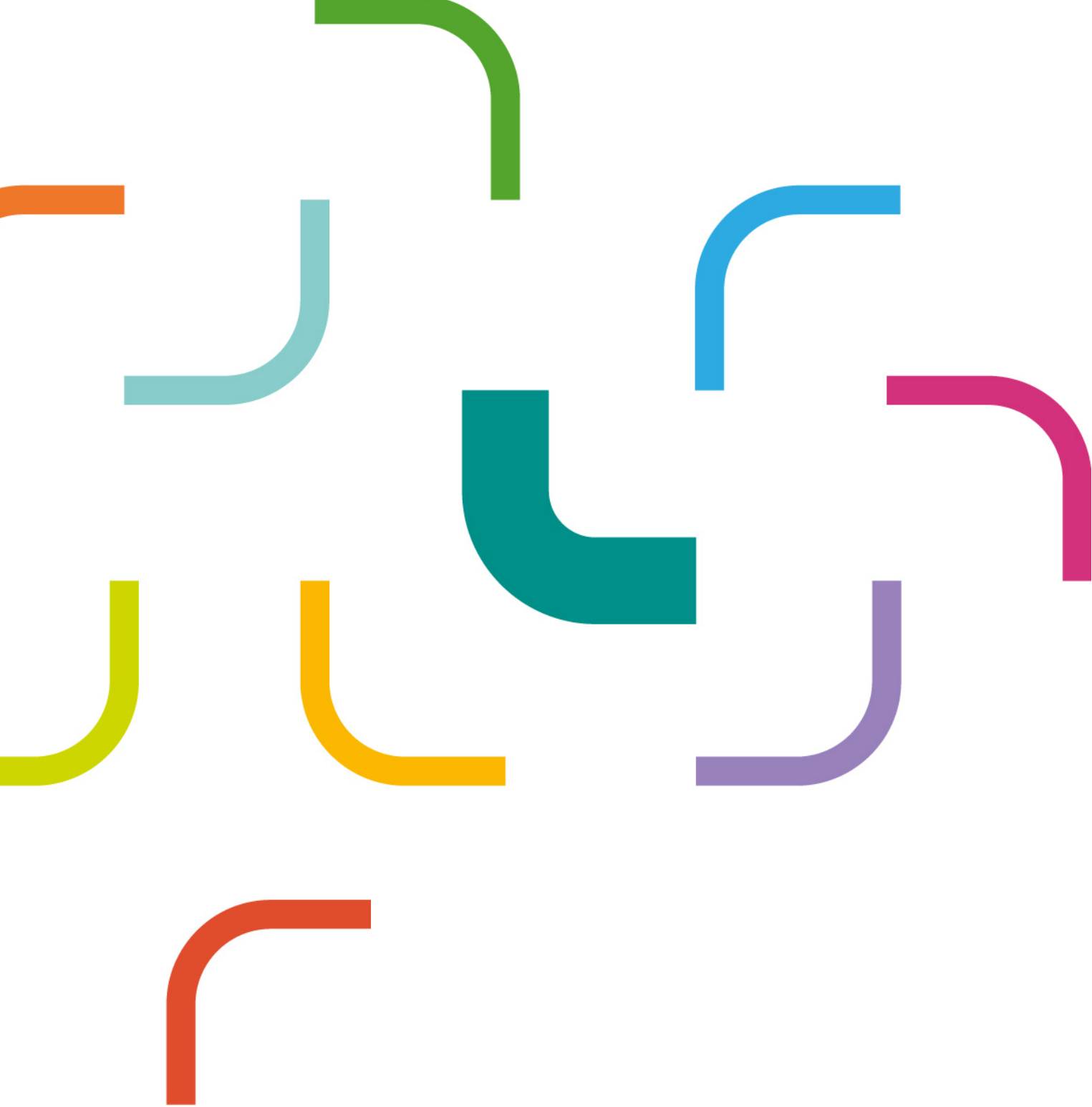




Semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met niet- aangeboren hersensletsel (NAH)

Draaiboek voor de professional



Voorwoord

Dit draaiboek dient als leidraad voor de groepsleider van de semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel. Het draaiboek zal eerder te veel dan te weinig informatie bevatten en is niet bedoeld als een nauwgezet te volgen scenario. De informatie kan, afhankelijk van de behoeftes en mogelijkheden van de deelnemers, worden aangepast of aangevuld met artikelen. Bijvoorbeeld met een artikel over seksualiteit na niet-aangeboren hersenletsel.

De in dit draaiboek beschreven groepseducatie bestaat in Nederland inmiddels meer dan dertig jaar. Toentertijd was de aanleiding voor de ontwikkeling ervan driedig: een toenemende aandacht voor neuropsychologische revalidatie, een ervaren lacune in de zorg voor naasten van revalidanten met hersenletsel en een presentatie van de invloedrijke neuropsycholoog Muriel D. Lezak, over een cursus die zij in de jaren zestig van de vorige eeuw had ontwikkeld naar aanleiding van ervaringsverhalen van partners van oorlogsveteranen met hersenletsel. Lezak heeft deze vorm van hulp terecht hoog op de agenda van de neuropsychologische revalidatie geplaatst. De groepseducatie werd eerder uitgevoerd in het revalidatiecentrum van de Sint Maartenskliniek te Nijmegen. Sinds ongeveer twintig jaar wordt er in het VieCuri Medisch Centrum in Venlo semigestructureerde groepseducatie aangeboden voor naasten van mensen met hersenletsel, en sinds 2016 in het Zuyderland Medisch Centrum.

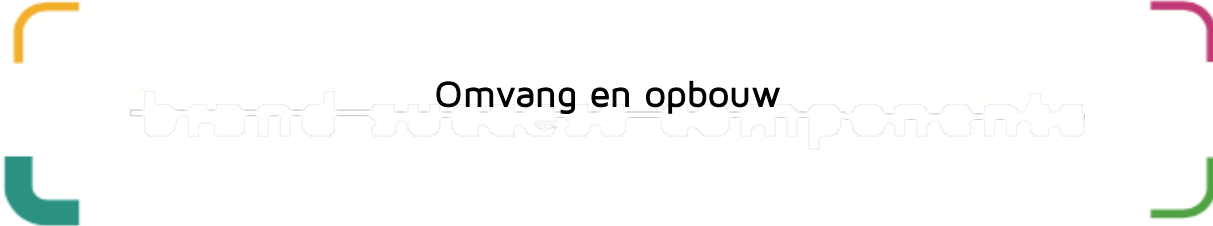
Feitelijk hebben in de afgelopen dertig jaar diverse collega's concrete voorstellen, voorbeelden of bijdragen geleverd aan de groepseducatie, mede op basis van hun eigen ervaringen met het voorliggende materiaal. In het bijzonder geldt dit voor Jolein Van-Leeuwen-Manders, Annemarie Stiekema, Myreen Moors en Marie-José Hendrix-Bovy.

Ook in de toekomst zal aan de hand van concrete ervaringen continue bijstelling van deze groepseducatie kunnen plaatsvinden. Dit draaiboek is daarom via het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg vrij beschikbaar gemaakt. Dank hiervoor!

Dr. H.G.G. (Eric) van Balen,
Klinisch psycholoog/klinisch neuropsycholoog

Venlo, februari 2021





Omvang en opbouw

Doel

Het doel van de groepseducatie is om deelnemers inzicht te geven in de gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel voor de persoon met hersenletsel, en voor de directe omgeving. Het gaat met name om gevolgen voor emoties, gedrag, cognitie, persoonlijkheid en relatie(s). De naaste krijgt kennis, suggesties en handvatten aangereikt om met die gevolgen om te gaan en een nieuw en beter leefbaar evenwicht te vinden.

Doelgroep en groepssamenstelling

De groepseducatie is bedoeld voor naasten van mensen met hersenletsel. In de praktijk zullen voornamelijk partners deelnemen.

Diversiteit in de groep is aan te bevelen, bijvoorbeeld als het gaat om: deelname relatief vroeg of later na het letsel; al dan niet nog in revalidatiebehandeling; partner, kind, ouder, vriend; beroerte, traumatisch hersenletsel, of hersenletsel met een andere oorzaak; al dan niet werkend; diverse leeftijden; diverse omvang van objectieveerbare breinschade, stoornissen en beperkingen; verschillen in socio-economische status, etc. De ervaring heeft geleerd dat de verschillen, overeenkomsten, tijdpaden van herstel, verwerkingsfasen, toekomstscenario's en helpende en niet-helpende copingstijlen voor de behandelaar juist dan als aanvullend 'werkmateriaal' voor het oprapen liggen. Wel heeft het de voorkeur dat de acute fase na de hersenaandoening voorbij is, dus wanneer er meer zicht is op blijvende beperkingen waar men zich toe moet leren verhouden.

Incidenteel kan bij een eerste kennismakingsbijeenkomst worden ingeschat dat de groepseducatie voor de betreffende deelnemer vanuit diens behoefte of diens inbreng blokkerend zal gaan werken voor het vervolg. Bijvoorbeeld als verwerkingsproblematiek nog onvoldoende hanteerbaar is, of de persoon in kwestie zeer dominant blijkt.

Een enkele keer zijn er ook met kinderen vanaf globaal de middelbareschoollleeftijd goede ervaringen opgedaan. Het is aan te raden vooraf te taxeren of educatie in een groep met voornamelijk volwassenen en ouderen van meerwaarde kan zijn.

Groepsgrootte

De aanbevolen groepsgrootte is 8 tot 14. Bij groepen van meer dan 8 deelnemers wordt vanzelfsprekend het frontale karakter van de bijeenkomsten sterker.



Algemene structuur en werkwijze

De bijeenkomsten beginnen met een uitleg door de groepsleider over een bepaald onderwerp, waarbij er ruimte is voor het stellen van vragen, uitwisselen van alledaagse ervaringen en het bedenken, ontwikkelen (en uitwisselen) van probleemoplossende strategieën. Persoonlijke input van de deelnemers wordt gestimuleerd en gebruikt om van elkaars ervaringen en inzichten te leren en uiteindelijk te profiteren; het herkennen en valideren van moeilijkheden door lotgenoten is binnen groepen een bekende krachtige manier om stressniveaus en spanningen te verlagen.

Het gestructureerde karakter zit hem in het draaiboek en de beschikbare voorlichtingsinformatie. De uitvoering is semigestructureerd. Er is geen sprake van een noodzakelijk vaste volgorde; onderwerpen kunnen vervallen, worden toegevoegd of worden uitgebreid; deelnemers hebben tijdens de bijeenkomsten nadrukkelijk gesondeerde keuzemogelijkheden; afhankelijk van waarin een en ander wat betreft advisering en coaching maatgesneden kan zijn is er op momenten in meer of mindere mate ook sprake van een therapeutische component.

Duur en frequentie van de bijeenkomsten

De onderwerpen komen doorgaans aan bod in 10 tot 12 bijeenkomsten, verdeeld over 3 tot 4 maanden. De duur per bijeenkomst is ongeveer 1,5 uur. Het aantal onderwerpen hoeft niet te corresponderen met het aantal bijeenkomsten. Soms kunnen meerdere onderwerpen in een bijeenkomst worden behandeld. Bij een verkorte informatiecycclus kan een selectie van onderwerpen en bijbehorende informatiebladen worden gemaakt.

Onderwerpen

Voor deze onderwerpen is in dit draaiboek informatie voor de groepsleider opgenomen:

- Kennismaking en preview: globale bespreking van het programma
- Oorzaken en gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel
- Stoornissen, beperkingen en herstel, zichtbare en onzichtbare gevolgen
- Gevolgen voor naastbetrokkenen (evt. i.s.m. een ervaringsdeskundige)
- Informatieverwerking en geheugen
- Waarneming, ziekte-inzicht en handelen
- Communicatie (evt. i.s.m. een logopedist)
- Emoties, gedrag en belastbaarheid
- U als naaste: kwetsbaarheid, kracht, stemming en coping
- Veranderingen in de relatie: intimiteit en seksualiteit

Aanvullend kan bijvoorbeeld een bijeenkomst worden gewijd aan (praktische) hulp en ondersteuning, aan afsluiting, evaluatie en het bespreken van een toekomstplan, of aan een door de deelnemers gekozen onderwerp. In dit draaiboek is een informatieblad opgenomen met websites, apps en andere bronnen van informatie.



Het is aan de groepsleider om aanvullende informatie en eventuele informatiebladen zelf samen te stellen en daarbij gebruik te maken van lokale omstandigheden, organisaties, voorzieningen en mogelijkheden.

Huiswerkopdrachten

De deelnemers krijgen na afloop van elke bijeenkomst informatiebladen mee over het besproken onderwerp. Om meer actief aan de slag te gaan met de aangeboden informatie wordt deelnemers aanbevolen om thuis met bijvoorbeeld een markeerstift de voor hen herkenbare onderdelen aan te strepen, en de informatie ook met anderen te bespreken.

Materiaal

Het basismateriaal behorende bij de semigestructureerde groepseducatie bestaat uit:

- Dit draaiboek, met informatie over de bovenstaande onderwerpen, dat door de groepsleider kan worden aangepast naar behoeften van de deelnemers.
- Een folder om potentiële deelnemers te informeren over de groepseducatie, door de groepsleider aan te vullen met informatie over de locatie, duur, groepsgrootte, etc.
- Een PowerPointpresentatie voor de groepsleider met suggesties ter visuele ondersteuning van de bijeenkomsten.
- Informatiebladen voor deelnemers over de verschillende onderwerpen.
- Een formulier dat bij de afsluiting door deelnemers kan worden ingevuld ter evaluatie.

