

Samen (k)oplopen

Herstelgerichte ondersteuning van mensen met hersenletsel en hun naaste(n)

Ellen Witteveen en Arno Prinsen

1. Inleiding

De titel van dit hoofdstuk is Samen (k)oplopen. Natuurlijk is het een woordspeling. Samen oplopen is een manier om samen vooruit te kijken, samen naar een plek te gaan, een doel te hebben. In het samen oplopen is er contact. Contact waarin ervaringen gedeeld kunnen worden en gedachten uitgewisseld. Maar waarom dan (k)oplopen? Voor mensen die een hersenletsel hebben is de uitwisseling niet vanzelfsprekend. Mensen met een hersenletsel zijn soms het vermogen verloren om via taal te communiceren of emoties van een ander aan te voelen. Natuurlijk kan er contact zijn. Maar wat is nu kenmerkend voor dat contact wanneer iemand een verminderd vermogen heeft om verbale communicatie te begrijpen of de juiste woorden te vinden om zich uit te drukken? Wat als de prikkelgevoeligheid bepalend is tijdens het 'oplopen' en gevoelens van onmacht bij te veel prikkels overweldigend zijn? Kan men samen oplopen in een rolstoel vanwege een parese, een verlamming aan been of arm? Wat als iemand geen energie heeft ondanks dat er goed geslapen is en geen druk programma? En als er geen lerend vermogen is dus dan mensen niet informatie kunnen opslaan of ophalen? Ja, er is iets met de 'kop'. Het is een hersenletsel waar iemand mee leeft. Het letsel zit in de hersenen, is neurologisch van aard. Maar de gevolgen van die neurologische aandoening kan gevolgen hebben op alle functiegebieden. Hoe is dat voor iemand die een gewoon leven heeft geleid met studie, werk, een gezin, hobby's of wat in het leven ertoe doet. Maar iemand die een akelige wending in dat leven heeft gekregen vanwege een infarct, een trauma of een hersentumor. Samen oplopen met iemand die leeft met een hersenletsel vraagt een bijzondere inzet. Het is niet alleen het begrijpen van het gedrag. Het begrijpen van de 'kop' en het inleven in het gedrag dat daaruit voortkomt is natuurlijk essentieel. Daarin zit het 'samen' van de titel. Dat de ander de intentie heeft degene met hersenletsel te begrijpen. En dat de ander begrijpt hoe ingrijpend het leven is veranderd. En dat dat gepaard kan gaan met verdriet om het verlies en dat (bestaande) relaties wezenlijk veranderen of veranderd zijn. Maar soms ook een leven waarin geen reflectie plaatsvindt op het eigen gedrag of het eigen vermogen. Niet uit onwil maar vanuit neurologisch onvermogen.

In dit hoofdstuk willen we samen oplopen met mensen met hersenletsel maar ook met hun naasten. We willen samen oplopen om hun verhaal te horen en te begrijpen. Om te verstaan wat nodig is om werkelijk in contact te komen, een professionele relatie aan te gaan waarin ruimte is voor trouw, oprechtheid en humor. We gaan op zoek naar wat het verschil kan maken in het versterken van de relatie en wellicht in het vergroten van de groep mensen die om de persoon met hersenletsel heen staan. We willen weten wat tot steun kan zijn zodat iemand weer perspectief heeft en mogelijk realistische ideeën voor de nabije toekomst. Dat mensen zich gelijkwaardig voelen ondanks het feit dat het leven aangepast is en soms ernstig beperkt.

2. Informatie over hersenletsel

Hersenletsel kan iedereen overkomen. Ongeveer 650.000 Nederlanders is het overkomen (Hersenstichting, 2018). Zij zijn gevallen op hun hoofd, betrokken geweest bij verkeersongevallen, of hebben problemen gehad met de zuurstoftoevoer naar de hersenen. Wat deze mensen gemeen hebben, is dat hun hersenen beschadigd zijn, waardoor ze allerlei beperkingen hebben in het dagelijks functioneren. En dat na eerst een gewoon leven te hebben geleiden. In dit hoofdstuk concentreren we ons op hersenletsel dat in één keer ontstaan is en laten we chronische hersenaandoeningen, zoals dementie en de ziekte van Parkinson buiten beschouwing. Verder beperken wij ons tot de ernstige vormen van hersenletsel.

De beschadigde hersenen zorgen ervoor dat het leven anders wordt, anders dan voorafgaand aan het letsel. Vaardigheden die vroeger zo gewoon waren, lukken niet of gedeeltelijk, waardoor ook

bezigheden anders verlopen. De verbale communicatie kan aangetast zijn waardoor het zich uitdrukken of een gesprek voeren heel moeilijk is. Werken lukt niet meer, hobby's veranderen en relaties krijgen een andere dynamiek.

En aan dat veranderd leven moeten de persoon met hersenletsel en zijn naasten wennen. Een deel van de personen zal op zoek gaan naar een nieuwe invulling van het leven, met als centrale thema hoe word je weer, rekening houdend met de beperkingen, een gerespecteerd persoon in de samenleving. Of, als het hersenletsel opgelopen is op jonge leeftijd, hoe pak je de draad van het leven weer op. 'Weer', want deze personen hadden namelijk al een maatschappelijke rol. Nu zullen zij, ondersteund door hun naasten en professionals, weer verder moeten. Een ander deel van de personen met hersenletsel zal door inzichtproblemen niet actief op zoek (kunnen) gaan naar een nieuwe invulling van het leven. En toch zal ook hun leven veranderen...

