

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, verstrekkend 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)

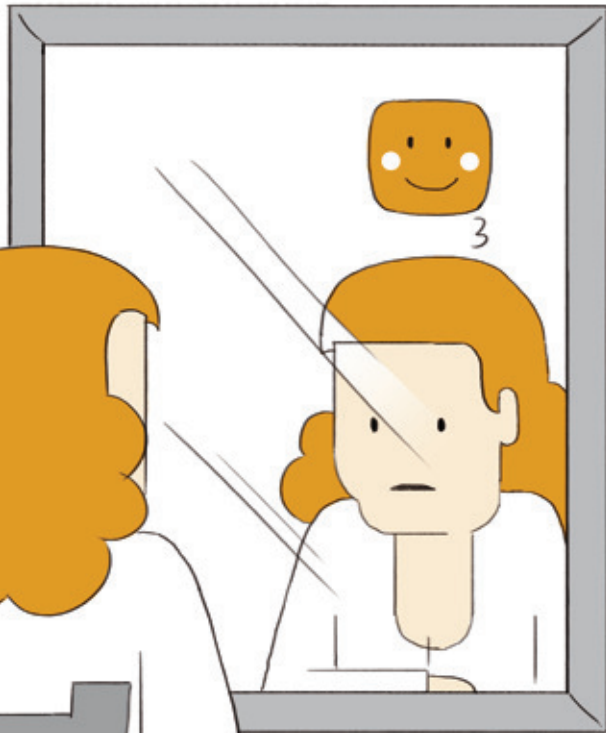
2.2 Onzichtbare gevolgen

“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.

21

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 getroffene 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 getroffen niet meer terug kent zoals hij of zij was en zich op den duur afkeren, waardoor de getroffen 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 getroffen. Een systeem van complexe en in elkaar grijpende consequenties kunnen het leven van de getroffen 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 getroffen enorm verkleind. Overgevoeligheid voor prikkels kan er voor zorgen dat de getroffen 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 naasten 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 verzwarende 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)

27

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 getroffen 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.