De informatiebladen en het evaluatieformulier zijn opgenomen in het tweede deel van dit draaiboek. Alle materialen zijn te downloaden op de website van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg, www.hersenletsellimburg.nl, onder het kopje 'Producten'.

Benodigde deskundigheid

De rol van groepsleider is bij uitstek weggelegd voor de klinisch neuropsycholoog of de gezondheidszorgpsycholoog met ervaring in de klinische neuropsychologie. Om semigestructureerd binnen een relatief vaststaand stramien maatwerk te kunnen leveren, dient de groepsleider ervaring met diagnostiek en behandeling van mensen met hersenletsel en hun naasten te hebben. Een meer diverse achtergrond van deelnemers vergt wellicht meer kennis en kunde van de groepsleider om binnen een groepssetting maatwerk te bewerkstelligen en vraagt mogelijk een meer ervaren therapeut.

Evaluatie

De groepsleider dient tijdens de bijeenkomsten actief om feedback van de deelnemers te vragen, onder meer door te informeren of de informatie toereikend is, of er nog vragen resteren, etc. Na afloop van de cyclus kan de groepsleider het bijgevoegde evaluatieformulier gebruiken om de groepseducatie te evalueren en zo nodig bij te stellen voor een volgende groep.



Follow-up

Afhankelijk van de behoeften van de deelnemers kan er een terugkombijeenkomst worden georganiseerd. Eerdere ervaringen hiermee bleken wisselend, onder andere wat betreft de opkomst. Een alternatief is om in de (voor)laatste bijeenkomst een follow-up door de deelnemers te laten organiseren voor wie daar belangstelling voor heeft. Met de mogelijkheden van sociale media kan men daarnaast denken aan bijvoorbeeld het instellen van een groepsapp.

Onderzoek

Over de jaren heen zijn er veel evaluatieformulieren verzameld van deelnemers aan de groepseducatie bij VieCuri. Deze evaluatieformulieren zijn geanalyseerd om een beeld te krijgen van de ervaringen van de deelnemers. Hieruit komt onder andere naar voren dat het hen helpt om beter om te gaan met de gevolgen van hersenletsel, met name door een toegenomen inzicht, ontvangen begrip, steun en adviezen, verbeterd contact met de naaste met hersenletsel en toegenomen emotionele aanpassing. Een uitgebreidere beschrijving van de resultaten van dit onderzoek is te vinden in het artikel 'Hersenletsel heb je niet alleen: Een evaluatie van semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel', gepubliceerd in het Tijdschrift voor Neuropsychologie (Stiekema, Geenen, Stapert, van Balen & van Heugten, 2019).

Bijlagen

- Informatiebladen
 - Groepseducatie voor naastbetrokkenen van mensen met hersenletsel.
 - Veelvoorkomende gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel.
 - Stoornissen, beperkingen en herstel van de gevolgen van hersenletsel.
 - Onzichtbare gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel.
 - Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel voor naastbetrokkenen.
 - De werking van het geheugen.
 - Geheugenproblemen: wat kan helpen, wat helpt niet.
 - Mentale traagheid, aandachtsprocessen en stoornissen hierin.
 - Mentale traagheid en stoornissen in aandachtsprocessen: wat kan helpen, wat helpt niet.
 - Overige cognitieve stoornissen.
 - Spraak, taal, communicatieve vaardigheden en stoornissen hierin.
 - Communicatieproblemen: wat helpt, wat helpt niet.
 - Emoties, gedrag en belastbaarheid na hersenletsel.
 - U als naaste: kwetsbaarheid, kracht, stemming en coping
 - Veranderingen in seksualiteit na hersenletsel.
 - Websites, apps en andere bronnen van informatie.
- Evaluatieformulier





Informatie per
bijeenkomst

1. Kennismaking

Welkom

Heet iedereen welkom en introduceer jezelf en eventuele medegroepsleiders.

Kennismaking

Maak kennis met de deelnemers en laat hen kennismaken met elkaar. Benadruk dat iedere situatie anders is, en dat het daarom weinig zin heeft om te vergelijken. Stel bijvoorbeeld de volgende vragen:

- Wie bent u?
- Welke relatie heeft u met uw naaste met hersenletsel (partner, kind, etc.)?
- Wat is er met uw naaste gebeurd? Wanneer? Voor nu gaat het slechts om een eerste indruk; tijd sinds de ziekenhuisopname/klinische revalidatie, etc. Noteer dit kort, ook om inzicht te krijgen in de aard van de aandoening van de mensen met hersenletsel, waardoor hier in het vervolg van het programma op kan worden ingespeeld.
- Wie woont er bij u in huis?
- Naambordjes maken.

Doel en programma

Het doel is om deelnemers inzicht te geven in de gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel voor de persoon met hersenletsel en voor de directe omgeving. Het gaat daarbij met name om de gevolgen voor emoties, gedrag, cognitie, persoonlijkheid en relatie(s). De naasten worden daarbij suggesties aangereikt om beter met de gevolgen van hersenletsel om te kunnen gaan en een nieuw en beter leefbaar evenwicht te vinden.

Bespreek de volgende punten:

- aantal deelnemers;
- frequentie en duur;
- doelstellingen;
- vorm;
- inhoud;
- huishoudelijke punten (afspraken over afmelden, aanwezigheid);
- privacy (ook sociale media);
- (incidenteel of structureel) meenemen van andere naastbetrokkenen.

Om het groepsproces een kans te geven verdient het de voorkeur om niet te veel incidenteel iemand mee te nemen.

Licht toe dat het hebben van kennis over de gevolgen van hersenletsel van belang is. Die kennis is immers een voorwaarde om te besluiten om iets op een andere manier aan te pakken. Bijvoorbeeld: als je snapt waarom iemand vijf keer hetzelfde vraagt, dan zal je anders reageren dan wanneer je dit niet weet.

Benadruk verder dat het vooral gaat om het krijgen van informatie en het aan de hand daarvan uitwisselen van ervaringen. En dat de cyclus nadrukkelijk geen therapiegroep is.

- Inventariseer vragen en verwachtingen van de deelnemers en stel deze zo nodig bij. Beantwoord de vragen of noteer deze om later op terug te komen.

Optioneel

Als er tijd over is kan een begin worden gemaakt met het onderwerp van de volgende bijeenkomst (oorzaken en gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel).

Huiswerk

Deel informatieblad 'Groepseducatie voor naastbetrokkenen van mensen met hersenletsel' uit. Ga na of iedereen kan lezen. Verzoek de deelnemers om bij de informatiebladen – bijvoorbeeld – met een markeerstift de voor hen herkenbare onderdelen aan te strepen. Dit om hen meer actief aan de slag te laten gaan met de aangeboden informatie. Maak afspraken over (het tijdstip van) de uitvoering van het huiswerk. Liefst zo kort mogelijk na de bijeenkomst.



2. Oorzaken en gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie het informatieblad heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug.
- Blik vooruit op het programma van vandaag.

Veelvoorkomende oorzaken van niet-aangeboren hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een verzamelnaam voor verschillende ziekten en aandoeningen van de hersenen, zoals een herseninfarct of een hersenbloeding, een hersenkneuzing, een hersentumor of een infectieziekte van de hersenen. De oorzaken van NAH zijn dus verschillend. De gevolgen lijken echter dikwijls veel op elkaar. Bijvoorbeeld: iemand kan na een auto-ongeval, ten gevolge waarvan een hersenkneuzing, dezelfde soort geheugenproblemen hebben als iemand met een herseninfarct.

Veelvoorkomende gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel

De gevolgen zijn globaal onder te verdelen in vier hoofdgroepen. Hierna worden voor elke hoofdgroep enkele concrete voorbeelden gegeven.

Lichamelijke en sensomotorische stoornissen en daarmee samenhangende beperkingen

Lichamelijke stoornissen resulteren direct na het ontstaan van de aandoening meestal in ook voor anderen goed zichtbare gevolgen, waarbij het spontaan herstel in de eerste dagen tot weken soms aanzienlijk is. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de volgende stoornissen:

- Verlamming (paralyse), gedeeltelijke verlamming en krachtsverlies (parese), halfzijdige verlamming van het lichaam (hemiplegie);
- verlamming van de spieren die gebruikt worden bij het spreken (dysartrie);
- gedeeltelijke gezichtsvelduitval (hemianopsie).

Door deze stoornissen kan iemand bijvoorbeeld beperkt zijn in het lopen, in het luid, vloeiend en met een plezierige toongeving spreken, en in het waarnemen van een bepaald gedeelte van het visuele veld.

Cognitieve stoornissen en daarmee samenhangende beperkingen

Cognitieve functies betreffen de opname, de verwerking, de vastlegging en het gebruik van informatie. Na een hersenletsel kunnen in deze functies stoornissen optreden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

- stoornissen in aandachtsprocessen en in de snelheid van informatieverwerking;
- stoornissen in het geheugen (amnesie);
- stoornissen in het waarnemingsvermogen (agnosie);
- stoornissen in het plannen, organiseren en overzicht houden.

Door deze stoornissen kan iemand bijvoorbeeld beperkt zijn in het volgen van een televisieprogramma, in het zich herinneren van een afspraak, in het juist interpreteren van een plattegrond en in het zich correct en in de juiste volgorde aankleden.

Stoornissen in de taalverwerking en daarmee samenhangende beperkingen

Taal is het belangrijkste communicatiemiddel. Na een hersenletsel kunnen in de taalfuncties stoornissen optreden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

- stoornissen in het taalbegrip (receptieve afasie);
- stoornissen in het taalgebruik (expressieve afasie);
- stoornissen in het lezen (dyslexie);
- stoornissen in het schrijven (dysgrafie);
- stoornissen in het begrijpen van achterliggende boodschappen (stoornissen in pragmatisch taalgebruik).

Door deze stoornissen kan iemand bijvoorbeeld beperkt zijn in het deelnemen aan gesprekken. Ook kan hij moeite hebben met uit te leggen wat hij bedoelt, met het begrijpen van een artikel in de krant, en met het maken van aantekeningen, of met het begrijpen van de essentie van een opmerking of een mop.

Gedragmatige en emotionele stoornissen en daarmee samenhangende beperkingen

Wie iemand is en hoe iemand door anderen wordt waargenomen en gewaardeerd wordt in belangrijke mate bepaald door diens gedrag en emoties. Na hersenletsel kunnen ook hierin stoornissen optreden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

- stoornissen in de gedragscontrole (impulsiviteit);
- stoornissen in het ziekte-inzicht (anosognosie);
- stoornissen in de initiatiefname (initiatiefarmoede);
- stoornissen in de stemming.

Door deze stoornissen kan iemand bijvoorbeeld versneld geprikkeld of zelfs agressief reageren, zichzelf overschatten, en minder gemotiveerd zijn voor behandeling. Door stoornissen in de initiatiefname kan iemand voor het plannen en starten van activiteiten zeer afhankelijk raken van anderen. Stoornissen in de stemming kunnen gemakkelijk leiden tot somberheid, angst en vermijding van contacten.

Huiswerk

Deel informatieblad 'Veelvoorkomende gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel' uit.



3. Stoornissen, beperkingen en herstel, zichtbare en onzichtbare gevolgen

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie het informatieblad heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
 - Blik vooruit op het programma van vandaag.
- Inventariseer wat de deelnemers verstaan onder herstel, wat volgens hen een stoornis is en wat een beperking. Besteed onder andere aandacht aan de relatie tussen stoornis en beperking en aan neurofysiologisch/anatomisch herstel versus functioneel herstel en (in ultimo) herstel op het niveau van bestaanszingeving.

Het onderscheid tussen stoornissen en beperkingen

Een hersenletsel is een aandoening die meestal plotseling ontstaat. Sommige door het hersenletsel veroorzaakte stoornissen zijn heel uitgesproken, zoals een verlamming of een spraakstoornis. Andere stoornissen zijn dikwijls minder goed merkbaar, bijvoorbeeld een subtiele stoornis in het gedrag, een lichte stoornis in het opslaan van informatie of een stoornis in de snelheid van vingerbewegingen.

Stoornissen kunnen grote gevolgen hebben voor de uitvoering van allerlei vaardigheden en activiteiten. Deze gevolgen noemen we beperkingen. Een voorbeeld: iemand heeft een stoornis in het opslaan van informatie. Als hij daardoor een artikel in een tijdschrift niet meer kan begrijpen, dan noemen we dat een beperking in het begrijpen van tekst.

Is een stoornis erg?

Dat hangt ervanaf. Stel, iemand heeft een lichte stoornis in de snelheid van vingerbewegingen. Hij kan daardoor in ernstige mate beperkt zijn in zijn pianospel. Een lichte stoornis kan dus ernstige gevolgen hebben. Maar heeft iemand nooit piano gespeeld, dan leidt de stoornis vanzelfsprekend niet tot een ernstige beperking, en daar gaat het eigenlijk om. Een stoornis hoeft voor de desbetreffende persoon dus geen problemen op te leveren.

Is een beperking erg?

Iedereen heeft beperkingen. We leven met allerlei beperkingen. Of een beperking erg is hangt sterk af van de mogelijkheden om de beperking te compenseren (denk bijvoorbeeld aan een bril). Het hangt echter ook af van de eisen die wij onszelf stellen, en van wat de omgeving van ons verwacht.

Stel, de man uit het vorige voorbeeld heeft als hobby pianospelen. Als hij in staat is om meer eenvoudige stukken te spelen, of zijn spel anders leert waarderen, bijvoorbeeld door minder hoge eisen te stellen, dan kan hij weliswaar beperkt zijn, maar dan kan het pianospel misschien nog steeds zijn hobby zijn. De beperking levert dus geen wezenlijke problemen op. Maar stel nu dat deze man pianist is, en dat hij door zijn beperking dit beroep niet meer kan uitvoeren. Dan is er door de beperking sprake van een handicap in de beroepsuitoefening. Met andere woorden, dan is er wel een wezenlijk probleem.