Tegelijkertijd zijn de naaste(n) op zoek naar hun weg in het leven: hoe is het om iemand in je nabijheid te hebben die hersenletsel heeft? Hoe ga je als naaste om met gedragsveranderingen, verschuivingen van allerlei taken, zorgtaken die erbij komen en hoe leg je het uit aan familie en vrienden?

Ieder zal moeten herstellen van deze gebeurtenis die het leven op zijn kop zet. Herstellen zien we als een proces waarin gestreefd wordt naar een maximaal haalbare kwaliteit van leven en waarin iemand vanuit kwetsbaarheid toegroeit naar kracht (Visser, 2010; Den Hollander en Wilken, 2011). De weg naar alle aspecten van herstel is lang en bochtig, zit vol met hobbels en bobbelen en niemand weet of en waar een eindstreep ligt. In het algemeen worden in een herstelproces de volgende fasen onderscheiden: de stabilisatie, heroriëntatie en re-integratiefase. Dit zien we ook terug bij mensen die hersenletsel oplopen. Na het trauma is er sprake van crisis en ligt het accent op stabilisatie van de aandoening. In de heroriëntatiefase staat de persoon, en zijn naasten, stil bij de consequenties van een leven met hersenletsel. Wat zijn de mogelijkheden en beperkingen? Hoe ziet het toekomstperspectief eruit? In de re-integratiefase wordt het toekomstperspectief gestalte gegeven. Hier wordt een nieuw leven ingevuld op domeinen van wonen, werken, sociale contacten en vrijetijdsbesteding (Visser & Wilken, 2010).

Deze weg bewandelen personen met hersenletsel met al hun cognitieve, emotionele en lichamelijke beperkingen (Visser-Meily & Koppe, 2010). Het is een indrukwekkende weg waar de persoon met hersenletsel alle hulp bij nodig heeft.

We lopen samen op met Johan. Johan heeft hersenletsel opgelopen door zuurstofgebrek nadat hij te lang onder water heeft gelegen na een bootongeluk. Sindsdien heeft Johan moeite met taal, geheugen en aandacht. Hij is snel overprikkeld en daardoor vaak moe. Inzicht in zijn situatie heeft hij niet. Johan staat op het punt om een restaurant binnen te lopen. Hij gaat daar eten met zijn vrouw. Bij binnenkomst wordt hij overmand door allerlei prikkels: mensen die rondlopen, mensen die praten, muziek, overgaande telefoons. Zijn vrouw ziet zijn ogen heen en weer schieten en zijn mondhoeken verkrampen. Ze vraagt aan een medewerker of er een tafeltje in een hoekje beschikbaar is. Voordat ze gaan zitten, lopen ze even naar de openhaard en staren naar het vuur.

Hersenletsel kan een heel palet aan stoornissen veroorzaken. Deze stoornissen kun je verdelen in: lichamelijke stoornissen (bv. verlammingen, bewegingsstoornissen, articulatiestoornis), cognitieve stoornissen (bv. geheugenstoornissen, aandachtstoornissen, planningsstoornissen en redeneerstoornissen), emotionele stoornissen (bv. te veel emotie, te weinig emotie of emoties op de verkeerde momenten) en gedragsmatige stoornissen (bv. agressie, ontremming en apathie). Daarnaast kunnen er nog psychische stoornissen ontstaan, zoals een angst- of dwangstoornis (voor een overzicht van stoornissen zie: Kemps, Farenhorst en Vrancken, 2015). Bij ieder persoon met hersenletsel is het palet van stoornissen anders. Uit de stoornissen kunnen beperkingen voortkomen,

waarbij een beperking een dagelijkse bezigheid of vaardigheid is, die bemoeilijkt wordt. De beleving van de beperkingen kan bij ieder persoon anders zijn. Johan zal zijn beperkingen niet kenbaar maken aan zijn omgeving. Dit komt in zijn geval door zijn gebrek aan inzicht in zijn eigen situatie. Zijn vrouw kent hem goed en vraagt aan de medewerker om een afgelegen tafeltje (=minder prikkels) en gaat, voordat ze gaan zitten, even naar een openhaard staren met Johan (=verandering van de context zodat er minder externe prikkels zijn). En hier hebben we gelijk het meest ingewikkelde probleem bij hersenletsel te pakken: herkent en erkent de persoon zelf zijn eigen problematiek? Een bijkomend probleem is of de omgeving de problematiek gerelateerd aan het hersenletsel herkent en erkent. Of de persoon zijn eigen problematiek herkent, wordt in het volgende deel behandeld. De rest van deze paragraaf gaat over de erkenning en herkenning door de omgeving.

Daags na het gebeuren in het restaurant lopen we met Johan mee naar het activiteitencentrum waar hij enkele keren per week naar toe gaat. Eigenlijk wil Johan hier helemaal niet zijn. Hij vindt het totaal niet leuk op het activiteitencentrum. Hij is hier omdat anderen (de huisarts en zijn vrouw) hebben bedacht dat dit goed voor hem zou zijn. Morrend is hij akkoord gegaan....

Vandaag is de vaste medewerker ziek. De activiteit wordt geleid door een vrijwilliger, Karin. Een andere vaste medewerker houdt een oogje in het zeil. Johan gaat zoals gebruikelijk zitten en doet zijn armen over elkaar. Karin weet weinig van de achtergrond van Johan en mist daardoor informatie hoe Johan in beweging kan komen. Zij zet een mandje voor zijn neus, een mand waarin de tekening van vorige week zit. Johan kijkt op en veegt in een keer het mandje van tafel. Karin geeft Johan een standje, waarop hij boos wegloopt en minutenlang bij de uitgang onrustig heen en weer loopt.

