



# Het hervinden van een balans in het leven

*Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners*

# Het hervinden van een balans in het leven

*Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners*

Maastricht University  
School for Mental Health and Neuroscience  
Faculty of Health, Medicine and Life Sciences  
Expertisecentrum Hersenletsel Limburg  
Alzheimercentrum Limburg



Juni 2018

Dr. Annemarie Stiekema  
Dr. Ieke Winkens  
Prof. dr. Rudolf Ponds  
Prof. dr. Marjolein de Vugt  
Prof. dr. Caroline van Heugten

# Voorwoord

Dit rapport bevat het verslag van een onderzoek naar zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en partners van mensen met hersenletsel. Het onderzoek is uitgevoerd door het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg en het Alzheimer Centrum Limburg. Het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg (EHL) is een samenwerkingsverband tussen Maastricht University (*Faculty of Psychology and Neuroscience*), het Maastricht Universitair Medisch Centrum (MUMC+), regionale patiëntenorganisaties, de zes Limburgse ziekenhuizen en andere zorgaanbieders op het gebied van hersenletsel. Het Alzheimer Centrum Limburg is een samenwerkingsverband tussen het MUMC+ en diverse gezondheidszorginstellingen in Limburg.

Dit rapport is bedoeld voor iedereen die geïnteresseerd is in wat het betekent om te leven met (een partner met) hersenletsel, de zorgbehoeften die zij op de langere termijn hebben en wat hun ervaringen met de zorg zijn. De aanbevelingen in dit rapport zijn specifiek bedoeld voor zorgprofessionals.

De inleiding van dit rapport beschrijft de achtergrond en de aanleiding voor het onderzoek. Vervolgens wordt in de methode uitgelegd hoe het onderzoek is opgezet en uitgevoerd. De resultatensectie bevat de uitwerking van de groepsinterviews die zijn gehouden met mensen met hersenletsel en partners. Tot slot worden in de discussie de resultaten samengevat en geduid op basis van de beschikbare literatuur en wordt afgesloten met aanbevelingen ter verbetering van de zorg.

We willen de deelnemers hartelijk bedanken voor de openheid waarmee zij hun ervaringen met ons hebben gedeeld. Ook willen we iedereen bedanken die ons heeft geholpen met de werving van deelnemers: Eric van Balen en Jolein Manders (VieCuri), Sharon Bouwens (Laurentius Ziekenhuis), Carine Crijns (Hersenletsel.nl Limburg), Sabine van Elst (St. Jans Gashuis), Marije van Knippenberg (Samen Verder Limburg), Monique Lindhout (hersenletsel.nl), Barry Nugteren (Ergotherapiepraktijk Zuid-Limburg), Els van der Rhee & Annet Wielemaker (Hersenstichting), Michel Schoonenberg (Hersenletselteam Limburg), Nicole Sillekens (SGL), Roel Sillen (Burgerkracht Limburg), Sven Stapert en Myreen Moors (Zuyderland), Yvonne Strating (InteraktContour), Frank Sünnen (MEE Zuid-Limburg), Bianca Teeuwen en Ton Brangers (Stichting BreinTrein), Björn van Twillert (Zuyderland), Lieky van der Velden (Lotgenoten Hersenletsel). We bedanken Lizzy Boots voor haar advies bij de opzet van de studie, Luka Geenen voor het transcriberen van de interviews, Fleur Domensino voor haar tekstuele suggesties en Peggy Bisschoff voor de opmaak van dit rapport.



# Inhoudsopgave

Samenvatting	7
Inleiding	9
Methode	11
Resultaten	13
Thema 1. Aanpassing	14
Thema 2. Begrip	21
Thema 3. Passende zorg	25
Discussie en aanbevelingen	35
Aanbevelingen voor een betere gezondheidszorg	38
Literatuurlijst	41
Bijlage	43



# Samenvatting

## Inleiding

In Nederland hebben ongeveer 650.000 mensen dagelijks te maken met de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel. De 'onzichtbare gevolgen' van hersenletsel, zoals problemen met denken, gedrag en emoties, hebben vaak een grote impact op het welzijn en functioneren van de persoon zelf, maar ook op dat van de naaste omgeving. Er is een ruim aanbod aan zorg voor de gevolgen die blijvend zijn op de lange termijn, maar veel mensen krijgen niet de juiste zorg op het juiste moment. Het doel van dit onderzoek is om aanknopingspunten te vinden voor het verbeteren van de zorg op de langere termijn op basis van ervaringen en zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en partners van mensen met hersenletsel, om in de toekomst de zorg zo passend en toegankelijk mogelijk te maken.

## Methode

Dit is een kwalitatief onderzoek waarbij 17 mensen met hersenletsel en 19 partners in groepen van vier tot acht hebben deelgenomen aan een focusgroep. Een focusgroep is een groepsinterview waarbij deelnemers met elkaar in gesprek gaan met behulp van een gespreksleider. De deelnemers gingen met elkaar in gesprek over hoe zij het leven met (een partner met) hersenletsel op de lange termijn ervaren, over de zorgbehoeften die vervuld en over zorgbehoeften die niet of onvoldoende vervuld werden. Er werden audio- en video-opnamen gemaakt die vervolgens letterlijk zijn uitgeschreven. De tekst is geanalyseerd volgens de methode van inductieve inhoudsanalyse. Daarbij zijn codes (minisamenvattingen) toegekend aan alle onderdelen van het interview, die vervolgens zijn gegroepeerd onder categorieën. De categorieën zijn onder bredere thema's samengevoegd.

## Resultaten

De onderwerpen die uit de groepsinterviews naar voren kwamen zijn samen te vatten in drie thema's: 1) aanpassing, 2) begrip en 3) passende hulp. Het thema aanpassing bevat ervaringen en zorgbehoeften betreffende het omgaan met de gevolgen van het hersenletsel in het dagelijks leven. Het bevat de volgende categorieën: besef van gevolgen, acceptatie, omgaan met veranderingen in het dagelijks leven, rolveranderingen in de relatie en het gezin en tijd voor jezelf. De laatste categorie komt enkel naar voren uit de partnergroepen. Het thema begrip vat samen dat er met name voor de onzichtbare gevolgen van hersenletsel weinig begrip wordt ervaren. De categorieën in dit thema beschrijven de verschillende hoeken van waaruit onbegrip wordt gevoeld: de directe omgeving, professionals, instanties en de maatschappij. Het thema passende zorg bevat een aantal algemene knelpunten en suggesties van de deelnemers om de zorg te verbeteren. Categorieën binnen het thema passende zorg zijn: informatie, overgang naar huis, zoektocht naar hulp en ondersteuning, inzet van ervaringsdeskundigheid, steun voor partner/gezin. Binnen de hersenletselgroepen zijn daarnaast de categorieën aandacht voor individuele verschillen en aandacht voor kleine verbeteringen geïdentificeerd. Uit de partnergroepen kwam de behoefte aan een casemanager naar voren.

## Discussie en aanbevelingen

De ervaringen en behoeften die bijdragen aan het welzijn en functioneren van mensen met hersenletsel en partners zijn complex en spelen op verschillende gebieden. Sommige processen zijn intrapersoonlijk, andere hebben betrekking op de directe sociale omgeving, de gezondheidszorg of de bredere maatschappij. De resultaten kunnen worden samengevat als *het hervinden van een balans in het leven*, waarbij de persoon met hersenletsel en de partner zich (moeten) aanpassen om een nieuw evenwicht te vinden, waarbij ze zoveel mogelijk hun leven kunnen leiden op een manier die hen voldoening geeft, ondanks de gevolgen van het hersenletsel. Een kritieke periode is de overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis. Deze overgang wordt als een abrupt einde van de zorg ervaren, terwijl dan pas de impact van de gevolgen duidelijk wordt. Op dat moment ontstaat er behoefte aan informatie, een luisterend oor en praktische en emotionele ondersteuning, die vervolgens zelf niet of met veel moeite gevonden wordt. Partners noemen expliciet de behoefte aan een casemanager. Een casemanager zou ook kunnen inspelen op de behoeften die door de deelnemers met hersenletsel worden genoemd. Met name het 'losgelaten worden' bij thuiskomst en het gebrek aan continuïteit van zorg lijkt het hervinden van een balans moeilijker en stressvoller te maken.



Aanbevelingen tot betere ondersteuning bij het hervinden van een balans zijn:

1. Er zou een casemanager hersenletsel moeten zijn die dient als aanspreekpunt dient, die een luisterend oor en praktische tips kan bieden wanneer dat voldoende is en die kan doorverwijzen en helpt toegang te krijgen tot meer gespecialiseerde zorg wanneer dat nodig is.
2. De informatievoorziening over de gevolgen van hersenletsel en de mogelijkheden tot ondersteuning dient beter aan te sluiten bij de individuele behoeften van mensen met hersenletsel en hun naasten, die verschillen over de tijd.
3. Artsen en andere professionals dienen de neuropsychologische gevolgen en de impact daarvan op het dagelijks leven te erkennen, hier alert op te zijn en mensen hierin te horen.
4. Er dient begeleiding te zijn bij de overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis, rekening houdend met leefsituatie, de beschikbare sociale ondersteuning en de draagkracht van de persoon met hersenletsel en diens partner.
5. Begeleiding zou vraaggestuurd moeten zijn. De doelen en mogelijkheden van de persoon met hersenletsel en diens partner zouden centraal moeten staan, van waaruit moet worden gekeken naar het wegnemen van datgene wat het doel in de weg staat.
6. Partners dienen betrokken te worden bij de behandeling van de persoon met hersenletsel, maar ook begeleid te worden bij de behoeften die zij zelf hebben.
7. Er zou specifieke begeleiding moeten zijn, bijvoorbeeld door een job coach of een vergelijkbare professional, bij terugkeer naar werk of het vinden van vervangende daginvulling.
8. De mogelijkheden voor het inzetten van ervaringsdeskundigen naast professionals in de zorg moet verder worden geëxploreerd.
9. Indicatiestelling zoals bij Wmo of UWV dient te gebeuren door iemand met kennis van de (impact van) hersenletsel, of de persoon met hersenletsel moet worden bijgestaan door een deskundige.
10. De maatschappij moet meer kennis hebben over onzichtbare gevolgen, zodat er beter rekening mee gehouden kan worden en er meer begrip ontstaat voor de impact op het dagelijks leven.

## Conclusie

Dit onderzoek laat zien dat het leren leven met hersenletsel draait om het hervinden van een balans in het leven, waarbij mensen met hersenletsel en partners in staat zijn een leven te leiden dat hen voldoening geeft, ondanks de gevolgen van het hersenletsel. Het vinden van een nieuwe balans is een individueel proces en zal nooit makkelijk zijn. Dit onderzoek geeft inzicht in hoe dit proces beter ondersteund kan worden, bijvoorbeeld door het aanreiken van persoonlijke en tijdige informatie, het bieden van continuïteit van praktische en emotionele ondersteuning, aandacht voor de individuele impact en wensen – óók die van de partner, het vergroten van kennis in de maatschappij, de inzet van ervaringsdeskundigen in de zorg en een meer transparant zorgaanbod.

# Inleiding

Elk jaar worden er in Nederland 100.000-120.000 mensen getroffen door een hersenletsel, zoals een beroerte (een hersenbloeding of herseninfarct, ook wel cerebrovasculair accident of CVA genoemd) of traumatisch hersenletsel (een hersenbeschadiging door een val of klap op het hoofd). Sommige mensen herstellen volledig, maar een deel blijft last houden van de gevolgen. De gevolgen variëren afhankelijk van de ernst en de aard van het letsel, en kunnen een grote impact hebben op het leven van de persoon en diens omgeving. In Nederland hebben ongeveer 650.000 mensen dagelijks te maken met de gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel ([www.volksgezondheidszorg.info](http://www.volksgezondheidszorg.info), 2016).

Hoewel sommige mensen fysieke problemen overhouden aan het letsel, en daardoor bijvoorbeeld moeite hebben met lopen, zijn de gevolgen met de grootste impact op dagelijks leven vaak niet aan de buitenkant te zien. Voorbeelden van deze 'onzichtbare gevolgen' zijn trager denken, minder kunnen onthouden, snel afgeleid zijn, snel overprikkeld raken, vermoeidheid, sneller emotioneel zijn of juist minder gevoel hebben, ongeremd of juist inactief gedrag en persoonlijkheidsveranderingen. Een half jaar na het oplopen van het hersenletsel zullen er geen grote verbeteringen meer plaatsvinden in deze gevolgen, daarom wordt er dan gesproken van de chronische fase. Langetermijngevolgen komen vaak voor en zorgen voor moeilijkheden op allerlei gebieden van het normale leven, zoals werk, hobby's, vriendschappen en relaties of dagelijkse activiteiten zoals boodschappen doen en koken (Daniel, Wolfe, Busch, & Mckevitt, 2009; Hare, Rogers, Lester, McManus, & Mant, 2006; Jennekens, Dierckx de Casterlé, & Dobbels, 2010; Winstein et al., 2016). De gevolgen van het hersenletsel beperken niet alleen de autonomie en onafhankelijkheid van de persoon met hersenletsel, maar hebben ook een effect op de naaste omgeving. De naaste familie, zoals de partner, heeft een grote kans om overbelast te raken doordat hij of zij de rol van mantelzorger op zich neemt. De naaste familie ondersteunt vaak bij de dagelijkse activiteiten, moet zich aanpassen aan de veranderingen binnen de relatie of het gezin en moet tegelijkertijd ook zelf de gebeurtenis en de impact ervan verwerken.

De blijvende gevolgen maken hersenletsel tot een chronische aandoening. Ondanks de chronische aard is de zorg voor mensen met hersenletsel vaak nog georganiseerd alsof het een voorbijgaande aandoening betreft en krijgen veel mensen na een ziekenhuisopname of een revalidatietraject geen zorg krijgen aangeboden op de lange termijn. Uit de literatuur blijkt echter dat mensen die leven met hersenletsel behoefte hebben aan ondersteuning op allerlei gebieden, zoals op emotioneel en psychologisch vlak, bij werk en vrijetijdsbesteding, bij sociale contacten en activiteiten (Fraas, Balz, & Degrauw, 2007; Hare et al., 2006; Rothwell, Boaden, Bamford, & Tyrrell, 2012; Trevena & Cameron, 2011; Vincent et al., 2007). Bovendien hebben ze behoefte aan informatie over de beschikbare ondersteuning (Hare et al., 2006; Rothwell et al., 2012). Hoewel er in Nederland veel mogelijkheden zijn tot zorg en ondersteuning, blijkt uit een rapport van de Hersenstichting dat die zorg niet altijd aansluit bij de daadwerkelijke behoeften, dat het zorgaanbod ondoorzichtig is en dat verschillende zorgaanbieders onvoldoende samenwerken (Stokman, Verhoeff, & Heineke, 2011). Daarnaast is er weinig aandacht voor het welzijn van de naaste.

Om deze knelpunten aan te kunnen pakken en in de toekomst daadwerkelijk passende zorg – de juiste zorg op het juiste moment – te kunnen bieden, is het perspectief van mensen met hersenletsel en naasten essentieel. Met dit onderzoek hebben we door middel van groepsinterviews de ervaringen met het leven met hersenletsel en zorgbehoeften op de lange termijn in kaart gebracht van mensen met hersenletsel en partners van mensen met hersenletsel. Specifiek wilden we een beeld krijgen van de zorg en ondersteuning die mensen met hersenletsel al krijgen of hebben gehad, wat daarin goed gaat en wat beter kan en voor welke behoeften er zorg en ondersteuning ontbreekt. Het doel is om op basis van deze ervaringen en zorgbehoeften aanknopingspunten te vinden voor het verbeteren van de zorg. We doen aanbevelingen op basis van de resultaten om in de toekomst de zorg voor mensen die leven met hersenletsel en hun naasten zo passend en zo toegankelijk mogelijk te maken.



# Methode

## Onderzoekopzet

Dit is een kwalitatief onderzoek waarbij gebruik is gemaakt van focusgroepen. Een focusgroep is een groepsinterview waarbij deelnemers met elkaar in gesprek gaan met ondersteuning van een gespreksleider. In de volgende paragrafen worden de methoden en procedures van het onderzoek verder beschreven.

## Deelnemers

Mensen met hersenletsel konden deelnemen aan het onderzoek wanneer zij 18 of ouder waren, minimaal een half jaar geleden een hersenletsel hadden opgelopen (zoals ten gevolge van een beroerte, traumatisch hersenletsel, hersenletsel door zuurstoftekort, infectie aan de hersenen), thuis woonden en wanneer er geen sprake was van ernstige afasie (deelnemers dienden voldoende te kunnen communiceren over ervaringen en behoeften). Wanneer er sprake was van fysieke of mentale problemen met een andere oorzaak dan het hersenletsel, konden mensen meedoen wanneer de zorgbehoeften ten gevolge van het hersenletsel op de voorgrond stonden. Mensen met een neurodegeneratieve aandoening (zoals de ziekte van Parkinson of dementie) werden uitgesloten van deelname vanwege de verschillen in prognose met de eerdergenoemde vormen van hersenletsel. Partners konden meedoen wanneer hun partner (de persoon met hersenletsel) aan de bovenstaande criteria voldeed (met uitzondering van afasie).

Deelnemers zijn geworven via Limburgse patiëntenorganisaties en professionals bij regionale zorginstellingen en de Limburgse ziekenhuizen. Deze verstrekten een informatiefolder aan mensen die mogelijk in aanmerking kwamen voor deelname. Daarnaast heeft de landelijke patiëntenorganisatie hersenletsel.nl een oproep voor deelname gedeeld via sociale media. Mensen die zich aanmeldden kregen telefonisch verdere uitleg over het doel en de procedures van het onderzoek. Ook werd er een vragenlijst afgenomen om te controleren of ze in aanmerking kwamen voor deelname. Als dat het geval bleek, werd hen ook om een aantal algemene gegevens (zoals leeftijd, opleidingsniveau) gevraagd.

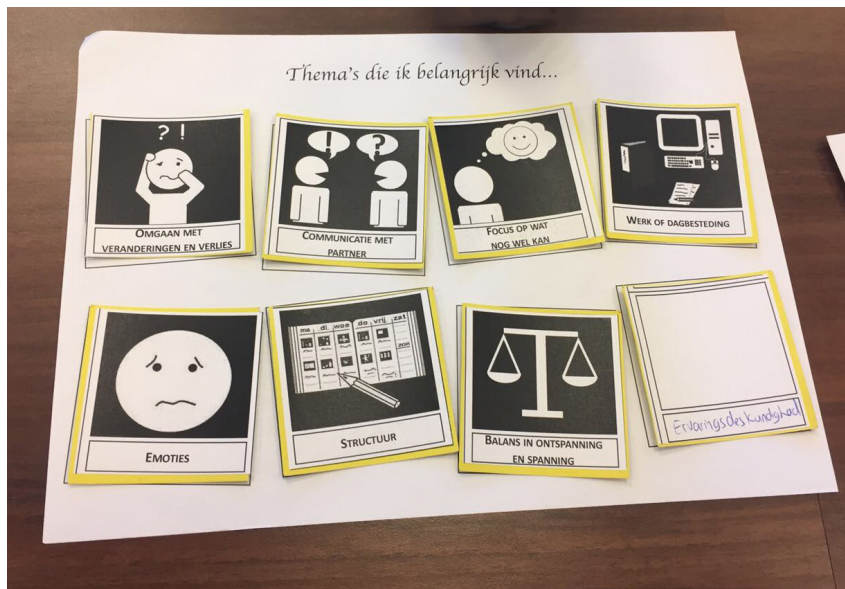
Om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de zorgbehoeften in de populatie zijn deelnemers geïnccludeerd met diverse typen hersenletsel, variërende ernst, uiteenlopende leeftijden (om behoeften in verschillende levensfasen te identificeren) en een verschillende tijd sinds het letsel (om behoeften over een groot tijdsbestek te identificeren). Op basis van de aanmeldingen zijn er vier groepen met mensen met hersenletsel samengesteld met per groep een vergelijkbaar type en ernst van het letsel: mild tot matig ernstig CVA (niet intramuraal gerevalideerd), matig tot ernstig CVA (intramuraal gerevalideerd), mild tot matig ernstig traumatisch hersenletsel (niet intramuraal gerevalideerd), matig tot ernstig traumatisch hersenletsel (intramuraal gerevalideerd). Voor de groepsinterviews met partners is gebruik gemaakt van twee bestaande groepen die een cursus 'hersenenletsel voor naasten' hadden gevolgd bij VieCuri (Venlo) of Zuyderland (Sittard). De partners die bereid waren om aan het onderzoek mee te doen kwamen na afloop van de cursus in het kader van het onderzoek bij elkaar. Aanvullend is een groepsinterview gehouden met partners die zich via andere wegen hadden aangemeld, bijvoorbeeld naar aanleiding van de oproep op sociale media.

