

Verslag van de workshop Mentale Belastbaarheid met Dr. Ellen Wingbermühle, klinisch neuropsycholoog Vincent van Gogh, Topklinisch Centrum voor Neuropsychiatrie – Venray tijdens de contactdag van Stichting Noonan Syndroom, 26 maart 2022

Ellen Wingbermühle stelt zich voor, helaas heeft haar collega corona en kan er dus niet bij zijn. De taart oefening. In de tasjes zit een taart. Een diagram. Kijk even of je er eentje hebt. Dat is de makkelijkste manier om kennis te maken met het onderwerp.

Als je naar de taart kijkt. Dan kun je je voorstellen. Die 24 puntjes zijn de uren van de dag. En stel je voor hoe de afgelopen dag was. Vrijdag. En met kleuren mag je straks je inspannende en ontspannende activiteiten invullen. Ik laat zien hoe je dat kan doen.

In type activiteiten.

Rood, is rust. Bijvoorbeeld slapen of alleen zijn. In de zon zitten.

Passieve ontspanning is **blauw**. Tv kijken, muziek luisteren.

Actief is **geel**. Sporten bijvoorbeeld. Maar kan ook ontspanningsoefening zijn.

Groen is werk en productiviteit.

Ik heb dat voor me zelf gedaan en misschien... We zijn met veel, maar je kan het misschien zien. Geslapen tot half 7, rood en toen gelijk begonnen. Kat had overgegeven, dus meteen aan de bak. Vuilnis buiten zetten, iemand voor cv-ketel. Gewerkt, geen pauze. Werken tot 3 uur en mooi weer dus op te fiets gegaan. Voor mij is dat geel maar kan verschillen, wat inspannend of ontspannend is. Boodschappen doen en koken is groen. En toen ben ik even naar de yoga geweest. Dat is passieve ontspanning voor mij. Ook beetje actief, power yoga en toen tv kijken, blauw.

Dit was mijn dag gisteren en ik wil jullie uitnodigen om van gisteren de taart in te vullen. Je hoeft het niet te delen maar het is voor jezelf.

Zijn er nog vragen of lekker aan het kleuren.

Ontbijt, ja, kan je zelf weten. Is dat stress? Of rustig of ontspannen. Ligt aan het ontbijt voorbereiden. Er is geen goed of fout!

Iedereen ging aan het werk.

We laten het even, komen er zo op terug. Ik wil wat toelichten op het begrip mentale belastbaarheid. Wat is het eigenlijk. Mentale belastbaarheid. Wat je mentaal aan kan. Belasting is wat je aan je lichaam vraagt. Vandaag is mentale belastbaarheid maar je kan je dag misschien loskoppelen. Dingen die je doet zijn fysieke en mentale inspanning. Soms voor ene meer dan voor de ander. Dus in energie en energiebalans, zijn we ervaringsdeskundig. Is belangrijk. Noonan Syndroom of niet. Iedereen op eigen manier er mee te maken.

Ik denk wel dat het hebben van Noonan Syndroom betekent dat je begint met een achterstand als het gaat om energie. Daar hebben ze vanochtend ook over verteld. Dus extra relevant. Maar mensen die het niet hebben, hebben er op eigen manier mee te maken. Misschien zorg je voor anderen, dat vraagt extra energie.

We kennen een periode, te veel hooi op je vork genomen, of te weinig gedaan. Dat kan ook niet prettig zijn voor je gemoed. Vermoeidheid is een signaal dat het lichaam je geeft. Slaap, rust en ontspanning helpen om de batterij op te laden. Maar door ziekte of andere dingen kan je je zelf

minder goed opladen. Of een activiteit kan je meer energie kosten. Beperkte belastbaarheid noem je dat. Als daar sprake van is? Maatregelen nemen. Energie op peil brengen. Het kan dus mentaal of lichamelijk zijn.

Mentaal is je aandacht ergens bij houden. Na de lunch dip bijvoorbeeld. Maar ook info onthouden. Of piekeren. Dat is mentale inspanning. Je geest raakt vermoeid. Door fysieke inspanning, te veel of te weinig beweging, sporten kan je ook moe worden.

