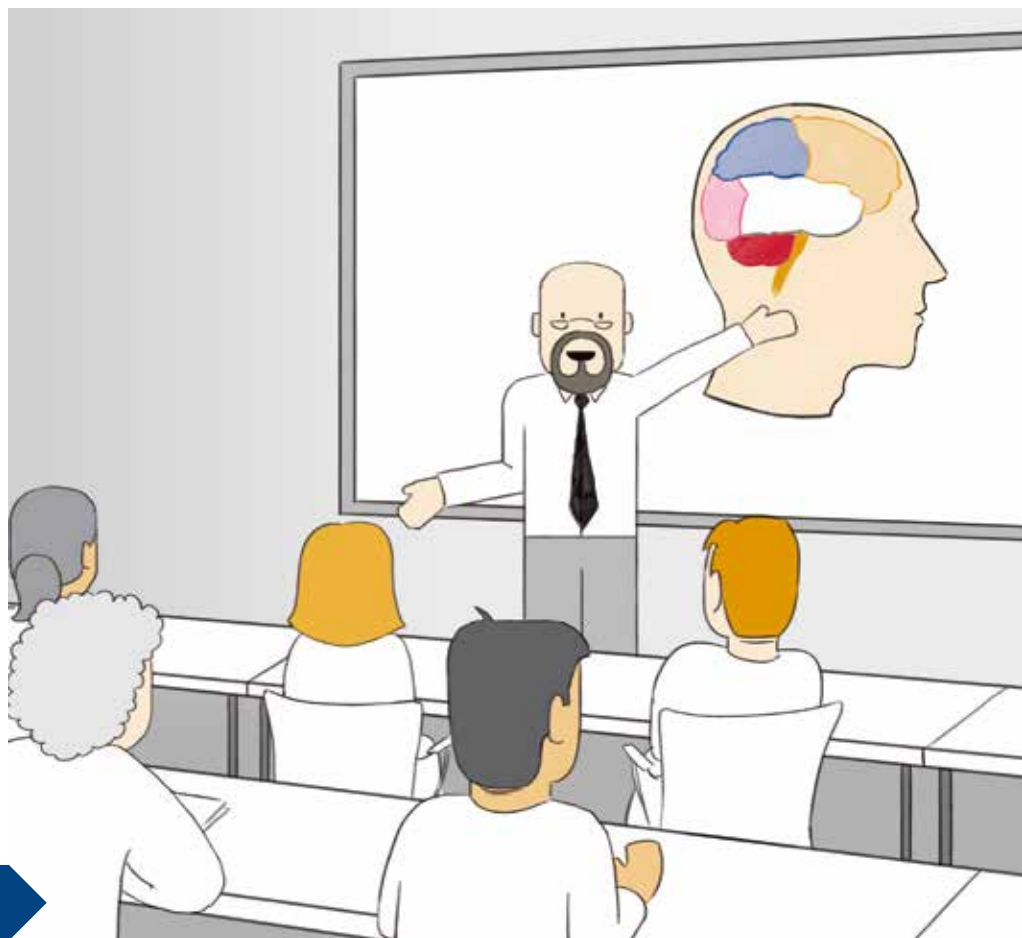




‘Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg’

*Basisinformatie over niet-aangeboren hersenletsel voor (aankomende)
wijkprofessionals en studenten in de zorg en hulpverlening*

Kitty Jurrius, Kelly Bax, Iris Goes, Anna Hofstra

Colofon

Kitty Jurrius, Kelly Bax, Iris Goes, Anna Hofstra

‘Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg’

Basisinformatie over niet-aangeboren hersenletsel voor(aankomende) wijkprofessionals en studenten in de zorg en hulpverlening

Almere, januari 2016

ISBN/EAN: 978-90-77901-75-5

Dit is een product van

Onderzoekslijn NA(H)-zorg op Maat

Lectoraat Klantenperspectief

in ondersteuning en zorg

Dit is een uitgave van Windesheim Flevoland

Hospitaaldreef 5, 1315 RC Almere, Nederland

Alles uit deze uitgave mag onder vermelding van de bron worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden ten behoeve van deskundigheidsbevordering over niet-aangeboren hersenletsel zonder commerciële doeleinden. Voor alle overige gebruiksdoelen moet contact op worden genomen met de uitgever.

Dit product is een resultaat van de werkplaats ‘De cliënt in zijn kracht - actieve ondersteuning van mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel’ in opdracht van het Kennisplein Gehandicaptensector.
www.kennispleingehandicaptensector.nl



‘Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg’

Basisinformatie over niet-aangeboren hersenletsel voor (aankomende) wijkprofessionals en studenten in de zorg en hulpverlening

Kitty Jurrius
Kelly Bax
Iris Goes
Anna Hofstra

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Inleiding.....	7
Activiteiten van de werkplaats	7
Doel van de lesbrief: onderkennen en informeren..	8
Doelgroep.....	9
Leeswijzer.....	9
1 Ontstaan van hersenletsel.....	11
1.1 Wat is NAH?	12
1.2 De hersenen.....	14
1.3 Diversiteit aan oorzaken, toch een gemeenschappelijke term	16
2. Gevolgen van hersenletsel voor getroffen en naasten	17
2.1 Zichtbare gevolgen	18
2.2 Onzichtbare gevolgen.....	19
2.3 Gevolgen voor het dagelijks leven	22
2.4 Een moeilijk gevolg: gebrek aan ziekte-inzicht.....	25
2.5 Gevolgen voor de naasten.....	27
3. Rouw en verliesverwerking	29
3.1 Niet voor iedereen hetzelfde	30
3.2 Chronische rouw	30
3.3 Wat kun je doen als professional?	32
4. Signaleren van niet-aangeboren hersenletsel	35
4.1 Wat maakt signaleren van hersenletsel zo ingewikkeld?	38
4.2 Wat is het belang van tijdige signalering?	41
4.3 Wat zijn signalen die een wijkprofessional kan oppikken?	41
4.4 Wat te doen als je vermoedt dat er sprake is van hersenletsel?	44
4.5 Voorbeeld signaleringslijst	46
5. Bejegening en doorvragen	51
5.1 Persoonlijke benadering.....	53
5.2 Intervisie en casuïstiek.....	53
5.3 Concrete vragen die een hulpverlener kan stellen	57

6. Nazorg en monitoring.....	59
6.1 Verschillend verloop en grote diversiteit.....	61
6.2 Belang van nazorg en monitoring	62
6.3 Nazorg na ziekenhuis en/of revalidatie.....	64
6.4 Monitoring.....	65
7. Meer informatie en scholing.....	67
Met dank aan	70
Referenties	71

Voorwoord

Dit product is voortgekomen uit de Werkplaats “De cliënt in zijn kracht – actieve ondersteuning van mensen met niet-aangeboren hersenletsel”. De werkplaats is verbonden aan de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat en mogelijk gemaakt door het Kennisplein Gehandicaptensector.

Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) vormen een specifieke, complexe en tegelijk nog behoorlijk onbekende doelgroep in onze maatschappij. Onder professionals wordt de term ‘NAH’ als afkorting gebruikt. Dit suggereert dat veel mensen bekend zijn met de doelgroep. NAH is echter nog voor veel (aankomende) professionals in het zorgveld onbekend terrein, ondanks dat er naar schatting ongeveer 650.000 mensen in Nederland met de gevolgen van NAH te maken hebben. Een verklaring voor deze onbekendheid kan zijn dat NAH door een diversiteit aan oorzaken kan ontstaan. Door een CVA, door traumatisch hersenletsel of door andere oorzaken zoals bijvoorbeeld hersentumoren of MS. De gevolgen vertonen echter grote overeenkomsten, maar worden nog niet altijd herkend. Door de deskundigheid van professionals over NAH te bevorderen kan de kwaliteit van zorg voor mensen met NAH en hun naasten verbeteren.

Wie zijn betrokken vanuit de onderzoekslijn NA(H)-Zorg op Maat?

Een korte voorstelronde:

Dr. K. (Kitty) Jurrius: Associate Lector van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat. De onderzoekslijn realiseert kennis en praktijkontwikkeling van zorg gericht op de chronische fase van NAH.

K. (Kelly) Bax: PR-medewerker bij de onderzoekslijn, tevens verbonden aan de organisatie Interakt-Contour, werkzaam binnen de sector Maatschappelijke Ondersteuning. Daarnaast lid van het expert-team verbonden aan de wijkteams binnen het Sociaal Domein van de gemeente Almere.

Drs. I. (Iris) Goes: Junior onderzoeker bij de onderzoekslijn.

A. Hofstra: Tekstuele ondersteuning, psychodiagnostisch medewerker.

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat maakt deel uit van het Lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg. Belangrijke uitgangspunten van het lectoraat, zoals oog hebben voor individuele diversiteit, het versterken van competenties van professionals op het gebied van blanco luisteren, het uitnodigen van de klant tot het uitoefenen van invloed op de ondersteuning en zorg; het versterken van de competenties van professionals om eigen regievoering te ondersteunen - zijn als vertrekpunten genomen bij het vormgeven van de werkplaats en het schrijven van de inhoud van dit document.

Alle kennis uit de werkplaats is verzameld in deze 'Lesbrief NAH'.

'Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg. Basisinformatie over niet-aangeboren hersenletsel voor (aankomende) wijkprofessionals en studenten in de zorg en hulpverlening'.

Inleiding

Activiteiten van de werkplaats

Uit het onderzoek 'Hersenletsel: hoe gaat het nu met u?' van de onderzoekslijn NA(H)-Zorg op Maat blijkt dat cliënten en hun naasten niet alleen in hun omgeving maar ook bij zorgprofessionals onbegrip kunnen ervaren door gebrek aan voldoende bekendheid en deskundigheid op gebied van NAH. Aanvullend hebben twee studenten in het kader van deze werkplaats comakers (afstudeerscripties en productontwikkeling) gedaan vanuit de opleiding Verpleegkunde binnen Windesheim Flevoland. Zij deden onderzoek door middel van interviews en focusgroepen met zowel professionals als getroffen.

Uit de interviews en de focusgroepen met getroffen blijkt dat cliënten veel behoefte hebben aan voorlichting voor zowel henzelf als hun naasten over de gevolgen van NAH. Zij zien graag gerichte doorverwijzing en aandacht voor gedragsverandering na het ontstaan van NAH. Verder blijkt dat de doelgroep een hoge drempel ervaart als het gaat om hulp vragen en het aanvaarden hiervan. Enige vorm van 'outreaching' werken vanuit de hulpverlening en in de verschillende fases (acuut, herstel/revalidatie en chronisch) van het hersenletsel zorg aan blijven bieden is dan ook wenselijk.

Daarnaast hebben we waardevolle input mogen ontvangen vanuit zowel NAH-ervaringsdeskundigen en professionals die werken met de doelgroep. Er is gretig gebruik gemaakt van hun kennis, expertise en ervaring in de vorm van een klankbordgroep en digitale feedback. De betrokkenheid was groot en de samenstelling divers.

Op basis van alle ingrediënten van de werkplaats zijn de thema's vastgesteld, die idealiter in elke introductie-educatie over NAH aan bod zouden moeten komen. Deze thema's zijn samengevoegd in een product dat zowel voor mensen die presenteren als mensen die het verhaal horen een bruikbare samenvatting oplevert. Dit zijn de thema's:

- Kennis over hersenletsel: hoe ontstaat het?
- Gevolgen (lichamelijk/cognitief/emotioneel/gedragmatig)
- Rouw en verliesverwerking
- Signaleren (van de aanwezigheid van niet-aangeboren hersenletsel)
- Doorvragen en omgangsvormen
- NAH-nazorg en follow up
- Overzicht van verdere scholing en informatie aangaande NAH

In Almere en Lelystad zijn vervolgens proefsessies met wijkteams gehouden waarin bovenstaande inhoud is aangeboden en besproken. Hierin werd bevestigd dat er behoefte is aan praktische hulpmiddelen: Hoe signaleer je (gevolgen van) hersenletsel als je contact hebt in een beperkt tijdsbestek en met beperkte informatie? Wat kun je doen als je zo'n vermoeden hebt, wat zijn dan vervolgstappen en ten slotte: waar kun je dan terecht?

Na de inventarisatie en op basis van de ervaringen en behoeftes is het uiteindelijke materiaal geordend en beschreven in dit document, met een PowerPoint-presentatie die ter ondersteuning kan worden ingezet.

Doel van de lesbrief: onderkennen en informeren

Het doel van de lesbrief is het vergroten van deskundigheid van (aankomende) professionals op gebied van niet-aangeboren hersenletsel. Het middel om dit doel te bereiken is het aanbieden van kennis en het vergroten van vaardigheden. De gekozen vorm hiervoor is een combinatie van theorie en praktische aanwijzingen voor in de praktijk. Hierbij wordt specifiek rekening gehouden met de verschillende vormen van NAH, onzichtbare gevolgen, het signaleren van deze gevolgen en bijbehorende gesprekstechnieken en vaardigheden.

Verder wordt een overzicht in het onderscheid en de diverse vormen van NAH, ondanks alles wat er al is, nog steeds gemist. Ook is er behoefte aan kennisverspreiding over gesprekstechnieken en vaardigheden, bijvoorbeeld bij verminderd ziekte-inzicht. Ten slotte is er vraag naar een aanvulling

op de bestaande signaleringslijsten: Wat zijn zorgwekkende kenmerken in een thuissituatie als je een keukentafelgesprek voert als wijkwerker en iemand voor de eerste keer ontmoet? En wat doe je als er (nog) geen diagnostiek is en iemand niet via de gangbare route instroomt?

Doel van dit document is zorgprofessionals in korte tijd kennis bij te brengen over het ontstaan en de consequenties van niet-aangeboren hersenletsel. Ook het leren signaleren van de mogelijke aanwezigheid hiervan, zonder op de hoogte te zijn van de volledige medische geschiedenis van de cliënt, is hierbij van belang. Het vaststellen van hersenletsel gebeurt door een arts / specialist. Dat neemt niet weg dat verschillende professionals in de zorg symptomen kunnen signaleren en daarop kunnen handelen.

Doelgroep

Er zijn meerdere doelgroepen van de lesbrief

- 1) Mensen (trainers) die uitleg geven aan studenten of professionals over wat NAH is en inhoudt. Zij kunnen het materiaal als ondersteuning gebruiken en aanvullen met eigen materiaal.
- 2) Mensen die (meer) willen weten over wat NAH is, wat de oorzaken en gevolgen zijn, hoe ze kunnen signaleren en welke situaties zij tegen kunnen komen in de zorg. Specifiek is dit materiaal verzameld voor studenten en zorgprofessionals in de sociale wijkteams.

Het betreft zorgprofessionals die (gaan) werken met mensen met NAH en studenten op MBO en HBO opleidingen die voorbereid worden op beroepen in de zorgsector.

Leeswijzer

De lesbrief bestaat uit de volgende onderdelen:

- 1) Ontstaan van hersenletsel
- 2) Gevolgen van hersenletsel voor getroffen en naasten
- 3) Rouw en verliesverwerking
- 4) Signaleren van niet-aangeboren hersenletsel
- 5) Bejegening en doorvragen
- 6) Nazorg en monitoring
- 7) Meer informatie en scholing

1 Ontstaan van hersenletsel

Voor de trainer

Voordat je begint is het goed om te inventariseren wat het beginniveau is van de groep mensen die je tegenover je hebt:

- Beginniveau 1: Onbekend met NAH
- Beginniveau 2: Al wel eens van NAH gehoord, niet mee gewerkt
- Beginniveau 3: Al wel eens met mensen met NAH gewerkt, maar wil graag er graag meer over weten
- Beginniveau 4: Weet al veel van NAH, meer als herhalingscursus/naslagdocument

Vraag bijvoorbeeld:

- Op een schaal van 1 tot 10, hoe ervaren ben jij met het werken met mensen met niet-aangeboren hersenletsel?

Kom jij NAH tegen in de dagelijkse praktijk (werk- en/of stage-omgeving)?

Of vermoed je het soms?

1.1 Wat is NAH?

Samuel zat op de HAVO, toen hem een ernstig ongeluk met zijn fiets overkwam, waarbij hij een grote klap tegen zijn hoofd aan kreeg. Zijn leven werd gered. Het is nu zes jaar later en Samuel is nu 24 jaar oud. Je ziet niks aan hem, maar door de klap is zijn leven helemaal veranderd: hij heeft hersenletsel overgehouden aan het ongeluk. Voor het ongeluk kon hij goed leren. Nu lukt dat niet goed meer; hij kan dingen slecht onthouden. Hij is heel snel moe en hij kan niet tegen lawaai. Hij is sneller boos. De ene dag gaat het beter dan de andere. Samuel kan niet zelfstandig wonen. Hij zegt: "Wat ik het moeilijkst vind: mensen kunnen niks aan me zien. Ze begrijpen mijn problemen niet. Vroeger kon ik alles doen. Nu kan dat niet meer."

Karen is 58 jaar oud. Vorig jaar kreeg ze een beroerte: een deel van de hersenen werkte opeens niet meer. Ook zij kreeg hersenletsel. Ze vindt de vermoeidheid het moeilijkst. Ze kan minder goed praten. Voor het hersenletsel had ze een drukke baan. Dat gaat nu niet meer. Haar kinderen zeggen: "Onze moeder is compleet veranderd. Het lijkt wel of we een andere moeder hebben gekregen."