Even na het voorval met Johan, vraagt Ilse, een andere bezoeker van het dagactiviteitencentrum, aan Karin of zij hulp kan krijgen. Ilse zit in een rolstoel omdat zij niet kan lopen. Ilse wijst waar haar mandje staat en de vrijwilliger kan er net bij zonder een trapje. Een minuut later begint Ilse met haar activiteit....

De lichamelijke stoornissen van Ilse zijn zichtbaar: ze zit met verlamde benen in een rolstoel en krijgt daardoor bij iedereen de erkenning dat zij bepaalde zaken niet kan uitvoeren. De omgeving vult haar beperking aan. Dit in tegenstelling tot de stoornissen van Johan. Niemand kan aan de buitenkant zien dat Johan stoornissen heeft in taal, geheugen en aandacht en dat dit voor overprikkeling kan zorgen. Alleen het gedrag dat Johan door de overprikkeling laat zien is zichtbaar: zijn heen en weer schietende ogen en verkrampte mondhoeken. Niemand kan zien dat hij inzichtproblemen heeft. Johan krijgt alleen erkenning voor zijn stoornissen als zijn omgeving de beperkingen kent en hier adequaat op reageert. Pas dan kan de ondersteuning die hij nodig heeft duidelijk worden. Johan zal zelf namelijk niet benoemen wat zijn beperkingen zijn en hiervoor ondersteuning vragen van zijn omgeving. Net als zijn vrouw zul je zijn beperkingen moeten onderkennen door kennis te hebben van hersenletsel en te weten welke impact het hersenletsel heeft op het leven van Johan.

3. De complicerende werking van inzichtproblemen

Hierboven is beschreven dat de weg naar herstel voor een persoon met hersenletsel begint met herkenning en erkenning van de gevolgen van het hersenletsel. De omgeving heeft regelmatig moeite om de onzichtbare gevolgen, zoals cognitieve stoornissen, te (h)erkennen. De persoon met hersenletsel zelf zal te maken krijgen met de vertragende gevolgen van het hersenletsel. Onder vertraging bij hersenletsel verstaan we dat het begrijpen langer duurt door de cognitieve stoornis. Deze inzichtproblemen zijn complex (Sohlberg en Mateer, 2001). Het kan een direct gevolg zijn van het hersenletsel zelf, de neurologische schade. Deze neurologische schade veroorzaakt allerlei cognitieve stoornissen waardoor personen met hersenletsel zichzelf niet goed kunnen vergelijken met hoe ze vroeger waren en nu (redeneerstoornis) en/of vergeten wat de gevolgen zijn van het

hersensletsel (geheugenstoornis). Het kan ook een psychologisch proces betreffen: er verandert veel in je leven na hersensletsel. Zoveel dat het onmogelijk is dit gelijk te verwerken. En dan treedt er een psychologisch afweermechanisme in werking. Personen laten de veranderingen sijnpend toe in een tempo die passend is bij hun eigen (on)mogelijkheden. In de praktijk zien wij bijvoorbeeld dat personen eerst bezig gaan met het verwerken van hun fysieke problemen en later met hun cognitieve problemen. Personen zullen eerst moeten leren zichzelf voort te bewegen, zodat ze daarna zich weer bezig kunnen houden met de vraag hoe oriënteer ik mijzelf in een ruimte. Het kan zijn dat het oriënteren niet lukt en dat het doel niet bereikt wordt. Bijvoorbeeld dat iemand een brief schrijft, dan naar de brievenbus loopt maar halverwege de route kwijt is of vergeet dat hij op weg is naar de brievenbus.

Uit onderzoek van Smeets (2015) blijkt dat 38%-48% van de personen met hersensletsel inzichtproblemen heeft, 1 jaar na het ontstaan van het hersensletsel. De cijfers zijn waarschijnlijk aan de voorzichtige kant, omdat personen met hersensletsel gevraagd zijn om mee te doen aan een onderzoek naar inzicht, en als je geen inzicht hebt, is er een kans dat je niet mee gaat doen aan zo'n onderzoek.

We lopen weer mee, nu met Marinus. Marinus zit 2 maanden in het revalidatiecentrum. Hij heeft een auto-ongeluk gehad en daardoor lichamelijke stoornissen (hij kan niet lopen) en allerlei cognitieve stoornissen gekregen. Hij vergeet veel, verdwaalt in het revalidatiecentrum en heeft moeite zich te concentreren. . Daarnaast wordt hij snel boos. Op een maandag heeft hij een gesprek met de psycholoog. Zij wil graag een neuropsychologisch onderzoek uitvoeren bij Marinus. Marinus begrijpt er echter niet veel van. Dat hij hulp nodig heeft om weer te lopen, dat begrijpt hij. Maar naar een psycholoog? Hij is toch niet gek geworden?

Om grip op inzichtproblemen te krijgen heeft Prinsen in zijn boek "Heb ik een probleem dan?" een indeling geïntroduceerd, gebaseerd op besef en inzicht: de voorbijganger, zoeker en klant (Prinsen, 2008). De voorbijganger ervaart geen problemen, gerelateerd aan zijn hersensletsel. Hij heeft geen besef dat hij hersensletsel heeft en dus ook geen inzicht. Hulpvragen komen uit de omgeving van de voorbijganger. De zoeker heeft door dat hij hersensletsel heeft. Er is besef. Wat de impact is op zijn leven, is echter niet duidelijk voor hem. Inzicht is er niet. De zoeker stelt vaak zijn hulpvraag op een algemene, vage manier (bv. Ik ben zo veranderd sinds mijn CVA). De klant heeft door dat hij hersensletsel heeft en begrijpt ook dat het hersensletsel impact heeft op zijn leven. Zijn hulpvraag is duidelijk (wil je mij helpen hoe ik alles in mijn agenda zet? Ik vergeet namelijk afspraken) en hij begrijpt dat zijn omgeving hem kan helpen bij het oplossen van zijn hulpvraag.