Emoties, negatieve emoties nemen veel energie; boos, verdrietig of angstig en dan worst je extra moe. Dat herkennen we wel hè?

Tot zo ver. Bekend voor iedereen hè. Niks nieuws. Nog een klein stukje.

Als je inzicht hebt in je eigen belastingsniveauen mentale belastbaarheid weet je welk evenwicht bij jou past. Zijn we uit evenwicht is niet prettig en wel in evenwicht is prettig.

Dus die activiteiten van net, goede verdeling is belangrijk. En het afwisselen van die vier activiteiten, die kleuren, is belangrijk!

Dan gaan we naar die activiteiten kijken. Even heen en weer lopen is ook goed! Ik ben aan het wek en actief aan het ontspannen. Nou, hier zijn ze weer. Verschillende activiteiten zijn er. Maar... Ook per persoon verschillend. Maar hardlopen, wat ik moeilijk vind, noem ik sporten. Kan voor de een ontspannend zijn maar voor mij is het bijna werken.

Een boek lezen: positieve ontspanning. Maar als je moet leren lezen? Dan is het werk. Dus het kan per persoon verschillen en in andere categorie vallen. Weet jij het voor jezelf? Het verschil tussen passief en actieve ontspanning?

"Nee, zegt iemand

Nou, dat is eerlijk. Snap ik! Dat het een beetje door elkaar loopt of niet bewust van.

Als u ernaar kijkt? Dan het idee, dat is passief?

Wat is voor jou ontspannend?

Wil je dat vertellen?

- rust, tv kijken,

En dan bij tv kijken, journaal of... Wat er met de oorlog is?

- het is akelig en dromen.

Dus dat is niet ontspannend?

- nee, veel dvd en film kijken. Dat zet ik dan op. En werk vind ik ook ontspannend.

Kijk, dat kan ook! En wat doe je?

- ik werk in een kaarsenfabriek.

Moet je op een tempo werken?

- nee iedereen eigen tempo. Dus niet haasten.

Je hoeft niet te haasten. Ja, dus is niet hoog inspannend.

- ja, je kan ook even rusten op werk.

Ja, als ik jou hoor dan kun je die verschillende types van in en ontspanning afwisselen.

Ik kan mij voorstellen dat het niet voor iedereen zo is.

Ik kijk even rond, mensen die moeten.

Als je dan de neiging hebt en thuiskomt, denk ik het is stoffig, ik moet dringend stoffen, en dan ben ik zo in de overdrive noem ik dat. Ik zit een nog te hoge mentale spanning, en dan komt de stofzuiger. Terwijl ik weet, ik kan beter gaan zitten, met een kopje thee en de kat, en dan daarna stofzuigen. Dan heb ik er minder stress van maar het lukt me niet goed om dat af te wisselen.

Ik zie mensen glazig kijken, en sommigen herkenkend, dit is voor iedereen heel verschillend. Ik vertel hoe het voor mij is, om je hopelijk het gevoel te geven dat het allemaal zo kan zijn, dat in - en ontspanning voor iedereen wat anders is. Waar je de verdeling maakt kun je zelf alleen goed naar kijken. Dat kan een ander niet voor je doen. Misschien een ander die je goed kent wel.

Is er nog iemand die wat kwijt wil over type activiteiten en de verdeling?

Kan iemand vertellen wat passieve ontspanning is?

Dat is een ingewikkelde categorie.

Een deelnemer: ik werk in Nieuwegein en woon in Vugt, Ik ben 1,5 uur op reis met het ov, en lopen. Maar dat is inclusief een wandeling van het station naar de werkplek, dus treinreizen is passieve ontspanning, zit in de trein, kijk naar buiten, en hierheen ook met het ov, het is passieve ontspanning, ik weet waar ik eruit moet.

Ellen: je hoeft niet diep na te denken.

- je kunt ook zeggen lopen actieve ontspanning, maar ook na het werk, helemaal prettig, heerlijk even je gedachten laten gaan. En opeens heb je soms een idee. Zit het probleem in de administratie en kun je het de volgende dag oplossen terwijl je er het laatste uur op de werk niet meer uitkwam.