Niet-aangeboren hersenletsel – definitie: Afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte door ziekte of andere oorzaken is ontstaan, met soms grote-, soms voor anderen onzichtbare- gevolgen voor de manier waarop de getroffen en zijn/haar naasten hun leven kunnen leven. (Uit: Jurrius, 2015).

Jaarlijks worden 140.000 mensen getroffen door hersenletsel, waarvan 10.000 mensen het niet overleven en 40.000 mensen blijvende beperkingen overhouden aan het hersenletsel.

Er zijn meerdere oorzaken van hersenletsel:

Traumatisch hersenletsel (THL)

Jaarlijks lopen zo'n 85.000 mensen een traumatisch hersenletsel op, waarvan 15.000 mensen blijvende beperkingen overhouden. In deze categorie vallen alle vormen van hersenletsel die veroorzaakt zijn door een 'trauma', oftewel schade aan de schedel en het brein door een kracht van buitenaf. Een val van de trap, een verkeersongeval of een ongeluk tijdens het klussen: het zijn slechts een paar voorbeelden van mogelijke oorzaken van traumatisch hersenletsel. De gebeurtenis kan bijvoorbeeld leiden tot een hersenschudding, een hersenkneuzing, een bloeding of een schedelbasisfractuur.

Cerebrovasculair accident (ook wel CVA of beroerte genoemd)

Jaarlijks krijgen ongeveer 45.000 mensen in Nederland een CVA. Hiervan houden zo'n 20.000 mensen

blijvende beperkingen over. Een CVA kan meerdere oorzaken hebben, zoals een hersenbloeding, een herseninfarct of een aneurysma. Het gaat hierbij om een beschadiging in de hersenen door een teveel (zoals bij een hersenbloeding) of juist een tekort aan bloed (zoals bij een herseninfarct).

Bij een hersenbloeding stroomt er bloed in of rond de hersenen, waardoor de druk op de hersenen oploopt en beschadigingen aan het weefsel kunnen ontstaan. Dit kan veroorzaakt worden door een scheur in een slagader, dat in veel gevallen veroorzaakt wordt door het scheuren van een aneurysma (een plaatselijke verwijding of uitstulping veroorzaakt door een zwakke plek in de slagader).

Bij een herseninfarct krijgt een deel van de hersenen geen bloed meer en ontstaat er een tekort aan zuurstof en voedingsstoffen. Als deze afknelling van de bloedtoevoer te lang aanhoudt kan dit grote consequenties hebben, zoals het afsterven van hersenweefsel met alle gevolgen van dien.

Een TIA (Transient Ischemic Attack) is het 'kleine broertje' van een herseninfarct. Hierbij is sprake van een kortdurende verstopping van een bloedvat in de hersenen, waardoor de bloeddorstomring tijdelijk geblokkeerd wordt. Hierdoor krijgen de hersenen tijdelijk minder zuurstof en vallen bepaalde (lichaams)functies uit. Ten opzichte van een CVA heeft een TIA vergelijkbare gevolgen, alleen bij een TIA verdwijnen deze na een paar uur weer. Het staat daarom ook wel bekend als de 'voorbijgaande beroerte'. Een TIA kan echter een waarschuwingssignaal zijn voor een naderende CVA, dus het is altijd verstandig om uitgebreid onderzoek te laten doen als iemand een TIA heeft gehad. Soms is het echter lastig om vast te stellen of iemand een TIA heeft (gehad), omdat de symptomen sterk overeen kunnen komen met de gevolgen van bijvoorbeeld migraine, epilepsie en zelfs hyperventilatie.

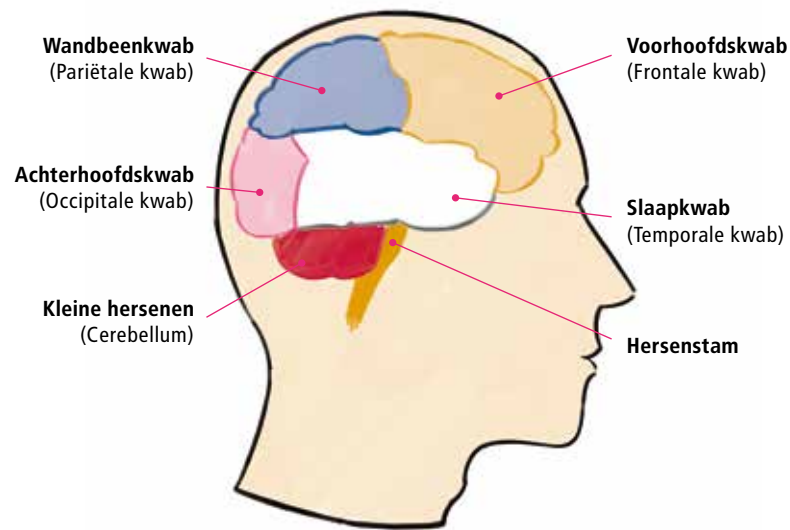
Andere oorzaken

Jaarlijks lopen ongeveer 10.000 mensen hersenletsel op door andere oorzaken, waarvan 5.000 mensen blijvende beperkingen overhouden. Voorbeelden hiervan zijn meningitis (hersenvliesontsteking), een hersentumor, zuurstoftekort door hartfalen, verdrinking, vergiftiging en Multiple Sclerosis (MS). In veel van deze gevallen is de schade die hierdoor ontstaat diffuus (niet zozeer op één specifieke plek maar overal in het brein). Hierbij zijn dan vaak ook veel functies in meerdere of mindere mate aangetast, zowel fysiek als cognitief. Deze kunnen echter voor elk type beschadiging weer anders zijn.

Bron:

www.hersenz.nl/wp-content/uploads/2015/06/Factsheet-Aantallen-oorzaken-en-gevolgen-niet-aangeboren-hersenletsel.pdf

1.2 De hersenen



In onze hersenen kunnen we een aantal gebieden onderscheiden, die allemaal verschillende functies van het menselijk functioneren regelen.

1. Grote hersenen (ook wel 'Cerebrum' genoemd).

- **Voorhoofdkwab** (vooraan) – Analytisch vermogen, planning, organiseren, abstract denken, etc.
- **Wandbeenkwab** (bovenop) – Ruimtelijk inzicht, gevoel (sensorisch), beweging
- **Slaapkwab** (aan de zijkanten) – Geheugen, taal, gehoor
- **Achterhoofdkwab** (achterin) – Visueel

2. Kleine hersenen 'cerebellum' (onder/achter de grote hersenen) – Evenwicht, motorische aansturing.

3. Hersenstam (onder de hersenen) – Belangrijkste levensfuncties (hartslag, bloeddruk, ademhaling, temperatuur)

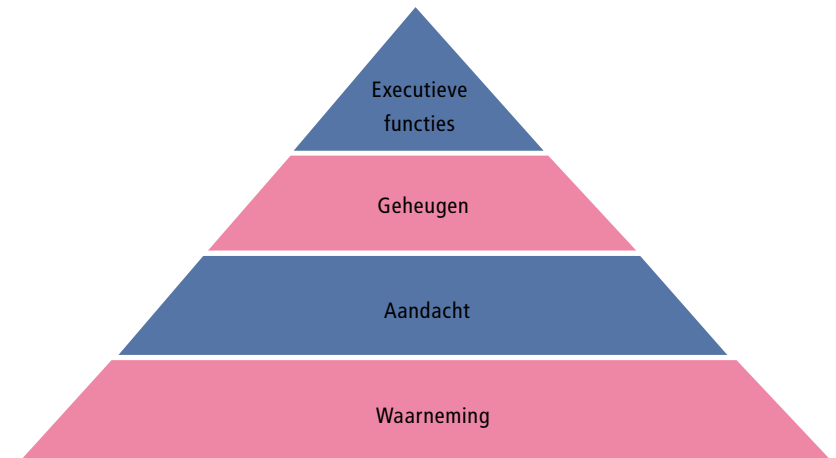
Elk hersendeel heeft zijn eigen functies, maar ze zijn allemaal met elkaar verbonden en werken samen. Dit gebeurt niet alleen op lokaal niveau: een van de belangrijkste banen loopt bijvoorbeeld van de frontale cortex (helemaal voorin) naar de kleine hersenen (helemaal achterin/onderin). Zo worden verschillende soorten informatie die binnenkomen in de verschillende hersendelen verwerkt en sa-

mengevoegd. Hierdoor kan je bijvoorbeeld zien waar je loopt, bedenken waar je heengaat en tegelijkertijd ook nog praten met een collega. Dit gaat allemaal automatisch en wordt mogelijk gemaakt door het vakkundig en razendsnel samenwerken van alle onderdelen van je brein.

Door deze intensieve samenwerking kan bij hersenletsel zelfs een kleine beschadiging al grote gevolgen hebben. Of de schade nou op één plek zit of overal in het brein aanwezig is, het 'systeem' raakt hoe dan ook beschadigd. De ernst van de gevolgen van het hersenletsel is uiteraard wel afhankelijk van de ernst van het letsel en de lokalisatie van het letsel. Dit is overigens geen lineair verband: licht letsel kan grote maatschappelijke gevolgen hebben.

Cognitieve hiërarchie

Hoe de samenwerking tussen de belangrijkste overkoepelende functies van het brein verloopt, laten we zien aan de hand van dit schema, waarin de verschillende functies in een piramide worden weergegeven: de Cognitieve Piramide. Hierin is te zien dat de cognitieve functies in het brein samenhangen en ieder een eigen doel dienen, maar ook niet zonder elkaar kunnen.



Het begint bij de *waarneming*: alles wat je ziet, hoort, voelt, ruikt en proeft wordt door de hersenen geregistreerd en verwerkt. Om je hier echt bewust van te zijn moet je wel je *aandacht* ergens op kunnen richten, anders zou er geen onderscheid gemaakt worden tussen belangrijke en onbelangrijke prikkels die binnenkomen in je brein. Ook het *geheugen* speelt een belangrijke rol, zodat je relevante prikkels, gebeurtenissen en ervaringen kunt vastleggen en opslaan. Ten slotte heb je de *executieve functies*. Dit zijn de hogere controlefuncties van je brein, waaronder zaken als plannen, organiseren, multitasken en besluit-

vorming vallen. Alle eerder binnengekomen en opgeslagen informatie wordt gebruikt en toegepast om besluiten te kunnen nemen en zo goed mogelijk te kunnen reageren op alles wat er om je heen gaande is. Ten gevolge van hersenletsel kan deze 'cognitieve piramide' zwakke plekken gaan vertonen. Afhankelijk van waar in de hiërarchie er iets mis gaat, zijn de symptomen en consequenties verschillend en soms moeilijk te onderscheiden. Over het algemeen geldt: hoe lager in de piramide het probleem ontstaat, hoe groter de consequenties. De 'fundering' wordt dan als het ware aangetast. Als er bijvoorbeeld in de basis, de waarneming, iets niet goed functioneert, maar dit niet direct opvalt, kan het lijken alsof iemand zijn aandacht ergens niet bij kan houden of geheugenproblemen heeft. Dit terwijl het feitelijk veroorzaakt wordt door een zintuiglijk probleem, iemand ziet of hoort niet goed en kan daardoor de informatie niet goed opnemen. Ook is het denkbaar dat iemand een aandachtsprobleem overhoudt aan het hersenletsel, met als gevolg dat het geheugen minder goed functioneert. Een aandachtsprobleem wordt dan ten onrechte voor een geheugenprobleem aangezien. Voor de behandeling en het leren omgaan met de gevolgen van het letsel helpt het als kan worden achterhaald wat de exacte reden is (waar de 'bron' zit) van bepaalde symptomen, zoals de veelvoorkomende aandachts- en geheugenproblemen.

1.3 Diversiteit aan oorzaken, toch een gemeenschappelijke term

Waarom wordt er eigenlijk één gemeenschappelijke term gebruikt om gevolgen van letsel aan te duiden dat door zo'n grote diversiteit aan oorzaken kan ontstaan? Elke vorm van niet-aangeboren hersenletsel heeft immers zijn eigen, unieke consequenties en verdient daarom in principe eigen aandacht. Vaak zijn er echter overeenkomsten te ontdekken in de klachten die mensen aan de verschillende vormen van hersenletsel overhouden. Bijvoorbeeld: de gevolgen van een ongeval met beschadiging van de hersenen kunnen vergelijkbaar zijn met de gevolgen van een hersenbloeding.

Deze gevolgen zijn niet altijd zichtbaar voor de omgeving; in veel gevallen zijn ze juist ook onzichtbaar. Op het eerste gezicht merkt de omgeving weinig tot niets van het hersenletsel, maar problemen met zaken als aandacht, concentratie, geheugen en vermoeidheid kunnen het leven van mensen met NAH behoorlijk compliceren.

Het onderdeel hierna gaat dan ook over zowel de zichtbare als onzichtbare gevolgen van NAH, om een beeld te krijgen van de grote verscheidenheid aan klachten die men over kan houden aan niet-aangeboren hersenletsel.

2. Gevolgen van hersenletsel voor getroffen en naasten

17

Voor de trainer

Je kunt dit onderdeel starten met een vraag:

- Waaraan is volgens jullie te merken dat iemand hersenletsel heeft?
- Wat zijn volgens jullie gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel?

Het is handig om in de training een aantal voorbeelden uit de praktijk te geven. Je kunt de voorbeelden in dit gedeelte gebruiken, of eigen voorbeelden geven.

Als er meer tijd is, kun je overwegen om een filmpje te laten zien, bijvoorbeeld

- www.omroepflevoland.nl/kijken/een-ander-leven/06-01-2015/17-17
- www.omroepflevoland.nl/kijken/een-ander-leven/13-01-2015/17-17

Tip:

Nodig een ervaringsdeskundige uit. Dit kan een getroffene of een naaste zijn. Laat een ervaringsverhaal vertellen en specifieke vragen beantwoorden.

Benadruk dat de gevolgen niet alleen voor de getroffene, maar ook voor zijn/haar omgeving erg groot kunnen zijn. Naasten (partners, kinderen, familie, anderen) kunnen ook met (grote) veranderingen te maken krijgen.

“Verjaardagen, feestjes, het is voor mij te vermoeiend. Ik ga er niet meer naar toe. Mijn wereld is wel kleiner geworden. Want mensen kunnen het niet aan me zien. Ze vinden het raar dat ik nou nog steeds niet beter ben. Maar het wordt niet meer beter.”

“Dat moet je vertellen hier [in huis – kijkt naar de woonkamer].” Ik vertelde: “Ik word met een taxi opgehaald”. Mijn broer die belde, die zegt: “ja, je moet je niet zo aanstellen, je moet maar weer gewoon aan het werk gaan”. Ik zei: “Waar praat jij eigenlijk over? Ik heb een beperking, je moet dan niet zeggen dat ik me aanstel.”

Nadat iemand getroffen is door hersenletsel volgt een turbulente tijd, die vaak in een aantal fasen wordt omschreven. Er wordt gesproken van een acute fase, de fase waarin het letsel plaatsvindt, met daaropvolgend de acute medische zorg; de revalidatiefase, waarin het herstellen, opnieuw leren en oefenen van aangedane functies centraal staat; en ten slotte de chronische fase, waarin langzamerhand duidelijk wordt hoe en in welke mate het leven definitief veranderd is. De getroffen en zijn/haar naasten zien zich voor de taak gesteld te leren leven met de gevolgen, die afhankelijk van de ernst van de schade, verstrekend kunnen zijn en de rest van het leven voortaan in belangrijke mate zullen bepalen.

Wanneer een getroffen in deze fase terug kan vallen op een sterk netwerk van naasten en op deskundige professionals, bestaat de grootste kans dat hij of zij in staat zal zijn de veranderingen een plaats te geven in het leven en optimaal gebruik te maken van wat hij of zij nog wél kan. In de praktijk blijkt er nog een afstand te overbruggen tot dit ideaal is bereikt.

Wat het begrijpen van de gevolgen ingewikkeld maakt is dat niet alle mensen gevolgen ervaren. Sommige mensen hebben na een korte herstelperiode helemaal geen gevolgen. Als er wel gevolgen zijn, ervaart niet iedereen dezelfde gevolgen. Het is niet eenvoudig om aan de ‘buitenwereld’ uit te leggen dat gevolgen voor iedereen verschillend zijn, of anders worden beleefd en ervaren. Voor dat je het weet, wordt er gegeneraliseerd: *“Je hebt hersenletsel, dus dan ben je zeker vaak moe?”*. Dat kan en komt veel voor, maar het hoeft niet per sé. Pas dus op met snel generaliseren en houd oog voor de individuele diversiteit: iedereen is anders.

2.1 Zichtbare gevolgen

Niet-aangeboren hersenletsel kan zich in een breed scala aan zichtbare en onzichtbare gevolgen uiten, waarbij de zichtbare gevolgen door de betrokkene en zijn omgeving vaak het gemakkelijkst opgemerkt en (h)erkend worden. Een overzicht van lichamelijke gevolgen biedt de Hersenstichting:

Lichamelijke gevolgen

Verlamming:

- hemiplegie: verlamming van één zijde van het lichaam.
- hemiparese: gedeeltelijke verlamming of verlies van spierkracht aan één zijde van het lichaam.
- halfzijdige gevoelsstoornissen (vrijwel altijd aan de kant van de verlamming). Per persoon kan het verschillen welk gevoel verminderd is (pijn, warmte, koude, houding, beweging, tast).