## Procedures

Deelnemers deden in groepen van vier tot acht mensen eenmaal mee aan een focusgroep van ongeveer anderhalf uur. De gespreksleider maakte tijdens de groepsinterviews gebruik van een semigestructureerde discussiehandleiding, die werd opgesteld op basis van de bestaande literatuur over zorgbehoeften en problemen na hersenletsel. Omdat het doel van dit onderzoek was om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de zorgbehoeften na hersenletsel, hebben we ons niet beperkt tot interviewvragen over de zorg die deelnemers ontvingen of zochten, maar waren de ervaringen met het *leven met hersenenletsel* het uitgangspunt. Oftewel: waar lopen deelnemers tegenaan, hoe gaan ze daarmee om en welke rol heeft de zorg daarin gespeeld of welke rol zou de zorg daarin kunnen spelen? Tijdens de groepsinterviews vatte de gespreksleider de belangrijkste onderwerpen kort samen ter controle.

Voorafgaand aan de groepsinterviews is aan deelnemers gevraagd om een brief met tips te schrijven aan iemand anders met hersenenletsel of een andere partner van, om gedachten te ontlokken over het leven met (een partner met) hersenenletsel. Deze techniek zorgt ervoor dat zulke informatie sneller wordt gedeeld tijdens het groepsinterview (Sleeswijk Visser, Jan Stappers, Van Der Lugt, & Sanders, 2007). Aanvullend is tijdens het interview gebruik gemaakt van pictogrammen van thema's met betrekking tot verschillende levensgebieden en veelvoorkomende gevolgen van hersenenletsel (naar een

voorbeeld van een kwalitatieve studie van behoeften van mantelzorgers bij dementie (Boots, Wolfs, Verhey, Kempen, & De Vugt, 2015; zie bijlage 1). Ook waren er lege kaartjes waarop de deelnemers een eigen thema konden invullen. Deelnemers werden halverwege het groepsinterview gevraagd om de belangrijkste thema's te selecteren (zie het voorbeeld in Figuur 1). Deze selectie diende als aanknopingspunt voor verdere discussie. De groepsinterviews werden opgenomen met een audio- en videorecorder om te voorkomen dat er belangrijke (non-verbale) informatie werd gemist. Nadat de onderzoekers de interviews hadden uitgeschreven, zijn de opnames verwijderd om de anonimiteit van de deelnemers te waarborgen.



Figuur 1. De thema's die door een van de deelnemers tijdens het groepsinterview zijn geselecteerd als voor hem/haar het meest belangrijk. Voor een overzicht van de aangeboden pictogrammen, zie bijlage 1.

## Analyse

De geluidsopnames werden gebruikt om de groepsinterviews letterlijk uit te schrijven. Deze transcripten werden waar nodig aangevuld met non-verbale informatie uit de video-opnames en de aantekeningen die door de onderzoeker tijdens het groepsinterview zijn gemaakt (het combineren van verschillende bronnen wordt *analyst triangulation* genoemd (Patton, 2002)).

De transcripten zijn vervolgens door twee onderzoekers (dr. Annemarie Stiekema en dr. Ieke Winkens) afzonderlijk geanalyseerd met behulp van software die is ontwikkeld voor kwalitatieve analyse (ATLAS.ti, versie 8.1.3). De transcripten zijn grondig gelezen, waarbij codes (minisamenvattingen) werden toegekend aan alle onderdelen van de interviews (Hsieh & Shannon, 2005). Vervolgens werden de codes die betrekking hebben op eenzelfde onderwerp samengevoegd onder een categorie, die het onderwerp van de verschillende codes weergeeft. Tot slot werden de categorieën gegroepeerd in bredere thema's. Deze manier van analyseren wordt *inductive content analyses* (inductieve inhoudsanalyse) genoemd (Elo & Kyngäs, 2008). De thema's en categorieën staan beschreven in de resultatensectie van dit rapport.

Na de vier hersenletselgroepen en de drie partnergroepen is gecontroleerd of er verzadiging van de informatie heeft plaatsgevonden. Dit houdt in dat de thema's die uit de laatste groepsinterviews naar voren komen ook al in de eerdere groepsinterviews zijn geïdentificeerd (dat wil zeggen dat er geen nieuwe thema's meer worden gevormd enkel op basis van de laatste interviews). Wanneer er geen nieuwe informatie meer naar voren komt hebben er voldoende interviews plaatsgevonden; als er nog geen verzadiging heeft opgetreden dienen extra interviews te worden gehouden tot verzadiging optreedt.

# Resultaten

## Deelnemers

In totaal deden 17 mensen met hersenletsel en 19 partners mee aan het onderzoek. Er deed een koppel mee; zowel de persoon met hersenletsel als de partner (elk in een andere groep). Eén van de deelnemers met hersenletsel bracht een ouder mee (gegevens niet weergegeven), de inbreng van de ouder in de discussie is beperkt tot de introductie en enkele korte aanvullingen op het verhaal van de deelnemer. Hoewel het thuis wonen van de persoon met hersenletsel een van de inclusiecriteria was, is er een partner geïnccludeerd van iemand die op het moment van deelname in een revalidatiecentrum verbleef omdat de therapeut van de cursus 'hersenletsel voor naasten' het onwenselijk achtte om de groep op te splitsen. Uitspraken die specifiek waren voor deze situatie zijn niet meegenomen in de analyse omdat de studie zich richtte op het leven met hersenletsel in de thuissituatie.

### *Mensen met hersenletsel*

Van de deelnemers met hersenletsel hadden er vier een hersenbloeding doorgemaakt, vijf een herseninfarct en acht deelnemers hebben een traumatisch hersenletsel opgelopen. Deze deelnemers waren gemiddeld 57 jaar oud, de jongste deelnemer was 27 en de oudste 78. Er namen 7 mannen deel en 10 vrouwen, voor wie het letsel gemiddeld 10 jaar geleden had plaatsgevonden, variërend van 6 maanden tot 30 jaar. Het opleidingsniveau liep uiteen van mavo tot universitair, gemiddeld genomen waren de deelnemers hbo-geschoold<sup>1</sup>. Zes deelnemers woonden alleen, zeven met een partner en drie met partner en kinderen.

### *Partners*

Bij de partners is het letsel van hun partner met hersenletsel uitgevraagd. Drie waren getroffen door een hersenbloeding, negen door een herseninfarct, vier liepen een traumatisch hersenletsel op, twee hadden een hersentumor en een had een infectie van het brein. Zij liepen het letsel gemiddeld 6 jaar voor het groepsinterview op, variërend van zes maanden tot 13 jaar. De deelnemers woonden samen met hun partner, waarvan vijf met thuiswonende kinderen. Van een van de deelnemers verbleef de partner met hersenletsel in een revalidatiecentrum. Het opleidingsniveau van de partners liep uit een van mavo tot hbo, gemiddeld lag het opleidingsniveau tussen mbo en hbo<sup>1</sup>.

## Groepsinterviews

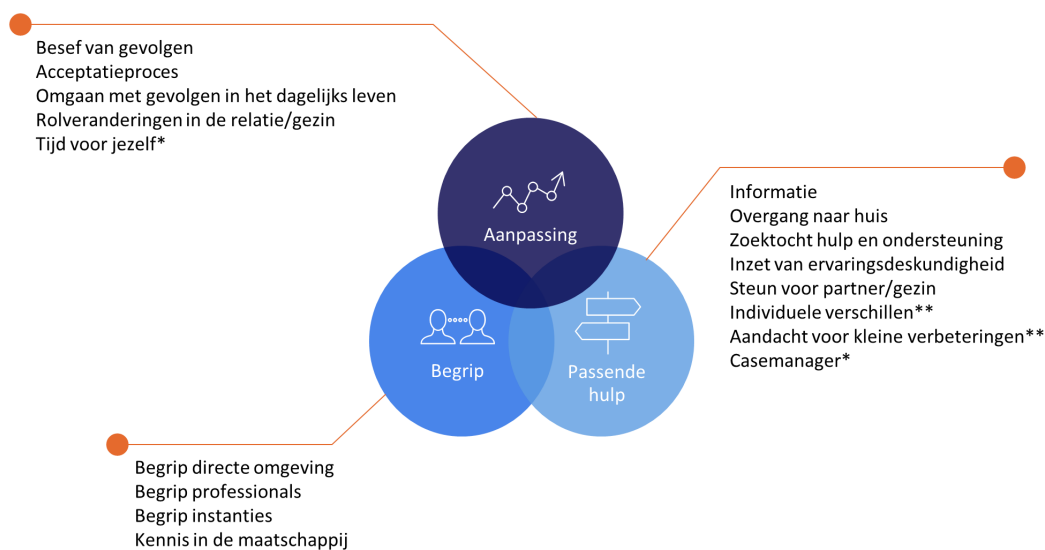
Zoals eerder genoemd waren de ervaringen met het *leven met hersenletsel* het uitgangspunt voor de groepsinterviews. Uit de interviews blijkt dat de ervaringen met het leven met hersenletsel en de ervaringen met de (gemiste) zorg veelal hand in hand gaan, maar niet altijd. Zo kwamen er een aantal gevolgen van hersenletsel herhaaldelijk aan de orde zonder dat er daarbij expliciet zorgbehoeften werden uitgesproken en waren de genoemde behoeften met betrekking tot het omgaan met de gevolgen soms breder dan op het gebied van de zorg. Na vier hersenletselgroepen en drie partnergroepen was verzadiging opgetreden; er kwamen geen aanvullende thema's naar voren uit de laatste interviews.

De onderwerpen die uit de groepsinterviews naar voren kwamen zijn samen te vatten in drie thema's: 1) aanpassing, 2) begrip en 3) passende hulp. Bij de eerste twee thema's ligt het accent op de ervaringen met het leven met hersenletsel, terwijl bij het thema passende hulp het accent ligt op expliciete zorgbehoeften en suggesties voor het verbeteren van zorg en ondersteuning bij het (leren) leven met hersenletsel. Dat betekent niet dat de eerste twee categorieën minder betrekking hebben op de zorg. De beleving van het leven met hersenletsel schetst de context waarin mensen met hersenletsel en partners al dan niet een hulpvraag hebben.

De bovenstaande thema's bestaan elk uit verschillende categorieën (zie Figuur 2). Vrijwel alle categorieën werden onderscheiden in zowel de hersenletselgroepen als de partnergroepen. Wat uit de hersenletselgroepen specifiek naar voren kwam, maar niet uit de partnergroepen, waren de categorieën *individuele verschillen* en *aandacht voor kleine verbeteringen*. De categorieën *tijd voor jezelf* en *casemanager* kwamen juist uit de partnergroepen naar voren, maar niet uit de hersenletselgroepen.

---

<sup>1</sup> Berekend na classificatie van het opleidingsniveau volgens Verhage (1964).



Figuur 2. Overzicht van de thema's en bijbehorende categorieën die uit de groepsinterviews naar voren zijn gekomen. De categorieën die zijn aangeduid met \* zijn alleen naar voren gekomen in de partnergroepen. De categorieën die zijn aangeduid met \*\* zijn alleen naar voren gekomen in de hersenletselgroepen.

De thema's en categorieën zullen hieronder worden besproken. We citeren illustratieve uitspraken van deelnemers om de categorieën te kunnen verhelderen. Achter het citaat staat of het een uitspraak is van een persoon met hersenletsel (PMH, gevolgd door het deelnemernummer) of een partner (PAR, gevolgd door een deelnemernummer). Op sommige plaatsen zijn stukjes tekst uit de citaties weggehaald, bijvoorbeeld om herhaalde woorden of ongerelateerde delen niet op te nemen, dit is aangegeven met [...]. Wanneer woorden zijn toegevoegd om de inhoud begrijpelijker te maken, is deze tekst aangegeven binnen de rechthoekige haakjes.

## Thema 1. Aanpassing

Het thema aanpassing bestaat uit ervaringen en zorgbehoeften met betrekking tot het omgaan met de gevolgen van het hersenletsel in het dagelijks leven. Zowel voor mensen met hersenletsel als voor partners is het praktisch en emotioneel leren omgaan met de veranderingen een lang proces, waarbij beseft en acceptatie van de (ernst van de) gevolgen en de impact daarvan een belangrijke rol spelen.

### Beseft van gevolgen

Na een hersenletsel willen mensen vooral verder gaan met het leven dat ze leiden voor het letsel. Mensen met hersenletsel willen weer aan het werk of hun rol binnen het gezin weer oppakken. Wanneer zij weer thuis zijn, beseffen ze zich vaak niet dat cognitieve problemen, vermoeidheid of andere gevolgen van het letsel blijvend kunnen zijn. Ook de impact die deze gevolgen kunnen hebben op het dagelijks leven is dan vaak nog onduidelijk.

Sommige mensen met hersenletsel verwachten geen blijvende gevolgen. Ontslagen worden uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum wordt immers vaak geïnterpreteerd als een goed teken. Vervolgens komen zij er thuis of op het werk achter dat niet alles meer gaat zoals voorheen. Het lukt ze niet om alle dagelijkse activiteiten weer op te pakken of ze krijgen de taken op het werk niet meer gedaan. Oftewel, wanneer ze verder willen gaan met hun leven, komen ze erachter dat dat niet meer gaat. Niet iedereen heeft zelf in de gaten dat de dingen niet gaan zoals ze zouden moeten. Bij sommigen trekt de familie aan de bel, of komt er pas na jaren het beseft dat bepaalde problemen te wijten zijn aan het hersenletsel.

Professionals wijzen mensen met hersenletsel erop dat sommige gevolgen ‘niet meer zullen genezen’, maar die boodschap wordt vaak niet direct aangenomen. Mensen zijn ervan overtuigd dat ze er weer bovenop komen wanneer ze ervoor vechten. Ze willen er alles aan doen om weer op het oude niveau te komen en als dat niet lukt, willen ze dat niet bij voorbaat horen maar daar liever zelf achter komen. Hoewel sommige deelnemers achteraf zeggen dat de professionals gelijk hadden, ervaren ze de nadruk op wat niet meer gaat als een negatieve benadering. Ze zouden willen dat de professional kijkt naar de hulpvraag en hen helpt bij het bereiken van hun doel door samen te kijken hoe de problemen die in de weg staan van persoonlijke doelen opgelost kunnen worden.

*“Ik heb wel hulpverleners gehad, zij weten beter dan jijzelf in welke fasering je zit. Het zijn allemaal fases waar je doorheen moet en zij weten welke problemen jij zometeen krijgt. En dat vond ik toch wel apart om dat dan ook aan te nemen. Dat was eigenlijk gewoon een voorspelling doen. En dan dacht ik van wat een flauwekul, onzin zeg. Kom op, aanpakken. Terwijl je er even later gewoon intuït.” (PMH27)*

*“Ze wilden me daar [bij de revalidatie] maar achter een rollator hebben. Ik had zoiets “wat moet ik met een rollator”. [...] “Ja, maar je kan dit niet, je kan dat niet”. In plaats van dat de focus inderdaad werd gelegd op het positieve, van nou zullen we eens kijken of het wel kan. Ik zit hier ook niet met de rollator. Ik loop hier ook op mijn hakjes naar binnen.” (PMH36)*

Partners geven aan dat ze zich soms eerder bewust zijn van de impact van de gevolgen op het dagelijks leven, wanneer de dingen niet meer gaan zoals ze zouden moeten. Partners schrijven dit toe aan een gebrek aan inzicht van hun naaste. Wanneer de partner en de persoon met hersenletsel een verschillend beeld hebben van het functioneren, leidt dat vaak tot spanningen en confrontaties wanneer partners in discussie gaan over wat er niet goed gaat. Partners worden binnen de relatie dan soms gezien als degene met het probleem. Ook in het contact met de omgeving ervaren partners moeilijkheden, bijvoorbeeld wanneer de persoon met hersenletsel een beeld van de situatie schetst dat veel rooskleuriger is dan dat van de partner. Partners vinden het dan moeilijk om aan anderen te vertellen dat het niet zo goed gaat, omdat ze hun naaste niet willen afvallen tegenover familie en vrienden. Dat zorgt er ook voor dat zij zich als partner niet gehoord voelen wanneer het gaat over de moeilijkheden die zij ervaren en wat dat met hen doet.

*“Dus je krijgt nu heel vaak dat ik zie dat het niet gaat en dan zeg ik “zullen we dan maar toch even hier weg hè” [...] En dan zeg ik een uur daarna “t was toch ook niks he, t was toch eigenlijk veel te druk hè”. [Dan zegt mijn man:] “hm neehee nergens geen last van gehad” [...] En dan is het volledig ontkennen”. (PAR2)*

### **Samenvatting ‘besef van gevolgen’**

#### **Ervaringen**

- In de eerste periode is er vaak geen besef van de gevolgen van het letsel op de lange termijn en de impact daarvan op het dagelijks leven.
- Professionals benadrukken wat er niet meer gaat en wat niet meer beter gaat worden, terwijl mensen met hersenletsel willen vechten om terug te komen op het oude niveau.
- Er kunnen conflicten binnen de relatie ontstaan wanneer de partner gevolgen ervaart en/of de impact daarvan op het dagelijks leven ondervindt, maar de persoon met hersenletsel niet.

#### **Behoeften**

- Een positievere benadering vanuit professionals: de focus op waar iemand naartoe wil in plaats van (vooral of slechts) op wat niet meer gaat.
- Partners willen leren omgaan/communiceren met hun naaste met verminderd inzicht in hun eigen functioneren.

### **Acceptatieproces**

Acceptatie hangt samen met het beseffen van de blijvende gevolgen. Het proces van acceptatie wordt vaak ervaren als het leren loslaten van het oude leven en wat men verwachtte van de toekomst. Het accepteren van de veranderingen gaat gepaard met rouwprocessen. Verlies van werk wordt genoemd als een van de moeilijkste veranderingen om te accepteren. Men verliest sociale contacten en een bepaalde identiteit, maar krijgt ook een verminderd gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen.