Ik vond het mooi verwoord, dat is een flink deel van je dag dat je onderweg bent en toch is het ook ontspannend.

Ellen: en als ik je zo zie, zie je ernaar uit. Je start je dag op en zit dan in de trein.

Passieve ontspanning zeg je kan maken dat je tot ander creatieve ideeën en oplossingen komt.

En terwijl ik me ook kan voorstellen als die treinreis volle bak is, kan niet zitten, en zit bovenop elkaar, in de naweeën van corona, dan kan het stress zijn. Dan is het geen ontspanning meer.

- dan leg ik me daarbij neer.

Ellen: het nemen zoals het is.

Nog andere voorbeelden.

- voor mij zou dat niet passief zijn, ik zou bedenken wat ik thuis allemaal had kunnen doen.

Ellen: de stofzuiger in het hoofd.

Dus het is echt heel persoonlijk.

Wat zou jouw passieve ontspanning zijn.

- tv kijken, buiten in de zon lunchen.

Ellen: dat kunnen ook best kleine dingen zijn, hoeft niet iets te zijn wat een uur duurt en enorme impact heeft. Even libelle bladeren, niets verheffends, maar even niet diep na te denken, maar mooie kleuren beelden en verhalen aan me voorbij laten gaan.

We hebben nu een beetje een idee over de vormen van ontspanning.

Even kijken, wat ik meer wilde vertellen, dit is belangrijk; als je vooraf nagaat in welke categorie de activiteit is en er rekening mee houdt in je planning kun je pieken en vermoeidheid voorkomen.

Maar dat betekent dat je goed moet plannen om te voorkomen dat je verdeling verkeerd uitpakt.

Dat is nog een ding op zich, dat plannen op zich moet je ook inplannen, komen we bij de strategieën zo op terug.

Ik denk altijd dat ik iets in een kwartier kan, maar dan kost het me op zijn minst een half uur. Ja, ik moet er wel om lachen maar het is stuitend. Ik geef advies over planning en denk ook dat ik zinnige dingen erover kan zeggen. Voor jezelf echter een realistische planning maken, en dan ben je er bewust van, en dan vergeet je loze tijd in te plannen. Er zijn ook dingen die je niet kunt voorzien en plannen. Dat moet je ook plannen.

Plannen is een lastig onderdeel.

Deelnemer: Dat staat of valt ook met het feit dat je geleefd wordt. Er komt van alles wat je niet hebt ingepland maar wat wel actie vereist.

Ellen: het leven is niet plan-baar, en dat wil je misschien ook niet. Misschien heb je op een dag ineens vreselijke zin in de zon te zitten, en toevallig schijnt de zon, daarom komt het in je op, en dat wil je ook kunnen doen. Als je taart je zegt: nee we gaan nu de libelle lezen? Dan moet je wel een beetje kunnen wisselen.

Deelnemer: Ik heb ook wel eens zin de krant te lezen maar dan komt mijn dochter met de fiets met een leuke band dan ga je die plakken.

Maar als je tijd overlaat, dan kun je als zoets zich voordoet, gekozen of meer gedwongen zorgen dat het niet meteen voor stress zorgt. Als je je dag aansluitend indeelt en er fietst iets tussendoor kan het in je hoofd een lange dag worden of je gaat het sneller doen. Dat werkt ook niet bevorderlijk voor je stressniveau.

Vermoeidheid: als er sprake is van te veel pieken en dalen kan er een jojo-effect ontstaan. Hoge pieken, dan heb je ook diepere dalen en meer tijd nodig voor herstel.

Bij te weinig inspanning kan het zijn dat je te weinig voldoening haalt uit wat je doet en dat kan bijdragen aan een sombere stemming. Ik kan op de bank zitten en echt graag een boek willen lezen ligt naast me, en toch zit ik op mijn telefoon, doelloos, ja wat doe ik?