Hemianopsie:

- één helft van het gezichtsveld is uitgevallen. De oorzaak ligt in de hersenbeschadiging, er is niets mis met de ogen (ook kan de helft van het gehoor uitgevallen zijn).

Incontinentie of niet goed uit kunnen plassen.

Epilepsie: de grootste kans hierop bestaat in de eerste maanden na een beroerte. De aanvallen kunnen zowel geheel als gedeeltelijk zijn.

(bron: www.hersenstichting.nl)

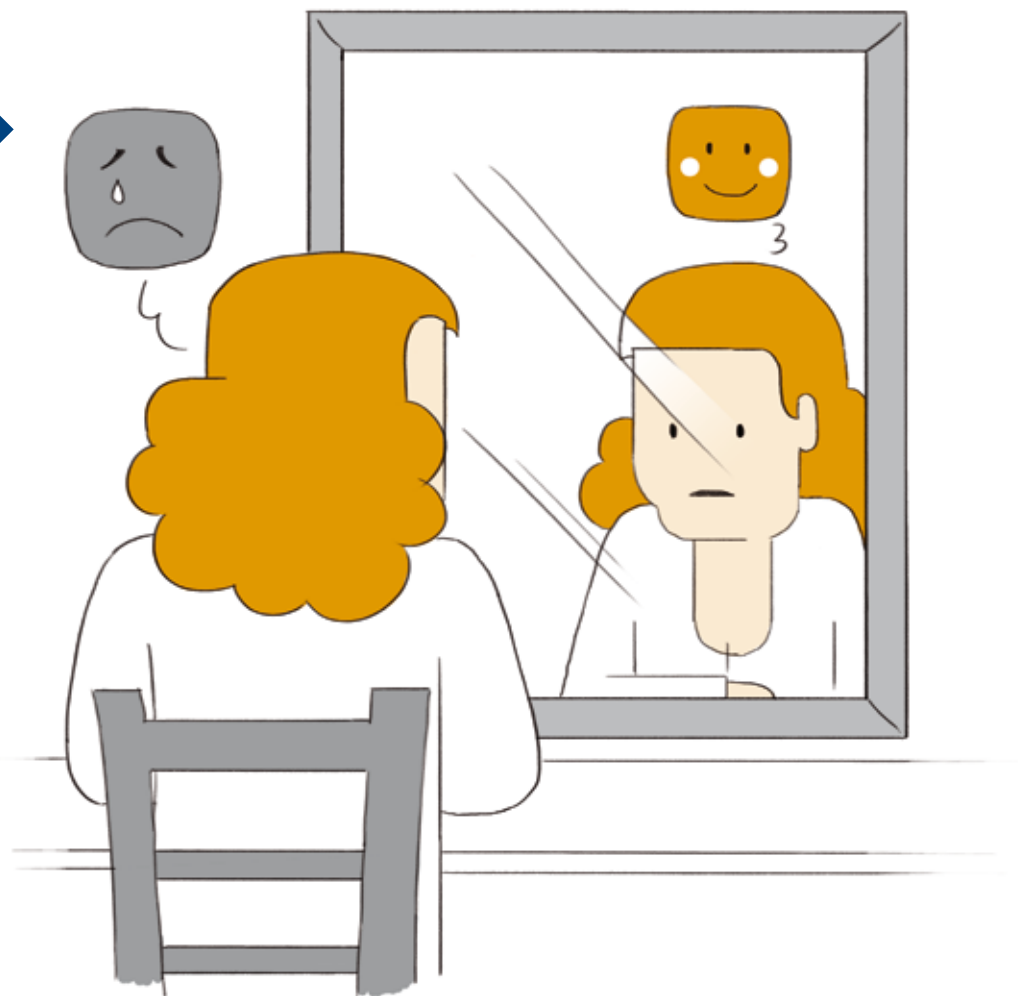
2.2 Onzichtbare gevolgen

“Na een paar maanden vonden sommige mensen in mijn omgeving dat het maar eens over moest zijn. Ik snap het wel, want aan de buitenkant zie je niets aan me. Ze konden zich moeilijk voorstellen dat ik niet meer alles kon als voorheen. Maar ik heb nog elke dag met de gevolgen te maken. Ik moet heel goed nadenken over waar ik mijn energie aan besteed. Maar leg maar eens uit dat ik als ik naar dat feestje ga, ik twee dagen nodig heb om daar van bij te komen”.

Naast zichtbare gevolgen, zijn er gevolgen die niet direct zichtbaar zijn voor de buitenwereld. De onzichtbare, cognitieve en emotionele gevolgen in de chronische fase worden vaak onvoldoende onderkend en begrepen. Onzichtbare gevolgen kunnen in verschillende soorten gevolgen worden onderverdeeld:

Cognitieve gevolgen:

- *Aandacht- en concentratiestoornissen:* moeite met concentreren en verdelen van aandacht; tragere snelheid van denken en informatieverwerking.



- *Overgevoeligheid voor externe prikkels*: overgevoelig voor geluid en/of lichtovergevoeligheid.
- *Geheugenstoornissen*: opgeslagen informatie niet meer (goed) kunnen oproepen; problemen met opslaan van informatie in het korte termijn- en/of langetermijngeheugen, voorwerpen of gezichten niet meer kunnen herkennen (agnosie).
- *Stoornissen in de planning en uitvoering van doelgerichte activiteiten*: problemen met het formuleren van doelen; moeite met meervoudige dagelijkse activiteiten zoals koffiezetten of koken (apraxie).
- *Constante vermoeidheid*: 70% van de getroffen personen heeft last van vermoeidheid, die ongewoon en extreem is. Deze vermoeidheid kan niet in verband gebracht worden met inspanning en is van lange duur.

Gevolgen op gebied van communicatie:

- *Taalstoornissen*: moeite met vinden van woorden, problemen met het vormen of begrijpen van taal (*afasie*); gebruik van rare woorden en zinnen; gebruik van lange zinnen of te veel praten; informatie letterlijk nemen in plaats van figuurlijk.
- *Spraakstoornissen*: als de spieren van de mond verlamd zijn of niet gecoördineerd kunnen bewegen, wordt de spraak moeilijk verstaanbaar (*dysartrie*).

Gedragmatige gevolgen:

- *Niet kunnen leren van ervaringen*: geen of verminderd ziekte-inzicht kan leiden tot overmoedig en riskant gedrag; zelfoverschatting.
- *Verstoorde controle*: ongeduldig; impulsief; rusteloos of gejaagd; prikkelbaar; agressief.
- *Verlies van zelfredzaamheid*: dit kan leiden tot terugtrekking en weinig initiatief.

Emotionele gevolgen:

- *Als direct resultaat van de schade die is veroorzaakt*: vaak is er een depressieve stemming, soms een overmatige vrolijkheid. Soms wisselen depressieve perioden en perioden waarin het beter gaat elkaar steeds af. Andere karakterveranderingen die kunnen optreden: sociaal onaangepast gedrag; vloeken en agressiviteit; snel huilen; verhoogde prikkelbaarheid; veranderd gevoel voor humor.
- *Als reactie van de getroffen op de klachten of op de reacties van de omgeving*: voorbeelden zijn: gebrekkig zelfvertrouwen; somberheid en depressie; onzekerheid; angst voor het optreden van een nieuwe beroerte; gevoelens van frustratie en machteloosheid.

(bron: www.hersenstichting.nl)

Verwerking van het letsel en de acceptatie van 'nooit meer de oude worden' gaan gepaard met gevoelens van rouw, onmacht, schuld, schaamte, boosheid, onzekerheid, angst en eenzaamheid.

Doordat gedrag en emoties na de hersenbeschadiging kunnen veranderen, bestaat de kans dat de omgeving de getroffene niet meer terug kent zoals hij of zij was en zich op den duur afkeren, waardoor de getroffene in een isolement kan raken.

2.3 Gevolgen voor het dagelijks leven

De gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel voor het dagelijks leven zijn voor iedereen verschillend. Ze kunnen zich uitstrekken over alle aspecten van het persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven van de getroffene. Een systeem van complexe en in elkaar grijpende consequenties kunnen het leven van de getroffene behoorlijk op zijn kop zetten.

Hersenletsel als breuk in de levenslijn

Het hersenletsel zorgt veelal voor een breuk in de levenslijn: alles wordt van de ene op de andere dag heel anders. Men kan niet meer op zichzelf vertrouwen zoals voorheen, men kan bepaalde dingen niet meer, moet zaken als werk, hobby's en andere activiteiten heroverwegen vanwege veranderde mogelijkheden en energieniveau. Het hele leven moet opnieuw worden ingericht. Dit zorgt bij veel mensen voor onvrede, frustratie en onzekerheid aangaande de nieuwe situatie.

Grotere afhankelijkheid van anderen

Op persoonlijk gebied kan verlies van zelfstandigheid en zelfredzaamheid optreden. Men kan in meer of mindere mate afhankelijk van zijn of haar naasten worden bij de persoonlijke verzorging en het eten en drinken.

Woonsituatie niet meer geschikt, 'gedwongen' verhuizing

Het huis kan ongeschikt blijken voor aanpassingen, waardoor een verhuizing noodzakelijk wordt. Of de financiële situatie maakt dat kosten van de woning die voorheen wel opgebracht konden worden, niet meer kunnen worden opgebracht.

Een kleinere wereld

Door vermindering van mobiliteit wordt de wereld van de getroffene enorm verkleind. Overgevoeligheid voor prikkels kan er voor zorgen dat de getroffene zich terugtrekt en zich nog maar weinig in de buitenwereld vertoont.

Minder goed zien, horen, ruiken

De zintuiglijke waarneming kan veranderd of verminderd zijn, waardoor (delen van) het zichtsveld of het gehoor uitvallen. Ook de reuk- en smaakbeleving kunnen gevolgen ondervinden, waardoor iemand niet meer van dezelfde dingen kan genieten als voorheen.

Problemen in relaties

Vanwege uiteenlopende gevolgen kunnen problemen ontstaan in de thuissituatie, zoals relatieproblemen, opvoedingsproblemen, verlies van sociale contacten, eenzaamheid en isolement. Getroffenen geven aan het belangrijk te vinden wat hun omgeving van ze vindt en hoe er naar hen gekeken wordt. Ze voelen zich gekwetst als mensen denken dat ze zielig zijn, medelijden met ze hebben of vinden dat ze zich aanstellen.

"Een paar vrienden ben ik kwijtgeraakt; ik denk dat het komt omdat ze medelijden met me hebben, dan is het niet leuk om naar ze toe te gaan. Een goede vriendin heeft helemaal afgehaakt. Ze wil niet zeggen wat er is. Ik heb nog vrienden in (...), zij hebben ook wel een beetje moeite met mij maar ik ga er wel naar toe."

"De relatie met mijn schoonfamilie is wel slechter geworden. Ze willen niets met mij te maken hebben. Ik weet niet goed waarom. Ik heb wel geprobeerd al die jaren om het contact warm te houden maar [toen gebeurde er iets], dat had hij zeer bot ingesproken op mijn voicemail. Ik denk dat hij contact had gehad met een ander familielid. Maar ik weet niet waarom dat het zo moeilijk is. Ik heb hier wel veel verdriet van gehad."

Gevolgen voor werk, arbeidsparticipatie

In de werksituatie kunnen zich verschillende gradaties van gevolgen voordoen wanneer het hersenletsel de uitvoering van de werkzaamheden belemmert. Soms kan met aanpassingen de oude functie hervat worden, maar vaak komt men in een situatie terecht waarin dit niet meer mogelijk is. Een lange weg van frustraties, soms met onbegrip van collega's of van de werkgever, kan hier aan vooraf gaan. Verlies van werk heeft zijn weerslag op iemands rol in de maatschappij. Perspectieven moeten worden bijgesteld. Financiële problemen kunnen zich aandienen.

"Ik heb een baan, maar als er een nieuwe leidinggevende komt, moet ik vaak weer veel uitleggen, over wat ik kan en wat er niet kan, wat ik nodig heb. Dat kost me veel energie en die heb ik eigenlijk niet. Ik had een jobcoach maar die is wegbezuinigd. Ik ben nu 13 jaar aan het werk maar in die 13

jaar is er niet één jaar stabiel goed gegaan met mijn gezondheid. Nu ik hem niet meer heb, heb ik het gevoel dat ik structureel langs de rand van de afgrond ga. Ze vinden het niet nodig, omdat ik maar 10 uur werk. Maar veel mensen weten niet wat ik moet overhebben voor die 10 uur.”

Gevolgen voor vrijwilligerswerk en deelnemen aan sociale activiteiten

Mensen die door hersenletsel getroffen zijn zoeken een nieuw evenwicht in alle verschillende levensgebieden. Bij veel mensen leeft de wens om iets te doen, iets bij te kunnen dragen, aan sociale activiteiten deel te kunnen nemen. Maar er zijn allerlei belemmeringen waardoor dit bemoeilijkt wordt:

- De tijdstippen sluiten niet aan bij de momenten van de dag waarop iemand energie heeft
- De activiteiten vragen om capaciteiten om in een lawaaierige omgeving te kunnen functioneren
- De taalvermogens schieten te kort om deel te nemen
- De activiteiten zijn te ver weg om te kunnen bereiken

Kortom, getroffen en zouden graag deelnemen (participeren) maar lopen tegen een aantal – soms impliciete, onzichtbare – barrières aan.

Heroverwegen van ‘wat is belangrijk in het leven’.

Het hersenletsel maakt vaak dat getroffen en naasten zich opnieuw gaan beraden op wat zij belangrijk vinden in het leven. Sommige getroffen zoeken en vinden nieuwe manieren om van het leven te genieten en besteden meer aandacht aan zaken die ze belangrijk vinden.

Voorbeelden van alledaagse vragen die zich aan kunnen dienen wanneer iemand geconfronteerd wordt met de gevolgen van hersenletsel:

- Hoe ga je om met veel minder energie?
- Hoe leg ik dat uit aan mijn omgeving?
- Ik kan niet accepteren dat ik ... niet meer kan! Ja, dat heeft met loslaten te maken. En ze zeggen ook weleens heel mooi dat je moet accepteren wat je hebt. Makkelijk gezegd, ik denk dat ik het nooit kan accepteren. Hoe doe je dat?
- Wat kan ik nog betekenen in mijn werk?
- Kan ik mijn hobby nog doen? Kan ik mijn vrijwilligerswerk nog doen? Wat als dat niet meer gaat?
- Zijn vrienden en kennissen bereid zich aan te passen? Hoe lang?

- Begrijpen ze mijn veranderingen? Begrijpen ze dat het niet weggaat?
- Hoe leg ik uit dat ik niet naar een verjaardag kan komen omdat het te druk is voor me?
- Hoe onderhoud ik nog een goed contact met mijn kinderen/ mijn partner? Ze vinden me veranderd, dat is voor iedereen heel moeilijk.
- Ik kan minder goed uit mijn woorden komen, niet meer bellen. Mijn wereldje wordt wel klein zo.
- Ik maak me nog steeds zorgen, ben nog altijd bang dat het weer kan gebeuren.
- Door alle veranderingen verdien ik opeens minder, ik maak me vreselijk zorgen. Straks kan ik mijn huis niet meer betalen.
- Het UWV vindt dat ik weer hersteld ben, maar ik ben nog altijd vermoeid en kan niet meer plannen en organiseren. Hoe moet dat nu?
- Vroeger deed ik zelf mijn administratie maar nu krijg ik dat niet meer voor elkaar. Het gaat niet goed met de rekeningen. Ik maak de post niet meer open.
- Ik ben minder mobiel want ik kan minder goed lopen/ niet meer autorijden. Ik heb wel geleerd om er mee om te gaan, maar nu zie ik mijn kinderen veel minder dan voorheen. Dat vind ik heel erg.
- Ik kan tegenwoordig niet eens meer zelf boodschappen doen. Ik vergeet wat ik moet halen en weet soms de weg naar de supermarkt niet meer.

25

2.4 Een moeilijk gevolg: gebrek aan ziekte-inzicht

Het kunnen, of willen accepteren van eigen tekortkomingen of veranderingen in houding, gedrag en functioneren bij de getroffen vraagt goede zelfkennis en een zelfreflecterend vermogen. Sommige mensen hebben ten gevolge van het hersenletsel echter geen ziekte-inzicht: het besef dat er dingen fundamenteel veranderd zijn door het hersenletsel dringt niet door. Wanneer het geheugen niet goed functioneert, kan het zelfbeeld en zelfinzicht niet gecorrigeerd worden aan de hand van recente ervaringen. Het oude (van voor het NAH) zelfbeeld blijft gehandhaafd.

“Na het letsel kon ik heel moeilijk nieuwe dingen leren. Ik had echter een heel goed cv. Ik kreeg dus makkelijk weer een nieuwe baan. Maar ook daar ging het niet goed. Maar ik was er van overtuigd dat het niet aan mij lag. Dus ik solliciteerde gewoon weer bij een nieuw bedrijf. Tot ik ook daar werd ontslagen. Ik kreeg een neuropsychologisch onderzoek, toen werd me pas duidelijk dat ik mijn werk niet meer kon doen zoals voorheen.”