De gevolgen van geen of weinig inzicht hebben, zijn groot. Het zorgt voor een ingewikkelde interactie met naasten en professionals en beperkt de re-integratie in het leven (Prigatano, 2010). Personen met beperkt inzicht weigeren vaak advies en behandelingen, breken behandelingen af en als ze de behandelingen afmaken is het effect klein. Vandaar dat Prinsen (2019) voorstelt om eerst de nadruk te leggen op het vergroten van het inzicht, voordat een reguliere behandeling wordt gestart. De focus van ondersteuning is bij de voorbijganger gericht op de naasten. De naasten ervaren problemen en daar kan de professional mee aan de slag. Uitleg over wat inzichtproblemen zijn en hoe er mee om te gaan staat hierbij centraal. Tevens is het aan te raden veel dagelijkse activiteiten met de voorbijganger op te pakken, zodat langzaam vertrouwen ontstaat en de professionals en de naasten zicht krijgen op de gevolgen van het hersensletsel. Bij de zoeker is het zaak gedachtes en gevoelens te ordenen. Er is een begin van besef dat hersensletsel een onderdeel van het leven is geworden. De professional kan door middel van vragen, samenvatten en feedback geven helpen ordening aan te brengen in zijn gedachtes en, door middel van gevoelsreflecties, in zijn gevoelens. De centrale vraag is of de persoon zich kan herkennen in de ordening. Bij de klant kan de professional aan de slag gaan met mogelijke oplossingen. Hoe kunnen we het netwerk ondersteunen en versterken? Welke taken kunnen overgenomen worden door anderen (verlichten)? Kan de persoon

zelf nieuw gedrag leren om bv. ander werk te gaan doen, nieuwe hobby's op te pakken of andere rollen in het gezin op te pakken? Kortom is de persoon met hersenletsel weer in staat tot nieuwe, andere verbindingen met de maatschappij waar hij deel van maakt?

4. Wat zijn de gevolgen voor de naasten?

We lopen op met Ruby en Wesley. Wat lijkt Ruby een sterke vrouw, vol vuur en praatgraag. Haar zoon Wesley is beduidend stiller. Hij lijkt goed naar zijn moeder Ruby te luisteren maar geeft alleen antwoord als zij hem iets vraagt. We praten over haar andere zoon, Jaydon. Zijn leven is drastisch veranderd sinds de operatie aan zijn hart. Ja, zegt Ruby, zijn hart werkt weer goed maar door zuurstoftekort, dat is opgetreden tijdens de operatie, heeft hij nu een hersenletsel. Hij is pas 13 jaar maar de kans dat hij zelfstandig kan gaan leven is heel klein. "Ik ben zijn moeder en ik zal voor hem zorgen, dat wil ik ook. Maar mijn man, zijn vader, is vorig jaar bij ons weggegaan. Hij kon het niet aanzien dat Jaydon zo afhankelijk is geworden. En omdat ik er alles aan deed om er voor de jongens te zijn, had ik weinig tijd voor mijn man. Misschien is het beter zo, zonder conflicten en spanning. Maar ik moet nu de jongens opvoeden en ook het huishoudgeld verdienen. De zorg voor Jaydon staat altijd voorop. Hij is toch meer afhankelijk van mij dan ik in eerste instantie dacht. Ik doe veel en ik doe mijn best."

In hoofdstuk 18 heeft u kunnen lezen over naasten en mantelzorgers. In dat hoofdstuk zijn situaties besproken van lichte en zware zorgtaken. Ook werd er een onderscheid gemaakt in zorgtaken in de thuissituatie en zorgtaken van de mantelzorger wanneer iemand opgenomen is of waar begeleid wonen aan de orde is. We hebben gezien dat het hebben van een langdurende ondersteuningsvraag ook grote gevolgen kan hebben op het leven van een directe naaste. Deze directe naaste noemen we, in ieder geval in dit hoofdstuk, de centrale mantelzorger. Het is de persoon die de zorg en de coördinatie van de zorg op zich neemt. Het is de eerste aanspreekpersoon voor professionals. Maar het is ook de persoon wiens eigen leven veranderd is door de zorgsituatie. Hoe is het energiehuishouden van deze mantelzorger? Hoe stabiel is de energie, hoe en waar wordt de energie opgeladen en met welke (levens)vragen of dilemma's leeft de mantelzorger (Witteveen & Morée, 2010)?

Jaydon werkt in het revalidatiecentrum hard aan zijn herstel. Op veel functiegebieden zijn er kansen: het letsel manifesteert zich voornamelijk in de taal en spraak, in de executieve functies¹ en in aandacht. De verwachting is, juist omdat Jaydon nog jong is, er nog veel herstel mogelijk is in medische, fysieke en in de cognitieve functies. Ruby en zoon Wesley moeten nog wennen aan de nieuwe situatie, moeten leren welke gevolgen het hersenletsel van Jaydon heeft en welke consequenties dat heeft voor de thuissituatie. Gelijk met het ontstaan van het hersenletsel is ook Ruby's omgeving veranderd door de andere taak naar haar zoons, door het vertrek van haar man en door het grote verdriet waar zij mee moeten leren leven. Daarmee maken ook zij een herstelproces door.