Appje sturen? Nieuws kijken, en terwijl ik weet dat ik meer voldoening en energie haal uit dat boek lezen maar dan moet ik die telefoon weg leggen en dat lukt niet. Daar lekt energie weg.

Vermoeidheid kan ook bijdragen op verminderde controle van emoties. Herkennen jullie dat?

Als je moe bent kun je sneller uit je slof schieten, boos reageren, of sneller verdrietig raken of sneller angstig of gestrest, sneller uit je evenwicht.

Ik heb erbij gezet: prikkelgevoeligheid. Als je iemand bent die al prikkelgevoelig is kan je sneller vermoeid raken. Als je sneller vermoeid bent sta je sneller open voor allerlei prikkels en kun je meer vermoeid raken.

Als je moe bent staan je cognitieve vermogens onderdruk je van je informatieverwerking. Als het moet kun je nog presteren, je dochter komt met de fiets thuis en die band moet geplakt want anders kan ze niet naar het examen bijvoorbeeld, moet gebeuren. Maar je aandacht lang vasthouden is moeilijker en het risico op fouten wordt hoger. Je kunt last van hoofdpijn krijgen of rugpijn, net wat je gevoelige plek is, gevolgen allemaal van vermoeidheid.

We zijn bij elkaar vanwege stichting Noonan Syndroom. Er zijn allemaal factoren die de belasting kunnen vergroten fysieke klachten of beperkingen, daar kunnen jullie genoeg voorbeelden van opnoemen en er zijn ook genoemd al. Een hartaandoening kan maken dat je minder energie hebt,

maar ook weten we dat bij Noonan Syndroom ook de informatieverwerking moeilijker kan verlopen, ook daar zijn grote individuele verschillen.

Vaak zien we dat mensen een trager verwerkingstempo hebben.

Niet een slakken tempo, maar iets trager, het gemiddelde ligt dan net iets lager. Dat kun je niet aan iemand zien, misschien weet je het van jezelf niet eens helemaal precies, je mentale tempo.

Maar als het iets langzamer is dan een ander ben je wel meer energie kwijt om alles te volgen en te overzien.

Er zijn mensen die moeite hebben van het voelen van emoties, ze zijn er wel, maar ze onderscheiden ze moeilijker: ben ik angstig? Bozig?

Om te emoties te duiden, en kenbaar te maken daarvan weten we op groepsniveau, dat is voor iedereen wel verschillend, dat het moeilijker kan zijn en meer energie kost.

De psychische en, stemmingsproblemen en de neiging het bij jezelf te houden. De emoties waar we het over hadden. Je hebt introverte mensen met de neiging het binnen te houden en er zijn mensen die het hart op de tong hebben die hebben daar iets minder kans op dan de mensen die alles bij zichzelf houden. De laatsten kunnen sneller ontregelen, en dat kan zeker energie kosten.

Omgevingsfactoren. Extra moeite moeten doen om je aan te passen en mee te doen in de maatschappij, niet alles is goed op je afgestemd. Dat kost ook meer energie.

Anderen die je niet goed begrijpen. Zorg afspraken waardoor de week er anders uit ziet. Maar ook de partner, familielid van iemand met een genetische aandoening kan extra zorgtaken of zorgen hebben. Zo ook de coronapandemie. We hebben er allemaal last van. Maar ik kan me voorstellen dat mensen met Noonan Syndroom extra last ervan hebben. In de maatregelen maar ook mentaal. Hoe je ermee om kan gaan. Dus veel factoren die in mij opkwamen, waarbij je meer energie kwijtraakt.

Het lijkt mij ook belangrijk om te kijken naar factoren die kunnen helpen. Die zijn er ook. Als mens maar ook bij een groep mensen die ik ken, met Noonan Syndroom, zie ik eigenschappen, die kunnen je helpen in energiehuishouden of het staande houden.

Het is dus persoonlijk verschillend. Ik werk al 10 jaar of 15 jaar, hieraan. In 2006 begonnen met onderzoek. De mensen zijn doorzetters. Hard werken om in de maatschappij mee te draaien, betekenis vol met anderen in contact zijn. Dat kost energie maar geeft ook kracht.