*“De acceptatie, dat is wel een issue. Ja nou ik ben nog betrekkelijk jong en ja je wilt verder met je leven en je leven wordt geblokkeerd door dat NAH<sup>2</sup>. En dat vind ik nog wel een issue van eh, het accepteren van zeg maar...” (PMH26)*

*“Ja een heleboel gevolgen, met name niet meer werken. Dat vond ik het allerergste, dat vond ik het moeilijkste. Dan denk je, je telt niet meer mee, je bent er niet meer. Het gevoel dat je dom bent geworden, ook al heeft dat er niks mee te maken.” (PMH31)*

*“Dat ik mijn werk niet meer kan doen, dat blijft heel moeilijk voor mij. Ik deed mijn werk graag dus dan valt zo iets van het ene op het andere moment weg. Ja, alleen dát is al een heel verlies natuurlijk.” (PMH7)*

Ook partners ervaren een acceptatieproces door de veranderingen die het hersenletsel op hun leven heeft. Door karakterveranderingen van hun naaste kunnen ze het gevoel hebben dat ze ‘met een vreemde’ leven. Ook zij moeten hun leven anders inrichten en nemen vaak de rol van mantelzorger op zich. Ze moeten (leren) accepteren dat wat ze voorheen samen met hun partner deden niet altijd meer kan, of dat toekomstdromen niet meer na te jagen zijn. Acceptatie is volgens sommige partners het moeilijkste. Acceptatie door de persoon met hersenletsel is daarbij belangrijk voor de partner.

*“Ik denk als je partner het accepteert dat het dusdanig is, dat het niet meer zo is als dat het vroeger was, dat het voor jezelf ook iets makkelijker wordt. Want je zit nou toch constant daar tegenop.” (PAR2)*

Deelnemers kennen hun eigen betekenis toe aan het begrip acceptatie. Voor sommigen betekent acceptatie dat je je neerlegt bij de dingen die je niet kunt veranderen. Bijvoorbeeld het niet meer kunnen werken, snel emotioneel zijn of juist minder kunnen genieten, of niet langer samen lange wandelingen of verre reizen kunnen maken. Vaak gaat het dan ook om kijken naar wat je nog wel kan. Anderen hebben geaccepteerd wat hen is overkomen, maar leggen zich niet neer bij de veranderingen en blijven vechten om zoveel mogelijk uit het leven met (een partner met) hersenletsel te halen.

*“Ik heb het geaccepteerd en ik vind dat ik een heel goed leven heb nu. Met mijn twee keer fysio, sport, met mijn boetseren, met mijn schilderen, [...], met alles wat ik doe. Nou, dan heb ik het goed gedaan.” (PMH8)*

*“Ik heb het gevoel als ik het accepteer dat ik dan inkak. Dat ik dan niet meer knok, niet meer vecht. En ik probeer nog, dat klinkt misschien gek, maar elke dag probeer ik nog altijd wat te vinden, te zoeken [...], voor het nog een beetje dragelijker te maken voor mijn partner, en voor mij.” (PAR8)*

*“Ik heb leren accepteren dat ik het nooit accepteer.” (PMH1).*

Het accepteren van de veranderingen en het omgaan met verlies duurt vaak jaren. Acceptatie wordt gezien als een proces waar je doorheen moet. Sommigen vragen zich dan ook af of hulp mogelijk is omdat ‘niemand anders het voor je kan doen’. Aan de andere kant geven mensen met hersenletsel aan dat ze behoefte hebben aan iemand die hen daarin begeleidt en die kennis heeft van de gevolgen van hersenletsel, zoals veranderde emoties (huilen ‘om niks’, uitersten voelen in emoties of juist minder gevoel hebben). Volgens de deelnemers kan een professional die helpt om de veranderingen te begrijpen daarmee het acceptatieproces op gang brengen. Ook partners spreken uit dat goede informatie het acceptatieproces mogelijk kan vergemakkelijken.

#### **Samenvatting ‘acceptatieproces’**

##### **Ervaringen**

- Het begrip acceptatie betekent voor iedereen iets anders maar gaat over het algemeen over een lang proces van het loslaten van het leven en de toekomstplannen van voor het hersenletsel.
- Het accepteren van de veranderingen gaat gepaard met rouwprocessen en het leren omgaan met verlies.

##### **Behoeften**

- Het acceptatieproces wordt gezien als een proces waar je doorheen moet, maar waarbij begeleiding bij het leren begrijpen van de gevolgen van het hersenletsel zou kunnen helpen.

<sup>2</sup> NAH: Niet-aangeboren hersenletsel

### **Omgaan met gevolgen in het dagelijks leven**

Het merendeel van de mensen met hersenletsel ervaart een jaar na het letsel nauwelijks nog problemen in het omgaan met fysieke beperkingen, maar moet vooral (leren) omgaan met de niet-fysieke gevolgen. Mensen met hersenletsel spreken veelal in termen van restverschijnselen, zoals cognitieve problemen, emotionele veranderingen, vermoeidheid, slaapproblemen, overprikkeling of sneller geïrriteerd raken. Partners noemen juist de invloed daarvan op het dagelijks leven, bijvoorbeeld dat hun naaste veel moet rusten, activiteiten niet volhoudt, minder goed tegen drukte kan, dat het langer duurt voordat hij/zij dingen begrijpt en dat hij/zij werk, hobby's of dagelijkse activiteiten niet meer kan doen.

Door de restverschijnselen worden deelnemers gedwongen om hun leven opnieuw in te richten en een nieuwe structuur in hun leven vinden. De dagelijkse handelingen gaan voor de persoon met hersenletsel niet meer vanzelf en er zijn grote inspanningen nodig voor het dagelijks functioneren. Ze moeten uitvinden wat wel en wat niet meer gaat, een goede balans zien te vinden tussen activiteiten die energie kosten en die energie opleveren en ze moeten leren welke valkuilen ze dienen te vermijden. Partners proberen hierin te stimuleren of juist af te remmen, afhankelijk van de apathie of vechtlust van de persoon met hersenletsel. Het kan jaren duren voordat mensen het gevoel hebben dat ze hun leven weer op de rit hebben. Het (leren) omgaan met de gevolgen van hersenletsel blijft een leven lang.

*“Er zijn twee verbeteringsprocessen volgens mij. Dat is het fysieke en in hoeverre er een, ja, herstel aan plaatsvindt. En de manier waarop je ermee weet te dealen. En dat, dat beëindigt nooit, dat blijft gewoon de rest van je leven, blijf je [ermee] dealen.” (PMH27)*

Zowel de mensen met hersenletsel als de partners hebben een duidelijke behoefte aan ondersteuning bij het opnieuw inrichten van de dag en van het leven. Er is behoefte aan een ‘regisseur’ die kijkt naar dagelijkse dingen thuis: iemand die praktische hulp biedt die is aangepast aan de gezinssituatie om de structuur in de dag terug te krijgen en zoveel mogelijk zelf te doen. Ook voor het vinden van een balans tussen fysieke en mentale inspanning bestaat een behoefte aan hulp.

Zonder hulp modderen mensen met hersenletsel vaak wat aan. Partners bieden vaak praktische ondersteuning, bijvoorbeeld door taken over te nemen die de persoon met hersenletsel voorheen deed. Sommige partners zeggen dat dit niet vol te houden is zonder ondersteuning. Partners doen in het begin weleens een beroep op broers of zussen, maar willen hen daar niet te lang mee belasten. Formele hulp is er meestal niet, of is beperkt tot hulp in de huishouding.

Sommige deelnemers kwamen op eigen initiatief of op aanraden van anderen in contact met ‘professionals in NAH’, die hen ondersteuning biedt bij dagelijkse activiteiten, helpt om gesprekken met instanties (zoals UWV of een arbeidsre-integratiebureau) voor te bereiden en te begeleiden en om te begrijpen hoe het leven na een hersenletsel verandert. Deze ondersteuning geeft deelnemers het gevoel dat ze er niet alleen voorstaan.

Mensen met hersenletsel en partners gebruiken compensatiestrategieën voor de cognitieve problemen. Soms zijn dit strategieën die zij vanuit de revalidatie hebben overgenomen, zoals het gebruik van een agenda. Andere strategieën omvatten hulp van de partner of het gezin, zoals het samen bespreken van een weekplanning en de structuur van de dag. Ook leren partners om geplande activiteiten herhaaldelijk te noemen om hun naaste hieraan te helpen herinneren. Het leren omgaan met veranderingen betekent ook het kijken naar de mogelijkheden in plaats van naar wat niet meer kan. En om iets dat niet lukt niet als verliezen te zien, maar om dan te bedenken hoe iets wel kan. Ook partners, met voor wie de tijd sinds het letsel langer is, noemen het belang van kijken naar positieve aspecten. Partners kunnen er veel aan hebben wanneer zij vooruitgang zien bij hun naaste, zoals wanneer die een oude hobby kan oppakken, en wanneer ze samen proberen leuke dingen te doen.

*“’s Morgens pak ik mijn agenda, mijn to-do lijsten: wat ga ik vandaag doen en hoe laat. En ik maak een soort spoorboekje van die dag. En dat doe ik inderdaad op zondagavond voor de voorliggende week. En dat doe ik samen met [mijn vrouw] dan. En dan gewoon het spoorboekje aflopen.” (PMH27)*

*“In het begin vooral, als ik naar de Albert Heijn ging om twee dingen te halen. Dan kwam ik terug met drie dingen, maar daar zaten die twee niet bij. Dus dan ga je een briefje opschrijven wat je mee moet nemen, maar dan loop ik in de Albert Heijn en dan vergeet ik dat ik een briefje in mijn zak heb. Dus dan ga ik weer als een kleine jongen met een briefje in je vuistje ga je naar de Albert Heijn. En dat is het willen leren van de compensatiestrategieën, dat dat dus niet elke keer verliezen is, van er lukt weer iets niets. Maar eigenlijk openstaan van hoe kan ik het wel voor elkaar krijgen.” (PMH27)*

Leren omgaan met emoties is voor mensen met hersenletsel erg belangrijk, maar ook hierbij vragen ze zich af of hulp mogelijk is. Je kunt het immers niet veranderen; het is een restverschijnsel van het hersenletsel en 'het is hoe het is'.

*"Dat je soms in een gesprek, in een keer dan schiet je vol en dat [...] is zo vervelend, dat je dat niet onder controle hebt. Daar heb ik zelf heel veel moeite mee." (PMH16)*

*"Ik had het ook een keer bij een begrafenis. [...] Dan zou ik net zo hard kunnen lachen als iemand anders die iets heel leuks meemaakt op dat moment." (PMH4)*

Partners vinden dat zij zelf moeten veranderen, omdat hun naaste de gevolgen niet kan veranderen. Ze leren bijvoorbeeld om op een andere manier te communiceren om met overprikkeling, gedragsveranderingen, moeite met beslissingen nemen of met afasie om te gaan. De behoefte die partners hebben wat betreft het omgaan met de gevolgen in het dagelijks leven bestaat onder andere uit het aangereikt krijgen van tools om met de veranderde partner om te gaan.

Op een enkeling na konden de deelnemers met hersenletsel niet terugkeren naar werk, hoewel sommigen dit wel hebben geprobeerd. Behalve de emotionele gevolgen van het verlies van werk, moeten ze hier ook op een praktische manier mee leren omgaan. Bij sommige deelnemers is er vrijwilligerswerk voor in de plaats gekomen en vaak vinden mensen andere activiteiten en hobby's. Sommigen zetten zich in voor andere mensen met hersenletsel. Twee deelnemers hebben begeleiding gehad bij het vinden van werk en vrijwilligerswerk. Anderen geven aan deze begeleiding te hebben gemist, waardoor (te) snel terugkeerden naar hun werk waar ze vervolgens vastliepen of überhaupt niet aan terugkeer van werk toekwamen.

*"Ik ben dingen kwijtgeraakt, ik heb een Elfstedentocht geschaatst, ik ging naar de marechaussee, ik was heel fanatiek met fietsen, na mijn werk pakte ik de skeelers en ging ik 42 kilometer skeelers, zat op [een] schietvereniging. Al die dingen zijn weg. Er is wel weer een andere hobby voor in de plaats gekomen, een heel andere hobby, waar ik ook heel veel plezier in kwijt kan." (PMH20)*

#### **Samenvatting 'omgaan met gevolgen in het dagelijks leven'**

##### **Ervaringen**

- Na het letsel moeten mensen met hersenletsel en partners hun leven opnieuw inrichten en een nieuwe structuur in hun leven vinden: zonder hulp om je leven weer op de rit te krijgen lopen mensen met hersenletsel tegen problemen aan.
- Leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel blijft een leven lang.
- Partners bieden vaak praktische ondersteuning aan hun naaste, maar houden dit niet vol zonder hulp.

##### **Behoeften**

- Praktische ondersteuning om structuur in het dagelijks leven te krijgen en bij het vinden van een balans tussen fysieke/mentale inspanning en ontspanning.
- Begeleiding bij terugkeer naar werk, het vinden van vrijwilligerswerk, of het vinden van een nieuwe daginvulling.
- Partners hebben behoefte aan begeleiding bij het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel in het dagelijks leven.

#### **Rolveranderingen in de relatie en het gezin**

Doordat de persoon met hersenletsel niet alles meer zelf kan, raakt het gezin of de relatie vaak uit balans na een hersenletsel. Er vindt een verschuiving plaats in de rolverdeling van de taken thuis. De persoon met hersenletsel verliest vaak bepaalde taken en rollen binnen het gezin, die de overige leden van het gezin (partner en/of kinderen) overnemen. Het vinden van een nieuwe balans in de relatie en gezin wordt uitgedrukt als een worsteling, waar de medische wereld geen raad mee weet. Het proces van rolverandering en van het vinden van een hernieuwde balans binnen het gezin kan jaren duren.

*“Voor dat herseninfarct had ik eigenlijk de broek aan. [...] Ja totdat ik niks meer kon. En toen, ja toen ging het schuiven, dus daar ontstond een aardverschuiving bij ons in huis. Maar die hebben we wonderbaarlijk goed doorstaan. En nu hebben we de balans goed, inmiddels gevonden, na tien jaar.” (PMH8)*

*“Ik heb altijd gewerkt en mijn vrouw heeft alles thuis gedaan. Kinderen uit huis, en dan plotseling gebeurt zoiets. En ja dan moet je leren koken, leren poetsen, mijn vrouw kende niet eens meer een koffiezetapparaat, die wist niet eens meer wat een ja, fornuis was, enzovoort.” (PAR12)*

*“De kinderen waren al bezig met het huis uit gaan ten tijde van het ongeval. Daar zijn ze toen gelijk mee gestopt omdat ze hun moeder moesten helpen.” (PMH27)*

De rolveranderingen die plaatsvinden zijn afhankelijk van de gezinssituatie en van de rolverdeling zoals die bestond voor het letsel. Niet iedereen met hersenletsel heeft een partner. Van de deelnemers met een partner kunnen sommigen op praktische en emotionele steun van hun partner rekenen, terwijl anderen ervaren dat de partner niet goed omgaat met de veranderde situatie, waardoor er bij de partner zonder hersenletsel aanvullende problemen ontstaan, zoals verslaving of agressiviteit.

*“Nou ik ben blij, ik weet niet wat ik zonder mijn partner gedaan had allemaal. Maar ik denk dat ik hier niet meer had gezeten dan.” (PMH16)*

*“[Mijn man] kon absoluut niet met de situatie om[gaan]. Mijn man heeft de oplossing zelf gevonden. In de drank en het gokken.” (PMH6)*

De deelnemers met hersenletsel spreken vooral over rolverandering in de algemene zin. In de partnergroepen werden allerlei verschillende aspecten van veranderingen binnen de relatie genoemd, waarvan karakterveranderingen vaak als het meest ingrijpend worden ervaren. Ze hebben het gevoel “te leven met een vreemde” of “een ander persoon als man te hebben”, doordat de ‘leuke man’ nu achterdochtig, verdrietig en boos is of de vroeger actieve partner nu apathisch en inactief thuis zit.

Partners bieden praktische ondersteuning bij dagelijkse activiteiten, spelen vaak een grote rol bij het contact met hulpverleners en instanties en houden zich bezig met de financiële gevolgen. Daarnaast bieden ze emotionele ondersteuning aan hun naaste, die onzeker, verdrietig of gegeneerd is. Sommigen noemen ook een verandering van het zijn van gelijkwaardige partners naar verzorger en patiënt, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van afhankelijkheid van de partner of wanneer de partner zijn of haar naaste niet alleen thuis durft te laten uit angst voor diens veiligheid.

*“[Mijn partner] heeft zoiets van “ik kan hoe langer hoe minder en er komt hoe langer hoe meer op jouw schouders terecht”, zegt hij zelf. Want hij zei, “ik kan gewoon niet meer zonder jou”. Dus je moet eigenlijk ook nog een beetje psycholoog of maatschappelijk werker voor je partner spelen. Want anders zie je hem gewoon afglijden.” (PAR22)*

*“Op een gegeven moment ontdek je het zelf van god ik ben bezig niet met mijn vrouw, nee ik ben bezig met het behandelen als patiënt. En daar moet je dus mee uitkijken, dat zit ook in die rolverandering.” (PAR21)*

Alle veranderingen trekken een zware wissel op de relatie en de moeite om daarmee om te gaan kan leiden tot relatieproblemen. Meerdere partners putten vechtlust uit de band die je als echtgenoten of partners hebt of uit de belofte van het huwelijk, maar sommigen hebben op het punt van echtscheiding gestaan door alles wat er op ze af kwam en de moeite om daarmee om te gaan.

*“Een paar jaar geleden was op televisie een mevrouw die na 47 of 48 jaar huwelijk gescheiden was. Die man van haar had ook een herseninfarct gehad en [...] hij zei: “ja ze wou me niet meer want ze kon niet meer met me omgaan”. Toen zeg ik tegen mijn man, “is die helemaal gek geworden, je laat zo’n man toch niet in de steek?” Maar nou je zelf in die situatie zit en je dus merkt dat het niet de persoon is waar je jaren geleden mee begon, kun je je daar wel iets bij voorstellen.” (PAR2)*

Begeleiding bij rolverandering zou moeten worden aangepast aan de gezinssituatie en aan eventuele andere problematiek die er binnen het gezin speelt. Voor partners is het belangrijk om te leren omgaan met de karakterveranderingen, waarbij ze aangeven dat ze zelf zullen moeten veranderen, omdat dat hun naaste niet zal lukken. Communicatie binnen de relatie en het gezin wordt door de deelnemers gezien als een belangrijk thema. Ze willen anders leren communiceren omdat de genoemde veranderingen vaak plaatsvinden binnen een context waarin communiceren op de manier zoals ze dat gewend waren niet meer vanzelfsprekend is, bijvoorbeeld door afasie, cognitieve problemen of karakterveranderingen. Ook communicatie met (thuiswonende) kinderen wordt als belangrijk beschouwd, met name het open zijn over wat er is gebeurd. Deelnemers noemden ook dat intimiteit en seksualiteit een belangrijk thema is waar meer aandacht voor moet komen, hoewel dat in de groepsinterviews niet nader is toegelicht.

#### Samenvatting 'rolveranderingen in de relatie en het gezin'

##### *Ervaringen*

- Er is vaak een veranderde verdeling van taken en rollen binnen de relatie of het gezin.
- Partners bieden praktische en emotionele hulp, wat een grote steun is voor de persoon met hersenletsel, maar waardoor de gelijkwaardigheid als partners in het geding raakt.

##### *Behoeften*

- Begeleiding bij rolverandering, aangepast aan de gezinssituatie.
- Begeleiding bij de communicatie binnen de relatie en het gezin, leren omgaan met karakterveranderingen.
- Aandacht voor intimiteit en seksualiteit.

#### *Tijd voor jezelf (categorie enkel vanuit de partners)*

Uit de bovenstaande categorieën blijkt dat het hersenletsel ook een grote impact heeft op het leven van partners. De meeste partners zeggen zich 24 uur per dag in de strijd te moeten gooien. Ze hebben het gevoel, zeker in de eerste periode, dat ze door hun naaste in beslag genomen worden. Als hulpverleners hen vertellen dat ze ook goed voor zichzelf moeten zorgen, hebben ze geen idee hoe ze dat moeten doen.