Nog een voorbeeld: stel dat de vorige persoon geen pianist was, maar dat pianospelen zijn lust en zijn leven was en dat hij geen andere hobby heeft. Als hij door zijn beperking geen lol meer heeft in pianospelen, zal ook hij de beperking als zeer ingrijpend ervaren.

Het is belangrijk om te beseffen dat als iemand een beperking heeft, zoals bijvoorbeeld moeite met pianospelen, deze het gevolg kan zijn van verschillende stoornissen. In het voorbeeld was sprake van een stoornis in de snelheid van vingerbewegingen. Moeite met pianospelen zou echter bijvoorbeeld ook kunnen worden veroorzaakt door geheugenstoornissen. Voor de behandeling is het van belang te weten welke beperkingen in het dagelijks leven het meest belemmerend zijn en door welke stoornissen zij worden veroorzaakt. Vooral dan kunnen beter oplossingen worden bedacht.

De wijze waarop iemand zijn beperkingen beleeft, de betekenis die hij eraan verleent, en de manier waarop hij ermee omgaat zijn daarom van essentieel belang voor de uiteindelijke effecten van het hersenletsel voor het dagelijks leven, en daar gaat het om. Natuurlijk spelen daarbij ook nog andere factoren een rol, zoals de ondersteuning of afkeuring van familieleden.

Wat is dan eigenlijk herstel?

Hersenweefsel geneest na een hersenletsel dikwijls niet volledig. Wel vindt er bijna altijd enig 'spontaan' herstel plaats in de eerste weken tot maanden. In de eerste fase na een hersenaandoening is de aandacht vooral gericht op herstelmogelijkheden van het brein en vermindering van stoornissen. Hoewel dat belangrijk is, worden de gevolgen van hersenletsel in het dagelijks leven feitelijk bepaald door de beperkingen; de vaardigheden en activiteiten die iemand onvoldoende of niet meer kan uitoefenen. Weten we welke beperkingen de persoon met hersenletsel heeft en wat de betekenis daarvan is voor hem of haar, maar ook voor de partner en andere naasten, dan kan met behulp van die kennis beter worden vastgesteld welke behandeling het meest geschikt is.

Als wij spreken van herstel bedoelen we niet het herstel van de hersenen zelf, maar het verbeteren van vaardigheden en van het leren om zo goed mogelijk om te gaan met resterende beperkingen en mogelijkheden in het dagelijks leven. Het zo goed mogelijk leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel geldt dus ook voor de familie en naastbetrokkenen. Ook zij 'herstellen'!

- Inventariseer waar volgens de deelnemers de persoon met hersenletsel aanvankelijk veel last van had en wat reeds (gedeeltelijk) is hersteld.



Bespreek enkele mogelijkheden om verder functioneel herstel te bevorderen:

- informatie inwinnen over bekende gevolgen van de aandoening;
- herleren van vaardigheden;
- leren van ondersteunende strategieën bij de uitvoering van een bepaalde activiteit;
- leren omgaan met een beperkte belastbaarheid;
- verbeteren van communicatieve en sociale vaardigheden;
- leren vragen en aanvaarden van hulp;
- actief aan de slag gaan met plaatsgeving, leren verdragen, acceptatie en verwerking.

Herstel en prognose

Doordat het totale herstelproces van de gevolgen na een hersenletsel afhangt van veel verschillende aspecten, is het buitengewoon moeilijk om te voorspellen of en in welke mate de situatie na een bepaalde tijd (of na een bepaalde behandeling) voor alle betrokkenen zal zijn verbeterd.

Zichtbare en onzichtbare gevolgen

Gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel zijn dikwijls niet zichtbaar. 'Onzichtbare' gevolgen kunnen in het dagelijks leven zowel voor de naaste als voor anderen zeer hinderlijk zijn. Er kunnen bijvoorbeeld makkelijk misverstanden of irritaties ontstaan als een opdracht of een afspraak niet direct wordt begrepen.

Het is moeilijk om precies te zeggen wat nu de 'onzichtbare' gevolgen zijn. Wel kunnen een aantal aspecten worden genoemd die mede bepalen of de gevolgen van hersenletsel zichtbaar of onzichtbaar zijn. Hieronder worden een aantal daarvan genoemd.

De aard van de gevolgen

Gevolgen van lichamelijke aard, zoals littekens en de verlamming van een arm, zijn meestal goed zichtbaar. Hetzelfde geldt voor spraakstoornissen en veranderingen in gedrag, zoals seksuele ontrekking en uitingen van verhoogde prikkelbaarheid of agressiviteit. Andere gevolgen, zoals versnelde vermoeidheid, een vertraagde verwerking van informatie en geheugenproblemen, zijn dikwijls minder goed zichtbaar.

De ernst van de gevolgen

Naast de aard van de gevolgen speelt ook de ernst hiervan een rol: lichte stoornissen in het geheugen, bijvoorbeeld een gesprek minder gedetailleerd kunnen terugvertellen dan vroeger, zullen minder snel opvallen dan wanneer iemand zich niet herinnert wie er de vorige dag op bezoek zijn geweest.

Het tijdstip na het ontstaan van de aandoening

Naarmate de tijd na het ontstaan van de aandoening verstrijkt is er meestal sprake van meer herstel. Hierdoor kunnen verloren vaardigheden, capaciteiten en activiteiten (deels) terugkeren. Bijvoorbeeld: als iemand na een herseninfarct weer zelfstandig leert lopen zal hij makkelijker in staat zijn om gebruik te maken van het openbaar vervoer.



Andere beperkingen die eerst onzichtbaar waren, zoals het zich moeilijk kunnen oriënteren in de gebouwde omgeving, kunnen met het hervatten van bepaalde activiteiten, zoals zelfstandig reizen, dan ineens zichtbaar worden. Feitelijk was zo'n beperking er al, maar omdat tot dan toe andere mensen voor het vervoer zorgden werd er door niemand aandacht aan geschonken. Met andere woorden: minder zichtbare beperkingen worden dikwijls pas meer 'zichtbaar' naarmate de tijd verstrijkt.

De situatie waarin het gedrag plaatsvindt

'Onzichtbare beperkingen', zoals snel afgeleid worden door allerlei geluiden, zullen eerder naar voren komen in situaties waarin die geluiden aanwezig zijn dan wanneer het stil is. Zo herkennen veel mensen dat zij meer moeite hebben met het voeren van een gesprek tijdens een drukke verjaardag dan wanneer ze rustig met iemand alleen zitten te praten.

Premorbide persoonskenmerken/de eisen die aan gedrag worden gesteld door de persoon zelf of door anderen

Sommige beperkingen worden pas zichtbaar doordat prestaties niet meer voldoen aan de eisen die hieraan worden gesteld. Stel bijvoorbeeld dat de persoon met hersenletsel een beetje onkruid in de tuin vroeger nooit een probleem vond. Een verminderde nauwkeurigheid bij het wieden zal voor hem of haar dan waarschijnlijk minder snel opvallen dan wanneer hij of zij gewend was de tuin onkruidvrij te houden.

Een ander voorbeeld: stel dat de persoon met hersenletsel vroeger keurig tegemoetkwam aan het verzoek van anderen om op de afgesproken tijd thuis te komen. Dan zullen geringe afwijkingen hiervan vanwege bijvoorbeeld 'moeite met plannen' eerder voor de omgeving opvallen dan wanneer de omgeving niet gewend was de nadruk te leggen op een stipte thuiskomst.

De mate waarin rekening wordt gehouden met de gevolgen van hersenletsel

Als anderen rekening houden met de gevolgen van het hersenletsel, dan kunnen die gevolgen voor de persoon met hersenletsel soms minder goed zichtbaar zijn. Als deze bijvoorbeeld moeite heeft met het waarnemen van de linkerkzijde, dan bestaat de kans dat hij of zij vaker iets omstoot of voorwerpen over het hoofd ziet. Als de omgeving hierop reageert door bijvoorbeeld een gevuld glas snel weg te zetten als de persoon met hersenletsel het dreigt om te stoten, dan kan het zijn dat deze niet in de gaten heeft dat hij of zij het glas bijna omstootte.

Andersom geldt dat als de persoon met hersenletsel zelf goed rekening houdt met de gevolgen van het hersenletsel, dan kunnen deze gevolgen juist voor anderen soms minder goed zichtbaar zijn, bijvoorbeeld als het verzwakte geheugen systematisch ondersteund wordt door belangrijke informatie op te schrijven en deze informatie herhaaldelijk te lezen.

Huiswerk

Deel informatiebladen 'Stoornissen, beperkingen en herstel van de gevolgen van hersenletsel' en 'Onzichtbare gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel' uit.



4. Gevolgen voor naastbetrokkenen

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie de informatiebladen heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
- Blik vooruit op het programma van vandaag. Introduceer de ervaringsdeskundige (indien van toepassing).
- Inventariseer wie de 'naastbetrokkenen' zijn van de persoon met hersenletsel. Ga na of de deelnemers spontaan aangeven of er door de gevolgen van het hersenletsel veranderingen zijn ontstaan voor henzelf en andere naasten, en welke gevolgen dat zijn.

Afhankelijk van het verloop van de bespreking kan de groepsleider tentatief onderwerpen ter sprake brengen. Denk bij bovengenoemde vragen bijvoorbeeld aan veranderingen in:

- het dragen van verantwoordelijkheid;
- beslissingen nemen;
- het initiatief of de leiding nemen in huis;
- privacy;
- conflicten en conflicthantering;
- intimiteit en seksualiteit;
- taakverdeling;
- tijdsbesteding;
- activiteiten;
- 'wat u aan elkaar heeft';
- financiële mogelijkheden.
- Bespreek de gevolgen voor naastbetrokkenen. Inventariseer welke gevolgen van hersenletsel de deelnemers ervaren voor de omgang met elkaar en met anderen. Besteed aandacht aan het onderscheid tussen praktische/functionele gevolgen en relationele/emotionele gevolgen.

Verantwoordelijkheden

Doordat het hersenletsel enorm in kan grijpen in de mate waarin men net als vroeger in staat is om voor allerlei zaken en activiteiten de verantwoordelijkheid te dragen, vindt dikwijls een verschuiving van verantwoordelijkheden plaats. Partners of andere

naastbetrokkenen van mensen met hersenletsel gaan bijvoorbeeld de administratie en financiën verzorgen, regelen de sociale contacten met de buitenwereld, moeten vaak voor vader en moeder tegelijk spelen, houden het agendaoverzicht en nemen meer dan voorheen beslissingen. Ook in het nemen van initiatieven om eropuit te gaan of iets te organiseren blijken zij vaak de voornaamste contactpersoon met de buitenwereld te zijn geworden. Soms zijn zij ook degenen die nu, in tegenstelling tot vroeger, letterlijk achter het stuur van de auto plaats nemen. Dit vraagt niet alleen van de persoon met hersenletsel, maar voor het hele systeem ingrijpende aanpassingen. Feitelijk is voor naastbetrokkenen dikwijls sprake van een duidelijke verschuiving in verantwoordelijkheden, taken en rollen waar allen aan zullen moeten wennen.

Taken, activiteiten en tijdsbesteding

In eerste instantie ontstaan er voor de naastbetrokkenen door het hersenletsel diverse 'nieuwe' taken en activiteiten, zoals ziekenhuisbezoek, opvang thuis, het regelen van allerlei afspraken en het beantwoorden van vragen van belangstellenden. Intussen proberen zij meestal de lopende activiteiten en eigen werkzaamheden zo goed mogelijk door te laten gaan. Vroeg of laat wordt duidelijker welke taken er voor de naastbetrokkenen in en om het huis bij komen en welke consequenties dat voor hen heeft. Immers: de beschikbare tijd kan maar eenmaal besteed worden. Ook naastbetrokkenen krijgen dikwijls ongevraagd minder mogelijkheden om hun vroegere leven te leiden, mede vanwege een toename aan taken en verantwoordelijkheden. Ook zij kunnen dus enorme veranderingen meemaken, vooral als een aantal voor hen belangrijke activiteiten wegvallen. Hun tijdsbestedingspatroon verandert soms net zo ingrijpend als dat van de persoon met hersenletsel.

Financiële mogelijkheden

Door de gevolgen van een hersenletsel kunnen zich extra kosten of een vermindering van het inkomen aandienen. Denk bijvoorbeeld aan extra kosten in verband met hulp thuis, vervoer, woningaanpassingen en hulpmiddelen. Zowel deze kosten als het verminderde inkomen worden niet altijd aangevuld vanuit een verzekering. Hierdoor zullen sommige mensen genoodzaakt zijn hun bestedingspatroon te herzien, bijvoorbeeld als het gaat om wat ze kunnen uitgeven aan vakanties, hobby's of kleding. Vanzelfsprekend kan dit ook van familieleden een aanpassing vragen.

Relationele en emotionele gevolgen

De gevolgen van het hersenletsel, waaronder de veranderingen in de hierboven beschreven domeinen, kunnen veel impact hebben op het emotionele welzijn van de naaste, alsmede op de relatie c.q. de wijze waarop men met elkaar omgaat.

Gevolgen die direct of indirect door het hersenletsel worden veroorzaakt kunnen op langere termijn dikwijls problemen in de relatie of in het gezin veroorzaken. Naar



aanleiding van de voorgaande bespreking kunnen enkele van de onderstaande aspecten nader worden geconcretiseerd en uitgewerkt.