Door een gebrek aan ziekte-inzicht kan iemand niet goed inschatten dat er dingen zijn die minder goed gaan of die men niet meer kan. De getroffene gaat op de 'normale' wijze door met het leven, terwijl dit eigenlijk niet meer mogelijk is. Dat iemand hierbij vaak al snel tegen – tot dan toe onbekende – grenzen aanloopt geeft verwarring, wat tot weerstand, woede en wanhoop kan leiden. Mensen met een gebrek aan ziekte-inzicht ervaren geen onderliggend probleem en hebben daarom geen hulpvraag. Hun (in)directe omgeving heeft die echter vaak wel.

Goed communiceren met iemand met NAH en een gebrek aan ziekte-inzicht is belangrijk om de juiste zorg te kunnen geven. Het gaat dan om het kunnen begrijpen waarom iemand iets ontkent, weigert, of beweert en daarmee op een goede manier omgaan. Werkt iemand niet mee? Probeer te ontdekken wat de reden daarvan is. Zie de cliënt als een volwassen mens die door het hersenletsel gegevens niet meer kan verwerken of vinden. Zegt iemand dat het prima met hem of haar gaat en hij of zij geen hulp nodig heeft, kijk dan ook naar signalen in het gedrag en de directe omgeving die dit bevestigen of ontkrachten en probeer hier op tactische wijze aandacht aan te geven.



2.5 Gevolgen voor de naasten

Van de ene op de andere dag is iemand opeens mantelzorger als de partner, ouder of kind getroffen wordt door hersenletsel en daarna niet meer (op alle gebieden of op het oude niveau) zelfstandig kan functioneren. Binnen het gezin vindt een verschuiving en verzwaring plaats van verantwoordelijkheden. En dat zonder daar op voorbereid te zijn. Ook voor de naasten betekent het letsel een breuk in het leven.

"In het begin heb je geen idee welke impact een hersenbloeding op een leven heeft. Je bent zoekende en weet nog niet de vragen die je aan de behandelaren moest stellen, die komen pas gaandeweg. Het gevolg van onzichtbaar hersenletsel... waar het in feite op neer komt is het alomvattend denken, doen en voelen. Het anders begrijpen van dingen dan in werkelijkheid is gezegd, een vorm van egoïsme, maar vooral de onvoorspelbaarheid er van. Op het thuisfront gaat dit gepaard met veel strijd, verdriet en stress. Hier komt de eenzaamheid tevoorschijn, met in achtneming van haar gevoel van waarde probeer je aan familie en ambulante begeleiders, dat zijn er nu 5 of 6 geweest die toch in je privé domein komen, het gevoel van begrip te krijgen. Als er naar aanleiding van gesprekken waarbij je je verhaal hebt verteld achteraf blijkt dat het niet echt is begrepen, geeft dat teleurstelling en daarmee eenzaamheid. Eenzaamheid is niet hoeveel kennissen en vrienden je hebt, eenzaamheid is het niet begrepen voelen bij professionals of anderzijds van wie je het zou mogen verwachten."
(Zus en mantelzorger)

Naastbetrokkenen, inclusief eventuele kinderen, gaan eveneens een proces door van rouw en verwerking. Ook bij hen leven er vragen en kunnen emoties als schuldgevoelens, boosheid en frustratie spelen. Zeker wanneer er sprake is van karakterveranderingen kan dit een grote wissel trekken op het gezinsleven.

Voor de professional die de getroffene begeleidt is het van belang te beseffen dat het hele systeem rondom de cliënt geraakt wordt door het NAH, hier voldoende aandacht aan te schenken en met name oog te hebben voor de partner en opgroeiende kinderen. Wat houdt hen bezig, zijn er dingen waar ze zich zorgen over maken, waar hebben zij vragen over? Kinderen hebben, net als volwassen naasten, een grote behoefte aan informatie om de gebeurtenissen te kunnen plaatsen en verwerken. Ook zij zullen hun verwachtingen en perspectief moeten bijstellen. Vaak worden kinderen juist afzijdig gehouden (ze zijn nog zo jong en hebben het al zwaar etc.). Het blijkt dat kinderen in geval van turbulentie in een gezin (bijvoorbeeld bij NAH) geneigd zijn zichzelf de schuld te geven. In een gezin waarin een ouder zijn of haar ouderrol niet (meer) kan vervullen nemen kinderen soms de rol

van ouders over (parentificatie). Het is duidelijk dat vroegtijdige herkenning in het belang is van de ontwikkeling van het kind.

Binnen het systeem, of netwerk, rondom een getroffene en rondom eventuele kinderen in het gezin zijn vaak anderen te vinden die iets voor hen kunnen betekenen: broers en zussen, grootouders, familie, vrienden, buren, leerkrachten. Ondersteuning van het systeem zal daarom onderdeel moeten zijn van de hulpverlening aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Voorbeelden van vragen en emoties die zich aan kunnen dienen bij naasten:

- Hij is zo veranderd, ik kan er niet mee omgaan. Ik wil wel voor hem zorgen maar hij is zo snel boos.
- Ik moet overal alleen naar toe, zij heeft geen energie.
- Hij kan niet accepteren dat hij ... niet meer kan!
- We weten niet wat er op haar werk gaat gebeuren.
- Ik wou dat hij een hobby had.
- Zijn vrienden en kennissen bereid zich aan te passen? Hoe lang?
- Begrijpen ze onze veranderingen? Begrijpen ze dat het niet weggaat?
- Hoe leg ik uit dat ze niet naar een verjaardag kan komen omdat het te druk is voor haar?
- Hoe onderhouden we nog een goed contact met onze kinderen?
- Ik mis mijn partner.
- Ons wereldje wordt wel klein zo.
- Ik maak me nog steeds zorgen, ben nog altijd bang dat het weer kan gebeuren.
- Door alle veranderingen verdienen we opeens minder, ik maak me vreselijk zorgen. Straks kunnen we ons huis niet meer betalen.
- Vroeger deed hij zelf de administratie maar nu gaat dat niet meer.
- Ze wil nog steeds autorijden maar dat kan echt niet meer. Veel te gevaarlijk, maar zij ziet het niet.

3. Rouw en verliesverwerking

29

Voor de trainer

De belangrijkste begrippen van dit gedeelte zijn:

- Grote verschillen tussen verschillende getroffenen
- Breuk in de levenslijn
- Rouw/Verliesverwerking/chronische rouw
- Veerkracht

"Ik wist niet wat er gebeurd was, dan denk je: dat komt straks allemaal weer goed, ik moet even hard aan de slag en dan komt het wel weer goed. En pas gaandeweg ga je beseffen dat het niet allemaal goed komt. Dan ga je thuis zitten en beseffen dat je je oude werk niet meer kan doen. Dan komt er een periode van afvragen... wat nu te doen? Waar ik heel boos over was: ik werkte voorheen tachtig uur in de week, dat kon niet meer. Ik kon niet meer autorijden; ik was afhankelijk van taxivervoer. Dat vond ik verschrikkelijk, dan kon ik wel janken. En toen had ik bedacht: er zijn volgens mij veel meer mensen die hun oude vak niet meer kunnen doen. Daarom dacht ik aan loopbaanadvies. Ik heb een studie gedaan, studie ging heel goed, heel leuk, veel van geleerd. Bijvoorbeeld meningen en oordelen loslaten. Alleen de doelgroep die ik voor ogen had, die is niet zomaar leuk op één plek te bereiken. Ik probeerde het bij het revalidatiecentrum. Maar mensen gaan niet zelf bellen... dus dat is hem nooit geworden. Toen heb ik vrijwilligerswerk gedaan. Ik ben echter redelijk positief ingesteld en dat heeft me ook daar doorheen getrokken. Nu kijk ik er anders naar. Mijn wereld is wel een stuk kleiner geworden, maar dat vind ik eigenlijk niet erg. Ik voel me ook wel rijker in bepaalde opzichten. Ik sta

anders in het leven. Vroeger was ik ambitieus, carrièregericht. Nu hecht ik aan hele andere dingen: mijn gezin, mensen om me heen. Het heeft me ook heel veel teruggegeven, mooie dingen. Sinds vijf jaar kan ik weer fietsen, en dat is een hele gewonnen vrijheid.

3.1 Niet voor iedereen hetzelfde

Het oplopen van niet-aangeboren hersenletsel is een heftige gebeurtenis, en zorgt in veel gevallen voor een breuk in de levenslijn. Vaak wordt deze breuk geassocieerd met 'verlies'. Er verandert veel in het dagelijks leven door het letsel en iemand met NAH voelt zich soms een ander persoon dan daarvoor. Veel mensen met NAH rouwen dan ook om degene die ze niet meer zijn, al doet niet iedereen dit bewust. Ook naasten kunnen gevoelens van rouw ervaren.

Let op: niet voor alle getroffensten gaat rouw en verliesverwerking op dezelfde manier. Afhankelijk van het functioneren, karakter, en veranderingen in gedrag, kunnen de veranderingen een plek krijgen in het leven. Sommige mensen doen dat met heel veel veerkracht en vinden op alle fronten nieuwe evenwichten waar ze gelukkig mee zijn.

Toch is omgaan met verlies iets waar veel mensen met hersenletsel en hun naasten mee te maken krijgen. Bij alle vormen van verlies gaat men een rouwproces door.

In het verhaal waarmee dit hoofdstuk begon zijn verschillende fasen van rouw te herkennen:

- Ontkenning: "Dan denk je dat komt straks allemaal weer goed"
- Boosheid: "Waar ik heel boos over was..."
- Onderhandelen en vechten: "En toen had ik bedacht..., maar"
- Verdriet: "Dan kon ik wel janken"
- Aanvaarding: "Nu kijk ik er anders naar... eigenlijk niet erg... ik voel me rijker in bepaalde opzichten".

Hoewel soms wordt aangenomen dat een rouwproces vaste fasen doorloopt van ontkenning, boosheid, verzet, verdriet en acceptatie, blijkt dit voor mensen met NAH geen vanzelfsprekende volgorde.

3.2 Chronische rouw

Het hersenletsel zorgt er voor dat er op verschillende momenten opnieuw gevoelens van verlies kunnen ontstaan. Denk bijvoorbeeld aan:

- Mogelijkheden die iemand ervaart in het aangaan van relaties en het hebben van een gezin
- Mogelijkheden op het gebied van werk en carrière
- Mogelijkheden om partner en kinderen en andere familie te kunnen ondersteunen

Juist doordat het leven voor iedereen op de 'gewone' manier verder gaat, wordt iemand met hersenletsel steeds opnieuw met verlies geconfronteerd.

Manu Keirse legt dit uit met het begrip 'chronische rouw'.

Manu Keirse, klinisch psycholoog, doctor in de geneeskunde en deeltijds hoogleraar aan de faculteit Geneeskunde van de K.U. Leuven gaf op 7 oktober 2015 een lezing georganiseerd door het NAH Pluspunt

"Rouw en verdriet zijn als een vingerafdruk: herkenbaar voor iedereen maar nooit voor twee mensen hetzelfde. Een belangrijk element van rouw bij niet-aangeboren hersenletsel is de duur: de rouw is chronisch, men komt het elke dag weer tegen en het gaat nooit meer over. Dit is anders dan bij bijvoorbeeld een overlijden, waarbij men de persoon in kwestie zeer kan missen en het leven wel kan veranderen door de afwezigheid van die persoon, maar de situatie blijft er niet constant door veranderen. Bij niet-aangeboren hersenletsel is er sprake van een 'levend verlies'. Waar rouw en verdriet na een overlijden door de tijd vaak afnemen, kan het bij een levend verlies juist progressief zijn en intenser worden. Ook is het veel lastiger om het te "verwerken"; het letsel is elke dag weer aanwezig, elke dag weer ondervindt men (nieuwe) beperkingen ten gevolge van het letsel en het gaat nooit meer over. Daarbij komt dat het exacte beginpunt vaak lastig te definiëren is: het letsel is op een zekere dag opgelopen, maar vaak pas later blijkt hoe verstrekkend en definitief de gevolgen zijn. Een levend verlies begint als schokkend voor iedereen maar wordt na enige tijd voor de wereld gewoon – behalve voor de mensen die er elke dag weer mee geconfronteerd worden.

Het (h)erkennen van de mate van chronisch rouw kan de kwaliteit van de hulpverlening aanzienlijk bevorderen. Als het niet correct wordt herkend, kan het mensen juist verder in de put duwen. Iemand wordt als een probleemgeval in plaats van als een persoon met een chronisch probleem gezien. Rouwen is geen scheldwoord of iets om je voor te schamen. Het hoort bij de nieuwe realiteit die ontstaan is door het hersenletsel en dient ook zeker niet ontkend of gebagatelliseerd te worden. Luisteren is hier het toverwoord. Dit werkt beter dan 'goedkope bemoedigingen' in de trant van "het komt wel weer goed": door te luisteren onderken je het probleem en geef je iemand de tijd en ruimte om zijn of haar verhaal en gevoelens te delen. De conclusie is: Je moet niet loslaten, je moet anders leren vasthouden."

3.3 Wat kun je doen als professional?

Signalen van rouw zijn niet altijd even herkenbaar. Bij rouwreacties spelen veel verschillende emoties. Lang niet altijd zegt iemand: Ik heb verdriet omdat ik iets niet meer kan. Vaak zijn er andere signalen, zoals boosheid of frustratie. Als iemand ontkennend of boos is over het verlies en zich er tegen verzet, kan een professional helpen om de emoties te herkennen. Het geven van erkenning en waardering is daarbij belangrijk.

V: *"Ik ben er nog steeds boos om, dat ik dat niet meer zelf kan. Dan denk ik, ga weg allemaal, ik doe het zelf. Maar dat lukt dan niet en dan word ik nog bozer. Dan zou ik wel willen schreeuwen."*

Hulpverlener: *"Ik kan me dit goed voorstellen. Welk gevoel geeft het je nog meer, dat je dit niet meer zelf kan doen?"*

V: *"Ik voel me machteloos, en verdrietig. Het lijkt wel alsof ik steeds meer kwijtraak."*

Hulpverlener: *"Ik vind het knap dat je dit zo weet te verwoorden. Ik kan me indenken dat het soms lastig kan zijn om om te gaan met dit gevoel, of voor je omgeving."*

Door concreet uit te spreken dat je waardeert dat iemand zijn gevoelens met je deelt, geef je de getroffene de erkenning dat zijn emoties legitiem zijn. Neem de tijd en jaag iemand niet op. Naast een luisterend oor en erkenning, kun je op een gegeven moment kijken naar wat een concrete vervolgstap kan zijn.

Vragen die je zou kunnen stellen zijn:

- Wat doe je normaliter als je verdrietig bent? Helpt dat?
- Wat helpt jou weer op de been?
- Hoe houd je het vol? Wat helpt daarbij?
- Welke ondersteuning heb je hier tot nu toe in ervaren?
- Wat heeft jou daar bij het meest geholpen?
- Wat zouden we op dit moment/ vandaag kunnen doen om hier iets verder mee te doen?
- Wil je er over nadenken over wat jou zou kunnen helpen om verder te komen in de fase waar je je nu in bevindt?

Je wilt graag bereiken dat mensen die hun verdriet delen, een goede ervaring overhouden aan dat moment. Opluchting dat er is gedeeld, en wellicht perspectief op wat een vervolgstap kan zijn. Kom ook terug op het verhaal.

Hulpverlener: *"Zullen we anders afspreken dat we volgende week weer even contact hebben om te kijken hoe het gaat?"*

Blijf je als hulpverlener bewust van de gelijkwaardigheid in de relatie met mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Hoewel een respectvolle houding voor de meesten vanzelfsprekend is, is het goed om op je hoede te zijn voor betutteling in je (outreaching) houding.

Bepaalde hulpverlening is heel specifiek gericht op het verwerken van verlies. Sommige getroffenen hebben bijvoorbeeld baat bij EMDR of cognitieve gedragstherapie. Dit kan nodig zijn als er sprake is van gecompliceerde rouwverwerking. Heel veel getroffenen hebben baat bij lotgenotencontact of de diversie fora die op internet (facebook) actief zijn.