*"Je moet goed voor jezelf zorgen. Ik zeg "hoe moet ik dat doen dan". Leg me eens even uit hoe ik dat moet doen. Want ik zal je zeggen [...] je moet zo op je tenen lopen en zó rekening houden met en noem het je maar allemaal op. Dat breekt een keer op. Daar word je een keer ziek van. Dat kán niet anders. Daar ben ik van overtuigd." (PAR2)*

*"Waar ik tegenaan loop is vooral een stukje voor mezelf zorgen. Dat ik dat veel te laat ben gaan doen en daardoor zelf ben vastgelopen." (PAR13)*

De meeste partners vullen het 'voor jezelf zorgen' gaandeweg in door tijd voor zichzelf te nemen. Partners die dat structureel hebben vormgegeven doen dat ieder op hun eigen manier, variërend van wandelen en het doen van mindfulnessoefeningen tot 'rommelen in huis' en afspreken met vriend(in)en. Sommige partners gaan zelf op pad, bij een ander nemen de kinderen de ouder met hersenletsel af en toe een dagje mee en weer een ander maakt gebruik van dagopvang om toe te komen aan dingen voor zichzelf.

*"En dan doe ik me de wandelschoenen aan en dan ga ik lopen. [...] Want onder het lopen denk ik gewoon helemaal nergens aan. En ik doe bijna iedere dag, ik loop heel veel, elke avond, dik een uur en dat brengt me toch wel wat." (PAR16)*

*"Ik gun mij elke dag een uur. Ik ga mijn ademhalingsoefeningen doen. En dat heeft heel veel moeite gekost voor dat op de rit te krijgen. En ik ben rugpatiënt, ik doe mijn oefeningetjes, elke dag een uur. En dan wil ik ook niet gestoord worden. Door geen telefoon, niet door mijn vrouw "En wil je dadelijk koffie?" "Wil je dadelijk thee?" "Hoe laat eten we?" "Moet ik die nog bellen?" "Moet dat?" "Moet zus?" Tien keer naar boven komen van 'ehm nee'. Nu is van mij. Heeft heel lang geduurd, maar toch werkt het hoor. En af en toe doe ik diep ademhalen en bij de derde of vierde keer slaap ik al. Dat is echt zo." (PAR8)*

Tijd voor jezelf nemen geeft partners de ruimte om eigen dingen te kunnen doen, maar is ook belangrijk om overbelasting te voorkomen. Partners geven aan dat het moeilijk is om op tijd te herkennen wanneer ze tijd voor zichzelf nodig hebben. Ze zoeken hiervoor pas hulp wanneer het te laat is. Achteraf gezien hadden ze behoefte aan concretere begeleiding bij het herkennen van de momenten waarop ze tijd voor zichzelf nodig hebben en bij het vormgeven daarvan.

*“Dan is ze bijvoorbeeld naar bed of ze heeft avonddienst [en] dan denk ik van “hèhè, poeh even rust”. En dan denk je daarover na en dan denk je dat is eigenlijk van de gekke hè. Maar dan ben je te laat.” (PAR7)*

### Samenvatting ‘tijd voor jezelf’

#### Ervaringen

- Het advies om goed voor jezelf te zorgen is voor partners niet voldoende concreet, zeker in de eerste periode na het letsel.
- Tijd voor jezelf nemen is belangrijk om eigen dingen te kunnen doen en om te zorgen dat de partner niet overbelast raakt.

#### Behoeften

- Begeleiding bij het herkennen van momenten waarop tijd voor jezelf nodig is en bij het vormgeven daarvan.

## Thema 2. Begrip

Het thema begrip vat samen dat de deelnemers weinig begrip van anderen ervaren, met name voor de onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Voor veel mensen met hersenletsel en partners geldt dat zij geen luisterend oor vinden voor de impact van het hersenletsel bij mensen in hun directe omgeving, maar ook niet bij professionals en instanties. Breder in de maatschappij ervaren mensen dat hun veranderde gedrag of emoties niet altijd worden begrepen en geaccepteerd. Onbegrip zorgt voor verdriet, frustratie en gevoelens van eenzaamheid.

### Begrip directe omgeving

Veel van de gevolgen van een hersenletsel zijn onzichtbaar, zoals de cognitieve en emotionele problemen, of snel vermoeid of overprikkeld zijn. Er is niet aan de buitenkant te zien dat de dagelijkse handelingen niet meer allemaal vanzelfsprekend zijn en dat mensen met hersenletsel grote inspanningen moeten leveren om zichzelf op de been te houden. Op de (thuiswonende) gezinsleden na, onderschat de omgeving vaak de problematiek. De omgeving begrijpt vaak niet waarom mensen bijvoorbeeld niet weer aan het werk zijn, of waarom ze drukke verjaardagsfeestjes overslaan. Soms wordt dan ook gevraagd waarom de persoon met hersenletsel nog niet aan het werk is, want ‘je ziet er toch zo goed uit’. Daarnaast wordt door vrienden of familie vaak gezegd ‘je hebt geluk gehad’, waarbij ze voorbijgaan aan wat diegene heeft verloren ten gevolge van het hersenletsel. Ze hebben daardoor ook het gevoel dat ze niet over dat verlies kunnen praten en missen iemand bij wie ze even hun verhaal kunnen doen.

*“[Ik] had mijn handjes meer dan vol aan voor mezelf te zorgen. Dat begreep niemand [..]. En een paar jaar geleden heb ik ontdekt hoe ik dat het makkelijkste duidelijk kan maken aan iedereen [..]. “Ik ben zzp’er”, zeg ik dan. “Oh” dan zijn ze al klaar, [..] dan tel je al mee. “En wat doe je dan?”. Ik zeg, “ik ben 24/7 bezig om mezelf op de been te houden en aan mezelf te werken.” Dan zijn ze afgehaakt. Maar goed, dan heb ik voor mijn gevoel wel de boodschap over kunnen brengen. Want “je ziet er hartstikke goed uit, je doet het goed.” (PMH6)*

*“Dat stuk verdriet. Door het verlies van zo verschrikkelijk veel. Waar eigenlijk geen aandacht voor gevraagd wordt. Door ons al helemaal niet, want je bent toch een bofkont? Ja en dan ga jij zeggen “ja maar jongens ik ben zo veel kwijt”. Dat zeg je niet.” (PMH6)*

Partners noemen dat zelfs wanneer vrienden of familieleden de gevolgen wel begrijpen, ze nooit echt kunnen weten hoe het is om met iemand met hersenletsel te leven, omdat ze het niet zelf dag en nacht meemaken.

*“Zijn zusje vroeg laatst op een verjaardag [aan hem], “hoe gaat het met jou?”, “zo” zegt hij [en steekt zijn duim omhoog], “alleen bij ons thuis zeggen ze dat het niet goed is”. Dus hij beseft helemaal niet dat er iets is. Dus en als hij dat dan zegt, dan ga ik niet in een volle kamer zeggen “nee, zo is dat niet”, dus dan zeg ik niks. En dan denk ik, ja die zullen wel denken, die stelt zich aan. En met dat gevoel ga ik naar huis.” (PAR16)*

*“Nou ben ik zelf geopereerd, mocht ik niks doen [...]. Is [mijn man] één weekend bij mijn schoonbroer en schoonzus geweest. [...] Nou die zeiden gelijk daarna, die hebben mij gebeld: “Hoe houd je dit vol? Nou zien we pas hoe het is.” (PAR9)*

Het onbegrip zorgt voor verdriet, frustratie en gevoelens van eenzaamheid. Op de langere termijn merken mensen met hersenletsel dat de omgeving hen ontwijkt en verliezen zij vrienden. Ook het sociale leven van de partner wordt kleiner. Desondanks kunnen deelnemers het onbegrip van anderen wel begrijpen; zij wisten ook niets over (leven met) hersenletsel voordat het hen zelf overkwam.

Communiceren over de gevolgen vinden deelnemers belangrijk, maar het is voor hen moeilijk om goed duidelijk te maken wat er aan de hand is. Mensen met hersenletsel moeten vaak herhaaldelijk uitleg geven of hun omgeving steeds opnieuw vragen om rekening te houden met overprikkeling, bijvoorbeeld door telkens te verzoeken of de radio uit kan tijdens een gesprek.

*“Ik ben op advies van de huisarts bij alle familieleden, broers en zussen, gaan vertellen wat er aan de hand was. En daarbij gezegd, jullie hoeven er niks anders mee om te gaan, alleen weten jullie als hij verkeerd antwoord geeft of hij is raar, wat er aan de hand is. En dan heb ik van zijn kant, terwijl we goed met elkaar op kunnen schieten, helemaal geen enkele reactie gehad. [...] Daar heb ik een heel rot gevoel bij soms.” (PAR16)*

*“Ik communiceer wel. Maar dat lukt mij niet goed. Als ik dan de vrienden van [mijn man] bekijk he, die [zeggen] “oh het gaat toch helemaal goed met [hem]”, zeiden ze na drie maanden al. Ik zeg “Vind jij dat het helemaal goed gaat?” Ik zeg “Waarom is hij een uur later gekomen? Waarom loopt het zweet langs zijn gezicht af? Waarom gaat hij na een uur al naar huis?” Ik zeg “Vind jij dat goed?”. Begrijpen, nee, dus communiceren oké, maar het begrip...” (PAR15)*

*“Ik merk ook bij de kinderen en de partner, dat ze ook snel terugvallen na een tijdje, als je langzaam maar zeker vooruitgaat. Dat ze gewoon zeggen “oh je kunt toch wel mee gaan, je hoeft niks te doen, je hoeft daar maar te zitten”. Ja maar dat is het hem al, dat komt toch binnen, alle geluiden. En het iedere keer weer opnieuw uitleggen, eigenlijk aan iedereen weleens een keer [...]. Zelfs mijn eigen partner zegt “oh ja, oh ja, dat weet ik ook”. Dan denk ik “hèhè”.” (PMH7)*

#### **Samenvatting ‘begrip directe omgeving’**

##### **Ervaringen**

- Het onbegrip van vrienden en familie voor de onzichtbare gevolgen en de impact daarvan op het dagelijks leven zorgt voor veel frustratie, verdriet en gevoelens van eenzaamheid.
- Reacties van de omgeving kunnen ervoor zorgen dat mensen met hersenletsel en partners het gevoel hebben dat ze niet over hun verdriet kunnen praten.

##### **Behoeften**

- Behoefte aan een luisterend oor, begrip en empathie voor de impact van de gevolgen op het dagelijks leven.

#### **Begrip professionals**

Van professionals, mensen met kennis van hersenletsel, verwachten mensen met hersenletsel en partners begrip en een luisterend oor. Echter hebben ze daarbij vaak ervaren dat ze bij medisch specialisten, bijvoorbeeld bij een controle bij de neuroloog, met hun verhaal niet terecht kunnen. Ze geven aan dat hulpverleners vaak onterecht denken dat ze het begrijpen, maar niet weten waar ze echt behoefte aan hebben. Ze ervaren dat artsen weinig begrip hebben voor de impact van de gebeurtenis en weinig kennis hebben van de onzichtbare gevolgen en onvoldoende op doorvragen op de impact daarvan op het dagelijks leven. Er is dus behoefte aan iemand die zich specifiek bezighoudt met de begeleiding van hersenletsel en die de tijd neemt om naar je verhaal te luisteren.



*“Ik wilde maar praten, wat met mij gebeurd was. En ik vond nergens een oor. En die revalidatiearts bekeek me en zegt “ik wil je volgende week terugzien en dan besluit je maar of je de nieuwe medicijnen gaat innemen”. En ik kijk naar mijn man, “de nieuwe medicijnen?” zeg ik. “Nou”, zegt mijn man, “ik denk dat ze je antidepressiva gaat voorschrijven”. [...] Dus daar zat die arts, en wij waren met ons tweeën aan het bedenken wat zij bedoelde. “Ja” zegt ze, “dat wil ik inderdaad”. Ik zeg “ja maar dat is te makkelijk, ik wil dat niet”. En ze sloot zo het dossier dicht, ze stond op, ze gaf me een hand, “dan kan ik niks meer voor u doen, dag”. En ze liep naar buiten en wij zaten daar. Dit is mij écht gebeurd.” (PMH8)*

*“Als de neuroloog in plaats van “hoe gaat het?”, aan je zou vragen om uit te leggen hoe je daginvulling eruitziet van het moment dat je opstaat tot het moment dat je naar bed gaat [...], dan kom je al achter heel andere feiten.” (PMH35)*

Over het algemeen zijn de ervaringen met de revalidatiearts wel positief, omdat die zich richt op het functioneren thuis. De revalidatiearts kan volgens de deelnemers dan ook een rol in spelen bij het inschatten van de behoefte aan verdere hulp. Ook zijn er positieve ervaringen met ergotherapeuten en logopedisten die ervaring hebben met het werken met mensen met hersenletsel en met hulpverleners die praktische ondersteuning bieden. Wat daarbij vooral van grote waarde is, is dat ze hun verhaal kunnen doen bij iemand die hen hoort, die mentale ondersteuning biedt en die hen helpt om het beter te begrijpen. Partners hebben daarnaast ook behoefte aan begrip voor de impact van het letsel op de partner, iemand die vraagt “hoe gaat het nu met jou?”.

*“Behandelingen gaan helemaal in overleg met ons. Wij mogen overal bij zijn, ook wordt helemaal met ons overlegd wat de mogelijkheden zijn, waarin wij zelf aan kunnen geven wat we eventueel willen. En ik moet zeggen dat ik me daar heel prettig bij voel. Want je hebt, je krijgt een heel gelijkwaardig gevoel, omdat ik gewoon zelf mee kan bepalen of ik dat wel of niet wil. En met [mijn man] kan overleggen wat hij daarin wil. En ik moet zeggen dat voelt wel heel prettig. En dat voelt ook wel als heel belangrijk, omdat je dan ook het idee hebt dat je zelf een beetje grip op die situatie hebt.” (PAR20)*

Het belang van begrip van professionals is enerzijds om het kwijt kunnen van het verhaal en anderzijds om tijdig in zorgbehoeften te kunnen voorzien. De rol van de huisarts hierin is ook besproken, aangezien die het eerste aanspreekpunt is en dus mogelijk ook een luisterend oor kan bieden. Maar de huisarts of de praktijkondersteuner heeft volgens de deelnemers vaak te weinig tijd.

#### **Samenvatting ‘begrip professionals’**

##### **Ervaringen**

- Professionals hebben theoretische kennis, maar begrijpen niet altijd de impact van hersenletsel, weten niet waar daadwerkelijk behoefte aan is en vragen daar niet voldoende naar door.
- Bij de revalidatiearts en professionals met kennis van hersenletsel die praktische ondersteuning bieden wordt vaak wel begrip ervaren.

##### **Behoeften**

- Meer oog en oor voor de impact van het hersenletsel door professionals, enerzijds om je verhaal kwijt te kunnen en anderzijds om tijdig naar de juiste zorgaanbieder doorverwezen te worden.

#### **Begrip instanties**

In het contact met instanties wordt ook onbegrip voor de onzichtbare gevolgen ervaren. Er wordt voornamelijk op basis van de buitenkant beoordeeld of en hoeveel mensen met hersenletsel nog kunnen werken (Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen; UWV) en of en hoeveel hulp iemand nodig heeft (door de gemeente via de Wet maatschappelijke ondersteuning; Wmo).

*“Dan merk je wel dat er ook door het UWV weinig begrip [wordt getoond] [...]. Vooral als je aan de buitenkant eigenlijk helemaal niks ziet. Dat je, ja je functioneert, je antwoordt, je praat goed [...]. En dan word je eigenlijk al gauw overschat.” (PMH26)*



*“Als je daar [bij het UWV] komt en je ziet er redelijk verzorgd uit, want dat heb ik dus ook te horen gekregen. Dan wordt er niet gevraagd van hoe ver je gekomen bent om er dan nog zo uit te zien. En of dat inderdaad redelijk verzorgd is in jouw ogen. [...] Dan wordt er gewoon afgevinkt: ADL, algemene dagelijkse levensverrichtingen, die zijn helemaal oké.” (PMH4)*

Deelnemers vinden dat er te weinig wordt gevraagd naar hoeveel moeite de dagelijkse activiteiten kosten of op welke manier die worden uitgevoerd, om te bepalen of dat eigenlijk wel goed en veilig gebeurt. Volgens mensen met hersenletsel is er bij deze instanties een gebrek aan deskundigheid en gebrek aan kennis over hersenletsel.

*“En dan moet ik dus even denken aan die mevrouw van Wmo die laatst geweest is. [...] Maar die heeft mijn tuin gezien, dan naar buiten gekeken door het gordijn naar de tuin. In het advies stond ‘tuin ziet er goed uit’. Maar ze heeft verder helemaal niet mijn tuin gezien, maar van veraf. Het is een puinhoop in mijn tuin. Maar ik doe het nog steeds zelf. Maar het is wel nodig dat iemand mij komt helpen.” (PMH9)*

*“Maar dan gaat [de Wmo-consulent] hem vragen [...] “weet jij wat je moet doen als je valt?”. Weet je wel, van moet er iedere dag iemand bij zijn, veel controle zijn. “Ja”, zegt [mijn man], “dat weet ik wat ik moet doen als ik moet vallen, als ik val dan moet ik zo doen en dan moet ik zo doen en dan moet ik zo doen”. “Oh”, denkt die vrouw, “dat weet hij heel goed”. Ik zeg [tegen mijn man] “wat doe jij als jij valt?”. “Ja jou bellen”. Ja echt, als je hem letterlijk gaat vragen en hij gaat er echt over nadenken weet hij inderdaad precies wat hij moet doen. Maar wat hij dan doet op zo’n moment is iets anders.” (PAR20)*

Sommige mensen worden als ‘te goed’ beoordeeld voor ondersteuning, terwijl ze wel behoefte hebben aan hulp. Zij wijten dat aan het feit dat er onvoldoende wordt doorgevraagd. Ook het moeten beargumenteren van de noodzaak voor bepaalde hulp, bijvoorbeeld in het kader van een persoonsgebonden budget, wordt ervaren als een gebrek aan begrip.

*“Mijn man werkt op een sociale werkplaats en dan moet je ook ieder jaar opnieuw een keuring. En dan moet je alles weer van voren af aan... Dan zeg ik ook “jongens, denk je nou echt dat ik dat ga verzwijgen als dat beter wordt, als die in een keer genezen zou zijn”. Ik zeg “ik zou het van de daken schreeuwen”. [...] Er is niks zo erg als dat je bij ieder iets wat er is, weer dat hele verhaal, eigenlijk de hele ellende weer op tafel moet leggen.” (PAR20)*

*“Ja, het probleem is, je kan er wel beroep tegen aan tekenen. Maar dat is met name als je hersenletsel hebt bijzonder moeilijk, want je moet er ook strijdbaar voor zijn. Alsof we niks anders te doen hebben he, dus eh. Je hebt er de puf niet voor.” (PMH29)*

De procedures bij het UWV en de Wmo worden door mensen met hersenletsel als stressvol, frustrerend, verdrietig en vermoeiend ervaren. Door deze ervaringen spreken ze van een extra last naast het hersenletsel zelf. Ze geven aan dat afgekeurd worden absoluut niet leuk is, maar dat het wel rust brengt. Als dat proces achter de rug is weet je tenminste waar je aan toe bent. Er is behoefte aan begrip bij instanties, maar ook behoefte aan begeleiding door iemand met kennis van hersenletsel bij het contact met dergelijke instanties.