(Veelvoorkomende) problematische gedragingen die meestal rechtstreeks veroorzaakt zijn door het hersenletsel:

- verminderde sociale waarneming en een verminderd sociaal bewustzijn van de gevoelens en behoeftes van anderen, in het bijzonder van de partner;
- verminderde controle over het eigen gedrag, ontremming (lachen, huilen, seksueel getinte handelingen);
- verminderde mogelijkheden om van ervaringen te leren;
- gebrek aan initiatieven, ideeën etc.;
- verhoogde afhankelijkheid (lichamelijk, emotioneel, in gedrag);
- het wisselende beeld: soms lukt iets, een andere keer weer niet.

(Veelvoorkomende) problematische gedragingen die indirect kunnen zijn veroorzaakt door het hersenletsel:

- angst door onzekerheid, controleverlies en bewustwording;
- depressiviteit, ontstaat meestal na ½ tot 2 jaar;
- achterdocht;
- verhoogde afhankelijkheid en sociaal isolement;
- reacties van derden: goedbedoelde adviezen en opmerkingen van derden zijn dikwijls extra belastend omdat 'buitenstaanders' vaak nauwelijks een idee hebben wat vooral de subtiele gedragsveranderingen in intimiteit en de omgang met elkaar voor een invloed hebben, en wat voor een opgave het hierdoor is om op een positieve manier een relatie met elkaar te blijven onderhouden.

Aandachtspunten voor de naaste

- inzicht krijgen in uw rol verzorger/helper en wat u daar moeilijk aan vindt;
- ideeën opdoen om te leren omgaan met waar u het meest last van heeft;
- hulp en steun vanuit de omgeving;
- het belang van ook goed voor uzelf te (blijven) zorgen;
- hoop, frustratie, boosheid, angst, onzekerheid en somberheid bij naastbetrokkenen;
- gevolgen voor de relatie.

➤ Inventariseer hoe de deelnemers omgaan met dit soort veranderingen.

➤ Met betrekking tot 'het belang goed voor jezelf te blijven zorgen' kunnen ervaringen van deelnemers uitgewisseld worden. Bespreek hoe deelnemers dat doen, wat zij daarbij lastig vinden, *wat* wel en niet werkt en *hoe* het wel en niet werkt. Op deze wijze kunnen naastbetrokkenen elkaar tips aan de hand doen. NB. Dit komt uitgebreid aan bod in het thema 'U als naaste: kwetsbaarheid, kracht, stemming en coping.

Optioneel: bekijk de video 'Na de diagnose' (EO, december 2003).

De video is op te vragen bij het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg.



- Bespreek de reacties n.a.v. de video. De ervaring leert dat deze video veel reacties kan losmaken. Zorg voor voldoende ruimte en tijd hiervoor.

Enkele ervaringen

Angst voor recidief (na bijvoorbeeld een CVA)

Soms durven naasten de getroffen niet (lang) alleen te laten uit angst voor een recidief. Een naaste kan maar heel weinig doen wanneer opnieuw een CVA plaatsvindt. De kans dat er recidief optreedt, is wel groter dan bij iemand die geen CVA heeft gehad. Ook bij gezonde mensen neemt de kans op een CVA overigens toe met het stijgen van de leeftijd.

Schuldgevoelens

De naaste neemt vaak de rol van 'verzorger' op zich en kan schuldgevoelens ervaren met betrekking tot deze rol, zoals 'er niet altijd kunnen zijn' of 'niet genoeg doen'.

Verwerking

Sta er indien nodig bij stil dat het verwerken van hersenletsel en de gevolgen een soort rouwproces is en dat rouwen een activiteit is. Het gaat niet vanzelf en er is meer nodig dan alleen tijd! Leg het verschil tussen verdriet en depressie uit.

Leg ook uit wat het verschil is tussen 'accepteren' en 'leren verdragen'. Het accepteren van alle gevolgen blijft voor naasten vaak buitengewoon moeilijk. Dit is dikwijls ook invoelbaar. Voor termen als 'leren verdragen' of 'aanpassing' blijken mensen eerder ontvankelijk. Bovendien is dat minder beladen en meer ontwikkelingsgericht.

Reacties vanuit de omgeving

Vaak geven mensen aan dat ze moeite hebben met reacties uit de omgeving, waaronder:

- (de gedachte) bekeken (te) worden als tweederangsburger;
- "het komt allemaal wel weer goed";
- "hoe gaat het met hem?" aan de partner vragen in het bijzijn van de persoon met hersenletsel;
- reacties op basis van het uiterlijk: "Hij/zij ziet er toch goed uit!"

Dergelijke reacties zullen er altijd zijn. Bespreek hoe deelnemers hiermee om kunnen gaan en welke keuzes deelnemers na dergelijke reacties hebben.

'Erger je niet'

Bespreek de keuze om je niet te ergeren aan oppervlakkigheid of het snel trekken van conclusies. Met irritatie komt niemand verder. Het kan in plaats daarvan gezien worden als een gespreksopening. Mensen weten vaak niet hoe ze een gesprek anders zouden moeten beginnen. Onhandigheid en onwetendheid liggen dikwijls ten grondslag aan dit soort reacties. Een strategie is om te bedanken voor de belangstelling, (kort) uit te leggen hoe het gaat, en vervolgens een gesprek te beginnen over een ander onderwerp, of aan de ander vragen hoe het met die ander gaat.



Familiebrief

Wanneer mensen aangeven dat er bij vrienden en familie nog weinig begrip, en wellicht ook weinig steun en hulp is, kan het zinvol zijn het schrijven van een "familiebrief" aan te raden, eventueel onder begeleiding van de psycholoog. Dit is een brief waarin op begrijpelijke wijze wordt uitgelegd wat er is gebeurd, wat de beperkingen zijn en welke gevolgen deze voor het dagelijkse leven hebben. Beschrijf eventueel wat anderen zouden kunnen doen om hiermee zo goed mogelijk om te gaan.

De brief kan bij voorkeur gestuurd worden aan de mensen van wie men graag wil dat ze het begrijpen en die naastbetrokkenen zijn. Meestal resulteert dit in een aantal van niet meer dan 20 nabije personen. Zo hoeft niet keer op keer alles opnieuw uitgelegd te worden.

Er zullen daarna waarschijnlijk nog steeds mensen zijn die geen 'begrip' zullen hebben, maar dan is het wel een keer goed geprobeerd, kunnen mensen het nalezen, en kan daarnaar verwezen worden.

Grenzen stellen

Met betrekking tot het stellen van grenzen kan de naaste mensen laten zien dat een afspraak met jezelf of met de ander ook een afspraak is waaraan hij of zij zich zou moeten houden. Vaak vindt men het moeilijk om tegen iemand die belt of op bezoek wil komen "nee" te zeggen, terwijl men zelf of de naastbetrokkene al erg moe is. De naaste zou dan kunnen zeggen dat hij/zij al een afspraak heeft (namelijk de afspraak om de ander of zichzelf niet te overbelasten). Zo kan én een schuldgevoel én overbelasting worden voorkomen.

Anderen betrekken

Met betrekking tot het probleem dat de persoon met hersenletsel soms niet van de ander aanneemt dat zijn of haar gedrag (in potentie) schadelijk is (m.n. bij gering ziekte-inzicht); kan gebruik gemaakt worden van het principe dat vreemde ogen dwingen.

Wanneer mensen autoriteitsgevoelig zijn, kunnen dergelijke adviezen of waarschuwingen soms beter (of ook) door een arts/psycholoog/gerespecteerde vriend (etc.) worden gegeven (eventueel op verzoek van de naaste). De naaste zal echter de grens van ondersteuning bij risicovol gedrag zelf moeten trekken en dat blijft soms lastig.

Huiswerk

Deel informatieblad 'Gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel voor naastbetrokkenen' uit.



5. Informatieverwerking en geheugen

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie het informatieblad heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
 - Blik vooruit op het programma van vandaag. Blijf terugkomen op de onzichtbare gevolgen alsmede het onderscheid tussen stoornissen en beperkingen.
- Begin met de volgende vragen: "Wat heeft u geregistreerd tijdens de rit hiernaartoe?" "Welke aspecten spelen volgens u een rol in het verwerken van informatie?"

Bespreek de basisinformatie betreffende menselijke informatieverwerking, aandachtsprocessen, executieve functies en stoornissen hierin. Onder andere de volgende begrippen kunnen worden besproken:

- tijdsdruk;
- snelheid van informatieverwerking;
- automatische processen;
- gecontroleerde (bewuste) processen;
- oorzaken van traagheid;
- gerichte, verdeelde en volgehouden aandacht;
- afleidbaarheid;
- mentale flexibiliteit;
- interne cognitieve strategieën (tijddruk hanteren, tijddruk voorkomen).

Gebruik eventueel de informatieveideo's van Rijndam Revalidatie ter ondersteuning. Ga daarvoor naar www.youtube.com en zoek op 'Rijndam revalidatie'. U kunt dan een keuze maken uit verschillende filmpjes, bijvoorbeeld over denkfuncties, informatieverwerking, energie, geheugen en aandacht.

Automatische en onbewuste processen

Menselijke informatieverwerking vindt bewust plaats, zoals bij het lezen van deze tekst. Informatieverwerking gebeurt echter deels ook automatisch en onbewust, zonder dat wij daar gericht invloed op uitoefenen. Zo kan u zich bijvoorbeeld zonder dat u dit bewust waarnam of hierop gericht was waarschijnlijk vast herinneren of u de afgelopen dagen bijvoorbeeld een auto met pech langs de weg heeft zien staan, of niet.

Snelheid van informatieverwerking

Een adequate snelheid van het verwerken van informatie is een belangrijke voorwaarde om allerlei activiteiten goed uit te kunnen voeren. Zijn wij te langzaam of zijn anderen voor ons te snel, dan ontstaan problemen. Het is bijvoorbeeld voor iedereen nagenoeg onmogelijk om een versneld afgespeelde film prettig te volgen. En als dit al lukt ontgaat je toch bijvoorbeeld hoe de werkelijke stemmen van de acteurs klinken, en zal je er ook niet dezelfde beleving en emoties bij hebben.

Aandacht

Aandacht speelt een belangrijke rol bij de informatieverwerking. Er zijn verschillende aspecten van aandacht te onderscheiden: alertheid, gerichte aandacht, verdeelde aandacht en volgehouden aandacht.

Alertheid

Alertheid is oplettendheid voor wat komen gaat. Zoals de alertheid van de schaatser die klaar staat voor de start. Dergelijk 'taakklaargedrag' is na hersenletsel vaak niet optimaal, waardoor trager of helemaal niet op informatie van buitenaf kan worden gereageerd.

Gerichte aandacht

Gerichte aandacht is het vermogen om gericht bezig te zijn zonder afgeleid te worden door minder belangrijke informatie. Bijvoorbeeld om tijdens een verjaardag een gesprek te volgen zonder afgeleid te worden door de muziek. Verhoogde afleidbaarheid kan ook ontstaan door prikkels van binnenuit, bijvoorbeeld gedachten. Na hersenletsel hebben mensen soms moeite met het opnemen van informatie vanwege stoornissen in de gerichte aandacht; ze kunnen als het ware minder goed informatie filteren.

Verdeelde aandacht

In veel situaties kan men zich niet permitteren om slechts op één soort informatiebron te letten, maar moet de aandacht juist verdeeld worden over verschillende zaken. In een bepaalde tijd kan iemand ook maar een bepaalde hoeveelheid informatie verwerken. De snelheid van informatieverwerking is daarom zeer bepalend voor de mate waarin de aandacht met succes kan worden verdeeld. Het verdelen van de aandacht is na een hersenletsel dikwijls bemoeilijkt: in de eerste plaats vanwege een vertraagde informatieverwerking, in de tweede plaats omdat bewust rekening gehouden moet worden met andere beperkingen die door het hersenletsel veroorzaakt zijn. Zo kan het bijvoorbeeld een stuk moeilijker zijn geworden om een telefoongesprek te voeren en tegelijkertijd aantekeningen te maken, of om tegelijk te lopen en te praten.

Volgehouden aandacht

Het volhouden van de aandacht is het vermogen om gedurende langere tijd geconcentreerd bezig te zijn. Na een hersenletsel kan de volgehouden aandacht onder andere worden beperkt door het versneld optreden van vermoeidheidsverschijnselen of door stoornissen in het gedrag. Als iemand bijvoorbeeld een verminderde controle over het eigen gedrag heeft, is hij door eigen gedachten of door afleiding van buitenaf minder goed in staat om een taak naar behoren voort te zetten.



Stoornissen in de informatieverwerking en in aandachtsprocessen

Een van de meest voorkomende stoornissen na hersenletsel zijn mentale traagheid en aandachtstekorten. Deze stoornissen in de verwerking van informatie kunnen bijvoorbeeld tot uiting komen tijdens alledaagse bezigheden, zoals de ondertiteling op de televisie niet snel genoeg kunnen lezen, een discussie niet voldoende kunnen volgen en geen adequaat gesprek kunnen voeren tijdens het autorijden. Op basis van een vertraagde informatieverwerking en aandachtstekorten kunnen beperkingen ontstaan op allerlei gebieden, zoals in de communicatie, in vermogens om nieuwe dingen te leren, in het autorijden of in het vlot kunnen overzien van nieuwe situaties.

- Inventariseer de problemen met informatieverwerking en aandacht. Bespreek welke genoemde gevolgen worden herkend en wat dat betekent voor de deelnemers.

Geheugen

- Stel een deelnemer de volgende vraag: "Kunt u zich herinneren wat u gisteren heeft gegeten tijdens de warme maaltijd?". Ga door naar de volgende deelnemer: "En eergisteren?" Bij de volgende deelnemer (etc.): "En de dag daarvoor?"