Deelnemer: Dat klopt.

Ja, maar dan ben je wel moe soms? Maar je moet kijken naar factoren die je kunnen helpen en hoe je het vol kan houden.

Je hebt van alles gehoord. Kijk nog eens naar je taart. Hoe is de verdeling met de activiteiten? Kijk naar hoe het meestal gaat. Misschien was vrijdag een vrije dag of een typische dag? Heb je piekmomenten? Of te weinig prikkeling? Hoe is de verdeling overdag en de week voor jou? Ook bijvoorbeeld wanneer de je activiteiten doet. Mijn schoonvader gaat op vrijdagmiddag naar de Albert Hein om 5 uur. Dan is het heel druk! Je hebt alle tijd! Waarom niet op dinsdag om 10 uur? Dat zit niet in zijn systeem en zijn gewoonten. Maar ik zou zeggen: ben ik overprikkeld? Niet op vrijdagmiddag naar de supermarkt! Of wel als ik mezelf niet kan afremmen. Maar het is niet echt handig. Dus wanneer doe ik wat op een dag en op een handige manier. Voldoende pauzes in je planning? Beweeg je voldoende? Dus als je dit ziet? Krijg je inzicht of ideeën? Om dat goed te houden, die planning.

Daar wil ik het met jullie over hebben na de pauze. Strategie en tips.

Ik wil dus een ontspanningsoefening doen als je dat wilt. Maar dat is niet voor iedereen ontspannend. Het is ontspannend of niet lekker. Het duurt 3 minuten. Je kan op je stoel zitten. Het is een geluid fragment. Je hoeft niks te doen, niet op de grond te liggen. Als je het wil doen? Je bent welkom. Zo niet, dan is dat ook helemaal prima om even een wandeling te maken, naar buiten te gaan en over 5 minuten weer terug te komen.

Ze doen een ontspanningsoefening op muziek.

Vertel eens. Buiten kant zegt niet altijd over de binnenkant. After lunch dip? Of hielp die oefening? Wie wil er wat vertellen?

- het was te kort!

Ja, net in de flow en toen was het afgelopen.

Ja, ik was bezig met ademhaling en toen was het over.

Ellen: ik vind het ook kort.

Lekker? Of beetje?

- ja, wel oké.

Ellen: oké. Even oppassen en jullie slapen! Haha.

Het kan helpen, even uit je hoofd te raken. De hele tijd praten, overleggen. Over focus op ademhaling. Je vindt er heel veel over op internet.

- mindfulness?

Ja, het heeft dezelfde basis. De een op ademhaling, of meenemen in fantasie, je moet dat uitproberen. Wat past bij jou. Ik heb er vandaag even snel één gedaan. Ik doe het bij yoga, na 2 minuten kan ik me niet meer concentreren en ontspannen. Maar misschien had je het bij dit. Je moet zelf zoeken naar een ontspanningsoefening. Het kan heel kort zijn! Even uit je hoofd raken. Kan ook op de wc. Op werk kan je niet je ogen dicht doen? Even naar buiten of naar het toilet.

De strategie en tips. Daar gaat het om. Het is belangrijk om vermoeidheid te voorkomen.

Uitgebalanceerde weekplanning. In- en ontspanning en realistisch! De taak die je bedenkt. Dat is grappig om te doen. Dus anderhalf keer meer tijd nemen dan nodig lijkt. Als dat kan natuurlijk. Doe je het dan meer ontspannen? Gaat het dan beter dan dat je het vlot doet.

Wat ook kan helpen is een ander erin betrekken en feedback vragen. Helpt goed, maar wel iemand die eerlijk is. Wat is realistisch? Over werk is een collega realistisch, daarin kan mijn man niet helpen. Leefstijl advies, het is niet nieuw wat ik zeg, maar lastig om het te doen. Ontspanning oefening op een vast moment dat bij jou past. Goed slapen, hygiëne, de dag afbouwen, geen lichamelijke inspanning voor sport. Geen beeldscherm activiteiten voor het slapen. Doe ik zelf toch heel vaak wel. Vaste tijden op bed en opstaan. Middag rust plannen. Rustige slaap omgeving. Niet stimulerende of dempende Koffie, nicotine, of alcohol. Het kan even helpen, energie te krijgen! Maar dat is een piek, uit onderzoek weten we dit. Na de piek komt een dal.