*“Ja ik zit nog met het UWV ook nog. En als dat achter de rug dan geeft me dat ook weer een stuk rust om verder te willen.” (PMH26)*

#### **Samenvatting ‘begrip instanties’**

##### **Ervaringen**

- Bij instanties zoals het UWV en de gemeente (Wmo) worden beslissingen genomen op basis van de zichtbare problemen.
- Er is geen begrip voor de onzichtbare gevolgen en de impact van hersenletsel door een gebrek aan kennis en deskundigheid, wat zorgt voor stress en frustratie en veel energie kost.

##### **Behoeften**

- Meer kennis over hersenletsel bij bijvoorbeeld het UWV en de gemeente (Wmo).
- Voldoende doorvragen naar de manier waarop activiteiten worden uitgevoerd in plaats van alleen te kijken naar of de activiteiten worden gedaan.
- Begeleiding bij het contact met instanties zoals het UWV en in het kader van de Wmo.

### **Kennis in de maatschappij**

In de maatschappij zelf is te weinig kennis van de gevolgen en de impact van een hersenletsel. Deelnemers verwachten dat wanneer er in de maatschappij meer kennis is, ze niet herhaaldelijk zouden hoeven aangeven waar ze last van hebben of dat ze anders kunnen reageren dan misschien wordt verwacht.

*“Ik ben blij dat [mijn man] met een stok loopt. Dat [hij] heel moeilijk loopt. Je ziet het ten minste dat er wat aan de hand is. Dat klinkt heel vervelend, maar het is wel zo. Het is voor ons handig.” (PAR20)*

Het vergroten van kennis in de maatschappij wordt door de deelnemers ook gezien als een taak voor henzelf, juist omdat anderen de gevolgen niet kunnen zien. Hoewel een enkeling juist is gestopt met uitleg geven, zijn de meeste mensen met hersenletsel er gaandeweg meer open over geworden.

*“In het begin heb ik ook weleens gehad van, kwamen mensen me tegen en zeiden ze ‘hallo [naam]. Ik heb er dagelijks mee gewerkt [...]. En dan denk ik van ‘ja, hallo?’, en dan eigenlijk kwam dat een beetje arrogant over, [alsof] ik hem niet wilde kennen. Ik heb maar wel aangeleerd om te zeggen van “he, wie ben ik je, want ik heb een ongeval gehad en mijn korte geheugen laat me weleens in de steek”. Had ik in het begin heel veel moeite mee. Maar nu ben ik daar heel open over.” (PMH20)*

*“Kijk of ik nou naar de tandarts ga tegenwoordig of wat dan ook. Ik geef dat tegenwoordig heel duidelijk aan: “ik heb NAH, dus ik kan anders reageren”. Zij kunnen dat niet [zien], er zit geen sticker op mijn voorhoofd. Dus je moet het ook wel aanreiken. [...] Want ik word hartstikke dizzy van die felle lamp, en dan gaat mijn spraak... dan klink ik als een zatlap.” (PMH36)*

Mensen met hersenletsel vragen zich af waarom er niet meer aandacht is voor hersenletsel, bijvoorbeeld in de media, aangezien er zoveel mensen zijn die hiermee leven. Partners noemen in deze context dementie als voorbeeld, waarover tv-spotjes zijn en waarvan iedereen wel ongeveer weet wat het inhoudt. Er is behoefte aan meer kennis over hersenletsel in de maatschappij als geheel, om begrip te krijgen voor de gevolgen, hoe die zich kunnen uiten in sociale situaties en hoe anderen daar rekening mee zouden kunnen.

#### **Samenvatting ‘kennis in de maatschappij’**

##### **Ervaringen**

- Herhaaldelijk aan anderen moeten aangeven wat hersenletsel is en wat de gevolgen zijn, om de onzichtbare gevolgen uit te leggen.

##### **Behoeften**

- Meer kennis van en aandacht voor hersenletsel in de maatschappij, voor meer begrip voor de gevolgen en de impact ervan.

### **Thema 3. Passende zorg**

Het thema passende zorg bevat de categorieën die het meest expliciet gaan over de zorgbehoeften en ervaringen met de ontvangen zorg. Met passende zorg bedoelen we de juiste zorg: zorg die inspeelt op daadwerkelijke behoeften op het juiste moment (zodra die behoefte ontstaat). De specifieke zorgbehoeften zijn afhankelijk van de individuele leefsituatie, de persoonlijke wensen, de gevolgen van het hersenletsel en de manier waarop iemand daar zelf mee wenst om te gaan. Passende zorg is dus voor iedereen anders. Toch zijn er een aantal algemene knelpunten.

#### **Informatie**

Direct na het letsel wordt over het algemeen informatie aangeboden. Mensen met hersenletsel kunnen de informatie dan nog niet goed opnemen, enerzijds omdat ze dan nog moeite kunnen hebben met lezen, anderzijds omdat alle energie gaat naar het jezelf ‘op de been houden’. Daarnaast is de informatie in de aangereikte folders vaak niet herkenbaar, omdat men verwacht er weer bovenop te komen en zich dus niet met de informatie identificeert. Anderen hebben juist bepaalde onderdelen gemist in de informatieverstrekking, die specifiek op hun situatie van toepassing van waren.

*“Dan kun je al die boekjes lezen en daar staan verhalen in. En daar staan dikke raakvlakken in. Maar op dat moment, als je pas ontslagen bent, kun je die boekjes niet lezen.” (PMH6)*

*“Bijvoorbeeld [de maatschappelijk werker], daarvan krijg je wel een hele hoop informatie of iets. Maar mijn begrijpend lezen is niet meer wat het was. [...] Dus dan moet je naderhand eens een keer mee komen, maar niet op dat moment want dan heb je de handen al vol om je op de been te houden.” (PMH1)*

*“Kijk, als je niet goed beweegt, word je in een rolstoel gezet en langzaam ga je weer lopen. [...]. Maar al die andere organen die hier nog binnen in zitten. Daar heeft mij nooit iemand iets over gezegd. Over blaasproblemen, over intimiteit, over seksualiteit, over mijn maag[...]. Maar als ik in [de] V&D [...] sta en ik doe [het] in mijn broek op 60-jarige leeftijd [...]. Niet alleen mijn broek is nat, maar het heeft ook psychische gevolgen. En daar waarschuwt je niemand voor.” (PMH1)*

Achteraf gezien had de informatie op een later moment moeten komen, wanneer de persoon met hersenletsel meer open staat om te lezen over de gevolgen en beter in staat is de informatie op te nemen. De behoefte aan informatie ontstaat vooral wanneer de dingen thuis toch niet gaan zoals ze moeten gaan. Mensen met hersenletsel en partners gaan dan zelf zoeken naar informatie, maar stuiten op een overvloed aan informatie op het internet. Die zoektocht zou volgens hen vergemakkelijkt kunnen worden wanneer bijvoorbeeld het revalidatiecentrum aangeeft op welke sites zinvolle informatie te vinden is.

*“Ik ben uiteindelijk alles zelf op internet gaan zoeken toen er van alles niet goed ging, toen kwam ik bij een folder van de Sint Maartenskliniek terecht. En ik ging dat doorlezen en [ik] dacht ‘dit gaat precies over mij.’” (PMH31)*

Informatie waar mensen met hersenletsel het meest aan hebben gehad, is de informatie die zij van lotgenoten kregen, bijvoorbeeld tijdens de revalidatie of op een later moment tijdens bijeenkomsten van lotgenotengroepen. Ook herhaaldelijke, eenvoudige, mondelinge uitleg door professionals werd als heel zinvol ervaren en hielp bij het leren begrijpen van de gebeurtenis en de gevolgen daarvan. Echter zeggen deelnemers dat begrijpen wat er met je aan de hand is, niet zonder meer betekent dat je met de gevolgen om kunt gaan. Partners die aan een partnergroep hadden meegedaan vonden de informatie die zij kregen over hersenletsel en de gevolgen erg zinvol. Het gaf hen niet alleen inzicht in wat er aan de hand was, maar hielp ook in de omgang met de veranderde naaste.

*“Na zes/zeven jaar volgens mij, ben ik [...] na die burn-out via MEE in contact gekomen met professionals in NAH. Er is een wereld voor mij opengestaan, echt waar. Dat ik op, zo voelde ik het, op niveau weer met iemand kon praten. Dat ik echt mijn verhaal kon doen. Dat ik mijn gevoelens gewoon heel rustig en niet overdreven maar gewoon sec op tafel kon leggen. En dan ook leerde begrijpen waarom dingen op die manier gingen.” (PMH6)*

De behoefte aan informatie is ook voor partners erg individueel. De meeste partners geven aan dat ze veel behoefte hadden aan informatie op het moment dat het hersenletsel net had plaatsgevonden, omdat ze niet wisten wat hen boven het hoofd hing. Een deel van de partners geeft aan dat ze het liefst in het begin hadden willen weten wat het ergste is dat ze konden verwachten, zelfs als dat later irrelevant zou blijken. Zo zouden ze op tijd de juiste hulp kunnen zoeken en vooraf de financiële gevolgen hebben kunnen inschatten, bijvoorbeeld voor het geval dat terugkeer naar werk niet mogelijk zou blijken. Dat wordt echter vooral benoemd door mensen voor wie het hersenletsel al jaren geleden is.

Partners benadrukken dat informatie op het juiste moment het acceptatieproces zal vergemakkelijken en ervoor zal zorgen dat de juiste hulp sneller gevonden kan worden. Bovendien denken ze dat goede en juist getimed informatie uiteindelijk zorgkosten zal besparen, door tijdige hulp die erger kan voorkomen. Ook is er behoefte aan informatie die specifiek inspeelt op wat een hersenletsel betekent voor de partner.

*“Ik zou het fijn vinden als je direct vanaf het begin als je partner zo wat meemaakt, al is het veel informatie, maar dat duidelijk wordt gemaakt wat je allemaal kan verwachten. Want dan denk ik dat je ook dingetjes wat eerder kan gaan plaatsen en dat je wat vlugger dan op de goeie plek bent voor hulp te zoeken.” (PAR8)*

## Samenvatting 'informatie'

### Ervaringen

- De timing van de informatie is niet passend, direct na het letsel staan mensen met hersenletsel niet open voor informatie over blijvende gevolgen en/of kunnen ze de folders niet lezen.
- Partners hebben (achteraf gezien) juist direct na het letsel behoefte aan informatie.

### Behoeften

- Informatie op het juiste moment (wanneer de persoon met hersenletsel/partner daaraan toe is).
- Gerichtere verwijzing naar relevante informatie, bijvoorbeeld via een korte lijst met websites waar goede informatie te vinden is.
- Informatie over wat hersenletsel betekent voor de partner.

## Overgang naar huis

De deelnemers hebben over het algemeen geen nazorg gehad na het ontslag uit het ziekenhuis of het revalidatiecentrum, of enkel fysiotherapie of ergotherapie. In eerste instantie hebben ze daar vaak ook weinig behoefte aan. Immers, het zal wel goed met je gaan als de medisch specialisten besluiten dat je terug kunt naar huis. Eenmaal thuis worden ze geconfronteerd met moeilijkheden in het doen van de dagelijkse bezigheden. Mensen voelen zich dan ook onvoorbereid op het 'thuis zijn', aan hun lot overgelaten en in het diepe gegooid. Mensen met hersenletsel beschrijven dit als een hele moeilijke, verwarrende periode die veel stress veroorzaakt.

*"Hoe kunnen ze het bedenken, van de hele dag, dag en nacht, je te verzorgen. Ze keken nog of je je in de badkamer kon wassen. Of je het wel op de juiste manier deed. En dan zit je thuis en dan weet je dus totaal niets van je eigen huis meer. En van wat je daar en [in] de buitenwereld moet doen. Nou, het was gewoon afgrijselijk." (PMH5)*

*"Het verschil inderdaad tussen in [de revalidatie] en ook als je nog die patiënte bent, drie keer per week. Dat gaat ook nog. Maar in één keer laten ze je helemaal los. En dat voelt een beetje als ze gooien je in het water en leer maar zwemmen. En als je niet kunt zwemmen, ja jammer dan. Zoek je het maar uit. Zo voelt het. Die overgang is veel te groot." (PMH7)*

*"Dan ga je uit het ziekenhuis naar huis toe en dan is er niks meer. Zie maar wat er gebeurt. [...] Tot mijn vader op een gegeven moment zei "ja maar dat kan niet, er gaan dingen [...] helemaal verkeerd. Je bent aan het koken en de bel gaat en je denkt niet meer aan het koken, en allemaal rare dingen"." (PMH16)*

*"In [het revalidatiecentrum] is er een bepaalde bescherming, 24 uur van mijn part. En als je eenmaal thuis bent, ja, dan begin je pas te beseffen wat allemaal niet meer gaat. [...] Het begint bij het opstaan. Met pijn opstaan. Aankleden. Je moet veel langer, je kunt niet vlug even een broek aantrekken of zoiets, dat gaat allemaal niet meer. Nou ja, die hele dag tot 's avonds, ja dat is eigenlijk, ja wat ik net al zei, dat is vechten. En als je in [het revalidatiecentrum] zit, daar is toch, ja daar is een bepaald patroon waar je niet over hoeft na te denken. Wat men regelt voor je, en dan zit je in een keer toch weer in het normale leven zal ik maar zeggen. En dat is toch wel heel anders." (PMH1)*

*"In die herstelfase, daar wordt alle energie in gestopt en vervolgens kom je uiteindelijk een keer in de chronische fase. In die chronische fase, ja, je wordt het zwembad ingegooid. En kun je al zwemmen, niet, hup nou. Je ziet maar hoe je drijven blijft." (PMH2).*

Ook partners benoemen de abrupte overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis en beschrijven dit in termen van 'in een gat vallen', 'aan je lot overgelaten zijn' en 'aan de goden overgeleverd zijn'. Er is veel aandacht voor de persoon met hersenletsel zo lang die in het ziekenhuis of revalidatiecentrum is opgenomen, maar niet voor de partner. Na het ontslag begint voor de partner 'het mantelzorgers zijn', terwijl je leven op zijn kop staat door dat wat er gebeurt is en door de onduidelijkheid van hoe het verder moet.

*“En dan krijg je de patiënt [...] in huis en dan moet je het maar zien te redden. Je weet niet hoe je met de patiënt moet omgaan, je weet ook niet hoe je de patiënt moet benaderen, daar komen af en toe rare reacties uit, hoe moet ik daarop reageren? Ik heb geen toolbox voor hoe ik met mijn partner moet omgaan. Het karakter is veranderd en dan ja... we zijn niet geschoold om daarmee om te gaan.” (PAR3)*

*“En dan komt hij thuis en het [is] “alsjeblieft hij is thuis, zoek het je maar uit”. En dan moet je maar gaan kijken, gaan zoeken, gaan proberen. Ja en je weg vinden in de dingen die er zijn, hoe je dat voor elkaar gaat krijgen.” (PAR20)*

De overgang naar huis is voor zowel mensen met hersenletsel als voor partners overweldigend. Ze worden met zoveel nieuwe situaties geconfronteerd en krijgen daardoor de dingen niet geregeld (bijv. administratie blijft liggen, thuis tegen dingen aanlopen), maar ook niet verwerkt. Wanneer de behandeling vanuit het ziekenhuis of het revalidatiecentrum gestopt is, weten ze niet of en waar ze terecht kunnen voor hulp.

De revalidatiearts wordt genoemd als de belangrijkste specialist als het gaat om het herstelproces en de gevolgen voor het dagelijks leven na hersenletsel. Mensen met hersenletsel zouden dan ook graag zien dat de neuroloog mensen doorverwijst naar de revalidatiearts wanneer bij controle blijkt dat iemand die nog niet hersteld is – waarmee wordt bedoeld dat iemand problemen in het dagelijks leven ervaart.

De grootste behoefte in de overgang naar huis, ligt in de praktische ondersteuning thuis om het leven weer op de rit te krijgen. Iemand die je kan helpen met alles wat er op je afkomt, en daarin ook dingen uit handen kan nemen. Partners zeggen graag voorbereid te willen worden op de thuiskomst van hun naaste. Er werd geopperd dat het ziekenhuis een draaiboek voor ‘eerste hulp naar huis’ zou moeten hebben. Na thuiskomst zou een jobcoach zinvol zijn voor het ondersteunen bij een mogelijke terugkeer naar werk of studie, of voor het exploreren van de mogelijkheden tot aangepast of vrijwilligerswerk.

*“Het zou prettig zijn als je, zeker vlak na het ongeval en je bent weer redelijk hersteld om naar huis te kunnen, dat je vanaf dat moment eigenlijk de hulp krijgt, om die tools mee te krijgen die nodig zijn want [...] ik denk dat daar heel veel in gewonnen kan worden. Mensen met herstelproces helpen.” (PMH26)*

#### **Samenvatting ‘overgang naar huis’**

##### **Ervaringen**

- Mensen met hersenletsel en partners voelen zich onvoorbereid op het ontslag, ze weten niet waar ze terecht kunnen met vragen.
- Er is veelal geen nazorg na ontslag uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum.
- De overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis is veel te abrupt.

##### **Behoeften**

- Praktische ondersteuning in de overgang naar huis, om het leven weer op de rit te krijgen.
- Voorbereiding op de thuiskomst van de persoon met hersenletsel (voor partners).
- Contact met een revalidatiearts voor iedereen die problemen in het dagelijks leven ervaart – de neuroloog zou hiernaar moeten (door)vragen bij controle en doorverwijzen wanneer nodig.

#### **Zoektocht naar hulp en ondersteuning**

Op enig moment na het ontslag uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum hebben deelnemers op eigen initiatief, of op aandringen van familie of naasten, gezocht naar hulp en ondersteuning. Sommigen gaan op eigen verzoek opnieuw of alsnog een revalidatietraject in. Ook fysiotherapie, ergotherapie, hulp in het huishouden of emotionele ondersteuning wordt op eigen aandringen in gang gezet.

Hoewel hulp vragen voor de meesten niet vanzelfsprekend is, geven deelnemers aan dat het noodzakelijk is om zelf hulp of ondersteuning te zoeken, omdat er anders niets gebeurt. Ze vinden het moeilijk om de weg te vinden binnen de zorg. De wereld van de zorg is voor hen een vreemde wereld waarin ze zelf de weg moeten zoeken. Daarbij voelen ze zich over het algemeen niet geholpen door artsen, die volgens hen ook de weg binnen de zorg niet weten.

*“Je moet hulp durven zoeken en vragen, wat je eigenlijk helemaal niet wilt. Dat moet je leren om dat te willen, te moeten.” (PMH31)*

*“Laat ik zo zeggen, als je heel veel zoekwerk doet, kom je uiteindelijk wel ergens uit. Maar het wordt je niet aangeboden. En als je niks onderneemt, gebeurt er ook helemaal niks.” (PMH1)*

Hoewel mensen vaak geen puf hebben om te moeten vechten, zeggen ze strijdbaar, assertief en soms zelfs brutaal te moeten zijn om de hulp te krijgen die ze nodig hebben. Ze hebben ervaren dat ze continu overal achteraan moeten bellen en krijgen vaak de deksel op hun neus. Het elke keer opnieuw vragen om hulp is vervelend en vergt ontzettend veel energie. Ze moeten op verschillende plekken hun verhaal herhalen en worden van het kastje naar de muur gestuurd.