Besteed aandacht aan wat een rol speelt bij onthouden (onder andere contextgebondenheid) en bij geheugenbeperkingen of vergeetachtigheid. Onder andere de volgende begrippen kunnen worden besproken:

- opname, opslag, herinnering, herkenning, onthouden of vergeten van informatie;
- werkgeheugen;
- langetermijngeheugen;
- alledaags geheugen;
- leervermogen.

Leren, onthouden en vergeten

Ons leervermogen, inclusief onze vermogens om informatie op te slaan, te herinneren en te herkennen, is van essentieel belang tijdens de revalidatie en in het dagelijks leven. Deze vermogens hangen onder andere af van de wijze waarop we informatie opslaan, de aandacht en tijd die we er daarbij aan schenken, de aansluiting van de nieuwe informatie op reeds aanwezige kennis, de omstandigheden en emoties waarin de informatie wordt verkregen, de situaties waarin de kennis moet worden toegepast en de mate waarin de informatie als belangrijk wordt ervaren.

We hebben de neiging om over ons geheugen te denken als een orgaan zoals het hart of de lever. Het geheugen is echter een abstract begrip dat kan worden opgesplitst in verschillende onderdelen. Die onderdelen kunnen na een hersenletsel in verschillende mate zijn aangedaan. Mede daardoor zijn geheugenproblemen dikwijls zo verschillend. Om deze verschillen te begrijpen is het zinvol iets te weten over de werking van het geheugen aan de hand van de verschillende onderdelen, waaronder het werkgeheugen en het langetermijngeheugen.



Het werkgeheugen

Het werkgeheugen is het geheugen dat het ons mogelijk maakt om zintuiglijke en andere informatie (gedachten, voorstellingen, associaties) gedurende enkele seconden tot minuten in onze aandacht te houden. Hierdoor kunnen we een gesprek voeren, een tekst schrijven, een fles wijn uit de kelder halen, etc.

In werkgeheugen wordt dikwijls onderscheid gemaakt tussen het verbale en het visuele geheugen. Het verbale geheugen is het geheugen voor woorden, het visuele geheugen is het geheugen voor beelden. Als wij informatie opslaan maken we dikwijls gebruik van het verbale en het visuele geheugen. Een eenvoudig voorbeeld: als u nu uw ogen dicht doet en u probeert zich te herinneren hoe de kamer eruitziet, dan zult u 'uit uw werkgeheugen' waarschijnlijk automatisch beelden krijgen en onderdelen van de kamer benoemen, zoals de deur.

Het langetermijngeheugen

Het langetermijngeheugen bevat informatie die over dagen tot jaren vastgehouden kan worden. Ook hierbij kan onderscheid gemaakt worden tussen het verbale en het visuele geheugen. Sommige mensen herinneren zich bijvoorbeeld nog heel goed hoe iemand heet die zij vorig jaar tijdens de vakantie ontmoetten, anderen weten de naam niet meer maar kunnen zich nog wel voorstellen hoe die persoon eruitzag.

Een tweede onderscheid in het langetermijngeheugen is het geheugen voor kennis (het semantische geheugen), het geheugen voor gebeurtenissen (het episodische geheugen) en het geheugen voor procedures (het procedurele geheugen). Het geheugen voor kennis betreft vooral allerlei feiten en weetjes, zoals aardrijkskundige kennis, kennis inzake de betekenis van woorden, etc. Het geheugen voor gebeurtenissen gaat meer over wat u heeft meegemaakt, gedaan of ervaren. Bijvoorbeeld waar u het laatst op vakantie bent geweest.

Verschillende geheugentaken

Naast de bovenbeschreven onderdelen in het geheugen is het van groot belang onderscheid te maken in verschillende taken van het geheugen. Ten eerste is er de opslag van informatie. Als informatie eenmaal is opgeslagen, dan is het van belang die informatie te kunnen herinneren of 'opdiepen'. De derde taak is het herkennen van eerder opgeslagen informatie. Als u bijvoorbeeld recent naar het journaal heeft gekeken heeft u hier waarschijnlijk iets van opgeslagen. Wellicht kunt u zich er iets van herinneren. Als u hetzelfde journaal nogmaals zou zien, dan zou u waarschijnlijk veel informatie herkennen; in elk geval méér dan u zich kon herinneren. Mensen kunnen nu eenmaal beter informatie herkennen dan herinneren!

Geheugenproblemen

Na hersenletsel treden dikwijls geheugenproblemen op. Als mensen zeggen dat hun geheugen is verslechterd, dan bedoelen ze meestal dat ze meer moeite hebben met de opslag van nieuwe informatie, of met de herinnering of de herkenning van oude informatie. En als ze zeggen dat ze iets zijn vergeten, dan bedoelen ze meestal eigenlijk dat ze het zich niet meer kunnen herinneren. Zo kan het goed zijn dat u iets wel weet, maar er niet op kunt komen op het moment dat dat nodig is. Ook kan het zijn dat u



ontkent dat u iets is verteld. Op een later moment kunt u echter merken dat u de informatie toch herkent als deze opnieuw wordt gegeven. Als iemand zegt dat hij iets is 'vergeten', is het dus dikwijls onduidelijk wat hij bedoelt of wat er aan de hand is.

- Inventariseer welke geheugenproblemen door deelnemers worden herkend en wat dat voor hen betekent.

Geheugenstrategieën en hulpmiddelen

De persoon met hersenletsel kan hulpmiddelen gebruiken. Externe hulpmiddelen zijn stoffelijke hulpmiddelen. Interne geheugenhulpmiddelen zijn mentale hulpmiddelen, we gebruiken ze in gedachten. Ze worden gebruikt door jong en oud. Bespreek eventueel de onderstaande voorbeelden van interne en externe hulpmiddelen die zijn bedoeld voor de persoon met hersenletsel. Leg echter de nadruk op de strategieën die naasten kunnen gebruiken, zoals verderop beschreven onder de kopjes 'wat kan helpen' en 'wat niet helpt'.

Externe hulpmiddelen

- agenda;
- dagboek of notitieblok (denk bijvoorbeeld aan notulen);
- controlelijst (bijvoorbeeld een checklist van wat gedaan moet worden voor u de deur uitgaat);
- klok, eierwekker of alarm op de mobiele telefoon;
- geluidsopname;
- knoop in de zakdoek, kruisje op de hand of iets ergens zo neerleggen dat je het zeker tegenkomt en op die manier eraan herinnerd wordt;
- mensen om u heen (vraag: "Hoe zat dat ook alweer?" Of: "Wil je me straks daaraan helpen herinneren?");
- vaste plek voor belangrijke spullen.

Interne hulpmiddelen (strategieën)

- Herhalen: werkt het beste wanneer u dat op verschillende tijdstippen doet (wanneer u informatie kort samenvat voor uzelf, is dat ook een manier van herhalen).
- Ordenen: hoofd- en bijzaak onderscheiden, of soort bij soort onthouden (bijvoorbeeld boodschappen indelen per ontbijt, middageten en avondeten).
- Tijd en plaats: bijvoorbeeld onthouden waar, wanneer en in welke volgorde een gebeurtenis zich voordeed.
- Visualiseren: bijvoorbeeld wanneer u de naam van mevrouw Kroon wilt onthouden, in gedachten een vrouw met een kroon voor u zien, of iets in gedachten nalopen (als u uw sleutels kwijt bent nagaan waar u allemaal bent geweest na binnenkomst)
- Ezelsbruggetjes: woorden of zinnen waarbij de letters staan voor bepaalde namen, voorwerpen of handelingen die u wilt onthouden.
- Verbanden leggen: de te onthouden informatie verbinden met informatie die al opgeslagen is.
- PRET-principe: Pauzes inlassen, Rustige omgeving, Een ding tegelijk doen, Tempo aanpassen.



Waarom mensen (onterecht) geen gebruik maken van externe geheugenhulpmiddelen

- Ze denken dat het geheugen lui wordt van geheugenhulpmiddelen. Maar opschrijven stimuleert het geheugen juist. Het geheugen wordt niet lui, het wordt juist geactiveerd op deze manier.
- Schaamte, maar eigenlijk is het niets om je voor te schamen, jongeren maken er immers ook tot op een bepaalde hoogte gebruik van. En tot slot is het vergeten van een afspraak wellicht vervelender dan het ervaren van schaamte bij het gebruiken van een agenda.
- Ontkenning: "Er is niets mis met mijn geheugen".

Wat kun je doen als naaste

Naasten kunnen een aantal strategieën gebruiken om de persoon met hersenletsel te ondersteunen bij geheugenproblemen. Hieronder worden een aantal genoemd.

Vooraf

- Zorg voor een rustige omgeving. Afleiding maakt het moeilijker om informatie op te nemen of te herinneren.
- Geef informatie pas op het moment dat er bij de ander aandacht voor is,
- Zorg voor oogcontact.
- Neem met de ander vooraf het programma van de dag of van de week rustig door.
- Volg zoveel mogelijk vaste gewoonten.
- Maak het expliciet duidelijk als er sprake is van een uitzondering in de gewoonlijke gang van zaken, bijvoorbeeld als er wordt afgeweken van een vaste gewoonte.
- Zorg zoveel mogelijk voor ordening. Bijvoorbeeld: spullen op vaste plekken leggen; afspraken systematisch schriftelijk in een gezamenlijke agenda vastleggen; boodschappen of berichten van anderen, die moeten worden doorgegeven, altijd op een vaste plaats leggen.

Op het moment zelf

- Noem eerst iemands naam, wacht op een reactie en geef dan pas de boodschap.
- Geef de ander de tijd om de informatie in zich op te nemen. Pas uw tempo aan aan de ander.
- Vul (in overleg) leegten in het geheugen aan (let op, sommige mensen vinden dit juist heel vervelend).
- Stel één vraag tegelijk.
- Geef eenvoudige, duidelijke opdrachten of verzoeken.
- Deel informatie op in kleine stukken. Dit is voor de ander makkelijker te onthouden dan veel in één keer.
- Vraag na wat de ander van u heeft begrepen, zodat u kunt controleren of u de informatie voldoende goed heeft overgebracht. Vraag ook dingen na die niet zo goed begrepen lijken te zijn.
- Herhaal en presenteer belangrijke dingen die niet vergeten mogen worden op verschillende manieren en op verschillende momenten.
- Moedig de ander aan om 'vergeten' informatie opnieuw na te vragen.
- Als het om belangrijke schriftelijke informatie gaat: onderstreep of markeer deze.



- Stimuleer het gebruik van hulpmiddelen. Bijvoorbeeld: een grote dagagenda waar activiteiten en afspraken voor en met de ander in worden genoteerd; een prikbord; een whiteboard om bijvoorbeeld boodschappen op te schrijven; een weksignaal om regelmatig in de agenda te kijken; het gebruiken van de mobiele telefoon, bijvoorbeeld om notities te maken of om een belangrijk gesprek op te nemen.

Achteraf

- Ondersteun de ander in het accepteren van geheugenproblemen én in de noodzaak van het gebruik van hulpmiddelen en strategieën. Help de ander om zich niet te ergeren aan het vergeten van een boodschap, maar stimuleer hem of haar om het op te schrijven op de afgesproken plek in plaats van het te willen onthouden.
- Benoem het positief als hulpmiddelen door de ander goed worden gebruikt.
- Als hulpmiddelen worden gebruikt, maar dit nog niet tot het gewenste effect leidt, zoek dan samen naar verbeteringen.
- Maak er een gewoonte van om regelmatig (na een activiteit, dagelijks, wekelijks) terug te kijken op wat er is gebeurd en wat de ander en/of u hebben gedaan.

Wat niet helpt

- De hele dag zeggen: "Vergeet je niet.....".
- Losse rondslingerende briefjes gebruiken als geheugensteuntjes.
- Vergoelijken en sussen met: "Ik vergeet ook wel eens wat".
- Opmerkingen plaatsen als "Dat heb ik je toch al verteld, dat is nu de zoveelste keer dat je het vraagt".

Huiswerk

Deel de informatiebladen 'Mentale traagheid, aandachtsprocessen en stoornissen hierin' en 'Mentale traagheid en stoornissen in aandachtsprocessen: wat kan helpen, wat helpt niet' en de informatiebladen 'De werking van het geheugen' en 'Geheugenproblemen: wat kan helpen, wat helpt niet' uit.



6. Waarneming, ziekte-inzicht en handelen

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie de informatiebladen heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
- Blik vooruit op het programma van vandaag. Blijf terugkomen op de onzichtbare gevolgen alsmede het onderscheid tussen stoornissen en beperkingen.

Overige cognitieve stoornissen

Naast stoornissen in de aandacht, de snelheid van informatieverwerking en het geheugen zijn er nog enkele andere hoofdgroepen van cognitieve stoornissen. Het betreft voornamelijk stoornissen in receptieve functies (auditieve, visuele en tactiele perceptiestoornissen), beperkingen in de sociale cognitie, verminderde praktische vaardigheden en verminderd ziekte-inzicht. Onder andere de volgende begrippen kunnen worden besproken:

- agnosie;
- hemi-inattentie;
- neglect;
- visuospatiële vaardigheden;
- emotieherkenning;
- empathie;
- theory of mind;
- ziekte-inzicht.

Stoornissen in de waarneming

Ook als de functie van onze zintuigen niet gestoord is kunnen we problemen hebben met de waarneming. Immers, de informatie die via onze zintuigen de hersenen bereikt moet door de hersenen worden geïnterpreteerd. Om bijvoorbeeld een hond als een hond te kunnen zien moeten we geleerd hebben hoe een hond eruitziet. Deze geleerde informatie moet door de hersenen vergeleken worden met de informatie die onze zintuigen doorgeven als we een hond zien voordat we deze hond ook echt als een hond waarnemen. Gaat deze vergelijking niet goed, dan ontstaan beperkingen in de waarneming. Dit geldt niet alleen voor informatie van buitenaf, maar ook voor informatie over ons eigen lichaam, onze gedachten en onze gevoelens. Hierna worden enkele waarnemingsstoornissen beschreven.