Goede evenwichtige voeding. Lastig, vooral als je een kroket krijgt hier, haha.

Ook goed om de structuur vast te houden, kan zijn dat je de neiging hebt altijd te veel of te weinig te doen, net als ik met dat bankhangen op de telefoon, en dan heb je minder voldoening.

Dat kan je stemming weer drukken.

Als je al vermoeid bent, dan is het belangrijk rustig te blijven en soms kunnen gedachten te kop opsteken van: ik red het nooit op deze manier. Of: Als dit niet goed gaat loopt alles in de soep!
Of: ik moet me niet zo aanstellen, gewoon doorgaan.

Weleens zulke gedachten? Of je eigen variant?

Dat zijn vaak geen realistische gedachten, ze zijn vaak niet waar: dat alles in de soep loopt als jij niet nu dit of dat doet, maar helpend zijn ze niet! Ze kosten je energie. Dat soort gedachten zijn een signaal je energieverdeling nog eens na te kijken.

Waren er onvoorziene afspraken, te veel productiviteit, te veel of je weinig gesport, een emotionele gebeurtenis de afgelopen dagen die je niet had voorzien.

Als je weet dat je daardoor minder energie hebt kan dat houvast geven en ook houvast hoe je ermee om kunt gaan in de toekomst. Je eigen grenzen aangeven. Als er weer wat plezierige activiteiten zijn, die je energie geven, kun je die langzaam uitbreiden of terug in je programma brengen als ze in het slop zijn geraakt.

Het is handig om een lijstje te maken, zodat als je een taart maakt je niet hoeft na te denken over wat ontspannende activiteiten zijn. Wandelen, muziek luisteren, iemand bellen die je mist, iemand opzoeken? En ook nadenken over wat je vroeger prettig of plezierig vond om te doen, en wat prettig zou kunnen zijn, waar je energie uit zou kunnen halen als je het weer op kan pakken?

Hebben jullie nu wat ideeën? Strategieën? Tips?

Dat je denkt: dat kan ik doen om mijn dagplanning of leefstijl aan te pakken?

Of heb je tips voor elkaar? Wat werkt?

De last die je van het syndroom kunt ervaren; ik kan het mij voorstellen wat het is maar helemaal inleven kan ik niet.

Vertel eens! Wie heeft er iets dat je zegt: dat heb ik voor mijzelf ontdekt een kleine tip of truc?

Deelnemer: als ik een hele rot dag heb ga ik naar de sportschool en dan ga ik helemaal kapot!

Ellen: sport is voor jou ontspannen.

- en als ik klaar ben heb ik zelfvoldoening en kan dan ook goed slapen.

Ellen: je kunt sporten voor je kunt slapen?

- als ik klaar ben, kom ik thuis, spullen aan de kant douchen.

Ellen: ja dat kan ook maar dat is ook een soort tussenstap van heel actief naar rust. Dat is een soort, actieve ontspanning, flink schrobben, en passieve ontspanning als je in bad gaat liggen. Maar sporten is jouw uitlaatklep maar dat is niet voor iedereen denk ik.

Niet zo intensief in ieder geval.

Ik ben op zoek naar kleine leuke tips.

- onze dochter heeft het wel als ze moe is, dat ik zeg: ga eerst maar even douchen en dan verder met leren.

Ellen: je zet douchen ook echt in.

Hoe oud is je dochter?

- 13.

Ellen: en doet ze dat dan?

- ja als ze zat is zeg ik, ga lekker douchen en dan verder, of helemaal kapot moe van schoolreis, ook toen ze kleiner was, ik moest haar bijna de trap op tillen zo moe, en dan een half uur in een warm bad, en muziek op de achtergrond.

Ellen: badderen ja.

- ja en na die tijd, zat er toch weer iets in. Dat je dan wel ziet dat ze wel verder kan zeg maar.