4. Signaleren van niet-aangeboren hersenletsel

35

Voor de trainer

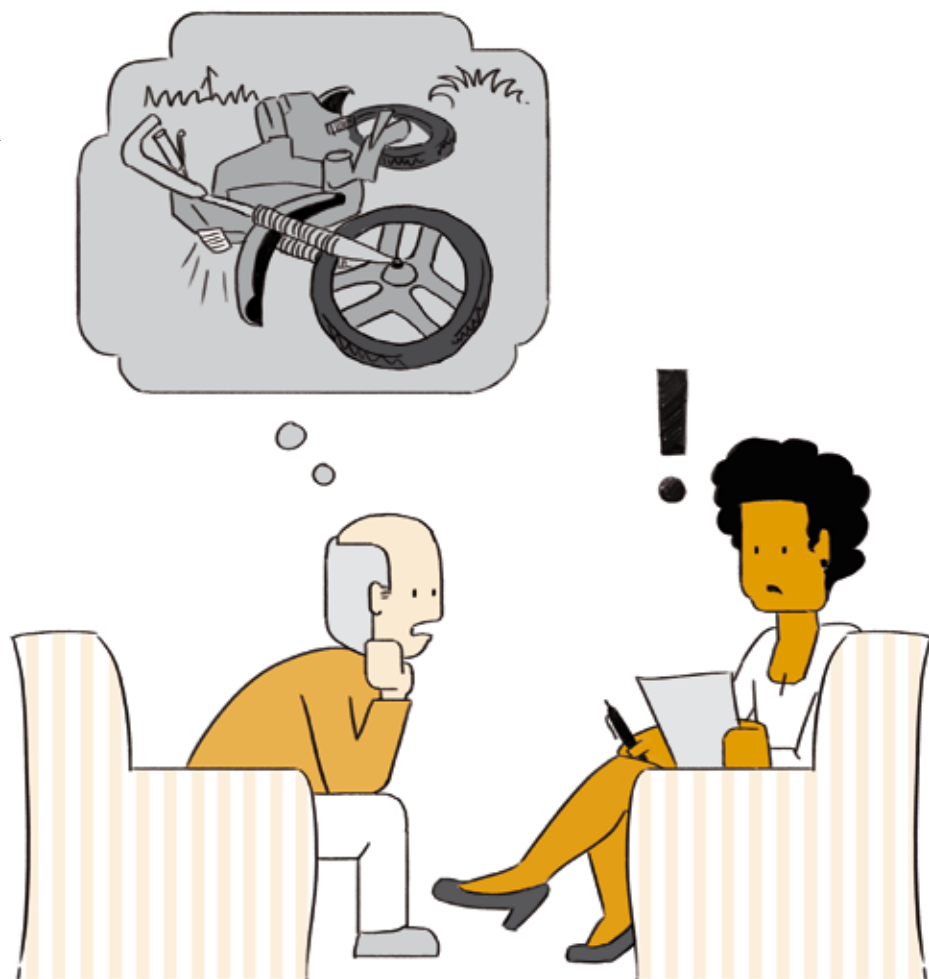
Je kunt dit onderdeel starten met de volgende vragen vooraf:

- Heb je al (veel) contact met mensen met niet-aangeboren hersenletsel?
- Weet je waar je op kunt letten als je vermoedt dat er mogelijk sprake is van hersenletsel?
- Ben je al bekend met het gebruik van bestaande signaleringsinstrumenten?
- Weet je waar je terecht kunt als je specialistische kennis wilt benutten?

Vraag na afronding aan de groep wat zij nog nodig hebben om met (basis) kennis te kunnen signaleren en welke vaardigheden of informatie zij hierin nog kunnen gebruiken.

Tips:

- Het is handig om lokale contactgegevens mee te nemen voor waar mensen terecht kunnen als ze specifieke vragen hebben, willen overleggen of willen doorverwijzen.
- Wijkprofessionals hebben soms maar kortdurend of incidenteel contact met iemand met mogelijk hersenletsel. Benoem daarom concrete voorbeelden van situaties die professionals tegen kunnen komen.
- Er is veel behoefte aan een signaleringslijst om mogelijk NAH te signaleren of te inventariseren. Een voorbeeld van een dergelijke lijst is opgenomen in dit document.
- Maak duidelijk dat de wijkprofessional niet op de stoel van de specialist moet gaan zitten; hij/zij kan wel mogelijke gevolgen van hersenletsel signaleren maar moet ook zijn eigen grenzen kennen en tijdig een expert inschakelen. Hersenletsel dient te worden vastgesteld door een arts.



Voorbeeld

Sjoerd heeft op 16-jarige leeftijd een zwaar en eenzijdig brommer ongeval doorgemaakt waarbij hij geen helm droeg. Sjoerd belandde hierdoor twee dagen in een coma en liep hierbij meerdere botfracturen en een frontale hersenkneuzing op, welke verder als een zware hersenschudding is behandeld. Dat schooljaar heeft Sjoerd over gedaan, nadat hij een relatief korte periode in het ziekenhuis heeft doorgebracht. Sjoerd heeft niet gerevalideerd. Inmiddels is hij 39 jaar en heeft een roerig bestaan achter de rug. Zo ervaart Sjoerd concentratie- en geheugenverlies, raakt snel overprikkeld, vertoont ontremming in zijn emoties waardoor het aangaan en onderhouden van sociale relaties en omgang met bijvoorbeeld collega's en leidinggevende hem moeite kosten. Sjoerd heeft moeite met het aanbrengen van structuur in zijn dag waardoor zijn energiebeheer en weekplanning regelmatig uit balans zijn en hij heeft een afhankelijkheid voor alcohol ontwikkeld.

Sjoerd heeft op dit moment geen werk omdat het hem niet lukt zijn baan te behouden en hij ontvangt een uitkering. Er zijn schulden ontstaan en een aanvraag voor financiële bewindvoering loopt. De schuldhulpverlener herkent een aantal signalen van hersenletsel. Ze neemt contact op met een deskundige van het hersenletselteam. Ze bespreekt met Sjoerd of hij mee wil werken aan een neuropsychologisch onderzoek. Dit bevestigt haar vermoeden dat er sprake is van NAH.

Sjoerd ontvangt sinds anderhalf jaar gerichte ondersteuning en begeleiding vanuit een zorgaanbieder welke gespecialiseerd is in NAH. Sjoerd en zijn omgeving hebben psycho-educatie over NAH ontvangen, waardoor er veel voor hen op zijn plek viel. Dit helpt hen in het leren omgaan met de gevolgen van NAH. Sjoerd ervaart nu ondersteuning, erkenning en meer begrip en heeft dankzij het neuropsychologisch onderzoek meer inzicht in zijn functioneren gekregen. Een volgende stap voor Sjoerd is een aanvraag voor omscholing, zodat hij zijn kwaliteiten opnieuw leert benutten en hij zijn toekomstperspectief kan bijstellen.

4.1 Wat maakt signaleren van hersenletsel zo ingewikkeld?

Gevolgen zijn zeer divers

Er is steeds meer behoefte aan kennis en informatie over NAH en de wijze waarop je NAH kan signaleren. Dit is van belang omdat NAH blijvend letsel kan opleveren dat grote impact kan hebben op iemands leven en ook op dat van naasten. De gevolgen van NAH op het leven van getroffen en kunnen echter zeer divers zijn. Hoewel er overeenkomsten zijn, ervaart, beleeft of benoemt niet iedereen de restgevolgen van hersenletsel op dezelfde wijze. Dit maakt dat het signaleren van de gevolgen van NAH ingewikkeld is.

Hersenletsel niet altijd direct na verlaten van de zorg duidelijk

Of iemand gevolgen overhoudt aan een ongeval of aan een beroerte, is op het moment van het verlaten van het ziekenhuis of de revalidatie, niet altijd direct duidelijk. Iemand die door een beroerte hersenletsel oploopt, wordt na ontslag uit het revalidatiecentrum vaak automatisch een periode 'gevolgd' door bijvoorbeeld het maatschappelijk werk of de CVA nazorg verpleegkundige. Mensen die een (verkeers)ongeval doormaken meestal niet. Maar ook zij kunnen te kampen krijgen met eenzelfde problematiek als ze eenmaal thuis komen, zoals het ervaren van concentratieverlies, beperkte energie, verminderde planningsvaardigheden, relatieproblemen en zelfs baanverlies met grote financiële gevolgen. Pas na een aantal maanden kan gaan blijken met welke gevolgen getroffen en hun naasten in hun leven te maken zullen krijgen.

NAH vraagt om diagnose door een arts

Hersenletsel dient vastgesteld te worden door een arts. In de praktijk is dat vaak een revalidatiearts, een neuroloog of neuropsychiater. Deze arts kan met behulp van onderzoek vaststellen of er sprake is van een hersenbeschadiging. Beeldvormend onderzoek (MRI/CT scan), neurologisch onderzoek en neuropsychologisch onderzoek worden hiervoor ingezet.

Informatie over het trauma wordt niet altijd gedeeld met alle professionals

Het (tijdig) signalen van niet-aangeboren hersenletsel is niet zo vanzelfsprekend als je (nog) niet in het bezit bent van relevante informatie of de medische voorgeschiedenis mist. Mensen kunnen verhuizen, of de informatie kan bekend zijn bij een beperkt aantal zorgprofessionals.

Getroffene en naasten zelf weten soms niet dat er sprake is van hersenletsel

Nog groter wordt de uitdaging als de getroffene zelf niet, of onvoldoende, op de hoogte is van het bestaan of de gevolgen van het letsel. Ook komt voor dat de (in)directe omgeving van de getroffene hier weinig of zelfs niet vanaf weet.

Taboe, schaamte

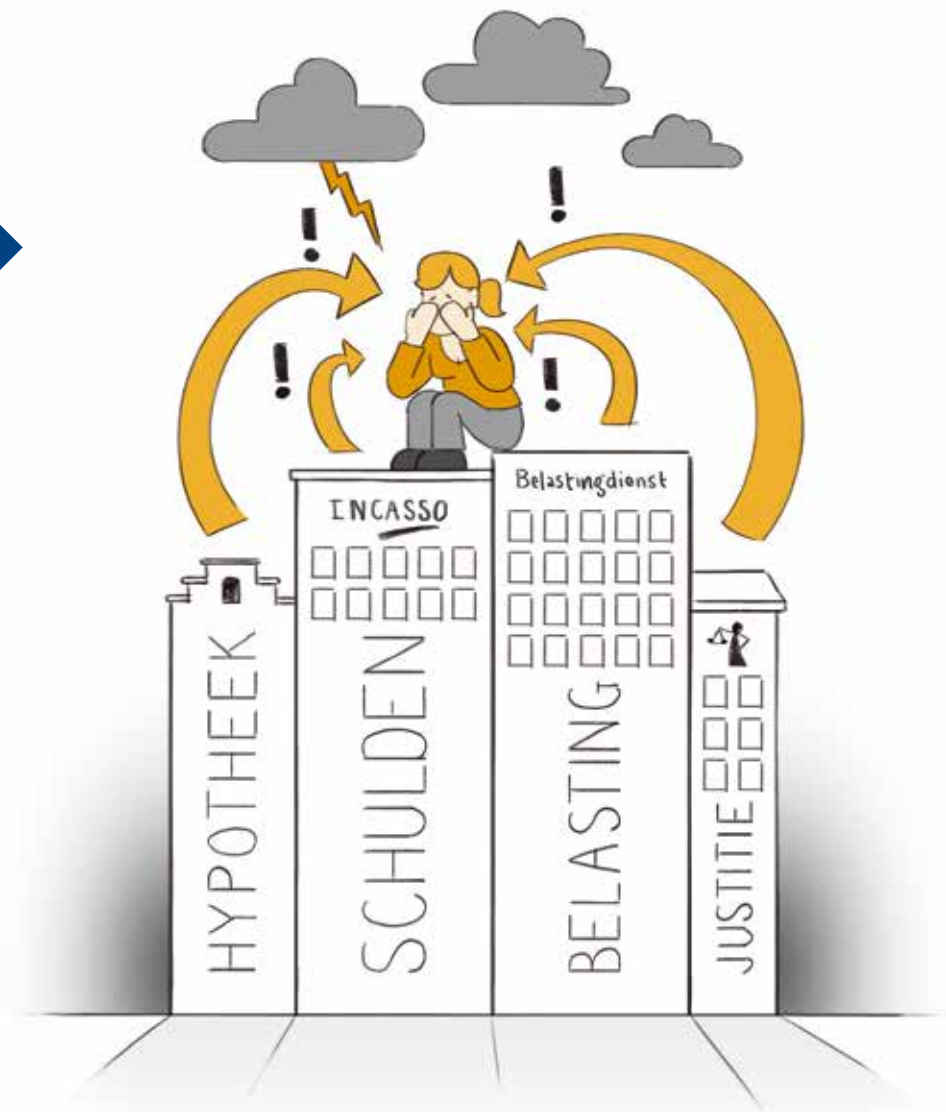
Gezinsstradities of culturen waar iemand deel van uitmaakt kunnen van invloed zijn op de openheid met betrekking tot de beperkingen die iemand ervaart. Ook schaamtegevoel of het nog ontbreken van een vertrouwensrelatie zijn verklaringen voor het gebrek aan openheid of het niet delen van informatie. Mensen hebben mogelijk na het letsel al jaren gefunctioneerd en gecompenseerd binnen het gezins- en sociale leven en op het werk. Dit wordt ook wel coping genoemd. Vaak met wisselende resultaten.

Verklaringen en uitingen kunnen zich dan manifesteren in bijvoorbeeld het ervaren van verstoorde relaties, een moeizame communicatie, onbegrip of het doormaken van intense emoties zoals weerstand en verdriet. Zo kan de getroffene kampen met stemmingen van somberheid, depressieve gevoelens, of zelfs terugkerende suïcidale gedachten. Maar ook dan is het nog niet eenvoudig om de emoties te verbinden aan mogelijk hersenletsel: immers, er kunnen ook andere redenen zijn waarom iemand zich somber voelt.

Beschadiging aan de hersenen veroorzaakt verminderd ziekte-inzicht

Zelfs als de getroffene wél op de hoogte is van de aanwezigheid van NAH, kan er door een verminderd ziekte-inzicht – veroorzaakt door de beschadiging zelf, het hersenletsel – nog steeds onvoldoende gesignaleerd worden. De getroffene geeft wellicht op meerdere levensgebieden signalen af, maar benoemt geen diagnose of directe aanleiding.

Ondanks deze factoren die de signalering moeilijk maken, ontstaat er – gelukkig – steeds meer informatie en algemene kennis over NAH en de gevolgen hiervan. Het vervolg van dit hoofdstuk kan helpen om signalen van NAH op te pikken.



4.2 Wat is het belang van tijdige signalering?

Het is van belang om tijdig NAH te signaleren, omdat:

Ethische argumenten

Moreel gezien wil je dat ieder mens een goed leven kan leiden, kan meedoen in de samenleving en zorg krijgt als dat nodig is. Ook voor de naasten heeft NAH grote gevolgen. Uit medemenselijk oogpunt wil je schrijnende situaties als eenzaamheid, ontwrichte gezinssituaties, onnodig verlies van werk, depressie als gevolg van NAH voorkomen.

Juridische argumenten

Het Internationale Verdrag van de rechten van personen met een handicap en de WMO schrijven het recht voor op zorg en participatie voor alle mensen met een beperking.

Maatschappelijke argumenten

Ongesignaleerd NAH leidt tot onnodig beroep op langdurige zorg, overbelaste mantelzorgers, onnodig onafgeloste (hypotheek)schulden en beroep op de schuldsanering, maatschappelijke kosten door groter beroep op zorg en aanraking met justitie. Ook komen mensen bij zorg terecht die niet op de juiste problematiek is gericht.

4.3 Wat zijn signalen die een wijkprofessional kan oppikken?

Bij professionals in het zorg- en welzijnsnetwerk ligt er een verantwoordelijkheid voor het signaleren van de mogelijke gevolgen van NAH. Maatschappelijk werkers, huisartsen, bedrijfsartsen, wijkverpleegkundigen en andere professionals kunnen de signalen van hersenletsel herkennen en passende zorg en begeleiding voorstellen of bieden. De kennis en kunde van specialisten kan bij elkaar worden gebracht, waardoor een passend zorgaanbod ontstaat voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Mensen worden dan op de juiste manier doorverwezen. De zorgstructuur wordt hierdoor inzichtelijk voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. Zo wordt duidelijk welke zorg en ondersteuning beschikbaar is en waar ze met hun vragen en problemen terecht kunnen. Hoe kan een professional signalen van mogelijk NAH herkennen?

1: Melding van een beroerte, ongeluk, ziekenhuisopname, ziekte in het verleden als moment waarop alles anders werd

Hulpverleners komen soms bij mensen thuis, waar terloops wordt genoemd dat 'sinds het ongeluk, alles anders is geworden'. Dit moment markeert dan een zogenoemde 'breuk in de levenslijn'. Voor die tijd verliep het leven op een bepaalde manier – na de ziekte of het ongeval kwamen er veranderingen in capaciteiten en gedrag, die allerlei gevolgen hebben gehad in het privé- en arbeidsleven. Wees ook alert op deze signalen bij kinderen, ook onder kinderen komt NAH voor, bijvoorbeeld door letsel dat zij oplopen door een ongeval (vallen, verkeer).

2: Vastlopen in bekende situaties

Een belangrijk en tegelijk bekend signaal en verschijnsel is een herhalend patroon van het vastlopen in bekende, of juist nieuwe situaties. Studie, werk of het organiseren van de eigen administratie vormen opeens een probleem. Bekend is dat sommige getroffen mensen de gevolgen van financiële beslissingen of hun administratie niet meer kunnen overzien en daardoor in grote problematische situaties, zoals bijvoorbeeld schulden terecht komen.

Voorbeeld

Linda is moeder van twee kinderen en woont met haar partner in een zelfstandige woning. Linda is 32 jaar en maakte op haar 28e hersenvliesontsteking door, waar zij nog dagelijks de restverschijnselen van ondervindt. Zo ook haar gezin en vrienden en kennissen. Ze heeft veel behoefte aan structuur, rust en regelmaat. Linda ervaart problemen met het organiseren van haar administratie en haar gezin – iets dat haar voorheen prima afging. De spanningen lopen thuis steeds meer op.

3: Geen inzicht in eigen grenzen, gebrek aan reële verwachtingen

Het (h)erkennen en bewaken van eigen grenzen en inzicht in eigen en verwachtingen en reële mogelijkheden, of juist het gebrek daaraan, kunnen signalen zijn van niet-aangeboren hersenletsel. Uitingen van weerstand, onbegrip en / of gebrek aan inlevingsvermogen (empathie) kunnen in verband worden gebracht met NAH.