Stoornissen in de auditieve waarneming (horen)

Deze betreffen een verminderd vermogen om een patroon van geluiden en klanken te onderscheiden en te herkennen. Zo kan iemand moeite hebben met het herkennen van geluiden, zoals het druppen van een kraan, of het op dezelfde manier als vroeger beluisteren van bekende muziekstukken. Ook het onderscheiden tussen voor- en achtergrondgeluiden, of het waarnemen van de richting waar een geluid vandaan komt kan verminderd zijn.

Stoornissen in de visuele waarneming (zien)

Deze betreffen bijvoorbeeld een verminderd vermogen om visuele prikkels, zoals kleuren, vormen, voorwerpen, afbeeldingen, gezichten en oriëntatiepunten in het landschap te herkennen.

Stoornissen in de ruimtelijke waarneming

Hierbij gaat het bijvoorbeeld om verminderd vermogen om diepte te zien en afstanden in te schatten, de ruimtelijke oriëntatie van voorwerpen goed in te schatten, of het verwarren van richtingen. Dit laatste kan gelden voor lichaamsdelen, maar ook voor de linker- en rechterkant van de ruimte.

Stimulusneglect of hemi-inattentie

Deze stoornis betreft het verminderd vermogen om dingen aan één zijde van het lichaam of aan één zijde van wat in de ruimte normaal voelbaar, zichtbaar (of hoorbaar!) is op te merken. Vaak gaat het hierbij om de linkerkant. Hierdoor kan het bijvoorbeeld voorkomen dat iemand zich maar voor de helft scheert, of slechts op een gedeelte van het gezicht make-up aanbrengt. Ook kunnen problemen ontstaan bij het lezen, sporten, verkeersdeelname, koken, etc. Immers, informatie waarop moet worden gereageerd wordt niet, slechts gedeeltelijk of te laat waargenomen, waardoor de situatie onjuist wordt beoordeeld en levensgevaarlijke situaties kunnen ontstaan.

Hemi-inattentie betreft niet alleen de direct waarneembare werkelijkheid, maar kan ook het mentale voorstellingsvermogen beïnvloeden. Als iemand zich bijvoorbeeld probeert te herinneren waar hij iets in een ruimte heeft laten liggen, dan kan een deel van die ruimte hierbij 'overgeslagen' worden.

Stoornissen in de sociale cognitie

Na een hersenletsel kan iemand vaker sociaal ongepast gedrag laten zien. Iemand maakt bijvoorbeeld ongepaste opmerkingen in een gesprek of lijkt minder of geen oog te hebben voor de gevoelens van de ander. Deze gedragsveranderingen kunnen te maken hebben met stoornissen in de sociale cognitie. Net als andere cognitieve functies gaat sociale cognitie over het waarnemen, verwerken en begrijpen van informatie. Hierbij gaat het specifiek over sociale informatie, zoals gedrag, gedachten, bedoelingen, verlangens en gevoelens. Sociaal cognitieve functies vormen de basis voor sociaal gedrag. Er zijn drie aspecten van sociale cognitie, die met elkaar samenhangen.



Stoornissen in emotieherkenning

Hierbij gaat het om het herkennen van emoties in gezichtsuitdrukkingen, maar ook in ander non-verbaal gedrag, of in de intonatie tijdens het spreken. Iemand merkt bijvoorbeeld niet meer op dat de ander boos, verdrietig of bang is en kan daardoor ook geen rekening met deze emoties houden in zijn of haar eigen reactie of gedrag.

Stoornissen in empathie

Empathie wordt wel beschreven als de kunst je in je verbeelding te kunnen verplaatsen in de gedachten van anderen, daardoor hun gevoelens te begrijpen en je in je handelen daardoor te laten leiden. Empathie en het tonen daarvan kunnen na een hersenletsel verstoord zijn. Iemand kan daardoor bijvoorbeeld ongevoelig of ongeïnteresseerd overkomen.

Stoornissen in 'theory of mind'

Met 'theory of mind' wordt het vermogen bedoeld waarmee mensen zich bewust zijn van de gedachten, bedoelingen, opvattingen en gevoelens van anderen. Mensen met een stoornis in theory of mind vinden het moeilijk om een idee te vormen van het perspectief van anderen en zich te verplaatsen in de beleavingswereld van een ander. Iemand begrijpt bijvoorbeeld niet dat zijn of haar opmerking kwetsend of ongemakkelijk kan zijn voor een ander. Ook kan iemand moeite hebben met het begrijpen van uitspraken waarbij iets anders wordt bedoeld dan wat er letterlijk wordt gezegd, zoals bij humor, een sarcastische opmerking of wanneer een metafoor wordt gebruikt. Hierdoor kunnen misverstanden ontstaan. De persoon met hersenletsel negeert niet met opzet de gevoelens of bedoelingen van de naaste en is mogelijk niet in staat om dit te veranderen.

Apraxie en stoornissen in het plannen en handelen

Alledaagse handelingen, zoals eten, aankleden, koken of een fietsband plakken kunnen beperkt zijn vanwege verschillende stoornissen in het handelen. Neem bijvoorbeeld koffiezetten. Vanwege stoornissen in het handelen zou dit bemoeilijkt kunnen zijn doordat:

- het niet lukt om een plan te maken of te beginnen;
- de afzonderlijke handelingen niet in de juiste volgorde worden uitgevoerd;
- de volgorde wel bekend is maar het niet lukt om bij de verschillende onderdelen de juiste bewegingen uit te voeren;
- het doel van handelen tussentijds vergeten wordt of het overzicht verloren gaat;
- de handeling tijdens de uitvoering niet wordt bijgestuurd indien nodig, of doordat het niet lukt om de handeling op een andere manier uit te voeren;
- het resultaat niet wordt gecontroleerd en gecorrigeerd.

Gebrek aan ziekte-inzicht

Een helder inzicht in de gevolgen van het hersenletsel is van groot belang om in het dagelijks leven zo goed mogelijk rekening te kunnen houden met de eigen mogelijkheden en beperkingen, en daardoor zichzelf en zijn capaciteiten niet te overschatten. Als de



persoon met hersenletsel bijvoorbeeld niet weet welke geheugenproblemen hij of zij heeft, dan is het ook moeilijk om er rekening mee te houden.

We spreken van een goed ziekte-inzicht:

- als iemand kennis heeft van zijn of haar beperkingen en deze kan benoemen;
 - als iemand zich bewust is van zijn of haar beperkingen tijdens de uitvoering van diverse handelingen;
 - als iemand rekening houdt met zijn of haar beperkingen door bijvoorbeeld hierop te anticiperen en door geen onnodige risico's te nemen;
 - als iemand gevoelens toont die passen bij zijn of haar beperkingen, bijvoorbeeld als de persoon met hersenletsel niet net doet alsof er niets aan de hand is als hij of zij door een gebrek aan controle onnodig kwaad is geworden op de partner.
- Inventariseer welke stoornissen door deelnemers worden herkend en wat dat voor hen betekent. Geef waar mogelijk maatgesneden advies over hoe daarmee om te gaan.

Huiswerk

Deel Informatieblad 'Overige cognitieve stoornissen' uit.





7. Communicatie

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie het informatieblad heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
 - Blik vooruit op het programma van vandaag. Blijf terugkomen op de onzichtbare gevolgen alsmede het onderscheid tussen stoornissen en beperkingen. Introduceer de logopedist indien van toepassing.
- Inventariseer veranderingen in de communicatie. Besteed daarbij aandacht aan veranderingen in de een-op-eencommunicatie, de communicatie in bijvoorbeeld groter gezelschap, bij bezoek, tijdens verjaardagen, maar ook bij lezen of schrijven.

Ga in op de receptieve en expressieve taalfuncties, pragmatische aspecten van taalverwerking en stoornissen hierin. Leg bij de uitleg de nadruk op communicatiemogelijkheden in het dagelijks leven en het belang van het verbeteren hiervan. Onder andere de begrippen taalbegrip en taalexpressie kunnen worden besproken.

Wat is communicatie

Onder communicatie wordt verstaan 'de uitwisseling van informatie tussen twee of meer personen'. Deze uitwisseling kan plaatsvinden door middel van gesproken taal (luisteren en spreken) en geschreven taal (lezen en schrijven). De uitwisseling kan ook plaatsvinden door middel van gebaren, wijzen, gezichtsmimiek, oogcontact en lichaamshouding.

Communicatie is altijd gebonden aan een bepaalde situatie of context. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de ruimte, het aantal aanwezige mensen, de sfeer en de aard van de gelegenheid. Voor een adequate wijze van informatie-uitwisseling is het daarom van belang om rekening te houden met deze context. Zo is het belangrijk om de stemming van de gesprekspartner te betrekken in de manier waarop u iets aan hem of haar vraagt. Bijvoorbeeld direct, "Kun je mij helpen?", of voorzichtiger, "Heb je misschien even tijd om mij te helpen?". Ook de ruimte waarin de informatie-uitwisseling plaatsvindt kan een rol spelen vanwege de gedragsregels die hieraan verbonden zijn. Niet alleen de expressie maar ook de interpretatie van de inhoud van een boodschap kan bepaald worden door de context. Zo heeft de zin "Neem maar een advocaat" een heel andere betekenis op een politiebureau dan op de negentigste verjaardag van een oudtante.



Stoornissen in de communicatie

Uit voorgaande wordt duidelijk dat zowel de inhoud van de boodschap als de wijze waarop deze wordt uitgewisseld niet los gezien kan worden van de context. Goede communicatie vraagt dus de nodige communicatievaardigheden. Goede communicatievaardigheden, het op een begrijpelijke wijze met elkaar informatie kunnen uitwisselen, zijn bovendien van groot belang voor ons handelen en welbevinden. Na een hersenletsel zijn de communicatieve vaardigheden echter dikwijls in meer of mindere mate aangedaan. Verschillende stoornissen kunnen hiervan de oorzaak zijn, zoals stoornissen in de taalexpressie, het taalbegrip of andere expressieve vermogens.

Stoornissen in de taalexpressie

Bij een stoornis in de taalexpressie heeft iemand moeite om datgene wat hij wil zeggen onder woorden te brengen. Zo kan het voorkomen dat iemand problemen heeft om op de juiste woorden of zinnen te komen en daardoor moeite heeft met het overbrengen van de boodschap. De mate waarin iemand moeite heeft om een boodschap te verwoorden kan per situatie variëren. Vermoeidheid, spanning of emoties kunnen bijvoorbeeld de taalexpressie nadelig beïnvloeden.

Bij problemen in de taalexpressie kan er sprake zijn van:

- breedsprakigheid;
- moeite om tot de kern te komen;
- van onderwerp veranderen zonder reden;
- woordvindingsproblemen;
- een gestoorde verhaalstructuur;
- toevoegen van onnodige details;

Stoornissen in het taalbegrip

Bij een stoornis in het taalbegrip heeft iemand moeite met het begrijpen van gesproken of geschreven taal. Door een stoornis in het taalbegrip kan het voorkomen dat iemand een mondelinge of geschreven boodschap slechts gedeeltelijk begrijpt. De mate waarin iemand een boodschap begrijpt kan afhankelijk zijn van de situatie. Zo kan iemand met een taalbegripstoornis minder goed informatie oppikken in een druk gesprek waaraan meerdere personen deelnemen dan in een een-op-een situatie.

Ernstige stoornissen in het taalbegrip zijn voor anderen snel merkbaar. Minder ernstige stoornissen zijn dikwijls zo subtiel dat de gesprekspartner ze niet altijd direct in de gaten heeft en de ander te hoog inschat. Hierdoor kunnen makkelijk misverstanden ontstaan.

Bij begripsproblemen kan er sprake zijn van moeite met het:

- begrijpen van humor en opmerkingen die figuurlijk zijn bedoeld;
- organiseren van informatie op een betekenisvolle en efficiënte wijze;
- begrijpen van de betekenis van een verhaal die te herleiden is uit de context;
- kunnen herkennen van de verhaallijn;
- integreren van details, het trekken van de juiste conclusies en het adequaat beoordelen van feiten en situaties;
- onderscheid kunnen maken tussen hoofd- en bijzaken.



Afasie

Afasie is een verworven taalstoornis, meestal veroorzaakt door hersenletsel in de linkerhersenhalft, waarbij het begrijpen en/of het uiten van gesproken en geschreven taal gestoord is. Soms is vooral taalgebruik aangedaan, soms vooral taalbegrip, vaak allebei.

Dysartrie

Dysartrie is een spraakstoornis die het gevolg is van een aandoening in het zenuwstelsel. De spieren die nodig zijn om duidelijk te spreken kunnen verlamd zijn. De klanken worden hierdoor vervormd. Ook kunnen er andere problemen zijn met de beweging of de coördinatie van de ademhaling, met de stembanden of met de aangezichtsspieren.

Verbale apraxie

Een verbale apraxie is een articulatiestoornis die het gevolg is van een hersenbeschadiging. De stoornis betreft het programmeren van de spraakspieren voor de bewuste productie van klanken en het programmeren van de achtereenvolgende spierbewegingen voor de bewuste productie van woorden. Het bewust produceren van de spraak is dus gestoord, terwijl het automatisch spreken beter is. Verbale apraxie ontstaat meestal ten gevolge van een beschadiging in de linkerhersenhalft, in het zogenaamde gebied van Broca.