We wandelen verder met Ruby en Wesley. Ruby legt uit dat haar leven wel erg veranderd is. Dat de zorg veel tijd vraagt. Wat haar zorgtaken zijn? Ze moet Jaydon aan alles helpen herinneren. Hij gaat dagelijks naar het revalidatiecentrum en heeft daar ook een schooltraject (LECSO, 2013). Jaydon heeft hulp nodig bij het opstaan en op tijd vertrekken. En dat is nog maar het begin. Het gaat niet alleen om opstaan, douchen, aankleden, en ontbijten, maar verder ook om huiswerk plannen, zich constructief opstellen naar de leerkrachten en zorgverleners, de energie goed verdelen en zorgen dat alle spanningsopbouw thuis niet zorgt

¹ Executieve functies worden in het boek Breinbreker van Warnez & Kopacsi (2011) de sturingsvaardigheden genoemd. Dat is het aandacht richten op relevante stimuli, het maken van een plan en dat plan uitvoeren en evalueren.

voor escalatie. Ruby zegt: "Ik word er soms zo moe van dat ik elke dag alles moet herhalen. Dat hij niet lijkt te leren van zijn ervaringen. Mensen denken dat hij lui is, maar dat is hij niet. Ik moet het steeds uitleggen omdat ze niet begrijpen wat het betekent om hersenletsel te hebben. En dan moet ik ook werken en ervoor zorgen dat ik die baan hou. Want vaak kom ik te laat of moet ik vrij vragen voor overleg in het revalidatiecentrum. Ik wil ook graag meer aandacht hebben voor Wesley. Die jongen is zo'n geweldige steun voor mij, maar hij is jong en moet ook een leven hebben. Soms weet ik niet meer hoe ik het ga redden."

De herstelprocessen van Jaydon, van Ruby en Wesley, liggen voor een deel in elkaars verlengde maar zijn ook heel verschillend. Vanuit het model van herstelfasen bevinden Ruby en Wesley zich in de heroriëntatiefase, daar waar Jaydon zich nog in de stabilisatiefase bevindt. De ingrijpende gebeurtenissen stellen ieder voor een eigen vraagstuk. Hoewel het herstelproces in tijd voor beide gelijk lopen, zijn er toch enorme verschillen. Ruby moet een balans zien te vinden in alle opvoed- en zorgtaken naast het verwerken van het vertrek van haar man. Dan is er de rouw om haar zoon, het zogenaamde 'levende verlies'². Jaydon wil zijn leven voortzetten maar ziet zich belemmerd door de nieuwe situatie, moet zicht krijgen op de gevolgen en hoe hij daarop zijn leven kan aanpassen. Wesley is zijn broer kwijt, de positie in het gezin is veranderd en hij heeft nu ook ondersteunende taken gekregen. Daarbij komt dat hij minder in beeld is bij de ouders. De herstelprocessen lopen daarmee niet gelijk op. Ieder heeft een eigen aandachtspunt met eigen (levens)vraagstukken en een eigen tempo om antwoorden te vinden op die vragen. Toch zijn ze sterk met elkaar verbonden. Door de inzichtproblemen van Jaydon is er geen overeenstemming over de kern van het probleem. Hierdoor kan het probleem niet gedeeld worden. Daarbij komt dat Jaydon nu een opvoedstijl nodig heeft die hij, als ook Ruby, is ontwend. Jaydon is immers 13 jaar en zou normaliter vragen om meer losgelaten te worden. Nu, in het leven met hersenletsel, is het noodzakelijk dat hij meer begeleid wordt. Dat geeft spanningen.

5. Professionele ondersteuning

We zien dat Ruby zich in een rouwproces bevindt. Rouw om haar kind dat minder toekomstperspectief heeft, rouw om haar eigen leven dat zo drastisch veranderd is en waarin ze geen energie meer voelt, en rouw om het vertrek van haar man. Daarnaast is Ruby zoekende hoeveel en welke aandacht Jaydon kan krijgen. Wat zijn nu de ondersteunende kernelementen van de SRH waar professionals mee kunnen werken? Er is een circuit van professionals rond Jaydon, medische en paramedische staf maar ook betrokken leerkrachten. In hoeverre zijn zij gericht op Ruby als 'cliënt'? En op Wesley?

Steunend Relationeel Handelen is de basis om verbinding aan te gaan met zowel client als zijn naasten (verbinden), om samen te begrijpen wat het veranderde leven na hersenletsel voor iedereen inhoudt (verstaan). En vervolgens te zoeken naar wat belangrijk is om te doen. Hierbij wordt invulling gegeven aan de kernhandelingen verzekeren (houvast en veiligheid, voorzieningen en andere hulpbronnen die nodig zijn) en versterken (herstel mogelijkheden van de client optimaal benutten en de draagkracht van het netwerk zo groot mogelijk helpen zijn). Al deze kernhandelingen dragen bij aan verlichting.

In het Professioneel Competentieprofiel Informele Zorg rond mensen met hersenletsel (Witteveen, Grasmeijer, Stock en Admiraal, 2017) worden de volgende taakgebieden van de professional onderscheiden: Vinden, Herkennen, Versterken, Verlichten en Verbinden³. Deze taakgebieden liggen

² Onder levend verlies verstaan we het verlies dat blijvend is en steeds weer opgeroepen wordt. Er is geen afscheid maar men moet leren omgaan met verliessituaties als veranderde gezondheid, verlies van werk of toekomstperspectief.