*“Vroeger, als je me toen had gezien, was ik onder een muts te vangen. Maar nu heb ik best wel een grote klep als het erop aankomt. Ja, je moet gewoon helemaal veranderen. [...] Je moet qua karakter gewoon veranderen, want het moet doorgaan. Anders krijg je niks.” (PAR22)*

De deelnemers voelen zich afhankelijk van het willekeurig vragen van mensen, die je met geluk in de juiste richting kunnen wijzen. Sommige deelnemers met hersenletsel geven aan ‘bij toeval’ of ‘met geluk’ de juiste persoon tegen te zijn gekomen, bijvoorbeeld een ergotherapeut die ‘toevallig’ bekend was met hersenletsel en daardoor de juiste hulp kon bieden, of door in contact te zijn gekomen met professionals in NAH, die hen op weg kon helpen met de ondersteuning.

Sommigen zijn door de moeite om hulp te vinden of het gebrek aan begrip voor de gevolgen in het dagelijks leven gestopt met zoeken. Bureaucratie speelt hierbij een belangrijke rol, bijvoorbeeld wanneer het gaat om het persoonsgebonden budget. Zij lossen het uiteindelijk liever zelf op, dan dat zij telkens voor een dichte deur staan bij de hulpverlening.

*“Uiteindelijk ben ik tegen heel veel muren aangelopen en heb ik een besluit genomen om halve dagen te gaan werken. Want overal waar ik aanklopte kreeg ik nul op rekest.” (PAR3)*

Deelnemers geven aan dat de huisarts de rol van zorgregisseur op zich zou kunnen nemen, aangezien dit in veel gevallen een eerste aanspreekpunt is. De huisarts zou kunnen voorkomen dat er te laat naar revalidatie wordt verwezen door op eigen initiatief contact op te nemen met iemand die hersenletsel heeft opgelopen, of kunnen verwijzen naar de juiste hulp. Mensen met hersenletsel noemen echter dat de huisarts niet weet door te verwijzen naar de juiste hulp en sneller naar fysiotherapie verwijst dan naar een professional die kan helpen bij het leren omgaan met blijvende gevolgen in het dagelijks leven. Ook wordt het contact met de huisarts als een vluchtig contact ervaren, en vermoeden ze dat de huisarts geen tijd heeft om een dergelijke regisseursrol op zich te nemen.

*“Ik denk dat voor ons allemaal geldt, op het moment dat je aan de bel trekt dat er iets moet gebeuren, dat je eigenlijk al een maand eerder aan de bel had moeten trekken en dat die emmer eigenlijk al aan het overlopen is.” (PAR20).*

Sommigen benoemen de behoefte aan een formulier met de contactgegevens van meerdere instanties. Echter noemen partners die wel een lijst hebben ontvangen met 8 tot 10 adressen, dat het voor hen alsnog onoverzichtelijk was en ze niet wisten met welke vraag ze waar kunnen aankloppen. Daarom wordt ook wel genoemd dat begeleiding in het begin – iemand die weet waar je terecht kunt, je bij de hand kan nemen en deuren voor je kan openen – heel zinvol zou zijn. Met name in het begin hebben mensen totaal geen energie om zelf dingen uit te zoeken en om daarvoor te moeten vechten.

#### **Samenvatting ‘zoektocht naar hulp en ondersteuning’**

##### **Ervaringen**

- Als je zelf geen hulp zoekt, gebeurt er niks.
- De juiste hulp vinden is vaak een kwestie van toeval en geluk.
- Je moet strijdbaar zijn om de juiste hulp te krijgen, wat erg veel energie kost.

##### **Behoeften**

- Begeleiding bij het vinden van de juiste de hulp, iemand die de weg weet binnen de zorg.

### **Inzet van ervaringsdeskundigheid**

Het contact met anderen met hersenletsel wordt erg waardevol gevonden vanwege de herkenning van problemen, het besef niet de enige te zijn en het begrip dat lotgenoten hebben voor veranderd gedrag, zoals sneller emotioneel zijn of ongeremd spreken. Daarnaast is het uitwisselen van tips is voor veel mensen met hersenletsel erg van belang.

*“Als je met lotgenoten bij elkaar zit, ook al heb je niet meteen een klik. Maar er zijn toch altijd weer die raakvlakken. Dus je hebt ook geduld met iemand anders. Je kunt je dat helemaal voorstellen.” (PMH1)*

*“Toen ik in de revalidatie zat dan [had ik] toch ook echt heel graag een ervaringsdeskundige gesproken. Als je gewoon ja met iemand anders erover kunt hebben hoe doe jij het. Ja daar heb ik het meeste van geleerd in de revalidatie, ik had geluk dat er leeftijdgenoten zaten, van hoe ga jij je met je vrienden om, hoe ga jij met school om? Dat is gewoon heel nuttige informatie.” (PMH35).*

Hoewel de meeste deelnemers met hersenletsel geen ervaring hebben met ervaringsdeskundigen die als zodanig werkzaam zijn in de gezondheidszorg, denken zij dat een contact met een ervaringsdeskundige een waardevolle toevoeging aan de zorg zou zijn. Niet alleen om meer informatie over mogelijke zorgbehoeften op tafel te krijgen, maar ook omdat ze sneller tips en adviezen aannemen van lotgenoten dan van professionals.

*“Mijn voorstel is dat als mensen op controle komen nadat ze een gesprek hebben gehad met de neuroloog, dat ze aanvullend een gesprekje hebben met een ervaringsdeskundige. Want wat zegt de neuroloog: “hoe gaat het met u?”. “Ja, goed”, dan gaat het goed. En een ervaringsdeskundige die heeft wat meer tijd. [...] Als je dan bijvoorbeeld zegt “ik was zo snel moe”, “goh maar dat heb ik ook”, dan komen die dingen er wel uit.” (PMH31)*

*“Als daar een ervaringsdeskundige bij zit, krijg je een compleet ander gesprek dan [...] [met] alleen een professional. Dat zijn natuurlijk goede mensen, goede professionals, maar een ervaringsdeskundige heeft op een andere manier contact, herkent andere dingetjes, en er komen andere dingen op tafel, als wanneer jij er niet zit.” (PMH27)*

Meerdere deelnemers willen graag hun kennis en ervaringen inzetten om iets te betekenen voor andere mensen met hersenletsel. Zij hebben bijvoorbeeld de opleiding tot ervaringsdeskundige gevolgd en geven voorlichting op scholen, bij gemeenten en een enkeling zet de eigen ervaringsdeskundigheid in de zorg in.

Hoewel partners niet expliciet de behoefte aan de inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg noemen, hechten ze veel waarde aan het lotgenotencontact dat ze bijvoorbeeld via de partnergroepen hebben opgedaan. Ook hierbij wordt het herkennen dat je niet de enige bent genoemd, maar ook de tips van andere partners over hoe om te gaan met veranderingen. Het delen van de ervaringen helpt partners om te begrijpen dat het niet aan hen ligt, maar dat anderen met dezelfde problemen zitten. De informatie die ze kregen van de professionals die partnergroepen leidden, heeft daarbij ook geholpen.

Behalve de partnergroepen weten partners niet waar ze terecht kunnen voor contact met andere partners. Vanwege de baat bij het lotgenotencontact willen sommigen de groep graag zelf voortzetten en contact houden. Sommigen hebben via een facebookgroep contact met andere partners, waar ze kunnen ventileren en elkaar ook tips geven.

#### **Samenvatting ‘inzet van ervaringsdeskundigheid’**

##### **Ervaringen**

- Lotgenoten herkennen elkaars problemen en begrijpen en accepteren veranderd gedrag.
- Mensen met hersenletsel nemen sneller tips en adviezen aan van lotgenoten dan van professionals.
- Partners waarderen het delen van ervaringen met andere partners die dezelfde problemen ervaren.

##### **Behoeften**

- Inzet van ervaringsdeskundigen naast professionals in de zorg, om gericht zorgbehoeften met betrekking tot de impact van het hersenletsel op het dagelijks leven uit te vragen en voor tips en herkenning.



## Steun voor partner/gezin

Partners hebben behoefte aan ondersteuning die specifiek op hun behoeften gericht is. In het begin is er vaak steun van familie of vrienden, maar dat neemt over de tijd af en zelf willen ze niet te lang een beroep doen op de omgeving. Ook de deelnemers met hersenletsel geven aan dat zij steun voor de partner en het gezin een belangrijk thema vinden. Zij zien hun partner overbelast raken, bijvoorbeeld doordat die veel activiteiten in het huishouden overneemt, en/of meer gaat werken om de financiële gevolgen te beperken.

*“Mijn vrouw is toen hele dagen gaan werken. Maar ook dat is een slijtageslag, waar je vanaf de zijkant toch naartoe kijkt. En denkt ‘zo kan het toch eigenlijk ook niet werken’. En dat is ook fout gegaan hoor [...], opgebrand, of hoe je het maar wilt noemen.” (PMH2).*

*“Ja die ondersteuning van de mantelzorg vind ik ook heel belangrijk, want die loopt echt over, en ik bedoel het is altijd maar “hé [partner met hersenletsel], hoe gaat het met jou.” (PMH16)*

Deelnemers geven aan dat er te weinig aandacht is voor de partner en het gezin en dat een partner nergens terecht kan. Partners ervaren dat zij in de hulpverlening vaak worden vergeten, terwijl ze thuis met allerlei moeilijke situaties te maken krijgen.

*“Als ik thuiskwam dan stond de deur open of stond het gas aan of was de wc niet doorgetrokken [...] dus ik kon haar niet alleen laten. [...] En dat was voor mijn functioneren op het werk ook natuurlijk niet goed he, want ik was met de gedachten meer thuis dan op het werk.” (PAR3)*

Partners benoemen dat ze te laat hulp voor zichzelf zoeken. Ze dachten dat ze het wel konden redden, maar merken dat ze zelf ‘steeds dieper de put ingaan’, het niet meer aankunnen en overbelast raken. Sommige deelnemers met hersenletsel noemden dat hun partner werk verloor of psychische problemen kreeg. Partners geven aan dat ze geneigd zijn ‘het randje van de emmer te verhogen’, en dat ze zelf pas hulp zoeken wanneer het eigenlijk te laat is. Wanneer er eerder begeleiding zou zijn kunnen er volgens de deelnemers veel problemen bij de partner en in de relatie worden voorkomen.

*“Allemaal vinden wij dat we onze partner moeten verzorgen, moeten begeleiden. En tot waar kun je gaan hè. Waar zit het gaatje en waar is het de drempel of de druppel die de emmer doet overlopen, dat je dadelijk [zelf] een patiënt bent. En dáár denk ik dat je begeleiding nodig hebt. [...] Die de vinger aan de pols houdt, die dan stuurt, die je daarin begeleidt. Of dat nou maandelijks, wekelijks is of periodiek, wat voor tijdsbestek dat ook is. Want zelf, als het te laat is dan merk je het en niemand [...] gaat naar de dokter preventief van nou ik denk dat ik rugklachten ga krijgen, wat ga je nou voor mij doen of ik denk dat het emmertje gaat overlopen. Als je iemand hebt die je daarin een beetje in stuurt en begeleidt.” (PAR3)*

Veel partners denken dat het heel anders was gelopen wanneer er direct hulp was aangeboden. De continuïteit van zorg en de mogelijkheid om te allen tijde met iemand contact op te kunnen nemen wordt als behoefte uitgesproken. Overige behoeften variëren van informatie over de gevolgen van het hersenletsel, begeleiding bij het omgaan met de veranderde situatie tot betrokkenheid bij de behandeling van hun naaste en begeleiding op het werk. De partners die contact hebben met een psycholoog die gespecialiseerd is in hersenletsel vinden dit heel zinvol, vanwege de tips en informatie die ze kregen om met de veranderingen om te gaan.

### Samenvatting ‘steun voor partner/gezin’

#### Ervaringen

- Partners raken overbelast doordat zij zelf moeten leren omgaan met de veranderingen en voor hun naaste zorgen.
- Er is weinig aandacht in de zorg voor partners van mensen met hersenletsel.
- Partners zoeken te laat hulp voor zichzelf.

#### Behoeften

- Begeleiding voor de partner direct na het hersenletsel, afgestemd op de individuele behoeften.
- Een aanspreekpunt waar de partner altijd terecht kan met vragen.



### **Individuele verschillen (categorie enkel vanuit de hersenletselgroepen)**

Mensen met hersenletsel herkennen veel bij elkaar, maar zeggen ook dat elke persoon met hersenletsel anders is. Verschillen zijn er zowel in de gevolgen die iemand ervaart, als de manier waarop het hersenletsel impact heeft en de manier waarop zij daarmee om willen leren gaan. Ze ervaren dat er te veel nadruk wordt gelegd op wat er niet meer kan, waarbij ze het gevoel hebben dat er wordt gegeneraliseerd door hulpverleners op basis van hun hersenletsel.

*“Dat ze zeggen [...] je hebt dat en dat gehad, dus dat kun je niet meer. Nou, wel dus. Als ze nou eens beginnen met iedereen is anders. Ik heb dus helemaal geen moeite met begrijpend lezen niet. Met iets te volgen niet. Met mij concentreren niet. Helemaal niet. En het irriteert me dan als mensen, vooral professionals, dat “Ja, jawel, heb jij wel”. Nee, heb ik niet. Daar word ik boos om.” (PMH7)*

Deelnemers met hersenletsel benoemen dat hulpverleners meer open zouden moeten staan voor het feit dat bepaalde ondersteuning voor de ene persoon wel werkt, maar voor een ander niet. De een wil graag vooraf weten wat hij waarschijnlijk wel en niet meer gaat kunnen. Een ander wil zich vol inzetten om alles eruit te halen en wenst dat hulpverleners hem/haar de ruimte geven om er zelf achter te komen wat wel en niet meer gaat, zonder dat vooraf te benadrukken.

*“Ik ben altijd een streber geweest. Dat ben ik in dit stuk ook. Herken dat dan. En probeer me, met de kennis die je hebt als neuroloog, neuropsycholoog, maatschappelijk werkster, noem [...] maar op. Probeer dat dan ook met mij samen op een paadje te zetten. En laat mij zelf ook, heel langzaam ontdekken, waar het stuk loopt en waarom het stuk loopt.” (PMH6)*

Hulpverleners zouden de begeleiding meer afstemmen op de hulpvraag van het individu en minder moeten werken vanuit hun persoonlijke visie van wat goed en mogelijk is. Zij zouden meer oog moeten hebben voor de verschillen tussen mensen met hersenletsel en de manier waarop iemand ondersteund zou willen worden. Daarin is aandacht voor andere problematiek die mogelijk speelt op individueel vlak, op het werk of binnen het gezin van belang.

#### **Samenvatting ‘individuele verschillen’**

##### **Ervaringen**

- Elke persoon met hersenletsel is anders.
- Er wordt te veel gekeken naar wat niet meer kan, in plaats van naar wat iemand zou willen.

##### **Behoeften**

- Hulpverleners die open staan voor de verschillen tussen mensen met hersenletsel en rekening houden met de persoonlijke wensen.
- Aandacht voor mogelijke problematiek die zich naast het hersenletsel afspeelt.

### **Aandacht voor kleine verbeteringen (categorie enkel van de hersenletselgroepen)**

Hoewel in de eerste fase na het letsel de medische wereld gericht is op herstel, ervaren mensen met hersenletsel een gebrek aan aandacht voor kleine verbeteringen op de lange termijn. Er is hen vaak verteld dat de beperkingen die zes maanden na het ontstaan van het letsel nog aanwezig zijn blijvend zijn, terwijl ze zelf de kleine verbeteringen blijven ervaren over de jaren.

*“Zo heet het ook, dat er na twee jaar geen vooruitgang meer is. Nou dat is er na 11 jaar nog. Dat gaat wel heel erg langzaam, maar soms ontdek ik ineens iets. Door toeval, omdat ik mijn nordic walking stokken niet bij me had, want meestal loop ik grote afstanden met stokken voor mijn evenwicht. Ik kon het zonder stokken, dat kon een paar jaar geleden nog niet, en nu wel.” (PMH31)*

Deelnemers geven aan dat ze nooit meer op hun oude niveau terug zullen komen, maar dat elk stapje in de goede richting voor hen ontzettend waardevol is en soms zelfs waardevoller dan de grote stappen die ze in het begin maakten. De zorg zou zich ook wat meer mogen richten op deze mogelijkheden tot verbetering in de chronische fase.

*“Ik zie het leven als een emmer die nooit meer helemaal vol wordt. Maar iedere druppel is er één.” (PMH1)*

### Samenvatting 'aandacht voor kleine verbeteringen'

#### Ervaringen

- In tegenstelling tot wat mensen wordt verteld vinden er jarenlang kleine verbeteringen plaats.
- Kleine verbeteringen in de chronische fase zijn minsten net zo waardevol als de grote verbeteringen in de revalidatiefase.

#### Behoeften

- Aandacht voor de kleine, maar waardevolle verbeteringen die na vele jaren kunnen plaatsvinden.

### Casemanager (categorie enkel vanuit de partners)

Partners hebben behoefte aan iemand die continuïteit in de zorg en ondersteuning kan brengen, een centraal aanspreekpunt zoals een casemanager. Dit is vooral gemist in de eerste fase na het hersenletsel, maar er is ook behoefte aan iemand die op de lange termijn een vinger aan de pols zou kunnen houden.

*“Je wordt met zoveel dingen geconfronteerd en uiteindelijk los je wel dingen op, maar dat kost zoveel energie. En op een gegeven moment is het emmertje ook bij ons vol. En helaas is het zo, als het emmertje overloopt, dan ga je pas hulp halen. En dan heb je weer een patiënt erbij. Als we daar vroegtijdig in geholpen konden worden, het begeleiden, en dat hoeft niet elke week, maar dat je wel op iemand terug kan vallen.” (PAR3)*

*“Begeleiding bij hulpvragen, [...] dat aanspreekpunt he. Dat is als je een probleem daar neerlegt, je zegt oké dan moeten we een financiële specialist hebben of verzorging of de thuiszorg, dat die het ook kan organiseren. [...] Want je hebt in het begin geen energie meer over om dat allemaal te doen. Want je wordt helemaal leeggezogen.” (PAR3)*

De huisarts is in principe het eerste aanspreekpunt, maar die weet vaak niet waarnaar te verwijzen wanneer het gaat om hulp specifiek voor hersenletsel. Bovendien moet je bij de huisarts altijd zelf het initiatief tot contact nemen. Sommigen ervaren dat als een drempel, en benoemen bovendien dat ze niet altijd de zorgbehoefte zelf snel genoeg herkennen. Daarom zouden ze het prettig vinden als een professional af en toe initiatief neemt tot contact. Er is behoefte aan een aanspreekpunt met kennis van hersenletsel, die begrijpt wat leven met (iemand met) hersenletsel inhoudt.

Een casemanager zou volgens partners informatie kunnen geven over de gevolgen en bereikbaar kunnen zijn voor vragen. Het zou iemand moeten zijn met kennis van het zorgaanbod en die kan helpen bij het krijgen van toegang tot die zorg. Een casemanager zou een lage drempel voor het zoeken van contact zijn en snel dingen kunnen regelen zonder de muur van bureaucratie waar deelnemers tegenaan lopen. Er worden voorbeelden aangehaald van een casemanager oncologie of een casemanager dementie. Dit is heel positief ervaren door de deelnemers die daar ervaring mee hadden, vanwege de specifieke aandacht voor de partner en het feit dat ze iemand hadden om op terug te vallen.