Stoornissen in andere expressieve vermogens

Door het hersenletsel kan iemand ook meer moeite hebben met het aanbrengen van melodie en beklemtoning in het spreken. Daardoor wordt bijvoorbeeld iemands gemoedstoestand minder goed uitgedrukt. Om dezelfde redenen kan bijvoorbeeld niet helemaal tot uiting komen hoe iemand iets bedoelt. Denk bijvoorbeeld aan dat de uitdrukking 'Wil jij koffie' afhankelijk van de wijze waarop dit wordt uitgesproken verschillende betekenissen kan hebben. "Wil jij koffie!" (Je drinkt het immers nóóit.....), of, "Wil je koffie?" (....of iets anders?).

Als we praten laten we onze taaluitingen vaak gepaard gaan met een bepaalde lichaamshouding of gezichtsexpressie. Ook hierin kunnen stoornissen optreden waardoor de informatie verkeerd over kan komen.

Stoornissen in andersoortige begripsvermogens

Hieronder vallen stoornissen in vermogens om gezichtsuitdrukkingen, houdingen, gebaren, tekeningen en oogcontact op een juiste manier te interpreteren. Ook bijvoorbeeld het niet goed kunnen beoordelen of iemand iets wil zeggen en waarom er even een pauze kan ontstaan worden hiermee bedoeld. Door dergelijke stoornissen kunnen eveneens makkelijk misverstanden ontstaan.

Andere stoornissen die de communicatie beïnvloeden

Na een hersenletsel kunnen er stoornissen ontstaan in bijvoorbeeld het geheugen, het concentratievermogen en de visuele waarneming. Ook deze stoornissen kunnen de communicatie nadelig beïnvloeden. Iemand met concentratie- en geheugenstoornissen kan bijvoorbeeld problemen ondervinden door het versplinterd herinneren van informatie



en kennis. Dit kan tot uiting komen in het minder goed kunnen onderscheiden van hoofd- en bijzaken, moeite om details te integreren, en moeite om de juiste conclusies te trekken en situaties goed te beoordelen. Iemand met een verminderd vermogen om signalen aan de linkerzijde goed waar te nemen zal daardoor bijvoorbeeld minder gericht zijn op alle communicatiesignalen van een gesprekspartner die links van hem of haar zit. Dit kan eveneens leiden tot misverstanden in de communicatie.

- Inventariseer welke stoornissen deelnemers herkennen en wat dat voor hen betekent.

Huiswerk

Deel informatiebladen 'Sprak, taal, communicatieve vaardigheden en stoornissen hierin' en 'Communicatieproblemen: wat helpt, wat helpt niet' uit.



8. Emoties, gedrag en belastbaarheid

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie de informatiebladen heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
- Blik vooruit op het programma van vandaag. Blijf terugkomen op de onzichtbare gevolgen alsmede het onderscheid tussen stoornissen en beperkingen.

Veranderingen die in de eerdere bijeenkomsten nog niet uitgebreid aan de orde zijn gekomen zijn gevolgen van gedragsmatige en emotionele aard, (in)spanningsklachten en de invloed van veranderingen in belastbaarheid en belasting. Met name gedragsmatige en emotionele gevolgen zijn vallen de naaste na verloop van tijd zwaar. Onder andere de volgende begrippen kunnen worden besproken:

- belastbaarheid;
- 'vage klachten';
- overvragen;
- hanteren van (in)spanningsklachten;
- copingstijl;
- activiteitenpatroon;
- rust, passieve en actieve ontspanning;
- assertiviteit;
- rolverdeling en taakverdeling;
- eigen verantwoordelijkheid in communicatie met de omgeving.

Emotionele gevolgen en gedragsveranderingen

Bij volwassenen met hersenletsel kunnen vanwege het hersenletsel emotionele en gedragsmatige stoornissen optreden die globaal kunnen worden onderverdeeld in een 'teveel' van een bepaald gedrag (bijvoorbeeld, snel boos worden) of een 'te weinig' (bijvoorbeeld, geen initiatieven meer nemen). Soms zijn de gedragsproblemen heel duidelijk. Bijvoorbeeld als iemand in tegenstelling tot vroeger nu veel vloekt. Op andere momenten zijn zij heel subtiel. Bijvoorbeeld als iemand zich sneller ergert aan rommel in huis. Hierna worden een aantal gedragsveranderingen genoemd waarvan bekend is dat zij in meer of mindere mate, soms zelfs heel subtiel, regelmatig optreden vanwege het hersenletsel.

Stoornissen als gevolg van een 'tekort' aan gedrag

- verminderde motivatie;
- verminderde interesse;
- verminderde initiatiefname;
- verminderd vermogen om te genieten;
- minder snel emoties voelen en/of tonen;
- verminderd vermogen om gevoelens uit te drukken;
- verminderde flexibiliteit, waardoor sprake kan zijn van een weinig flexibele benadering van problemen, taken en situaties;
- verminderd vermogen om het eigen gedrag te controleren;
- afwezig of verminderd seksueel gedrag;

Stoornissen als gevolg van een 'teveel' aan gedrag

- versneld geprikkeld en agressief;
- impulsief;
- versneld emoties voelen en/of tonen;
- ontremd gedrag;
- dwanglachen of dwanghuilen (lachen of huilen zonder duidelijke aanleiding);
- overmatig optimistisch, euforisch, opgewonden;
- gedragsherhalingen (perseveraties);
- veranderd of versterkt seksueel gedrag (bijvoorbeeld ongepaste seksueel getinte opmerkingen maken);

Overige veranderingen

- overschatten van de eigen mogelijkheden;
- verminderde belastbaarheid (zie verderop);
- veranderingen in emoties zoals somberheid, angst en onzekerheid;
- wisselend gedrag: soms lukt iets wel, op andere momenten weer niet.

Oorzaak van gedragsveranderingen

Alle bovengenoemde verschijnselen kunnen te maken hebben met de directe gevolgen van het hersenletsel zelf. Het kan dus zijn dat de karaktereigenschappen of de persoonlijkheid van iemand zijn veranderd door het hersenletsel.

Het is belangrijk te beseffen dat veel van de genoemde gedragsveranderingen ook kunnen ontstaan als reactie op de gevolgen van het hersenletsel. Bijvoorbeeld het ontstaan van depressieve gevoelens als reactie op dat iemand niet meer kan wat hij vroeger kon. Of het ontstaan van angst voor een tweede herseninfarct. Bepaalde veranderingen worden zelfs bijna nooit door het hersenletsel zelf veroorzaakt, maar zijn een reactie op de gevolgen van het hersenletsel, zoals schuldgevoelens, onzekerheid en een verminderde zelfwaardering.

Tenslotte kunnen de beschreven veranderingen ook worden veroorzaakt door reacties van anderen op de gevolgen van het hersenletsel. Bijvoorbeeld het ontstaan van irritaties doordat de partner telkens corrigerende opmerkingen maakt of zijn/haar bezorgdheid uit.



Om storend en herstelbelemmerend gedrag te kunnen bijstellen is het vanzelfsprekend van groot belang te weten of dit wordt veroorzaakt door het hersenletsel zelf, of door reacties op de gevolgen van het hersenletsel.

Belastbaarheid

Veel mensen hebben de ervaring dat hun belastbaarheid na het ontstaan van een hersenletsel is afgenomen. Voor sommige mensen is dit duidelijk merkbaar, anderen hebben dat nauwelijks in de gaten. In beide situaties kunnen er bij een te hoge belasting echter allerlei symptomen ontstaan, zoals vermoeidheid, hoofdpijn, verhoogde gevoeligheid voor lichtprikkels of geluiden en versneld optredende geprikkeldheid.

Dikwijls wordt niet automatisch de relatie gelegd met de gevolgen van het hersenletsel. Als wordt geadviseerd minder te doen is vaak de reactie: "Maar ik doe al zo weinig!". Men bedenkt dan meestal niet dat taken en activiteiten die vroeger bijna automatisch verliepen, zoals het deelnemen aan een gesprek, nu onbewust wellicht toch meer inspanning vragen. Met andere woorden, men doet eigenlijk heel veel, zeker gezien de mogelijkheden, ook al lijkt dat niet zo. Een goede afstemming tussen belasting en belastbaarheid is dikwijls een van de moeilijkste opgaven voor de persoon met hersenletsel en zijn of haar familie.

Naast de gevolgen van een te hoge belasting kan er ook sprake zijn van onderbelasting. Bijvoorbeeld als iemand door een te zorgzame naastbetrokkene niet meer doet wat hij nog of weer best zelf kan doen. Ook deze situatie is niet wenselijk, omdat dan onnodig verantwoordelijkheden uit handen worden genomen, hierdoor meestal (nog) minder wordt bewogen, de stemming en het zelfvertrouwen er meestal niet beter op worden en op den duur ook vaardigheden verloren kunnen gaan ('use it or lose it'-principe).

- Inventariseer welke veranderingen deelnemers herkennen en wat dat voor hen betekent. Bespreek wat wel en niet helpt in het omgaan met de veranderingen die door de deelnemers worden benoemd.

Huiswerk

Deel informatieblad 'Emoties, gedrag en belastbaarheid na hersenletsel' uit.



9. U als naaste: kwetsbaarheid, kracht, stemming en coping

Terugblik en het programma van vandaag

- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie het informatieblad heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
- Blik vooruit op het programma van vandaag. Blijf terugkomen op de onzichtbare gevolgen alsmede het onderscheid tussen stoornissen en beperkingen.

Zorgen voor jezelf

Het eerste gedeelte van de groepsbijeenkomsten ging vooral het over de gevolgen voor de persoon met hersenletsel. Van daaruit werd besproken hoe de omgeving hier mee om zou kunnen gaan. Er wordt vaak vergeten dat er niet alleen voor degene met hersenletsel, maar ook voor diens naasten veel is veranderd. Ook van de partner (of andere naastbetrokkene) wordt veel aanpassingsvermogen gevraagd.

Mensen maken in hun leven veel veranderingen mee. Bijvoorbeeld het aanpassen aan een nieuwe baan, de komst van kinderen, een verhuizing, zorg voor een zieke ouder, financiële tegenslagen, stressoren in de familie, etc. Veel van deze veranderingen zijn wellicht met de persoon met hersenletsel doorlopen, waarbij men er samen over sprak en met een beetje geluk steun vond. Nu is diegene die bij deze veranderingen naast de ander stond echter zélf de verandering, de stressor, en iets wat aanpassingsvermogen vraagt. Bovendien is de kans groot dat het de persoon met hersenletsel niet (meer) goed lukt om de naaste te steunen.

Ook in de revalidatie en de gezondheidszorg in het algemeen gaat veel zorg uit naar de persoon met hersenletsel. Het is helaas niet vanzelfsprekend dat ook naar de gezondheid van de partner of naaste wordt gekeken. Maar: "Hoe gaat het nu eigenlijk met u?".

Introductie angst en depressie

Uit diverse wetenschappelijke studies is gebleken dat mantelzorgers (niet alleen bij hersenletsel) meer risico lopen op het ontwikkelen van een depressie. Van de mantelzorgers van CVA-patiënten is 35 tot 50 procent zwaar belast of overbelast. Dat is meer dan de gemiddelde mantelzorger. Uit onderzoek onder mantelzorgers van CVA-patiënten blijkt dat het sociale netwerk rondom mantelzorgers sterk daalt in omvang, de

ervaren kwaliteit van leven laag is en de depressiviteit onder mantelzorgers hoog is. Symptomen zijn onder andere: somberheid, initiatiefloosheid, verminderde plezierbeleving, slaapproblemen, concentratieklachten, piekeren, gedachten aan de dood, gevoelens van hopeloosheid, verminderde eetlust, verminderd libido, vermoeidheid, etc. Het is belangrijk om deze symptomen te onderkennen en hulp te zoeken.

Hoe komt het nu dat mantelzorgers meer risico lopen op een depressie?

Sommige mensen hebben al eerder een depressie doorgemaakt. Voor hen is het extra belangrijk om te waken voor een recidief. Over het geheel genomen zien we dat men meer taken op zich neemt doordat de partner dit niet meer kan. Bovendien zijn dit niet de leuke taken, maar de 'moetjes' (werk, huishouden, regelzaken, zorgen voor vervoer, etc.). Hierdoor blijft minder tijd en ruimte over voor leuke dingen.

Ook in de relatie met de partner zijn vaak dingen veranderd. Hierdoor kan er minder gevoel van verbondenheid met de ander zijn, zeker als ook de omgeving niet goed begrijpt wat er bij de persoon met hersenletsel is veranderd, en sociale contacten ook verminderen. Dit kan een gevoel van eenzaamheid met zich meebrengen.

Soms zijn het praktische problemen, zoals een verminderd inkomen, waardoor er meer stress is in een gezin en er minder (financiële) ruimte voor ontspanning en leuke activiteiten bestaat.

Tenslotte zien we vaak dat het voor mantelzorgers moeilijk is om even rust te nemen en de accu weer op te laden. Uitleg depressiecirkel: → minder doen → minder voldoening.

Angst

Het gaat bij angst zowel om piekeren (over de toekomst, over financiën, over herstel van de persoon met hersenletsel, over de relatie) als over angst voor recidief. Soms wordt dit door de omgeving weggewuifd ("Nee joh, hij heeft zo'n geluk gehad!"). Veel partners vinden het ook lastig om dit met de persoon met hersenletsel te bespreken omdat ze hen niet verder willen belasten. Soms is het ook simpelweg niet meer goed mogelijk om over meer complexe zaken te spreken.

In sommige gevallen heeft de naastbetrokkene de doorgemaakte gebeurtenis als traumatisch ervaren. Er kan dan sprake zijn van verhoogde emotionaliteit, prikkelbaarheid en alertheid, doorslaapproblemen, herbelevingen, etc. Soms is de partner dermate angstig voor een recidief dat dit het herstel belemmert. Bijvoorbeeld wanneer de persoon met hersenletsel wordt 'verboden' om alleen te gaan vissen, fietsen, etc.