³ Er is een e-learning module beschikbaar die dit competentieprofiel als uitgangspunt heeft en die veel informatie bevatten over hoe deze competenties verworven kunnen worden: www.e-learninginformelezorg.nl.

dicht aan tegen de vier kernhandelingen van de SRH. De taken 'Vinden' en 'Herkennen' gaan over het in beeld brengen van de levenstevredenheid (Kruithof, 2016), de kracht en de kwetsbaarheid van Ruby. Het gaat om het zo goed mogelijk begrijpen ('verstaan') van de situatie. Niet alleen haar zorgtaak voor Jaydon en haar opvoedtaak maar ook Ruby als iemand die graag een zinvol eigen bestaan wil en een goede balans wil vinden in haar zorgtaak en al het overige wat er nog is in haar leven.

Er zijn verschillende signaleringsinstrumenten voor het in beeld brengen van mantelzorgstress zoals de CGSI+ ; de EDIZ plus; de CRA-D⁴. In deze inventarisatie gaat het over de beleefde stress, de alledaagse sociale steun, steun in probleemsituaties en waarderingssteun (Movisie, 2016). Zij brengen de verhouding in beeld tussen de zorgkracht en de zorglast. Ook wordt in beeld gebracht hoe de mantelzorger de situatie beleeft en hoe beter omgegaan kan worden met de ervaringen van het verlies. De lijsten op zichzelf brengen de situatie kwantitatief in beeld. In de dialoog met een professional wordt duidelijk wat de emotionele en praktische betekenis is van wat uit de lijsten naar voren komt. Het kan ook gaan over positieve mantelzorgervaringen en het vinden van perspectief, hoop en vertrouwen. Het bespreken van de lijsten vraagt van de professional een goed inlevingsvermogen en communicatievaardigheden.

Wanneer het inventariseren en in beeld brengen van de situatie goed gedaan is en de mantelzorger zich erkend en begrepen heeft gevoeld, kan een plan gemaakt worden voor ondersteuning. De sociaal professional heeft dan de taak tot 'Verlichten' en 'Versterken'. De sociale professional maakt hierbij gebruik van de ervaringskennis van de mantelzorger. Wat kan de mantelzorger delen over de eigen situatie en de oplossingen die er gevonden zijn? Hoe kunnen kwaliteiten en de positieve relaties die er (nog) zijn gebruikt worden. Versterken gaat over empowerment, het proces van het in handen nemen van het eigen leven, zich bekwaam voelen om de taken uit te kunnen voeren. Mantelzorgers zijn vaak sterk, zij zorgen er immers voor dat het systeem draaiende blijft en dat gaat soms ten koste van zichzelf. Mantelzorg rond mensen met hersenletsel is complex. Eerder in dit hoofdstuk las u al over het effect van de, voor anderen, onzichtbare gevolgen en het feit dat degene met het hersenletsel inzichtproblemen kan hebben. Mensen met inzichtproblemen vertellen niet wat er aan de hand is. Dan ligt er de druk op de naaste(n) om dit te gaan vertellen. Zoals Ruby heel terecht zegt: "Ik moet het keer op keer uitleggen want mensen zien het niet. "

Ruby: "Vorige week was er een uitje van de school van Jaydon. Het was heel leuk geweest, ze hadden een natuurtocht gemaakt, een soort overlevingstocht in het bos. Aangepast natuurlijk op de fysieke vermogens. Jaydon kwam helemaal opgetogen thuis, blij met de sociale contacten en dat hij goed had gepresteerd. Maar ik hield mijn hart vast. Want al die prikkels, al die informatie heeft een overweldigend effect op Jaydon. En ja, 's avonds was het dikke bonje tussen Wesley en Jaydon. Huilend en scheldend ging Jaydon naar zijn kamer. Ik word daar zo verdrietig van en weet ook niet hoe dat te voorkomen. Als ik het aan anderen uitleg krijg ik opvoedingstips. Daar zit ik niet op te wachten".

Er zijn diverse mogelijkheden om mantelzorgers van mensen met hersenletsel te versterken. Zowel in de revalidatiecentra, de gespecialiseerde organisaties voor hersenletsel als in de welzijnssector is een breed pallet aan ondersteuningsmogelijkheden. Denk aan het Toekomstberaad⁵ rond hersenletsel,

De e-learning module is ontwikkeld om professionals via opdrachten te leren over mantelzorgondersteuning.

⁴ Dit zijn de Care Giver Strain Index Expanded; De Ervaren Druk door Informele Zorg Plus; De Caregiver Reaction Assessment Dutch version. In deze lijsten worden ook de positieve mantelzorgervaringen gemeten. Te vinden op <https://www.zorgvoorbeter.nl/mantelzorg/overbelasting-herkennen>

⁵ Het toekomstberaad (eng: Family Group Conferences) is ontwikkeld in revalidatiecentrum de Hoogstraat in samenwerking met andere revalidatiecentra. Het gaat erom de revalidant, zijn gezin en sociaal netwerk beter

behandelingsmogelijkheden van Hersenz⁶ en de maatwerkvoorzieningen van Professionals in NAH⁷. Deze ondersteuning is gericht op degene met hersenletsel en in toenemende mate ook op de mantelzorger(s). Daar zien we groepsgesprekken waarin mantelzorgers geholpen worden te delen en waar zingevingvraagstukken (Cuijpers, Kruijswijk, Van Lier, 2016) worden geagendeerd. Ook zien we in toenemende mate een gerichtheid op zinvolle activiteiten zoals hobby's oppakken en interesses naar boven halen. Ook voor Wesley zijn er mogelijkheden. Er zijn bijvoorbeeld 'brusjes'⁸ bijeenkomsten bij Mezzo⁹.