4: Iets niet meer kunnen – wat iemand vroeger wel kon zonder problemen

Situaties waarin de getroffene herhaaldelijk onvoldoende in staat lijkt zijn leven te organiseren en eigenaarschap op zich te willen of kunnen nemen, kunnen verband hebben met NAH. Het langdurig (on)bewust negeren, ontkennen of vermijden van het uitvoeren van taken kunnen signalen zijn van overbelasting van de persoon met NAH. Het onvoldoende of het niet kunnen dragen van verantwoor-

delijkheden ten opzicht van zichzelf, het gezin, of het uitvoeren van betaald werk zijn gebeurtenissen die de getroffene kunnen overkomen. Gevoelens van schaamte kunnen een belemmerende rol spelen bij de aanvaarding van overbelasting.

"In de eerste jaren nadat ik thuis kwam heb ik eigenlijk geen hulp gehad. Maar het ging niet goed met mijn administratie thuis. Er kwamen steeds meer brieven en die stapelden zich op op mijn bureau. Als er mensen op bezoek kwamen dan deed ik er een strandlaken overheen zodat ze minder opvallend waren, dan zagen ze het niet."

5: Veranderingen in de zintuigen

Horen, zien, ruiken, voelen: alle functies worden door de hersenen geregistreerd. NAH gaat vaak gepaard met veranderingen in zintuiglijke waarnemingen.

6: Passief, ongeïnteresseerd, gemakzuchtig, depressief (?)

Door de omgeving kunnen gedragingen ten onterechte worden vertaald als uitingen van passiviteit, desinteresse, gemakzucht, of een depressie. Depressie en NAH kunnen hand in hand gaan. Een depressie kan juist ontstaan, of sterk beïnvloed worden door (de gevolgen van) NAH.

Wat ziet de omgeving? (iets niet willen of doen)	Onderliggend: beschadigingen (iets niet (meer) kunnen)
Lui en gemakzuchtig: Ongemotiveerd	Initiatief verlies
Er van alles uit flappen	Ontremming
Eigenwijs	Verminderd/geen ziekte-inzicht
Weerstand	Niet leerbaar
Snel geïrriteerd	Overgevoelig voor (geluids)prikkels
Ongeïnteresseerd	Afgevlakte mimiek (beschadigd)
Egocentrisch	Geen empathisch vermogen meer (beschadigd)

7: Overspannen mantelzorger, ontwrichte gezinssituatie, huiselijk geweld of kindermishandeling

Karakterveranderingen, extreme vermoeidheid en veranderende capaciteiten kunnen grote gevolgen hebben voor de relaties van getroffen mensen met zijn of haar naasten. De partner en kinderen kunnen steeds meer overbelast raken, de prikkels in huis kunnen voor een getroffene boosheid of zelfs geweld oproepen. Huiselijk geweld kan vele oorzaken hebben, echter soms is het een noodkreet voor hulp. De onmacht om met het letsel om te gaan slaat om in frustratie.

Situaties kunnen ontstaan, waarbij ruzies uit de hand lopen. Kindermishandeling of verwaarlozing kan voortkomen uit pedagogisch onvermogen bij de ouder(s), maar kan ook te maken hebben met het hersenletsel, gedragsverandering, structurele overbelasting en overprikkeling. De eerste prioriteit ligt natuurlijk bij de bescherming van de kinderen. Het is daarnaast belangrijk om bij situaties van huiselijk geweld bewust te letten op signalen die duiden op NAH. De meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling biedt houvast bij hoe te handelen in gezinssituaties waarin geweld voorkomt.

Zie www.huiselijkgeweld.nl/dossiers/databank_bij_en_nascholing_meldcode/meldcode

4.4 Wat te doen als je vermoedt dat er sprake is van hersenletsel?

Hierna volgen 10 stappen voor als je vermoedt dat er sprake is van ongediagnosticeerd NAH bij mensen die problemen ervaren als gevolg van hersenletsel in de chronische fase. Vertrekpunt is dat de specifieke problematiek, verwachtingen en wensen/behoefte in kaart worden gebracht, zowel door de getroffene als door het cliëntsysteem, zodat er zorg op maat kan worden geleverd. Probeer naast de getroffene en het systeem te gaan staan zonder een oordeel uit te spreken. Spreek hen aan zoals je zelf ook aangesproken wilt worden. Tegelijkertijd is het belangrijk om duidelijk te zijn over de signalen en jouw zorg welke jij graag zou willen uitspreken. Laat getroffene en systeem in eigen woorden vertellen wat er gebeurt of wat hij/zij voelt.

Stap 1 Bespreken

Maak de situatie bespreekbaar en concreet. Benoem een eventueel vermoeden maar benadruk ook dat jij niet degene bent die een diagnose kan stellen. Stel open vragen en luister naar het verhaal.

Stap 2 In kaart brengen ziektegeschiedenis en eerdere hulpverlening

Ga na: is dit de eerste keer dat er om hulp wordt gevraagd? Welke historie is er met betrekking tot zorgvragen en ziektegeschiedenis?

Stap 3 Breuk in de levenslijn, eerdere diagnose

Ga na of er sprake is van een zogenoemde 'breuk in de levenslijn', oorzaak, of een eerder vastgestelde diagnose van niet-aangeboren hersenletsel.

Er is een eerdere diagnose: Vraag naar diagnostiek of verslaglegging vanuit een revalidatietraject, ziekenhuis, of re-integratie traject. Is er nog een behandelaar in beeld? Overleg of vraag instemming als je contact opneemt met een (direct) betrokkene of een andere hulpverlener van de getroffene.

Laat indien nodig een toestemmings-/akkoordverklaring ondertekenen voor het delen of opvragen van informatie over de getroffene.

Er is geen diagnose: ga door naar stap 4

Stap 4 Overleg

Vraag toestemming om de situatie met een collega of expert (bijvoorbeeld hersenletselteam of specialistische zorgaanbieder op het gebied van hersenletsel) te bespreken. Toets de casus (anoniem) met je collega of een expert en intervenieer vervolgens verder op gerichte expertise.

Stap 5 Signaleringslijst

Plan een vervolgsprek. Onderbouw de signalen, bijvoorbeeld met behulp van een signaleringslijst (zie paragraaf 4.5) en formuleer de kenmerken en symptomen: Breng feitelijke informatie in kaart.

Stap 6 Betrek naasten

Ga open in gesprek met cliënt en zijn systeem. Spreek met de getroffene, maar ook met het sociale netwerk van de getroffene (mantelzorger, partner e.d.). Vraag vooral ook aan naastbetrokkenen of zij veranderingen (breuk in levenslijn) hebben ervaren, en waar dat concreet mee te maken heeft.

Dit kan na toestemming ook in een afzonderlijk gesprek, zodat er meer ruimte ontstaat om ook de beleving en ervaring vanuit het systeem in kaart te kunnen brengen.

Stap 7 Open vragen

Stel open en gerichte vragen en breng de levensgebieden en het levensverloop in beeld. Geef voorlichting en investeer in een goed en prettig contact en een vertrouwensrelatie. Spreek iemand aan op basis van wederzijds respect en gelijkwaardigheid.

Stap 8 Verder onderzoek en gerichte ondersteuning

Er is een vermoeden van hersenletsel op basis van signalen en feiten. Bespreek met de cliënt of hij/zij open staat voor verder onderzoek naar de gevolgen van hersenletsel. Overleg met de huisarts waar dit het best gedaan kan worden: ziekenhuis, revalidatiecentrum, of specialistische GGZ instelling.

Stap 9 Verwijs door

Draag de cliënt over aan de huisarts (voor een doorverwijzing 'aanvullende functionele diagnostiek')

voor NPO) of aan specialistische zorg. Leg uit welke route er wordt doorlopen om een beschikking voor ondersteuning, zorg, hulp of behandeling te krijgen, informeer de cliënt over de inkomensafhankelijke eigen bijdrage (zie www.cak.nl).

Stap 10 In de tussentijd en overdracht

Pak in de tussentijd de acute hulpvragen met de cliënt en het systeem op omdat er enige tijd overheen kan gaan voordat er diagnose en beschikking er is. Zorg voor warme overdracht als er een beschikking is.

4.5 Voorbeeld signaleringslijst

Er zijn verschillende signaleringslijsten waarmee NAH kan worden gesignaleerd. Hieronder zijn twee links opgenomen.

www.vilans.nl/docs/producten/signaleringslijstzorgverleners.pdf

www.hersenz.nl/wp-content/uploads/2015/05/Factsheet-Herkenning-van-niet-aangeboren-hersenletsel.pdf

Het hersenletselteam in Flevoland voegde aan de signaleringslijsten een vraag toe naar de gebeurtenis in het verleden die hersenletsel tot gevolg kan hebben gehad:

Heeft u in uw leven één van onderstaande gebeurtenissen meegemaakt?		
Ze kunnen misschien al vele jaren geleden gebeurd zijn, bijv. in uw jeugd.		
	Ja	Nee
Ongeval met als gevolg een hersenschudding of -kneuzing		
Beroerte – Herseninfarct/Hersenbloeding (CVA – TIA)		
Coma		
Zuurstof gebrek door hartstilstand – reanimatie – rookvergiftiging		
Hersentumor		
Bijna-verdrinking – afsluiting luchtpijp		
Hersenvliesontsteking – hersenontsteking		
Vergiftiging (bijv. koolmonoxide, oplosmiddelen, leverafwijkingen)		
Alcohol/Drugsgebruik – verslaving		
Epilepsie		
Overige neurologische aandoeningen (bijv. waterhoofd, stofwisselingsziekten)		
Ziekte van Huntington – Parkinson – MS		

Op deze pagina is de signaleringslijst zoals die de Universiteit van Maastricht in samenwerking met Vilans is ontwikkeld in zijn geheel opgenomen.

c = mening cliënt; n = mening naaste; i = mening interviewer (invullen in antwoordkolom die van toepassing is)

Probleem	Is het probleem aanwezig?		
	Ja, maar hinderlijk	Ja, maar het is niet hinderlijk	Nee

Cognitie

1. Moeite om nieuwe informatie te onthouden.

Vraag: "Vergeet u vaak snel wat er net tegen u gezegd is?"

De cliënt heeft moeite om te onthouden waar hij net iets heeft neergelegd, of om een telefoonnummer lang genoeg te onthouden om het te kunnen kiezen.

2. Moeite om informatie van langer geleden onthouden, vergeetachtig.

Vraag: "Bent u vergeetachtig geworden? Vergeet u wel eens afspraken?"

De cliënt vergeet vaak afspraken; of vertelt steeds hetzelfde verhaal; of vraagt veelvuldig naar dezelfde informatie.

3. Moeite met het plannen en/of organiseren van dingen, en het oplossen van problemen.

Vraag: "Heeft u moeite met het plannen of regelen van dagelijkse activiteiten of werkzaamheden of het oplossen van alledaagse problemen?"

De cliënt kan geen activiteiten voorbereiden, organiseren of adequaat uitvoeren; of doet bijv. niet (meer) de administratie thuis omdat dit niet of minder efficiënt gaat.

4. Moeite met flexibiliteit.

Vraag: "Heeft u moeite om te wisselen tussen taken?"

De cliënt kan moeilijk afwisselen tussen werkzaamheden; of heeft moeite de draad weer op te pakken als hij onderbroken wordt.

5. Moeite om 2 dingen tegelijk te doen.

Vraag: "Vindt u het moeilijk om 2 dingen tegelijk te doen?"

De cliënt kan bijv. niet lopen en praten tegelijk, of luisteren en schrijven tegelijk; of beantwoordt geen vragen, terwijl hij auto rijdt.

6. Moeite om de aandacht vast te houden.

Vraag: "Kunt u zich goed concentreren?"

De cliënt wordt gestoord door bijv. geluiden van buiten of andere mensen in de kamer, of door zijn eigen gedachten; of heeft moeite om de aandacht vol te houden.

7. Moeite om alles bij te houden.

Vraag: "Heeft u het gevoel dat alles te snel gaat, bijv. tv? Bent u langzamer geworden in uw manier van werken?"

De cliënt vindt dat sinds het hersenletsel alles erg snel lijkt te gaan. Het kan moeilijk zijn om een tv-programma, een gesprek of andere informatie uit de buitenwereld te volgen vanwege het tempo. Het kan zijn dat de patiënt traag reageert.

8. Moeite met het leren van nieuwe vaardigheden.

Vraag: "Heeft u moeite met het leren van iets nieuws?"

De cliënt heeft moeite om met een nieuwe mobiele telefoon om te gaan; of met een nieuw computerprogramma.

9. Moeite om taal te begrijpen of zich uit te drukken.

Vraag: "Heeft u moeite met praten of met het begrijpen van anderen?"

De cliënt begrijpt u niet; of gebruikt woorden in de verkeerde betekenis; of kan niet op het juiste woord komen.

10. Moeite met oriëntatie in tijd, plaats of persoon.

Vraag: "Vergist u zich vaak in de tijd, of hoe lang iets duurt?"

Raakt u de weg kwijt of weet u niet meer met wie u praat?"

De cliënt weet niet welke dag het is; of waar hij zich bevindt; raakt de weg kwijt; weet niet wie u bent of wat de reden is van uw bezoek.

Emoties en gedrag

11. Sneller geïrriteerd, prikkelbaar.

Vraag: "Bent u sneller geïrriteerd, meer prikkelbaar?"

De cliënt is erg ongeduldig; of reageert vaak erg fel, vooral als dingen niet lopen zoals hij/zij wil.

12. Ontremd, heeft moeite met controle van gedrag

Vraag: "Heeft u soms het gevoel dat de rem eraf is?"

De cliënt heeft weinig controle over het gedrag wat betreft bijv. woedeuitbarstingen, risicozoekend gedrag of ongepast gedrag. De patiënt is bijv. agressief of maakt ongepaste grappen.

13. Sneller en vaker moe.

Vraag: "Bent u vaker en sneller moe?"

De cliënt is eerder vermoeid, heeft meer slaap nodig, zowel fysiek als mentaal; of heeft moeite zijn energie goed te verdelen.

14. Beperkt in zijn inzicht in eigen functioneren.

Vraag: "Vinden anderen dat u uzelf onderschat of overschat?"

De cliënt vraagt overmatig veel van zichzelf of anderen; of is erg gericht op herstel of genezing (terwijl het hersenletsel al meer dan een jaar geleden is).

15. Meer op zichzelf gericht, minder sociale contacten.

Vraag: "Bent u nu meer op uzelf gericht? Heeft u minder sociale contacten?"

"De cliënt is in zichzelf gekeerd, isoleert zich of heeft minder interesse in anderen; of gaat minder vaak naar feestjes, bijeenkomsten, groepsuitjes etc.

16. Sneller emotioneel, of juist koeler geworden.

Vraag: "Huilt u sneller, bent u sneller ontroerd? Of bent u juist minder snel emotioneel, koeler geworden?"

De cliënt heeft het idee dat de tranen sneller komen; of heeft snelle gemoedswisselingen; of toont juist minder emotie, heeft het gevoel dat emoties vlakker zijn geworden

17. Sombor, neerslachtig, depressief.

Vraag: "Voelt u zich vaak somber of neerslachtig?"

De cliënt is vaak verdrietig of neerslachtig; of heeft geen interesse of plezier meer in het leven.

18. Angstig. <i>Vraag: "Bent u angstiger geworden?"</i> De cliënt is bang in nieuwe situaties; of angstig dat hij een situatie niet aan kan.			
19. Apathisch, heeft moeite om zelf initiatieven te nemen. <i>Vraag: "Blijven er dingen liggen?"</i> De cliënt stelt zelf geen vragen aan u; of heeft moeite te beginnen met (dagelijkse) handelingen, zoals huishoudelijke activiteiten, werk of hobby's.			
Aanvullingen			
<i>Vraag: "Zijn er andere problemen die nu niet aan de orde zijn gekomen?"</i>			
20.			
21.			

Opmerkingen, toelichting bij de antwoorden en aanvullende informatie:

5. Bejegening en doorvragen

51

Voor de trainer

Er bestaan uitgebreide scholingsprogramma's gericht op bejegening en omgang met mensen met NAH en hun naasten. Zie ook de verwijzingen achter in dit boekje.

Intervisie: als je iets meer tijd hebt in een bijeenkomst, dan kan je gebruik maken van de werkvorm intervisie. Vraag of iemand een voorbeeld heeft van een situatie waar hij wel eens mee te maken heeft gehad en reflecteer met elkaar op de situatie.