*“Als je dus iemand hebt die je altijd kunt bellen, al is het maar even. Ik hoef niet per se te komen, ik kan het ook telefonisch afhandelen, maar dat er iemand is waar je even je ei kwijt kunt [...]. Ik heb te maken gehad met een casemanager dementie. Nou die moest er hier ook voor zijn. Dat heb ik daar echt ervaren, daar zijn de lijntjes veel korter, die weet de weg, die opent de deur waar ik tegenaan loop.” (PAR1)*

### Samenvatting 'casemanager'

#### Ervaringen

- Een gebrek aan continuïteit van zorg.
- De huisarts of praktijkondersteuner weet vaak niet waarnaar te verwijzen en heeft het te druk om daadwerkelijk als eerste aanspreekpunt te kunnen fungeren.

#### Behoeften

- Een laagdrempelig aanspreekpunt met kennis van de gevolgen en de impact van hersenletsel, die kan helpen bij de toegang tot de zorg.
- Behoeft aan continuïteit van zorg en een vinger aan de pols, iemand die initiatief neemt tot contact.

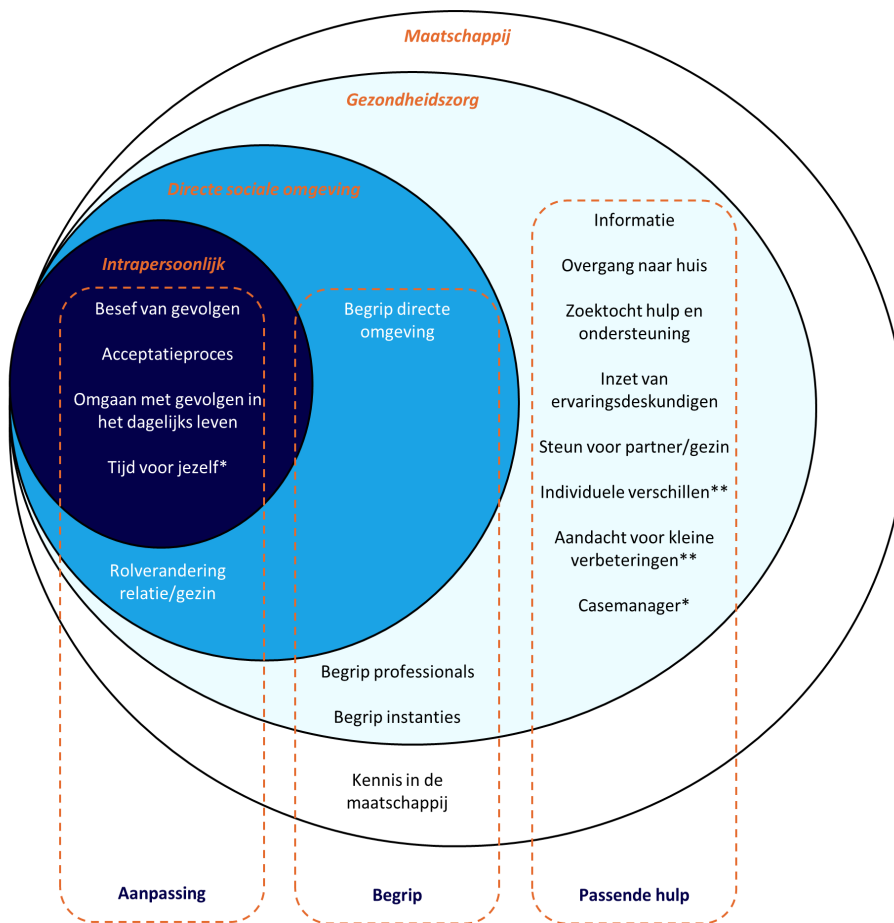


# Discussie en aanbevelingen

In dit rapport zijn de resultaten gepresenteerd van een kwalitatief onderzoek naar zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en partners op de lange termijn. Uit het onderzoek komen drie thema's naar voren, namelijk aanpassing, begrip, en passende zorg. In dit hoofdstuk worden de resultaten geïntegreerd en worden er aanbevelingen voor professionals gedaan om de kwaliteit van de zorg voor mensen met hersenletsel te verbeteren.

## Hervinden van een balans in het leven

Uit de resultaten blijkt dat de ervaringen en behoeften op de lange termijn veelomvattend zijn en op allerlei gebieden betrekking hebben. In Figuur 3 is dit schematisch weergegeven. Sommige processen, zoals acceptatie, spelen zich vooral binnen de persoon af, waarbij met name mensen met hersenletsel, maar ook partners, zeggen dat het een proces is 'waar je gewoon doorheen moet'. De laag daaromheen is de sociale omgeving, waarbij de manier waarop de partner, gezinsleden, andere familieleden of vrienden omgaan met de situatie, begrip hebben voor de gevolgen en een luisterend oor bieden van belang is. De gezondheidszorg kan als derde laag gezien worden, waarbij het functioneren en welzijn van de persoon en diens omgeving afhankelijk is van verschillende factoren, waarbij continuïteit van de zorg met name een belangrijke rol lijkt te spelen. Tot slot heeft de buitenste laag, de maatschappij, invloed op de ervaringen met het (leren) leven met hersenletsel, doordat veel mensen niet weten en begrijpen wat hersenletsel is en welke gevolgen hersenletsel kan hebben. Het gaat dan zowel om mensen met wie men in aanraking komt op willekeurige momenten, maar ook bij instanties die gaan over belangrijke beslissingen zoals het terugkeren naar werk (UWV). Sommige behoeften en ervaringen beïnvloeden elkaar, zo kan volgens de deelnemers goede informatievoorziening het acceptatieproces vergemakkelijken.



Figuur 3. Weergave van de thema's en categorieën onderverdeeld in verschillende lagen. De categorieën die zijn aangeduid met \* zijn alleen naar voren gekomen in de partnergroepen. De categorieën die zijn aangeduid met \*\* zijn alleen naar voren gekomen in de hersenletselgroepen.

Uit de hoeveelheid en verscheidenheid aan verschillende behoeften en ervaringen blijkt de complexiteit van het leren leven met (een partner met) hersenletsel. Samengevat kunnen we zeggen dat het neerkomt op het 'hervinden van een balans in het leven'. Bijvoorbeeld tussen vechten om er bovenop te komen en je neerleggen bij de gevolgen, tussen zorgen voor de partner met hersenletsel en zorgen voor jezelf (partner), tussen partner en mantelzorger zijn (partner), tussen wat je wel en wat je niet vertelt en uitlegt aan anderen, of tussen wat je wel en niet vraagt van zorgverleners. Mensen met hersenletsel en partners zullen zich moeten aanpassen om een nieuw evenwicht te vinden, waarbij iemand zoveel mogelijk een bevredigend leven kan leiden, ondanks de gevolgen van het hersenletsel.

### **Thuis begint het pas**

Uit dit onderzoek komt duidelijk naar voren dat het proces van het hervinden van de balans pas echt begint wanneer de persoon met hersenletsel weer thuis is na opname in het ziekenhuis of het revalidatiecentrum. De impact van de gevolgen op het dagelijks leven wordt dan duidelijk en op dat moment zullen mensen zich moeten aanpassen, een nieuwe structuur moeten vinden en kan het acceptatieproces op gang komen. Juist wanneer 'het pas echt begint', ontbreekt informatie, ondersteuning en een luisterend oor, zoals blijkt uit het huidige onderzoek maar ook uit eerdere nationale en internationale studies (Carlier, Zeggelt, & Harmsen, 2000; Dams-O'Connor, Landau, Hoffman, & St De Lore, 2018; Fraas et al., 2007; Hare et al., 2006; Leith, Phillips, & Sample, 2004; Moreland et al., 2009; Murray, Young, & Forster, 2007; Murray, Young, Forster, & Ashworth, 2003; Pickelsimer et al., 2007; Rothwell et al., 2012; Stokman et al., 2011; Vincent et al., 2007). De overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis is de periode waarin zorgbehoeften ontstaan, zoals de behoefte aan praktische hulp om je leven weer op de rit te krijgen, hulp voor de partner bij het omgaan met karakterveranderingen en iemand die voorziet in informatie over beschikbare zorg en hoe je daar toegang tot krijgt.

Er is een ruim aanbod voor zorg en ondersteuning als het gaat om het aanpassen aan de gevolgen, maar mensen met hersenletsel en partners worden daar vaak niet naar verwezen en weten zelf niet waar te zoeken. De huisarts is in principe het eerste aanspreekpunt, maar daarmee zijn de ervaringen over het algemeen niet positief als het gaat om begrip en doorverwijzing, wat door de deelnemers wordt geweten aan onvoldoende kennis over de impact van hersenletsel en van het zorgaanbod en aan een gebrek aan tijd. Contact met de zorg is er soms nog wel via bijvoorbeeld een controle-afspraak met de neuroloog, echter ervaren ze dat deze professionals geen goed beeld hebben van wat het betekent om te leven met hersenletsel, er daardoor niet voldoende op doorvragen en niet doorverwijzen voor praktische of emotionele ondersteuning. In eerder onderzoek noemen mensen met hersenletsel ook dat professionals de impact van de gevolgen van hersenletsel op psychosociaal gebied onderschatten (Leith et al., 2004; Swift & Wilson, 2009). Sommige deelnemers noemen ook dat ze begrijpen dat medisch specialisten zich richten op medische problemen en dat de overige problematiek niet tot hun specialisme behoort. Mogelijk beginnen ze daardoor zelf ook minder snel over psychosociale problemen. Het kan ook zijn dat er bij een controle-afspraak er nog onvoldoende besef van de gevolgen is, of dat de persoon met hersenletsel dit niet goed onder woorden kan brengen. Tegelijkertijd wordt dit wel gezien als een hiaat, mogelijk omdat dit vaak hun enige 'lijntje' met de zorg is en dus het enige moment behoeften besproken en gesignaleerd kunnen worden. Volgens deelnemers is de revalidatiearts het meest deskundig en begripvol op dit gebied. Er wordt dan ook geopperd dat iedereen die (mogelijk) problemen ervaart in het dagelijks leven door de neuroloog of de huisarts wordt doorverwezen naar een revalidatiearts. Wanneer men niet bij de professional terecht kan en/of diegene (mogelijke) psychosociale problemen niet signaleert, moeten ze zelf hulp zoeken wanneer het echt niet meer gaat. Ze hebben het gevoel er alleen voor te staan doordat de continuïteit van zorg ontbreekt en ze zelf niet of met erg veel moeite de weg binnen de zorg kunnen vinden.

### **Continuïteit van zorg**

Partners spreken de behoefte uit aan een centraal aanspreekpunt, iemand die zorg draagt voor continuïteit, een vinger aan de pols houdt om zorgbehoeften op tijd te signaleren, een luisterend oor biedt wanneer dat voldoende is en helpt bij het vinden en krijgen van toegang tot zorg wanneer dat nodig is. Op basis van dit onderzoek kunnen we dezelfde conclusie trekken als een eerder onderzoek naar zorgbehoeften na hersenletsel: "Eenmaal 'hersteld' worden alle betrokkenen als het ware in het diepe gegooid, en dan maar zien dat je blijft drijven. Je bent weer thuis en er is niemand die zich verantwoordelijk voelt voor de NAH-getroffene en diens omgeving. Alles moet je zelf uitvinden. In feite is de hulpvraag te omschrijven als een vraag om een casemanager. Deze kan zo weinig en zo veel doen als nodig is. Echter er moet voor korte of langere tijd een zorgverlener zijn die het tot zijn/haar verantwoordelijkheid rekent dat die ene persoon, zo goed als binnen de omstandigheden mogelijk is, weer op een eigen plaats in het leven terecht komt." (Carlier et al., 2000, p. 88). Hoewel in het huidige onderzoek de behoefte aan een casemanager niet expliciet wordt genoemd (door partners wel), sluit dit ook aan op hun ervaringen en behoeften.

Het feit dat het geciteerde onderzoek reeds twintig jaar geleden plaatsvond geeft de noodzaak aan van casemanagement; er kan nog zoveel aanbod zijn, zo lang mensen niet weten waar ze terecht kunnen en de zorgprofessionals die met hen contact hebben hen daar niet naar kunnen verwijzen, krijgen mensen niet de passende zorg op het juiste moment. Het hervinden van een balans wordt daardoor onnodig ingewikkeld en langdurig. Ook het rapport 'Navigeren naar herstel' van de Hersenstichting uit 2011 beveelt casemanagement aan om ervoor te zorgen dat mensen met hersenletsel en partners niet uit beeld raken en om hen te helpen tijdige toegang te krijgen tot de juiste zorg (Stokman et al., 2011). Partners verwachten dat casemanagement niet alleen veel problemen kan voorkomen, maar ook dat het uiteindelijk zorgkosten zal besparen, bijvoorbeeld omdat overbelasting van de partner en het daarmee creëren van een 'tweede patiënt' kan worden voorkomen. Door tijdige signalering en met praktische hulp om het leven weer op de rit te krijgen kan intensievere zorg op de lange termijn mogelijk bespaard worden.

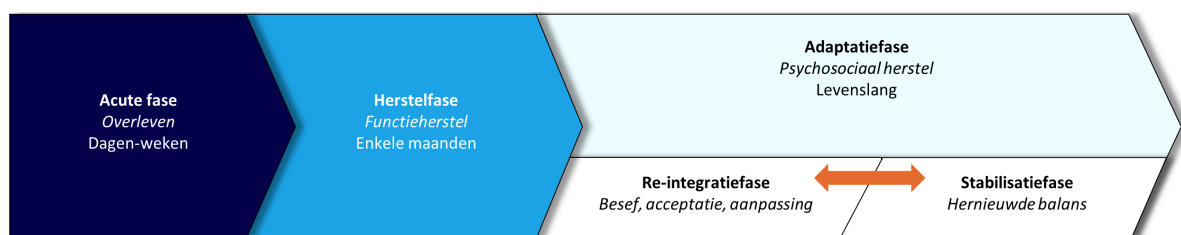
Partners noemen in het kader van casemanagement positieve ervaringen met casemanagement voor dementie, waarmee zij in aanraking zijn gekomen door dementie van een van hun ouders. Volgens de zorgstandaard dementie krijgt iedereen in vrijwel alle regio's in Nederland casemanagement aangeboden in de vorm van een vaste persoon die deskundig is op het gebied van dementie (Alzheimer Nederland & Vilans, 2013). De casemanager dementie helpt om op basis van de individuele hulpvraag de weg in de zorg te vinden en toegang te krijgen tot zorg (Alzheimer Nederland, 2018; Huijsman, Jansen, & Bolle, 2017). Daarnaast biedt de casemanager emotionele begeleiding aan zowel de persoon met de diagnose dementie als diens naasten. Daarbij wordt ingespeeld op problemen die eveneens veelvoorkomend zijn bij hersenletsel, zoals onbegrepen gedrag, persoonlijkheidsveranderingen, stemmingsproblemen en overbelasting van de mantelzorger (Huijsman et al., 2017). Bovendien wordt er met casemanagement bij dementie inderdaad een positief effect gevonden op de kwaliteit van leven en is er sprake van een kostenbesparing van 22-33 procent ten opzichte van zorg zonder casemanagement (van Mierlo et al., 2016). Gezien de positieve effecten bij dementie kunnen we ons afvragen waarom casemanagement voor hersenletsel nog steeds geen gangbare zorg is, zeker aangezien vergelijkbare problematiek al jaren beschreven wordt in verschillende Nederlandse rapporten (Carlier & Kramer, 2006; Carlier et al., 2000; Stokman et al., 2011; van Overbeek & Feith, 2009). Internationaal zijn er een aantal onderzoeken die het effect van case management bij hersenletsel hebben onderzocht, maar die studies waren methodologisch niet van voldoende kwaliteit om een effect aan te kunnen tonen (Lannin et al., 2014).

### **'Chronische' fase?**

Qua continuïteit van de zorg lijkt er dus ruimte voor verbetering in de overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis. Het lijkt erop dat hersenletsel nog steeds als een incident wordt gezien waarvoor tijdelijk medische of paramedische zorg nodig is. Mogelijk draagt de indeling in zorgfasen en met name de terminologie daaraan bij. De indeling van zorgfasen in een acute fase, revalidatiefase en chronische fase wordt vaak gehanteerd (Stokman et al., 2011), maar is feitelijk een biomedisch model waarbij *herstel van functies* centraal staat. De acute fase is gefocust op overleven en beslaat over het algemeen de eerste uren tot enkele weken van medische zorg in het ziekenhuis. In de revalidatiefase draait het voornamelijk om herstel van functies (zoals motorische en cognitieve functies). Daarna volgt de chronische fase, een terminologie die de indruk wekt dat er een status quo is bereikt. In grote mate gaat dit inderdaad op voor de functionele problemen die overblijven na de revalidatiefase, waarin geen grote vooruitgang meer zal worden geboekt, en waarin mensen verteld wordt dat ze 'ermee moeten leren leven' en dat de arts 'niets meer kan doen'. Dit is echter totaal in tegenspraak met de ervaring van mensen met hersenletsel en partners, zoals hierboven beschreven: het begint pas wanneer je je leven weer wilt oppakken. Bovendien lijkt dit geen recht te doen aan het actieve proces van psychosociaal herstel (het vinden van een nieuw evenwicht op basis van mogelijkheden en beperkingen) dat over lange tijd plaatsvindt, terwijl dat door mensen met hersenletsel en partners als waardevoller wordt beschouwd dan het fysieke herstel. Daarnaast is dit actieve proces vaak ook nodig wanneer er geen formeel revalidatietraject plaatsvindt (maar er wel herstel van functies kan optreden), terwijl het model de indruk kan geven dat men alleen na revalidatie in de chronische fase terecht komt.

Een biopsychosociaal model, waarin het aanpassingsproces een prominente rol heeft, sluit mogelijk beter aan bij de ervaringen van mensen met hersenletsel en hun partners. Bovendien zou het duidelijk kunnen maken dat de chronische fase geen passieve of stabiele fase is waarin de restverschijnselen nou eenmaal blijvend zijn, maar dat het een actief en dynamisch proces is waarbij, net als in de acute en revalidatiefase, op basis van de individuele situatie moet worden bepaald of en welke hulp en ondersteuning gewenst is. In het rapport van de Hersenstichting wordt het model al genuanceerd door de chronische fase op te delen in de re-integratiefase en de stabilisatiefase (Stokman et al., 2011). In de re-integratiefase leren mensen te re-integreren in het gewone leven en staan het verkrijgen van inzicht, acceptatie en

het kijken naar mogelijkheden centraal. Het rapport beschrijft dat deze fase minimaal twee jaar duurt, wat aansluit bij de ervaringen uit het huidige onderzoek, hoewel de duur erg individueel is en ook veel langer kan zijn. De stabilisatiefase duurt levenslang en bestaat uit een '(hernieuwd) stabiel evenwichtig leven'. Ter aanvulling op dit model willen we voorstellen om de term chronische fase te vervangen door *adaptatiefase* (zie figuur 4). Dit benadrukt dat het in deze fase – en levenslang – gaat om het actief *aanpassen* aan de restverschijnselen. De eerste jaren zullen de meeste aanpassing vergen (re-integratiefase), tot er een hernieuwde balans in het leven is gevonden (stabilisatiefase). Een adaptatiefase geeft aan dat *voortdurend* aanpassing nodig is, ook in de stabilisatiefase: het leren omgaan met de gevolgen blijft een leven lang, ook wanneer er een balans is gevonden. Daarnaast kan de balans in de stabilisatiefase verstoord worden door veranderingen in de persoonlijke situatie of de omgeving, soms in een mate waarin nieuwe zorgbehoeften ontstaan. Voorbeelden uit het huidige onderzoek zijn iemand die vader wordt of iemand die een partner krijgt die niet bekend is met hersenletsel. Juist omdat de adaptatieve vermogens vaak zijn verstoord na hersenletsel door cognitieve problemen, benadrukt de term adaptatiefase mogelijk beter dat er aandacht moet zijn voor de behoefte aan hulp en ondersteuning. Om duidelijk te maken dat adaptatie ook nodig is wanneer iemand geen revalidatie heeft gehad, passen we de term revalidatiefase aan naar herstelfase.