Soms is respijtzorg¹⁰ nodig. Het meedenken over respijtzorg is een belangrijke taak van professionals bij 'Verlichten'. De overname van de zorgtaak is bij mensen met een hersenletsel best lastig. Het moet waardig zijn en goed aansluiten doordat degene met hersenletsel niet altijd begrijpt dat er toezicht nodig is. Niet iedereen wil die taak op zich nemen. Dagbesteding kan gezien worden als een vorm van respijtzorg maar wordt soms door degene met hersenletsel als een afgang gezien. "Ik hoor hier toch niet". Logevoorzieningen zijn moeilijk te vinden. Gemeentes hebben vaak niet geïnvesteerd in deze voorziening of de voorziening is veel te licht voor degene met hersenletsel. Rest de mogelijkheid om respijtzorg in het eigen netwerk te vinden. Een PGB¹¹ biedt een mogelijkheid om mensen in te huren. De sociaal professional heeft in samenwerking met de mantelzorger een hele kluit aan het organiseren ervan omdat je na moet denken welke onderwerpen met wie je kunt bespreken.. Je kunt namelijk niet alles bespreken, zoals hierboven al beschreven is bij inzichtproblemen. Waar vind je de juiste mensen en voor welke taak? (Keesom & Witteveen, 2012). Het kan gaan over hulp bij zelfzorg, daginvulling, vervoer of toezicht. Verlichten kan ook gaan over concrete zaken zoals instrumentele steun bij financiën, aanvragen van hulpmiddelen of het organiseren van (begeleid) wonen.

Ruby: "Ik voel me vaak eenzaam. Ik ben gewoon te moe om met iemand af te spreken. Maar mensen haken ook af omdat ze het ingewikkeld vinden met Jaydon. Ze vinden me veranderd. Dat is een heel verschil met vroeger. Ik hield van zingen en van dansen en gezellig met elkaar naar het park om te lunchen. Dat is nu veel lastiger. Het is tobben en zorgen dat de boel op orde blijft en dat we bij elkaar blijven. Het is echt fijn als ik extra handjes krijg bij alle taken. Langzaamaan begin ik te vertrouwen op de vrijwilligers".

Meestal zijn er rond mensen met hersenletsel tal van professionals en/of vrijwilligers betrokken. Zowel voor de degene met hersenletsel als voor de mantelzorger. Al die professionals hebben een eigen onderdeel van de zorg en ondersteuning op zich genomen. Zaak is om ervoor te zorgen dat dit een geheel is. In ieder geval dat de hulpvrager en zijn naasten dit als een geheel ervaren. Daarmee komen we bij het laatste taakgebied van de sociaal professional: het 'Verbinden'. Bij verbinden gaat het in dit geval om het organiseren van de ondersteuning. Het gaat om professionals die zich goed

voor te bereiden op het leven na de revalidatie. <http://www.dehoogstraat.nl/onderzoek-innovatie/diagnoses/beroerte/power>

⁶ Hersenz is een samenwerking tussen 14 zorgorganisaties die gespecialiseerd zijn in de begeleiding en behandeling van mensen met een hersenletsel en hun naaste(n). De opzet van de behandeling is overal hetzelfde. <https://www.hersenz.nl/over-hersenz>

⁷ Professionals in NAH is een organisatie voor ondersteuning van mensen met een hersenletsel en de omgeving. <https://www.nah.nl/>

⁸ Brusjes is een aanduiding voor broers en zussen van degene met een beperking. Ook zij hebben mantelzorgtaken en ervaren een impact op hun leven. De term is een samenvoeging van broers en zussen.

⁹ Mezzo is een landelijke organisatie voor mensen die zorgen voor een naaste.

¹⁰ Respijtzorg is de zorg die tijdelijk aan een ander wordt overgedragen waardoor de centrale mantelzorger even vrij heeft.

¹¹ Persoons Gebonden Budget is een budget op basis van een indicatie vanuit de Wmo, Wlz of Zvw waar informele zorgers en professionals uit betaald kunnen worden om een zorgtaak w.o. respijtzorg te kunnen verlenen.

weten te bewegen in de sociale kaart van hersenletsel en van mantelzorgondersteuning. Professionals die intensief met collega's, ook collega's van andere organisaties, samen op werken en bruggen slaan.

6. Samenvatting

Samen oplopen wanneer er sprake is van hersenletsel, is een hele kunst. Het samen oplopen blijkt in de praktijk in verschillende tempo's plaats te vinden. Soms zijn de professional en de naaste(n) vrij snel eens over de beeldvorming van de gevolgen van het hersenletsel. Terwijl het vinden van een overeenstemming (wat is er nu aan de hand?) met de persoon met hersenletsel door inzichtproblemen veel lastiger is. Hierdoor kan het gebeuren dat de professional met de naaste(n) al kan praten over de invulling van de ondersteuning en hoe men het leven weer in eigen handen kan krijgen, terwijl degene met het hersenletsel aangeeft helemaal geen ondersteuning nodig te hebben. Dan zijn gesprekken over het veranderd leven best lastig. De kunst is dan om creatieve manieren te vinden om afstemming te bereiken over hoop, over zingeving en over de manier waarop de identiteit en autonomie gestalte kunnen krijgen.