Ellen: niet de batterij 100% maar wel weer iets bij.

- een fiets in de oplader is de volgende morgen vol, maar bij haar niet.

Ellen: dat lijkt me op zichzelf ook een lastige, je weet niet beter dan je eigen batterij en wat die kan, maar lijkt me ook wel frustrerend dat anderen een batterij heb ben die 20 km verder kan dan die van jou. Ga je proberen die 20 ook nog te doen?

Of zeg je, die van mij gaat tot 80 en niet tot 100.

Dat is op die leeftijd lastig, maar het hangt misschien ook van omstandigheden af, en de ene periode is de ander niet, je zit anders in je vel, gebeuren dingen in je lijf die je niet in de hand hebt.

-Is 18 komt uit school, en dan komen ze thuis, en dan naar werk brengen en nu zo, van ga meteen naar werk, of en ook zorgen niet alles achter elkaar, en dan gaan ze maar voor ze naar huis komen en dan weer werken dan is het hectisch en druk.

Ellen: en als je dat niet plant, dan is de kans groot dat je doordendert.

- ja en aan het werk en dan nog school doen.

We heb ben nu gezegd dan ga je maar eerder en neem je daar een moment.

Ellen: een klein rustmoment. Dat moet je soms wel inplannen, voor anderen is het gekunsteld.

Deelnemer: Verschrikkelijk dat inplannen ik vind het heel moeilijk

Ik heb al cursus gevolgd maar...

Ellen: zei al je kunt cursussen volgen of neuropsycholoog zijn maar planningen maken is lastig.

- ja en grenzen aangeven.

Ellen: voor anderen is het makkelijker: te zeggen: goed even rust te nemen, en dan kun je door, maar het zelf te doen, terwijl je weet wat er allemaal nog op de agenda staat is lastiger.

- Continu zeggen het is te veel.

- De maatschappij werkt niet mee.

- Ja maar het is werk dat moet je doen.

Ellen: het punt van grenzen aangeven is heel moeilijk.

- En er wordt overheen gegaan.

- Als je het moeilijk vindt om te doen...

- ik vind het heel lastig ja.

Ellen: kan het me voorstellen, en daarom staan we er ook bij stil, niet omdat het de oplossing biedt. Het enige wat je kunt doen is bewust worden, inzicht hebben en dan heb je misschien de kans op het moment dat wanneer zich een lastige situatie voordoet je grens aan te geven of je tekst klaar te hebben. Dan nog kan het lastig zijn, of misgaan, en daar kun je veel energie insteken.

- dat doe ik niet meer.

Ellen: dan kun je het loslaten.

- ik zeg, dit is mijn werk, is het niet af, dan is er morgen weer een dag.

Ellen: oké.

Als je je eigen inzicht in die energieverdeling wilt vergroten kun je het eens een hele week bijhouden met het taartdiagram. Het beste een paar weken, niet elke maandag is hetzelfde, maar langzamerhand kun je patronen ontdekken in hoe je je tijd en energie indeelt.

Wat we besproken hebben is allemaal zelfhulp wat je doet, en als het daarmee lukt is het goed en prettig, ik denk dat die meeste het op die manier doen. Als je vermoeidheid zo groot is, of je energieverdeling zo problematisch is dat je dingen niet meer kunt doen die belangrijk voor je zijn.

Als het problematisch is voor je deelname aan de maatschappij of je welzijn kun je hulp inroepen en voor de meesten stopt het bij de huisarts of praktijk ondersteuner van de huisarts. Die krijgen veel met dit soort problemen te maken en hebben adviezen en tips. Als het ingewikkeld wordt.

Als je zegt het heeft er ook mee te maken dat ik het Noonan Syndroom heb en anderen begrijpen dat niet, dan kun je dat ook op gespecialiseerde plekken vragen wat wijsheid is. Dan heeft het centrum waar ik werk een goede plek.