Figuur 4. Voorstel voor een biopsychosociaal model van de zorgfasen na hersenletsel.

## Kanttekeningen

Er kunnen een aantal kanttekeningen geplaatst worden bij de resultaten van dit onderzoek. Zo zijn de deelnemers mogelijk niet representatief voor de gehele populatie, omdat niet iedereen kan of wil deelnemen aan groepsinterviews. Daarmee hebben we mogelijk ernstiger aangedane mensen met hersenletsel gemist. Voor de partners geldt dat het merendeel van de deelnemers is geworven binnen de cursus 'hersenletsel voor naasten' (10-12 bijeenkomsten) en het interview plaatsvond na afloop van deze cursus. Hoewel er een duidelijke spreiding was in het type en de duur sinds letsel van hun naaste kunnen de behoeften van deze deelnemers verschillen van partners die een dergelijke cursus niet hebben gevolgd. Bovendien komt de meerderheid van de deelnemers uit het zuiden van het land (Limburg/Noord-Brabant), terwijl het zorgaanbod en de organisatie van de zorg per regio verschilt. We zagen al verschillen in het zorgaanbod en daarmee ook zorgbehoeften binnen de provincie Limburg, mensen in andere delen van het land kunnen afhankelijk van het aanbod mogelijk andere ervaringen en vervulde/onvervulde zorgbehoeften hebben. Een laatste kanttekening betreft het gebruik van de pictogrammen met thema's die als hulpmiddel zijn gebruikt bij de focusgroepen. Voor sommige deelnemers met hersenletsel (maar niet voor de partners) was het erg lastig om een selectie te maken. Desalniettemin hebben de thema's geleid tot verdere discussie over ervaringen en behoeften.

## Aanbevelingen voor een betere gezondheidszorg

Het doel van dit onderzoek was om aanknopingspunten te vinden voor het verbeteren van de zorg voor mensen met hersenletsel en partners op de lange termijn. Het uitgangspunt voor de aanbevelingen is dan ook de rol die de zorg of zorgprofessionals kunnen spelen om het hervinden van een balans soepeler te laten verlopen. Hoewel het altijd een moeilijk en zwaar proces zal blijven dat door de betrokkenen zelf zal moeten worden doorlopen, denken we dat verbetering op een aantal punten zou kunnen bijdragen aan het (leren) leven met hersenletsel in de adaptatiefase. De aanbevelingen zijn gebaseerd op de expliciete suggesties van de deelnemers aan het onderzoek, of impliciete suggesties via de behoeften en ervaringen die zijn geuit.



#### ***Aanbeveling 1: casemanagement***

Er zou een casemanager moeten zijn die als centraal aanspreekpunt dient voor mensen met hersenletsel en partners. Deze persoon dient kennis van hersenletsel te hebben en van de impact daarvan op de persoon met hersenletsel, partner en gezin. Diegene zou laagdrempelig toegankelijk moeten zijn en een luisterend oor en/of praktische en emotionele ondersteuning bieden waar mogelijk en doorverwijzen naar hulp en ondersteuning wanneer nodig. Belangrijk is dat deze persoon een vinger aan de pols houdt, minimaal gedurende de eerste jaren na het oplopen van het hersenletsel. Hierbij kan een voorbeeld worden genomen aan casemanagement bij dementie of oncologie. Een casemanager zou zelf tegemoet kunnen komen aan verschillende behoeften waarvoor hieronder specifiekere aanbevelingen worden gedaan en/of ervoor kunnen zorgen dat de persoon met hersenletsel en de partner bij de juiste zorgaanbieder terecht komen.

#### ***Aanbeveling 2: informatievoorziening***

De informatievoorziening over 1) de gevolgen en 2) de mogelijkheden tot ondersteuning dient beter aan te sluiten bij de individuele behoeften. Het is moeilijk om een specifieke aanbeveling te formuleren omdat dit voor iedereen op elk moment anders kan zijn. Algemene geschreven informatie over mogelijk blijvende gevolgen direct na het letsel is weinig zinvol, omdat vaak thuis pas de behoefte ontstaat om problemen te begrijpen en verklaren en er behoefte aan hulp ontstaat. Op dat moment zou er de mogelijkheid moeten zijn om (mondeling) informatie te krijgen over mogelijke hulp die is aangepast op de persoonlijke situatie, met oog voor de gezinssituatie en op basis van de individuele hulpvraag. Daarbij moet specifiek aandacht worden besteed aan kwesties waarvan mensen met hersenletsel en partners denken dat er geen hulp mogelijk is, zoals acceptatie en emotionele problemen. Ook dient er aandacht te worden besteed aan mogelijkheden voor contact met lotgenoten wanneer mensen daar behoefte aan hebben.

#### ***Aanbeveling 3: signaleren en verwijzen***

Artsen en andere professionals dienen alert te zijn op de onzichtbare gevolgen en de impact ervan te erkennen. Huisartsen zouden als eerste aanspreekpunt beter op de hoogte moeten zijn van de psychosociale problematiek na hersenletsel om problemen eerder te kunnen signaleren. Datzelfde geldt voor medisch specialisten zoals neurologen, die vaak nog het enige contact zijn met de zorg na ontslag uit het ziekenhuis. Minimaal zouden zij moeten beseffen dat hersenletsel een breuk in de levenslijn kan veroorzaken, een luisterend oor bieden en kunnen verwijzen gepaste zorg of naar iemand die de specifieke hulpvraag kan achterhalen (en vervolgens verwijst). Verduidelijking van de hulpvraag zou moeten gebeuren door iemand met deskundigheid op het gebied van de gevolgen en de impact van hersenletsel. Mensen met hersenletsel noemen de revalidatiearts als voorbeeld en geven daarnaast aan dat ervaringsdeskundigen daarbij kunnen ondersteunen vanuit hun eigen ervaringen. Voor professionals is het belangrijk te beseffen dat ondanks dat kennis van deze gevolgen niet per se tot hun specialisme behoort, niet een gebrek aan kennis maar het gevoel niet gehoord te worden tot verdriet en frustratie leidt.

#### ***Aanbeveling 4: begeleiding bij de overgang naar huis***

Er dient begeleiding te zijn bij de overgang van het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis. Mensen met hersenletsel en partners dienen te worden voorbereid op de thuiskomst, rekening houdend met leefsituatie, beschikbare sociale ondersteuning en draagkracht van de persoon met hersenletsel en de partner. Er dient een laagdrempelig aanspreekpunt te zijn die ze kunnen bellen met vragen en die het liefst actief contact zoekt.

#### ***Aanbeveling 5: vraaggestuurde ondersteuning***

Begeleiding zou vraaggestuurd moeten zijn. De doelen en mogelijkheden van de persoon met hersenletsel en de partner zouden centraal moeten staan. Professionals zouden moeten helpen om datgene weg te nemen wat het doel in de weg staat. Mensen met hersenletsel ontdekken vaak liever hun grenzen dan dat hen dat steeds wordt verteld wat niet meer zal gaan. De benadering dient te worden afgestemd op het individu: wat voor de een werkt, werkt voor de ander niet. Bovendien dient aandacht te zijn voor de kleine verbeteringen en de waarde daarvan.

#### ***Aanbeveling 6: aandacht voor de naasten***

Partners dienen betrokken te worden bij de behandeling, maar ook begeleid te worden bij de behoeften die zij zelf hebben. Deels kan dat voortkomen uit de problemen van de persoon met hersenletsel (bijvoorbeeld karakterveranderingen, problemen met inzicht, communicatie, rolverandering, seksualiteit en intimiteit en hoe daarmee om te gaan) maar deels ook vanuit eigen behoeften (zoals tijd voor zichzelf nemen of ondersteuning bij de emotionele verwerking).



***Aanbeveling 7: zinvolle dagbesteding***

Er zou begeleiding moeten zijn bij terugkeer naar werk of bij het vinden van vervangende daginvulling. Mensen met hersenletsel zouden met behulp van een jobcoach of vergelijkbare professional kunnen exploreren wat de mogelijkheden zijn voor terugkeer naar werk, aangepast werk of vrijwilligerswerk.

***Aanbeveling 8: inzet van ervaringsdeskundigen***

De mogelijkheden voor het inzetten van ervaringsdeskundigen naast professionals in de zorg moet verder worden geëxploreerd. De inzet van ervaringsdeskundigheid heeft de potentie om meer informatie te vergaren over mogelijke problemen doordat zij vanuit hun eigen ervaring andere vragen stellen dan professionals. Ook kunnen ze praktische tips geven en is de herkenning van bepaalde problemen belangrijk.

**Aanvullende aanbevelingen**

Naast de aanbevelingen die voor zorgprofessionals gedaan kunnen worden op basis van dit onderzoek, formuleren we aanbevelingen op het niveau van de maatschappij.

***Aanbeveling 9: indicatiestelling vanuit de inhoud***

Indicatiestelling zoals dat gedaan wordt in het kader van de Wmo of bij het UWV zou gedaan moeten worden door iemand met kennis van de (impact van) hersenletsel, of de persoon met hersenletsel zou moeten worden bijgestaan door een deskundige. Van belang is dat er rekening gehouden wordt met de complexiteit van de gevolgen en de samenhang tussen verschillende levensdomeinen, en tussen de levensdomeinen en de sociale omgeving. De behoeften van het individu in diens specifieke leefsituatie moeten in acht worden genomen.

***Aanbeveling 10: hersenvriendelijke samenleving***

De maatschappij zou meer moeten weten over de onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Dan ontstaat er mogelijk meer begrip voor de impact van hersenletsel op het dagelijks leven en kan er beter rekening gehouden kan worden met de gevolgen (een voorbeeld dat veel wordt genoemd is overprikkeling). Mensen met hersenletsel zien hierin een eigen verantwoordelijkheid door het zelf uit te leggen aan anderen, maar meer aandacht via bijvoorbeeld tv-spotjes zou mogelijk ook helpen om meer begrip te krijgen van de maatschappij.

**Conclusie**

Het leren leven met hersenletsel draait om het hervinden van een balans in het leven, waarbij mensen met hersenletsel en partners in staat zijn een leven te leiden dat hen voldoening geeft, ondanks de gevolgen van het hersenletsel. Het proces van het hervinden van een balans wordt gekenmerkt door onbegrip voor de impact van het hersenletsel en door moeilijkheden om kennis van en toegang tot de juiste zorg te krijgen. De overgang vanuit het ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis is een kritische periode, waarin met goede praktische en emotionele begeleiding veel gewonnen kan worden als het gaat om het welzijn en functioneren van mensen met hersenletsel en partners. De complexiteit van de gevolgen en de ondoorzichtigheid van het zorgaanbod vereisen een casemanager met deskundigheid op het gebied van hersenletsel, die escalatie van problematiek op de lange termijn kan voorkomen door te informeren, signaleren, verwijzen en ondersteunen/begeleiden. Het vinden van een nieuwe balans is een individueel proces en zal nooit gemakkelijk zijn, maar dit onderzoek biedt aanknopingspunten voor zorgprofessionals om mensen met hersenletsel en partners daar in de toekomst beter bij te begeleiden en ondersteunen.


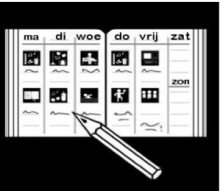



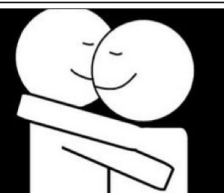

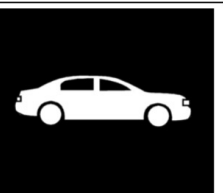

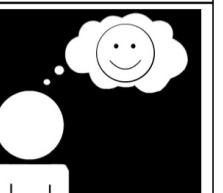



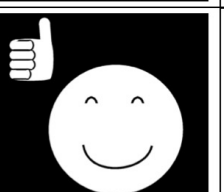
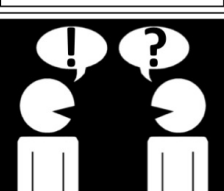






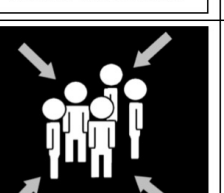




## Literatuurlijst

- Alzheimer Nederland. (2018, 29 april). De casemanager: persoonlijke begeleiding bij dementie. Geraadpleegd van <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/diagnose-en-behandeling/casemanager>
- Alzheimer Nederland & Vilans. (2013). Zorgstandaard dementie.
- Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M., & De Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: The paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, 27(6), 927–936.
- Carlier, J., & Kramer, G. (2006). Hersenletsel, hoe nu verder? Model voor de organisatie van zorg in het ziekenhuis rondom de neuropsychologische gevolgen van hersenletsel. Utrecht.
- Carlier, J., Zeggelt, F., & Harmsen, J. (2000). Een kwestie van toeval en geluk. Utrecht.
- Dams-O'Connor, K., Landau, A., Hoffman, J., & St De Lore, J. (2018). Patient perspectives on quality and access to healthcare after brain injury. *Brain Injury*, 32(4), 431–441.
- Daniel, K., Wolfe, C. D. A., Busch, M. A., & Mckevitt, C. (2009). What are the social consequences of stroke for working-aged adults?: a systematic review. *Stroke*, 40(6), 431–441.
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115.
- Fraas, M., Balz, M., & Degrauw, W. (2007). Meeting the long-term needs of adults with acquired brain injury through community-based programming. *Brain Injury*, 21(12), 1267–1281.
- Hare, R., Rogers, H., Lester, H., McManus, R. J., & Mant, J. (2006). What do stroke patients and their carers want from community services? *Family Practice*, 23(6), 131–136.
- Hsieh, H. F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288.
- Huijsman, R., Jansen, G., & Bolle, F. (2017). Expertisegebied dementieverpleegkundige (voorheen casemanager dementie). V&VN.
- Jennekens, N., Dierckx de Casterlé, B., & Dobbels, F. (2010). A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level. *Journal of Clinical Nursing*, 19(9–10), 1198–1206.
- Lannin, N. A., Laver, K., Henry, K., Turnbull, M., Elder, M., Campisi, J. et al. (2014). Effects of case management after brain injury: A systematic review. *NeuroRehabilitation*, 35(4), 635–641.
- Leith, K. H., Phillips, L., & Sample, P. L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: The South Carolina experience. *Brain Injury*, 18(12), 1191–1208.
- Moreland, J. D., Depaul, V. G., Dehueck, A. L., Pagliuso, S. a, Yip, D. W. C., Pollock, B. J., & Wilkins, S. (2009). Needs assessment of individuals with stroke after discharge from hospital stratified by acute Functional Independence Measure score. *Disability and Rehabilitation*, 31(26), 2185–95.
- Murray, J., Young, J., & Forster, A. (2007). Review of longer-term problems after a disabling stroke. *Reviews in Clinical Gerontology*, 17(1), 55–65.
- Murray, J., Young, J., Forster, A., & Ashworth, R. (2003). Developing a primary care-based stroke model: The prevalence of longer-term problems experienced by patients and carers. *British Journal of General Practice*, 53(495), 803–807.
- Patton, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods* (3rd ed.). Thousands Oaks London New Delhi: SAGE Publications.
- Pickelsimer, E. E., Selassie, A. W., Sample, P. L., W Heinemann, A., Gu, J. K., & Veldheer, L. C. (2007). Unmet service needs of persons with traumatic brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22(1), 1–13.
- Rothwell, K., Boaden, R., Bamford, D., & Tyrrell, P. J. (2012). Feasibility of assessing the needs of stroke patients after six months using the GM-SAT. *Clinical Rehabilitation*, 27(3), 264–71.
- Sleswijk Visser, F., Jan Stappers, P., Van Der Lugt, R., & Sanders, E. (2007). Contextmapping: experiences from practice. *International Journal of CoCreation in Design and the Arts ISSN*; 1(2), 119–149.
- Stokman, M., Verhoeff, H., & Heineke, D. (2011). Navigeren naar herstel.
- Swift, T., & Wilson, S. (2009). Misconceptions about brain injury among the general public and non-expert health professionals: an exploratory study. *Brain Injury*, 15(2), 149–165.
- Trevena, L., & Cameron, I. (2011). Traumatic brain injury: Long term care of patients in general practice. *Australian Family Physician*, 40(12), 956–961.
- van Mierlo, L. D., MacNeil-Vroomen, J., Meiland, F. J. M., Joling, K. J., Bosmans, J. E., Dröes, R. M., ... van Hout, H. P. J. (2016). Implementatie en (kosten-)effectiviteit van casemanagement voor mensen met dementie en hun mantelzorgers: resultaten van de COMPAS-studie. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 47(6), 223–233.
- van Overbeek, R., & Feith, S. (2009). De cliënt centraal, maar waar staat de mantelzorger? De plaats van mantelzorg(ers) en mantelzorgondersteuning in zorgprogramma's. Utrecht.

- Verhage, F. (1964). Intelligentie en leeftijd: Onderzoek bij Nederlanders van twaalf tot zeventenzeventig jaar. Assen: Van Gorcum.
- Vincent, C., Deaudelin, I., Robichaud, L., Rousseau, J., Viscogliosi, C., Talbot, L. R., & Desrosiers, J. (2007). Rehabilitation needs for older adults with stroke living at home: perceptions of four populations. *BMC Geriatrics*, 7(20).
- Winstein, C. J., Stein, J., Arena, R., Bates, B., Cherney, L. R., Cramer, S. C., ... Rp, A. (2016). Guidelines for Adult Stroke Rehabilitation and Recovery.
- [www.volksgezondheidszorg.info](https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/hersenaandoeningen/overzicht#!node-overzicht-hersenaandoeningen). (2016). Overzicht hersenaandoeningen. Geraadpleegd van <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/hersenaandoeningen/overzicht#!node-overzicht-hersenaandoeningen>.

## Bijlage

Pictogrammen die tijdens de groepsinterviews zijn gebruikt als hulpmiddel om te spreken over voor de deelnemers belangrijke thema's in relatie tot vervulde of onvervulde zorgbehoeften.

				
GEHEUGEN EN COGNITIE	STRUCTUUR	OMGAAN MET DE GEVOLGEN VAN HERSENLETSEL	EMOTIES	HULP ZOEKEN/VRAGEN
				
INTIMITEIT/SEKSUALITEIT	FINANCIËLE ZAKEN	VERVOER	BALANS IN ONTSPANNING EN SPANNING	FOCUS OP WAT NOG WEL KAN
				
CONTACT MET INSTANTIES	NEGATIEVE GEDACHTEN	INFO OVER (DE GEVOLGEN VAN) HERSENLETSEL	BOUWEN AAN ZELFVERTROUWEN	
				
COMMUNICATIE MET PARTNER	PLEZIERIGE ACTIVITEITEN	TIPS WAT WEL/NIET TE DOEN	WERK OF DAGBESTEDING	
				
ALGEMENE DAGELIJKE TAKEN	ACCEPTATIE	SOCIALE RELATIES EN STEUN	COMMUNICATIE MET DE OMGEVING	
				
ROLVERANDERING	OMGAAN MET VERANDERINGEN EN VERLIES	FYSIEKE GEZONDHEID	ONDERSTEUNING VAN DE MANTELZORGER	





[www.maastrichtuniversity.nl](http://www.maastrichtuniversity.nl)

Maastricht University  
Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Maastricht University  
Expertisecentrum Hersenletsel Limburg  
Alzheimercentrum Limburg