We hebben in dit hoofdstuk beschreven hoe de professional de kunst van het voeren van die dialoog, of eigenlijk de trialoog, in de vingers kan krijgen. In de trialoog gaat het om bij alle partijen te achterhalen hoe zij het leven met hersenletsel ervaren. We hebben gezien dat de beleving van het hersenletsel sterk kan verschillen. De complexiteit van de gevolgen van het hersenletsel dagen de professional uit tot maatwerk. De professional heeft dan de taak om alle perspectieven te zien en tot passende acties over te gaan maar tegelijkertijd het geheel niet uit het oog te verliezen. We hebben de diverse kernhandelingen van de professional in het licht gezet van de gevolgen van het hersenletsel. Daar gingen we in op de stoornissen en beperkingen die het leven bemoeilijken. We hebben met name de onzichtbare gevolgen benadrukt. We maakten een onderscheid in neurologische, fysieke en psychologische aandoeningen. Zo is het belangrijk inzichtproblemen te herkennen, want deze hebben een grote invloed op het dagelijks leven. Professionals kunnen gebruik maken van een indeling die gebaseerd is op besef en inzicht in de gevolgen van het hersenletsel: de voorbijganger, de zoeker en de klant. De focus van ondersteuning in termen van herstel hangt sterk af van de rol die degene met hersenletsel neemt.

De ervaren zorglast van de mantelzorger hangt natuurlijk samen met de ernst van de lichamelijke en cognitieve beperkingen maar ook met de eigen persoonlijkheidskenmerken. We hebben aangegeven dat ook voor de mantelzorger het leven drastisch veranderd is. Om een beeld te krijgen van de ervaren stress zijn meetinstrumenten voorhanden. Toch gaat het meer om het in beeld krijgen van de manier hoe de mantelzorger met de stress omgaat. Een professional zou ook de ICF voor de mantelzorger kunnen invullen. Dan wordt duidelijk dat het herstel niet gelijk oploopt terwijl de situatie toch sterk met elkaar verbonden is. We beschreven welke consequenties dat heeft voor ondersteuning door de professional. We hebben handvatten gegeven voor de samenspraak met de mantelzorger maar ook welke voorzieningen behulpzaam kunnen zijn. Wezenlijk is dat professionals en organisaties de handen ineenslaan, bruggen bouwen en het hele systeem rond degene met hersenletsel als uitgangspunt nemen voor goede zorg.

Literatuur

- Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Cuijpers, M., Kruijswijk, W., Lier van, W. (2012). *Momenten van Zin*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg.
- Hengeveld, M. W. (red), (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM-5*. American Psychiatric Association, Nederlandse vertaling. Amsterdam: Boom.
- Hersenstichting <https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/cijfers-over-patienten/cijfers-over-patienten>, (2018). Geraadpleegd op 13-7-2018.

Hollander den, D. en Wilken, J.P. (2011). *Zo worden cliënten burgers. Praktijkboek Systematisch Rehabilitatiegericht Handelen*. Amsterdam: SWP.

Keesom, J. & Witteveen, E. (2012). *Een sterk netwerk. Voor een goed leven na hersenletsel (pp 4-6; 59-62)*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Kemps, R., Farenhorst, N. & Vrancken, P. (2015). *Hersenletsel: begrijpen en begeleiden*. Amsterdam: Boom Lemma.

Kruithof, W. (2016). *Stroke, Social support and the partner*. Ridderkerk: Ridderprint.

LESCO (2013). Landelijk Expertise Centrum Speciaal Onderwijs. www.dewaterlelie.net/lesco

Morée, M. & Witteveen, E. (2010). *Morele ondersteuning van naasten*. In: Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J.P. (red.), *Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen wij elkaar* (pp. 78-81). Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.

Movisie (2016). Geraadpleegd op 20-8-2018
https://meetinstrumentenzorg.blob.core.windows.net/test-documents/Instrument65/65_1_N.pdf

Prigatano, G. (2010). *The study of Anosognosia*. New York: Oxford University Press.

Prinsen, A. (2008). *Heb ik een probleem dan? Ziektebesef en interventies bij hersenletsel*. Nunspeet: InteraktContour.

Prinsen, A. (2019). *Ga toch weg. De behandeling van ziekte-inzicht bij hersenletsel*. Utrecht: Breindok.

Smeets, S. (2015). *Insights into insight. Studies on awareness of deficits after acquired brain injury*. Maastricht: Gildeprint.

Sohlberg, M.M., & Mateer, C.A. (2001). The Assessment and Management of Unawareness. In: *Cognitive Rehabilitation. An Integrative Neuropsychological Approach* (pp. 269-306). New York: The Guilford Press.

Stel van der, J. (2017). *Inleiding in de psychische gezondheidszorg*. Amsterdam: Boom uitgevers.

Visser, H. (2010). *Het herstelproces bij hersenletsel*. In Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J.P. (red.), *Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen wij elkaar* (pp. 33-38). Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.

Visser, H. & Wilken, J.P. (2010). *Herstelondersteunende zorg bij hersenletsel*. In: Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J.P. (red.), *Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen wij elkaar* (pp. 49). Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.

Visser-Meily, A., Koppe, P. (2010). *Hersenletsel en de gevolgen*. In: Witteveen, E., Admiraal, L., Visser, H., & Wilken, J.P. (red.), *Communicatie bij hersenletsel. Begrijpen wij elkaar* (pp. 55-66). Houten: Bohn, Stafleu & Van Loghum.

Warnez, J., & Kopacsi, C. (2011). *Breinbreker. Voorgezette cognitieve revalidatie bij een niet-aangeboren hersenletsel*. Leuven/Den Haag: Acco.

Wilken, J.P. & Hollander den, D. (2012). *Handboek Integrale Rehabilitatie Benadering*. Amsterdam: SWP.

Witteveen, E., Grasmeijer, A., Stock, A., Admiraal, L. (2015). *Professioneel profiel Informele Zorg rond mensen met hersenletsel/ dementie*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie- Hogeschool Utrecht, Wmo-werkplaats Utrecht.