We zijn niet een centrum voor mentale belastbaarheid zoals je misschien na vandaag denkt, dus ik heb even wat informatie opgeschreven. Ik werk voor het centrum van neuropsychiatrie voor Vincent van Gogh. Het centrum voor neuropsychiatrie is een vreemde eend, het is niet gericht op één stoornis maar gericht op diagnostiek, en dan niet voor het label, de classificatie, maar om een profiel te maken van de sterktes en kwetsbaarheden in iemands informatieverwerking. Rekening houdend met het syndroom kunnen we adviezen en tips geven voor welzijn en dagelijks leven.

We hebben een aantal poliklinieken. We zijn in de loop van de jaren uitgebreid, vaste plek in Venray maar draaien mee op poli's, het Radboud kennen jullie wel, en het expertisecentrum voor zeldzame aandoening. Ook in het Erasmus MC voor mensen met het Prader Willi syndroom en ook nog eens in de 3 maanden in Maastricht.

Als het moet bij mensen thuis. Maar dat is als ze niet naar ons kunnen reizen of een mentale beperking hebben om ons op te kunnen zoeken. Dus diagnostiek maar ook modules die specifiek aansluiten bij wat we weten van genetische aandoeningen waar we onderzoek naar doen. Zoals de sociale kant van het Noonan Syndroom. Dus het herkennen en uitten van je zelf en andere gevoelens. Vandaag was het onderwerp mentale belastbaarheid en dat is iets wat onderdeel is van cognitieve therapie. Niet om mensen beter cognitief te laten functioneren. Jouw geheugen is gewoon jouw geheugen. We weten dat dat door geheugentraining je geheugen niet beter wordt maar werken wel aan hoe je er beter mee kunt omgaan. Dus hoe kun je omgaan met klachten over belastbaarheid maar ook over het tempo of aandacht. Of overzicht krijgen wat je hebt. Dan kun je compensatie strategieën leren. Een training kan helpen. Foefjes leren zeg maar. Maar dan chic.

We doen het soms in een groep of individueel. Wat prettiger voor je is. Je kan veel van elkaar leren. Wil er iemand iets vragen?

Deelnemer: waar zijn die trainingen te doen? Welke locaties?

Ellen: goede vraag.: Ze zijn in Venray ontwikkeld en opgezet. Voorheen in het midden van het land incidenteel als het een groepje is of individueel. In Nijmegen kunnen we mensen zien. Maar het is soms ver rijden. Soms kunt u terecht of Rotterdam. Maar voordeel van corona is; we doen meer digitaal! We zijn zover dat we die SENS training bijna helemaal digitaal doen. Het is wel gek om dat via beeldbellen te doen, want het gaat over emoties en contact.

-Deelnemer: Ik heb het gevolgd en kan me niet voorstellen om dat via teams te doen.

Ellen: ja, we passen het aan. Een start bijeenkomst om elkaar te ontmoeten en aan het einde ook. Maar tussen door beeldbellen we. We proberen het meer hybride aan de bieden. Om het toegankelijker de maken. Soms geven we ook advies, hoe je het in de eigen regio kan doen. Niet iedereen kan het vertellen of geven, die tips. Maar het helpt wel als je wat kennis hebt over het Noonan Syndroom om het aan te passen. Dat kunnen we op afstand doen. Wij superviseren, iemand anders voert het uit.

Andere vragen?

- De SENS training is er nog steeds?

Ja, maar niet in volle bak. In kleine groepjes. Of elementen uit SENS om dat te gebruiken bij andere mensen. Dus ja, en het aanpassen ervan. We leren van de vorige keer en blijven er wetenschappelijk onderzoek naar doen.

Als je nog eens naar de taart kijkt kijk je met de blik de van toekomst de dag, maandag of dinsdag, wat zou je dan anders willen doen? In die verdeling van activiteiten anders in te richten?

Ik dank jullie hartelijk voor jullie aandacht!

Speciaal voor deze dag waren schrijftolken aanwezig zodat een slechthorende deelnemster het goed kon volgen. Wij zijn hen er zeer erkentelijk voor dat zij hun (ruwe) tekst beschikbaar hebben gesteld zodat de workshop uitgebreid kon worden uitgewerkt.