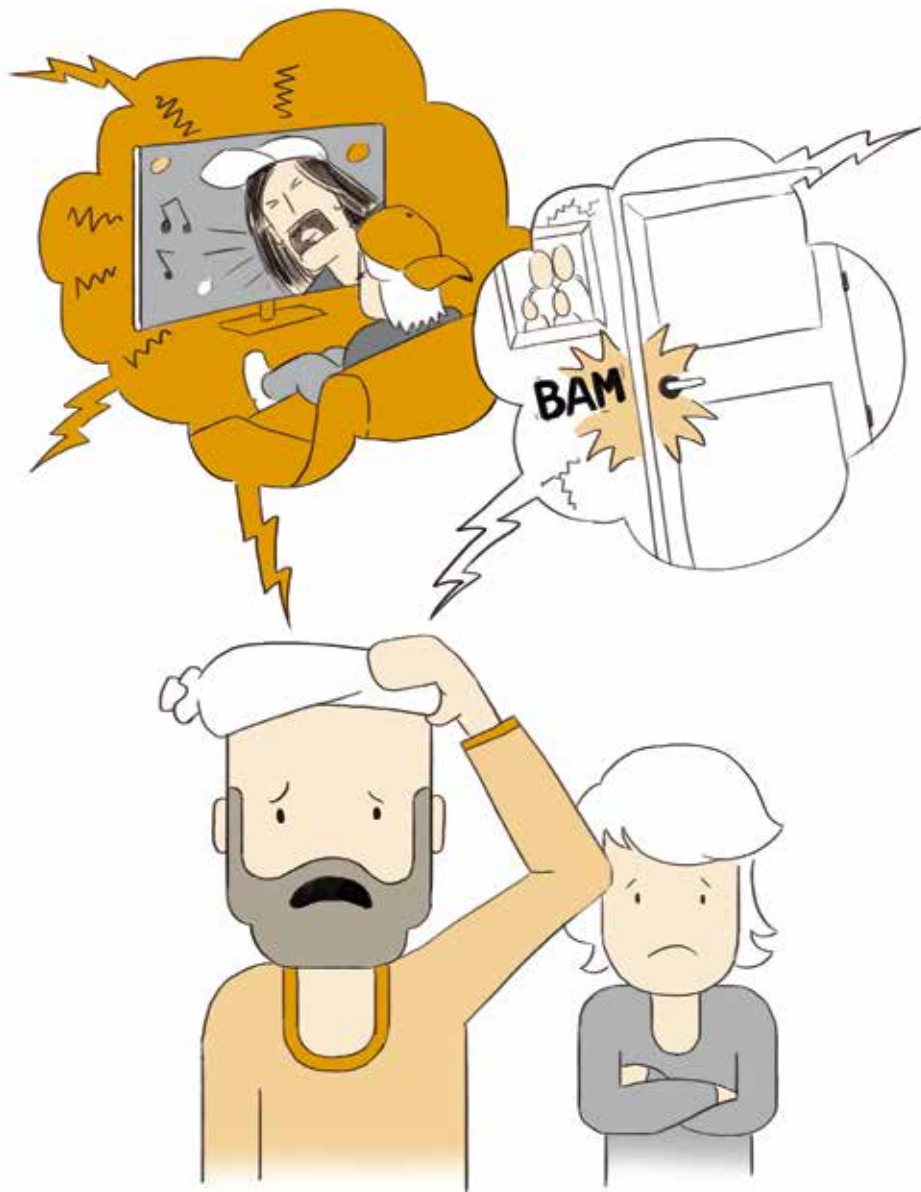
Je kunt ook gebruik maken van de voorbeelden in dit boekje.

Tip:

Oefen in gespreksvaardigheden en technieken in het signalen van NAH in de vorm van rollenspellen met elkaar, of met een acteur.

De opzet van dit onderdeel is om het bewustzijn te vergroten van professionals met betrekking tot situaties die zich in de praktijk kunnen voordoen.

De situaties in kaders in dit hoofdstuk kunnen worden gebruikt om met elkaar te bespreken: wat zou je doen, hoe pak je het aan?



“De boodschap moet vooral zijn: persoonlijk kijken. En op allerlei gebieden proberen te kijken naar waar iemand ondersteuning bij nodig heeft. Luister en kijk goed, persoonlijk en onbevooroordeeld naar deze ene mens.”

5.1 Persoonlijke benadering

Een zorgprofessional zal altijd samen met een cliënt en zijn/haar naasten de afweging maken of er zorg nodig is. Het gaat er om te bepalen:

- Wat kan iemand zelf?
- Wat kan in de omgeving door mantelzorg/ informele zorg worden opgepakt, in samenspraak met de cliënt?
- Wat kan opgepakt worden binnen welzijnswerk?
- Is er begeleiding nodig (bij chronische problematiek)?
- Is er behandeling nodig (bij verbetermogelijkheden)?

53

Per situatie moet steeds opnieuw een afweging worden gemaakt, een van de belangrijkste taken van een zorgprofessional. Geen mens is gelijk en dit geldt eens te meer voor degenen die door hersenletsel getroffen zijn en hiervan zeer uiteenlopende, vaak onzichtbare gevolgen kunnen ondervinden. Persoonlijke aandacht, overleg en een cliëntspecifieke aanpak van de behandeling is voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel cruciaal. Goed contact met bekende zorgprofessionals (vast personeel) die tijd (kunnen) nemen voor de cliënt worden door hen genoemd als belangrijke punten. Eigen regie in het leven is belangrijk. Men wil zelf dingen doen, ook al duurt dat soms langer dan wanneer iemand geholpen wordt. De behoefte aan informatie kan per persoon zeer verschillend zijn. Waar de een graag volledig geïnformeerd wil worden, wil de ander graag wat beperkter en in kleinere stappen geïnformeerd worden over wat hen te wachten staat. Dit vraagt om een persoonlijke benadering: kijken naar wat iemand prettig vindt, wat iemand wel en niet wil (weten) en waar iemand behoefte aan heeft.

5.2 Intervisie en casuïstiek

Een belangrijk hulpmiddel om samen met collega's te bedenken wat je het beste kan doen, is intervisie. Je bespreekt dan samen de situatie en bedenkt wat je kunt zeggen en doen. De volgende situaties zijn voorbeelden van situaties die wijkprofessionals tegen kunnen komen. Oefen de stappen uit hoofdstuk 4, reflecteer op de casus en bespreek met elkaar wat je zou doen.

Situatie 1: Bespreken van mogelijk hersenletsel

Man: *"We hebben een groot probleem met onze zoon. Hij spijsbelt en is verschrikkelijk opstandig."*

Vrouw: *"Ja, sinds jij het ongeluk hebt gehad is het wel moeilijk voor hem. Hij is erg geschrokken, maar jij bent ook veranderd. Om het minste of geringste word je kwaad."*

Man: *"Hij komt laat thuis, hij praat niet, hij doet zijn schoolwerk niet. En hij maakt overal rommel, de televisie staat altijd hard. Ik kan er slecht tegen. Het is eigenlijk vooral begonnen na het ongeluk. Ik heb geluk gehad: in het ziekenhuis gelegen maar daarna wel weer naar huis. De arts zei: "Doe het rustig aan". Sinds die tijd blijf ik maar moe. Als ik opsta heb ik het idee dat het vier uur 's nachts is. Ik ga om 13:00 slapen anders haal ik het einde van de dag niet. Ik kan sindsdien ook weinig meer onthouden. Ja, en als hij dan ook nog eens helemaal geen rekening met me houdt, dan schiet ik uit mijn slof."*

Situatie 2: Geen ziekte-inzicht

Hulpverlener: *"Hoe gaat het met u?"*

Vrouw: *"Goed hoor. Ja ik vermaak me wel. Ik doe weer boodschappen en kook weer zelf. Eigenlijk gaat het prima. Ik heb vanmorgen nog in de tuin gewerkt."*

[Man kijkt naar haar en trekt zijn wenkbrauwen op]

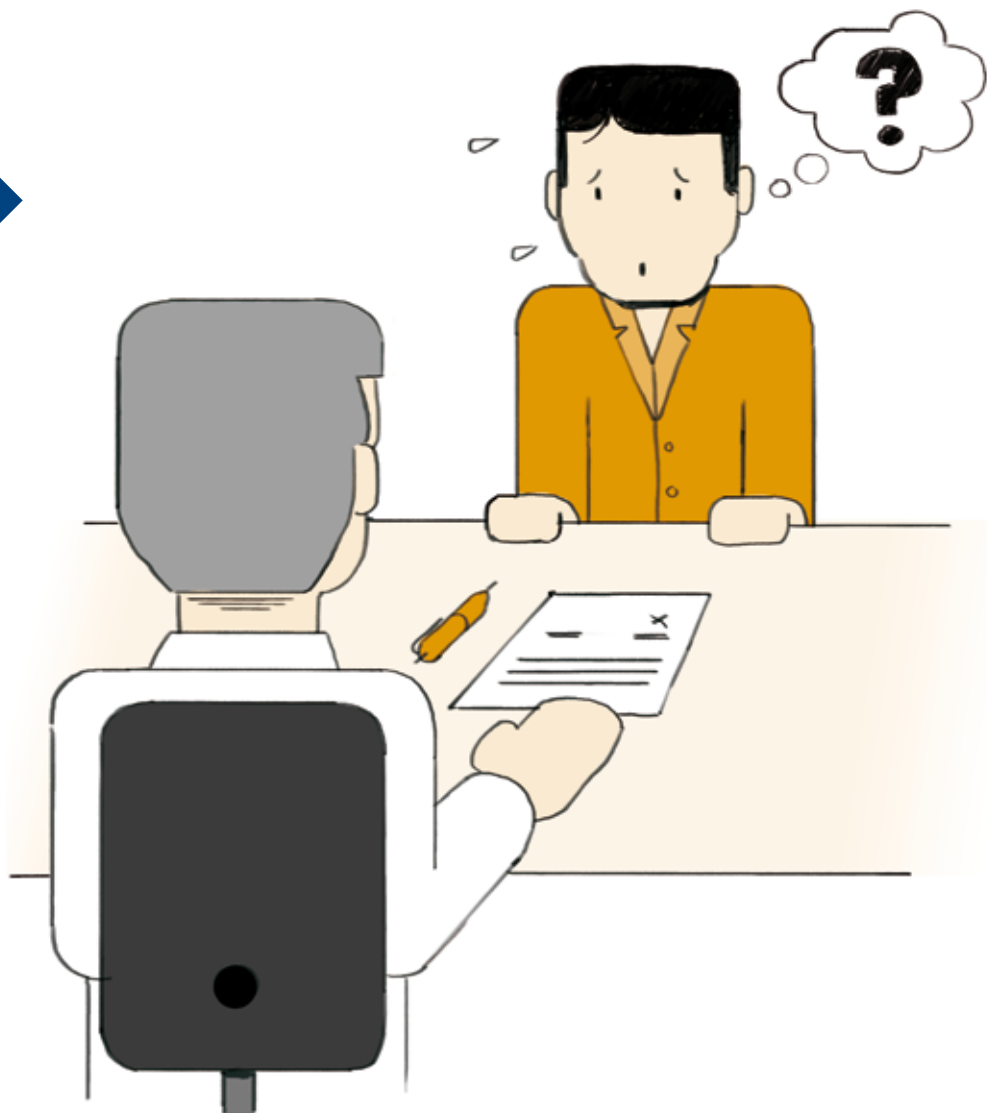
Man: *"Hmm... ze vergeet nog steeds veel dingen, ik ben bang om haar alleen te laten. Ze gaat naar de supermarkt maar belt dan op in paniek omdat ze niet weet hoe ze weer thuis moet komen. Laatst hadden we bijna brand omdat ze een ei wilde bakken maar toen de telefoon ging vergat ze waar ze mee bezig was. En de gereedschappen in de tuin zijn te moeilijk geworden om te hanteren."*

Situatie 3: Vervuiling in huis

De hulpverlener komt in huis. Het huis ruikt niet helemaal fris. Voor de kasten liggen spullen, laatjes zitten helemaal vol en gaan niet dicht. In de keuken staat afwas van een aantal weken opgestapeld. De man biedt koffie aan, gaat naar de keuken. Hij komt weer terug en vraagt: *"Wilt u koffie?"*

Situatie 4: Financiën en administratie

Op het bureau ligt een laken over een stapel papieren. Achter de mat bij binnenkomst liggen ongeopende enveloppen. De cliënt heeft een dwangbevel op tafel liggen. Er zijn verschillende aanmaningen voor openstaande boetes. De man vertelt: *"Er komt te veel post binnen. Ik probeer het te lezen maar ik weet niet wat ik er mee moet doen. Ik moet op internet rekeningen betalen maar ik weet nooit goed hoe ik in het programma moet komen om dat te doen. Ik kan het ook niet aan mijn vrouw vragen want die heeft dat nog nooit gedaan, dat is mijn taak".* De hulpverlener komt er in het gesprek achter dat de cliënt een half jaar geleden thuis is gekomen vanuit een revalidatietraject na een ongeluk en dat de problemen toen zijn begonnen.



5.3 Concrete vragen die een hulpverlener kan stellen

Hieronder staan verschillende tips en concrete vragen die je in een gesprek met een getroffen kunt gebruiken.

Tijdens het gesprek

- Praat rustig
- Spreek in eenvoudige en eenduidige zinnen
- Stel één vraag tegelijk
- Vat samen, of nog beter, laat de cliënt dit doen
- Vraag door en terug
- Ondersteun wat je zegt door het (in steekwoorden) te noteren
- Gebruik (visuele) hulpmiddelen
- Maak samen een stappenplan en een to-do / actielijstje
- Breng onderscheid aan in hoofd- en bijzaken
- Neem voldoende pauzes tussen de vragen; Bouw rustmomenten in het gesprek in.
- Herhaal de vraag als cliënt onvoldoende reageert, of stel de vraag op een andere wijze als antwoord geven lastig is
- Blijf in contact, ook met het systeem (ondersteuning mantelzorger)
- Heb vertrouwen in de cliënt

Voorbeelden van vragen

- Heeft u in het verleden wel eens een ongeluk of ziekte gehad?
- Wilt u mij eens laten zien hoe u dat precies doet?
- Ik zie dat er veel post op uw tafel ligt. Wilt u mij iets meer vertellen over hoe het met alle formulieren en administratie gaat?
- Vindt u het goed als ik advies vraag aan een collega over uw situatie?
- Deze lijst is bedoeld om met u en uw naaste te kijken of u misschien gevolgen heeft overgehouden aan het ongeluk. Zullen we de lijst samen invullen?

De afronding van een gesprek

- Maak een vervolgspraak
- Laat de cliënt de afspraak (in eigen woorden) herhalen

Houd rekening met...

- Functioneren kan per dag verschillend zijn.
- Balans tussen rust en activiteit zoeken.
- Voor planning en structuur zorgen: voorspelbaarheid.
- Buitenstaanders informeren over omgang

Tips in visuele ondersteuning en hulpmiddelen

Gebruik:

- agenda
- kalender
- smartphone
- computer
- spullen op dezelfde plek
- pen en papier
- hints
- associatieve verwijzers

6. Nazorg en monitoring

59

Voor de trainer

De nadruk van de vorige gedeelten lag vooral op het herkennen van hersenletsel en bevatten basisinformatie over de oorzaken en gevolgen.

Belangrijk aandachtspunt voor professionals – als eenmaal bekend is dat er sprake is van hersenletsel – is dat er bij hersenletsel doorgaans sprake is van een chronische ziektebeeld waarbij functioneren en energiebeheer per dag kunnen verschillen.

Daarom zijn in dit hoofdstuk verschillende manieren waarop het hersenletsel kan verlopen opgenomen.

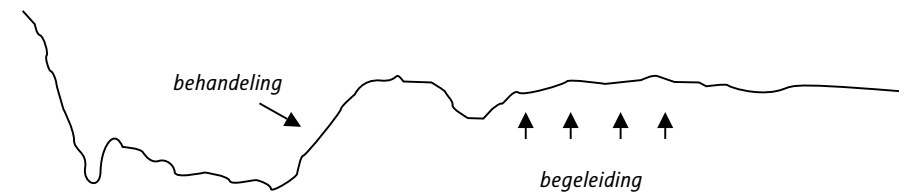
Het belang van nazorg en monitoring komt aan bod.



6.1 Verschillend verloop, grote diversiteit

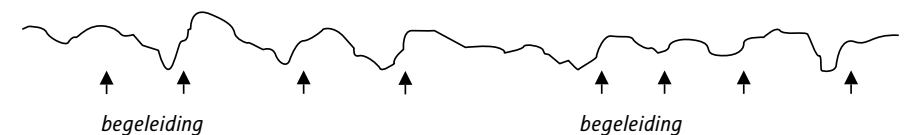
Niet-aangeboren hersenletsel verloopt voor iedereen op een andere manier. Voor sommige mensen geldt dat na enige tijd zoeken er nieuwe evenwichten worden gevonden, die lange tijd stabiel kunnen blijven. Voor andere mensen geldt dat de gevolgen van het letsel toenemen of terugkeren: de gevolgen worden steeds duidelijker en sterker en het dagelijks functioneren wordt steeds moeilijker en vraagt meer energie. Nog weer andere mensen hebben baat bij behandeling en kunnen hun situatie opnieuw verbeteren. Voor alle mensen met hersenletsel geldt dat vroeger of later er zich situaties voor kunnen doen, waarbij het letsel opnieuw een rol speelt.

Getroffenen en naasten tekenden verschillende levenslijnen die kunnen helpen om dit nog beter te begrijpen.



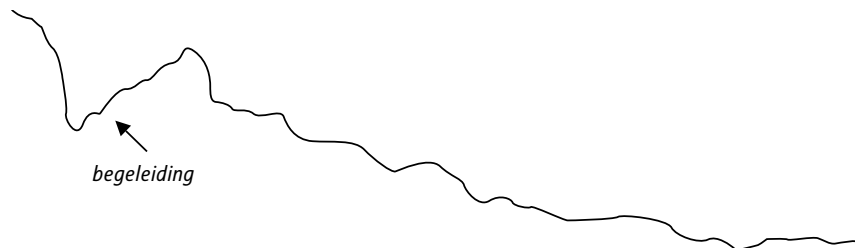
"Na het letsel ging het eerst een paar jaar niet goed. Toen werd het beter, ik kreeg hulp en toen kreeg ik ook vrijwilligerswerk. Ik ben verhuisd. Nu gaat het goed, met ups en downs." (getroffene)

"Het gaat nu goed. Maar wat als ik er niet meer ben? Ik ben een onzichtbaar vangnet." (naaste)



"In die dertien jaar, heb ik eigenlijk nog nooit een periode gehad dat alles helemaal geweldig ging. Ik heb steeds het gevoel dat ik langs de rand van de afgrond ga."

"NAH is chronische zorg; dat gaat het leven lang door. Dat realiseren mensen zich vaak niet".



"In het begin ging het nog wel, maar toen kwam de scheiding, ik verloor mijn baan, ik kon het huis niet meer betalen en kreeg ruzie met mijn burens. Ik maakte schulden en kwam daar niet meer uit."

6.2 Belang van nazorg en monitoring

Situatie: 'Einde' van de zorg

Arts: *"U mag overmorgen naar huis. Zoals we al eerder hebben besproken, is dat niet altijd even gemakkelijk, het kan zijn dat u tegen dingen aanloopt of nog een keer hulp nodig hebt. Hier zijn folders en hier is een telefoonnummer. U kunt ons altijd bellen. Ook als u vragen heeft, of u merkt dat er meer ondersteuning nodig is. U kunt dan zelf een vervolgspraak maken."*

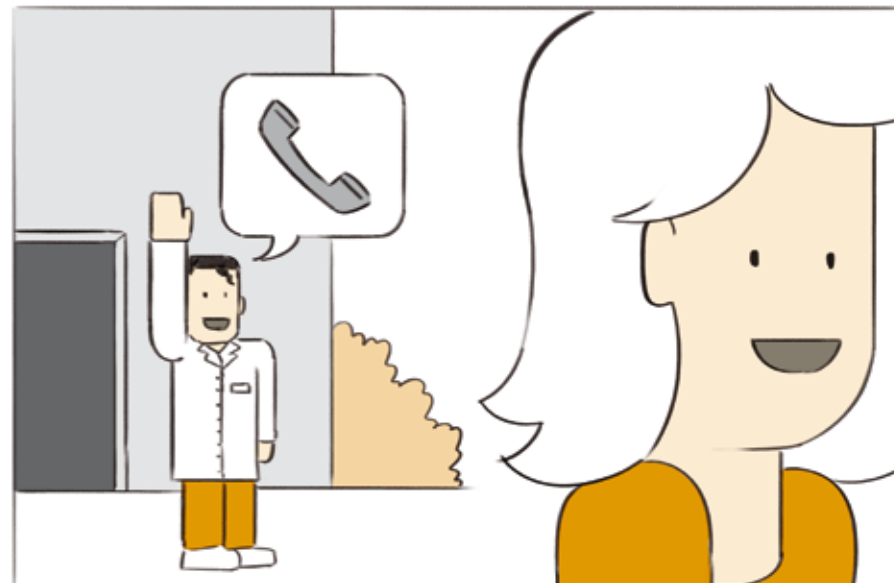
Vrouw: *"Bedankt voor de hulp, wat fijn dat ik naar huis kan!"*

[4 maanden later]

Vrouw: *"Ik loop tegen van alles aan thuis. Waar moet ik heen, wat kan ik doen?"*

Hulpverlener: *"Had u geen informatie gekregen?"*

Vrouw: *"Jawel maar die heb ik niet meer, en ze zeiden me dat ik altijd kon bellen, maar dat is nu juist zo moeilijk geworden. Praten kost me zoveel moeite."*



Er zijn een aantal redenen waarom het belangrijk is dat er nazorg en monitoring wordt geboden aan mensen met NAH.

- 1) Op het moment dat iemand de zorg verlaat, kunnen de gevolgen nog niet helemaal duidelijk zijn. Pas na een tijdje wordt duidelijk wat iemand nog wel en wat iemand nog niet, of niet meer zelfstandig of met ondersteuning vanuit zijn netwerk kan.
- 2) Het hersenletsel zelf kan er voor zorgen dat het voor iemand heel moeilijk, of zelfs onmogelijk kan worden om zelf een hulpvraag te formuleren of het initiatief te nemen om vragen te stellen.
- 3) Als iemand vanuit trots, kwetsbaarheid, gevoel van schaamte en falen aangeeft het zelf te kunnen dan kan dat in het kader van 'eigen kracht' op het eerste gezicht heel goed *lijken*, maar als er geen inzicht is in de eigen capaciteiten neemt hierdoor de kwaliteit van leven juist af en neemt de complexiteit van problemen binnen meerdere levensgebieden juist toe.
- 4) Als te lang onduidelijk blijft dat er sprake is van hersenletsel, kunnen in het leven al veel dingen erg mis gaan, die door de juiste zorg voorkomen hadden kunnen worden. Hierdoor wordt veel leed voorkomen en worden onnodige zorgkosten vermeden.
- 5) Verbeteren is mogelijk, maar hersenletsel kan het hele leven blijven. Belangrijke momenten en veranderingen kunnen maken dat er nieuwe vragen en problemen ontstaan.
- 6) Veranderingen binnen de informele zorg – bijvoorbeeld door overbelasting of echtscheiding kunnen grote gevolgen hebben. Als de cliënt een zeer klein of geen netwerk heeft, moet dit ergens anders door gecompenseerd kunnen worden: Door de cliënt zelf, door uitbreiding van het cliëntsysteem of het (tijdelijk) inzetten van formele zorg.
- 7) Door het hersenletsel kunnen nog andere belemmeringen of bijkomende risico's ontstaan op fysiek, emotioneel, of cognitief vlak (zoals bijvoorbeeld het ontstaan van diabetes, een verhoogde bloeddruk, overgewicht, depressie of financiële problemen).

6.3 Nazorg na ziekenhuis en/of revalidatie

Wanneer een cliënt naar huis gaat na het ziekenhuis of de revalidatie, weten artsen vaak al wel dat terugkeer naar de thuissituatie niet gemakkelijk zal zijn. Uit ervaring weten ze dat er na een aantal maanden vragen en problemen kunnen opkomen. Daarom geven artsen informatie mee en dragen ze de zorg over. Niet alle getroffensten staan daar meteen voor open of hebben daar behoefte aan. Na een lange periode van zorg zijn ze al blij dat ze eindelijk naar huis mogen. Ze willen het liefst even niets meer met zorg te maken hebben: Even rust.

Pas in de thuissituatie ontstaan er nieuwe situaties, vragen en problemen. Hier kan enige tijd overheen gaan. Zoals vermoeidheid die niet over gaat. Moeite hebben met het hervatten van het werk. Informatie niet vast kunnen houden. Geen nieuwe dingen kunnen leren. Een ander karakter hebben dan voorheen. Geen initiatief meer nemen.

Niet iedereen ervaart gevolgen en de gevolgen zijn niet allemaal hetzelfde. Maar omdat het enige tijd kan duren voordat iemand zich realiseert dat er iets aan de hand is en dat er (grote) problemen ontstaan, is het van belang dat er nazorg wordt geboden. Het komt voor dat de (directe) omgeving dit eerder signaleert dan de getroffene zelf en eerder open staat voor hulp.

Nazorg bestaat al op verschillende manieren. De meest bekende manier is door een verpleegkundige die na een aantal maanden informeert hoe het nu gaat. Daarnaast bestaat er digitale nazorg waardoor getroffenen en naasten inzicht krijgen in eventuele gevolgen van het letsel en hulp kunnen krijgen als zij daar behoefte aan hebben. Medische afspraken kunnen daarnaast ook verlopen via de revalidatie arts en neuroloog of internist.

6.4 Monitoring

Monitoring betekent dat iemand met hersenletsel en hun naasten in beeld blijven of zelf aan de bel kunnen trekken als er iets niet goed gaat. Veranderingen in woonplaats, relaties, werksituaties of gezondheid kunnen aanleiding zijn dat iemand met hersenletsel in de problemen komt. Steeds meer huisartsen, praktijkondersteuners en wijkprofessionals pakken de rol van monitoring op, samen met getroffenen en naasten zelf.

Bij het vormgeven van zorgmodules wordt ook in steeds meer gemeenten nagedacht over de manier waarop de getroffenen kunnen worden ondersteund, dat mensen hun leven zo veel mogelijk zelf kunnen oppakken, maar dat er ook de mogelijkheid bestaat om een beroep te doen op begeleiding en zorg vanuit preventief oogpunt: om te voorkomen dat situaties escaleren.



7. Meer informatie en scholing

67

Voor de trainer

Je bent aan het einde gekomen van de (digitale) lesbrief.

Vraag:

Zijn er nog vragen?

Evalueer de onderdelen van de lesbrief:

- Wat vonden mensen van de uitleg?
- Wordt er nog informatie gemist?
- Is er nog behoefte aan extra informatie?

Eindmeting/schaalvraag:

- Op een schaal van 1 tot 10, hoeveel weet jij nu af van NAH?
- Ben je nu beter in staat NAH te signaleren en te handelen bij een vermoeden/omgang met NAH?

Verwijs naar verdere bronnen van scholing en informatie, zie de links in dit boekje

Websites met informatie over niet-aangeboren hersenletsel

- www.hersenstichting.nl

De website van de Hersenstichting is een zeer uitgebreide bron van informatie over alles wat met het brein te maken heeft. Denk hierbij aan bijvoorbeeld informatie over de anatomie van de hersenen, mogelijke aandoeningen, de gevolgen van deze aandoeningen, zorg voor mensen met een hersenaandoening en alle activiteiten aangaande de hersenen en de Hersenstichting.

- www.hartstichting.nl

Dit is misschien niet de eerste website waar aan gedacht wordt bij niet-aangeboren hersenletsel. Op de pagina Hart- en vaatziekten kent de website echter de categorie 'Beroerte'. Hierin wordt duidelijk uitgelegd wat de fysieke oorzaak en praktische gevolgen zijn van zaken als een hersenbloeding, herseninfarct of TIA.

- www.hersenletselteams.nl

Op deze website staan per provincie de adresgegevens van de 17 hersenletselteams in het land. Hier kunnen vragen worden gesteld door zowel getroffen, naasten als professionals en er is lokale kennis over waar je met specifieke vragen terecht kan. De hersenletselteams geven informatie en brengen je direct met de juiste professionals in de regio in contact.

- www.hersenletsel.nl

Hersenletsel.nl is de patiëntenorganisatie voor mensen met hersenletsel. Je kunt lid worden en je kunt er met vragen terecht. Ze helpen je verder. Hersenletsel.nl is nauw betrokken bij de hersenletselcentra en de afasiecentra bij jou in de buurt, zie ook www.hersenletselcentrum.com en www.afasiecentrum.nl. Hersenletsel.nl kan je ook vertellen over de vele lotgenotencontact groepen die op lokaal niveau worden georganiseerd.

- www.hersenletsel-uitleg.nl ("... alles over hersenletsel in gewone taal")

Deze website is gemaakt en wordt bijgehouden door een klein team van NAH-professionals, ervaringsdeskundigen en mantelzorgers. Hun doel is om kennis over hersenletsel toegankelijk te maken: zij willen de kennis van professional, ervaringsdeskundige en mantelzorger bundelen en deze in normaal Nederlands aanbieden voor eenieder die hier behoefte aan heeft. Oorzaken en ziektebeelden, gevolgen, praktische adviezen, algemene informatie en persoonlijke verhalen op gebied van niet-aangeboren hersenletsel worden op deze site behandeld.

- www.vilans.nl

Vilans is een kenniscentrum voor langdurige zorg. Binnen Vilans is er jarenlange expertise opgebouwd in onderzoek en praktijkontwikkeling op het gebied van NAH. Ook hebben ze specifieke kennis over NAH bij kinderen. Verschillende producten (zoals NAH-Prikkels, een onderwijsprotocol voor scholen met kinderen met NAH en een psycho-educatiekoffer gezinsbegeleiding NAH) worden via de website beschikbaar gesteld. Op de kennispleinen staan actuele kennis en praktische producten over NAH.

Zie: www.kennispleingehandicaptensector.nl

www.zorgvoorbeter.nl

www.kennispleinchronischezorg.nl

- www.nah-zorgopmaat.nl

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is verbonden aan de hogeschool Windesheim Flevoland en doet onderzoek naar de zorg voor mensen met NAH in de chronische fase. De publicaties van de onderzoekslijn (waaronder deze) en gegevens over de onderzoekslijn zijn er op te vinden.

Opleidingen

- www.axonleertrajecten.nl

AXON leertrajecten is een gespecialiseerd opleidingsinstituut op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. AXON biedt opleidingen waarin de achtergronden van hersenletsel en de aanpak in de praktijk centraal staan. Zij bieden een scala aan opleidingsactiviteiten die zijn afgestemd op verschillende beroepsgroepen in sectoren van zorg, revalidatie, onderwijs, wonen, dagbesteding en arbeidsintegratie. Het cursusaanbod is zeer uitgebreid en wordt aangeboden in de vorm van basis cursussen, vervolgentrajecten, trainingen en workshops.

Opleidingen door zorgorganisaties:

Veel zorgorganisaties hebben interne en externe scholingstrajecten die ze aanbieden aan zowel werknemers als externe professionals. Neem hiervoor contact op met de zorgorganisatie in de regio.

Hogescholen en Universiteiten

Hogescholen en universiteiten hebben verschillende onderwerpen met betrekking tot niet-aangeboren hersenletsel in verschillende curricula opgenomen. Gespecialiseerde lectoraten ontwikkelen soms op verzoek opleidingen op maat.

Met dank aan...

- Klankbordgroep
- Vele mensen met hersenletsel en hun naasten
- Windesheim Flevoland
- Kennisplein Gehandicaptensector
- Stichting InteraktContour Groep
- Hersenletselteam Flevoland
- Medewerkers en vrijwilligers van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat
- Vele professionals

Referenties

Verschillende citaten en onderzoeksresultaten zijn gebaseerd op het onderzoek:

Jurrius, K., Goes, I., en Loerts, M. (2015). Hersenletsel... Hoe gaat het nu met u? Ervaring met zorg en leven van mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. Almere: Windesheim Flevoland.

De definitie van hersenletsel is overgenomen uit:

Jurrius, K. (2015). NA(H)-Zorg Op Maat: Nieuwe Evenwichten in de Chronische Zorg voor Mensen met Niet-Aangeboren Hersenletsel en Hun Naasten. Windesheimreeks Kennis en Onderzoek, 56. Almere: Windesheim Flevoland.

De aantallen in hoofdstuk 1 zijn overgenomen van de factsheet:

www.hersenz.nl/wp-content/uploads/2015/06/Factsheet-Aantallen-oorzaken-en-gevolgen-niet-aangeboren--herzenletsel.pdf

Voor de oorzaken en gevolgen van hersenletsel is veel gebruik gemaakt van de website van de hersenstichting:

www.hersenstichting.nl

Voor de uitleg van de hersenen is gebruik gemaakt van:

Eilander, H., Belle, P. van en Vrancken, P. (2006). Hersenletsel, achtergronden en aanpak. Uitgeverij LEMMA, Den Haag.

Voor de uitleg over ziekte-inzicht is gebruik gemaakt van:

Prinsen, A. (2009). Heb ik een probleem dan. Nunspeet: InteraktContour

Het stappenplan voor 'wat moet je doen als je vermoedt dat er sprake is van NAH' (in hoofdstuk 4) is mede geïnspireerd door de werkwijze Competentiegericht Begeleiden van InteraktContour en door de meldcode huiselijk geweld:

www.huiselijkgeweld.nl/dossiers/databank_bij_en_nascholing_meldcode/meldcode

(Delen van) de signaleringslijsten van hersenletselteam Flevoland en van de Universiteit van Maastricht/ Vilans zijn met toestemming overgenomen in deze publicatie.

Alle overige teksten zijn gebaseerd op de uitwisseling tussen alle deelnemers in de werkplaats "De cliënt in zijn kracht – actieve ondersteuning van mensen met niet-aangeboren hersenletsel".



Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg van Windesheim Flevoland en wordt mede mogelijk gemaakt door InteraktContour. De onderzoekslijn is gericht op de chronische zorg voor mensen met niet aangeboren hersenletsel en hun naasten. Medewerkers, studenten en vrijwilligers van de onderzoekslijn doen onder begeleiding van de associate lector NA(H)-zorg op maat onderzoek naar een viertal thema's, te weten: Bekendheid & begrip voor NAH; Participatie; Deskundigheid van professionals en Triage en monitoring van de zorg in de chronische fase.

www.nah-zorgopmaat.nl

Kennisplein Gehandicaptensector

Het Kennisplein Gehandicaptensector is dé plek waar begeleiders en andere zorgprofessionals in de gehandicaptenzorg elkaar ontmoeten en gratis kennis vinden en delen. In de gehandicaptensector is veel kennis en ervaring beschikbaar. Maar vaak blijft dit verborgen binnen een organisatie. Het Kennisplein Gehandicaptensector zet zich er voor in dit te veranderen. Het is een plek waar mensen elkaar kunnen ontmoeten en hun kennis en ervaring kunnen uitwisselen. Fysiek, tijdens bijeenkomsten, in netwerkbijeenkomsten of op de jaarlijkse Kennismarkt, maar ook digitaal.

www.kennispleingehandicaptensector.nl

WINDESHEIM.NL/ONDERZOEK