- Inventariseer copingstrategieën. Bespreek hoe deelnemers reageren op tegenslagen, hoe zij op deze situaties reageren, wat voor hen heeft geholpen en wat juist niet.



Coping

Mensen verschillen in de manier waarop ze omgaan met ingrijpende levensgebeurtenissen en stressvolle situaties, afhankelijk van opvoeding, karakter, ervaringen, etc. Enkele voorbeelden zijn: vermijden, afleiding zoeken, en sociale steun zoeken. De ene persoon is bijvoorbeeld geneigd problemen bespreekbaar te maken en hulp of steun te vragen, terwijl de ander vindt dat hij of zij 'de vuile was niet moet buitenhangen' en alles zelf op moet lossen. Iedereen heeft een eigen denkstijl; optimistisch/negatief (glas halfleeg/halfvol). Dit heeft invloed op de mate van stress en spanning.

Voorbeelden van helpende strategieën:

- Onthoud dat u er niet echt goed voor de ander kan zijn en zorgen, als u niet ook goed voor uzelf zorgt.
- Doe dingen waar u energie van krijgt; maak bijvoorbeeld tijd voor plezierige activiteiten in plaats van alleen maar voor 'moet-dingen'.
- Durf 'nee' te zeggen als u geen tijd, energie of zin heeft. Durf kritisch te zijn op wat u allemaal doet en voor uw rekening neemt.
- Zeg 'ja' tegen aangeboden hulp en probeer niet te vinden dat u alles zelf moet doen.
- Probeer bij piekeren/malen (gedachten die we niet meer kunnen stoppen, die niet bijdragen aan een oplossing van het probleem maar wel veel aandacht kosten) de aandacht te richten op dingen die in het hier en nu waarneembaar zijn. Bijvoorbeeld het lichaamsgevoel; ontspanningsoefeningen, mindfulness, en bewegen.
- Zorg voor voldoende beweging. Maak bijvoorbeeld regelmatig een wandeling of ga sporten.
- Zorg voor voldoende rustmomenten en een regelmatig slaappatroon.
- Vraag hulp en zoek sociaal contact. Het kan helpen om een brief of mail te sturen naar bekenden van wie u wil dat ze meer begrip krijgen en hebben; zet hierin wat de beperkingen zijn, en wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven, en evt. ook wat anderen zouden kunnen doen om er zo goed mogelijk mee om te gaan.
- Zoek informatie over het probleem of over oplossingsrichtingen.

Tips bij het vragen van hulp of steun

Door het hersenletsel kunnen relaties veranderen, onder druk komen te staan of intensiveren. Er kunnen ook nieuwe contacten ontstaan. Misschien wordt steun ervaren uit onverwachte hoek. Er worden extra eisen gesteld aan assertief opkomen voor jezelf; naasten moeten bijvoorbeeld vaker activiteiten afzeggen omdat het niet gaat en hun grens duidelijk aangeven aan mensen op het werk of binnen het gezin. Ze hebben meer behoefte aan steun of hulp, en misschien wel andere wensen en behoeften sinds de nieuwe gezinssituatie.

Steun is zeer belangrijk; we zijn sociale wezens. Sociale steun werkt beschermend tegen psychische klachten, het is een buffer om stress op te vangen. Niet iedereen heeft echter evenveel behoefte aan steun. Er bestaat een discrepantie over de tijd: in begin is er vaak sprake van veel sociale steun, maar naarmate de tijd vordert neemt deze af, terwijl



behoefte vaak juist dan groter is omdat dan de verwerking echt op gang komt. Bespreek de volgende vier stappen die kunnen helpen bij het vragen om hulp en steun:

1. *Vertellen dat u met een vraag of probleem zit (de aandacht vragen, uzelf op de agenda zetten)*

- Ik zit met een probleem..
- Ik zit met een vraag..
- Luister eens, ik zit ergens mee..

2. *Vertellen wat het probleem is*

- (Ik zit met een probleem.) *Ik kan de boodschappen niet meer tillen.*
- (Ik zit met een vraag.) *Ik zou de uitslag van het onderzoek horen en dat is niet gebeurd.*
- (Ik vind iets niet prettig.) *Ik merk dat ik het niet prettig vindt dat.. Ik merk dat het mij raakt dat..*
- (Luister eens, ik zit ergens mee.) *Het gaat tussen mij en mijn man helemaal niet goed.*

3. *Vertellen welke steun u van de ander nodig hebt*

- (Ik zit met een probleem. Ik kan de boodschappen niet meer tillen.) *Ik zou het fijn vinden als je me daarbij helpt.*
- (Ik zit met een vraag. Ik zou de uitslag van het onderzoek horen en dat is niet gebeurd.) *Ik wil graag van u weten, in hoeverre de bijwerkingen veroorzaakt kunnen worden door de medicatie.*
- (Luister eens, ik zit ergens mee. Het gaat tussen mij en mijn man helemaal niet goed.) *Ik zou je graag als ik het moeilijk heb meteen bellen.*

4. *Met de ander tot afspraken komen*

- (Ik zit met een probleem. Ik kan de boodschappen niet meer tillen. Ik zou het fijn vinden als je me daarbij helpt.) *Zullen we daar eens wat over gaan afspreken?*
- (Ik zit met een vraag. Ik zou de uitslag van het onderzoek horen en dat is niet gebeurd. Ik wil graag van u weten, in hoeverre de bijwerkingen veroorzaakt kunnen worden door de medicatie.) *Wilt u daar nu iets over zeggen?*
- (Luister eens, ik zit ergens mee. Het gaat tussen mij en mijn man helemaal niet goed. Ik zou je graag als ik het moeilijk heb meteen willen bellen.) *Is dat goed?*

Locus of control

Veel mensen hebben onvoldoende in de gaten dat ze onnodig in een slachtofferrol zitten doordat zij onterecht de oorzaak van een nare situatie bij anderen leggen. Anderzijds kunnen ze het zichzelf onnodig moeilijk maken door te blijven proberen invloed uit te oefenen op iets waar zij geen invloed op hebben. Het 'locus of control'-concept, weergegeven in het onderstaande schema, kan hen helpen om in dergelijke situaties een analyse te maken en de energie op een gezonde manier in te zetten.



	Locus of control = extern	Locus of control = intern	
Locus of control wordt beleefd als extern	Rust, evenwicht 1	Rust, geen evenwicht, onterecht slachtoffergevoel, onterecht oorzaak bij anderen zoeken 2	Passief
Locus of control wordt beleefd als intern	Actief, oorzaak onterecht bij zelf zoeken, onterecht het idee invloed uit te kunnen oefenen, onnodig energieverlies 3	Actief, evenwicht bij adequate copingstijl 4	Actief

Voorbeelden

- 1 Ik zou graag willen dat morgen de zon schijnt, ik kan daar zelf niets aan doen, dus ik steek daar ook geen energie in.
- 2 Ik zeg er bijna nooit iets van, maar ik kan nu eenmaal niet meer zo snel iets begrijpen als vroeger. Toch houden andere mensen daar nauwelijks rekening mee. Daardoor mis ik regelmatig belangrijke informatie.
- 3 Ze hebben me gezegd telefonisch reeds gezegd is dat er lange wachtlijsten zijn en dat daar niets aan te doen is. Ik zal ze toch maar schrijven om duidelijk te maken dat ik echt een uitzonderingsgeval ben. Dan *moeten* ze wel naar mij luisteren.
- 4 Ik vergat telkens afspraken doordat ik dacht; "Dat onthoud ik wel". Dat bleek echter regelmatig niet juist. Nu schrijf ik de afspraken direct op en ik kijk regelmatig in mijn agenda, waardoor ik afspraken niet meer mis.

Huiswerk

Deel informatieblad 'U als naaste: kwetsbaarheid, kracht, stemming en coping' uit.



10. Veranderingen in de relatie; intimiteit en seksualiteit

Het verdient aanbeveling om de bijeenkomst over intimiteit en seksualiteit als laatste bijeenkomst te organiseren als er deelnemers zijn die behoefte hebben aan een bijeenkomst over dit onderwerp. Op deze manier kunnen deelnemers die geen behoefte hebben om met anderen over dit onderwerp te praten deze bijeenkomst overslaan en de groepseducatie in de bijeenkomst ervoor afsluiten.

Terugblik en het programma van vandaag

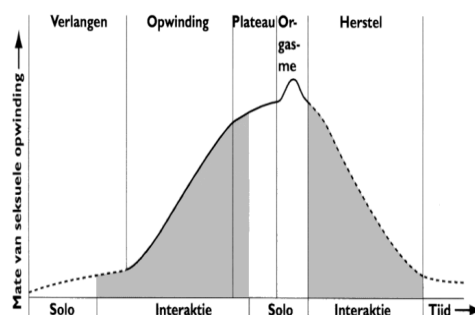
- Blik terug op de vorige bijeenkomst. Ga na wie het informatieblad heeft gelezen en welke vragen er zijn. Beantwoord de vragen of noteer ze en kom er later op terug. Bespreek welke informatie al bekend was en wat 'nieuw' is.
- Blik vooruit op het programma van vandaag.

Seksualiteit

Seksualiteit gaat over aanraken, knuffelen, intimiteit, erotische gevoelens en gedachten, vrijen, geslachtsgemeenschap.

De seksuele responscyclus

De seksuele responscyclus begint met de fase van verlangen: het zin (gaan) hebben in seks. Dit is een wat meer individuele ('solo') fase, die zich vooral in het eigen hoofd afspeelt. Deze fase gaat over in het ervaren van seksuele opwindung. In deze fase vindt er meer interactie plaats met de sekspartner en neemt de seksuele opwindung toe. Hierna volgt de plateau fase, de grote opwindung vlak voordat een orgasme wordt bereikt. Dit wordt ook wel 'the point of no return' genoemd, omdat de seksuele opwindung dan zo groot is dat een orgasme vrijwel niet meer is tegen te houden. Na het orgasme volgt een fase van herstel.



De fases van verlangen en opwinding lopen nogal eens door elkaar. Verlangen ontstaat meestal door externe prikkels. Ook als er nog geen verlangen bestaat, kan dit aangezwengeld worden door lichamelijk opgewonden te raken. De opwinding is lichamelijk: bloedvaten verwijderen, er ontstaat een erectie of lubricatie en een seksblos en de bekkenbodem ontspant. Die spant ook weer aan bij penetratie. Men raakt in zichzelf gekeerd en kan toewerken naar orgasme. Men komt de plateau fase niet in als je aan van alles denkt. Op het 'point of no return' is 'loslaten' van belang, je kunt pas orgasme krijgen als je alleen maar het lijf zijn werk laat doen.

Er zijn verschillen tussen mannen en vrouwen. De herstelperiode is bij vrouwen korter dan bij mannen, waardoor vrouwen vaak al eerder fysiek klaar zijn voor een volgende vrijpartij. Ook krijgen mannen bij seksualiteit vaker een orgasme dan vrouwen.

Het is belangrijk is om met de partner overeenstemming te hebben over hoe seksualiteit samen wordt ingevuld. Niet iedereen moet de cyclus zo doorlopen om prettig seks te hebben. Als je seks vergelijkt met het alfabet hoef je niet altijd van A-Z te gaan; je kunt ook stoppen bij D, K of Y. Seks is veel meer dan penetreren of tot een orgasme komen.

Veranderingen in seksualiteit na hersenletsel

Er zijn veel interne en externe factoren die van invloed kunnen zijn op een prettig seksleven. Te denken valt aan:

- Mentale factoren: zelfbeeld, lichaamsbeeld, cognities, angst, depressie, walging.
- Factoren uit de sociaal-relatieve context: religie, cultuur, communicatie, relatie, voorwaarden voor seksueel contact.
- Lichamelijke factoren: leeftijd, ziekte, handicap, geneesmiddel, behandeling.

Bij mensen met een hersenletsel kunnen lichamelijke, cognitieve en emotionele stoornissen optreden, die seks nog complexer maken. Lichamelijke stoornissen kunnen aanleiding geven tot fysieke beperkingen voor het uitvoeren van seksuele activiteiten. Vijftig procent van de patiënten met hersenletsel en 40% van de partners heeft seksuele klachten (dat komt op enig moment in het leven voor bij 20-25% van de gezonde mensen). Het bespreekbaar maken van dit thema lijkt dus zeker van belang.

Begin met het bespreken van fysieke beperkingen om het onderwerp makkelijker bespreekbaar te maken. In de bijeenkomst ligt vervolgens het accent op de cognitieve en emotionele veranderingen en hoe die relationele en belevingsaspecten beïnvloeden.

Fysiologisch niveau

Er zijn meestal strikt genomen geen fysiologische factoren die de seksuele activiteit belemmeren. Dikwijls veroorzaken vooral (ook subtiele) cognitieve, emotionele en gedragsstoornissen de problemen. Het is minder waarschijnlijk dat door neurologische uitval specifieke seksuele functiestoornissen optreden. De aanwezigheid van andere ziekten kan wel tot problemen leiden. Bijvoorbeeld langdurige diabetes met een



'autonome neuropathie' kan erectiestoornissen tot gevolg hebben. Bij mensen die een CVA hebben doorgemaakt kan medicatie worden voorgeschreven met een ongunstige uitwerking op seksuele functies.

Neurologische stoornissen

Bij een spastische hemiparese zijn alleen de gezonde arm en hand volledig in te schakelen. De spastische arm met een dwangstand hindert het fysieke contact tussen partners. Spasticiteit in de aangedane ledematen neemt toe bij emotionele en seksuele prikkels, soms zo sterk dat hoge doseringen spasmolytica nodig zijn. Deze kunnen echter weer erectiestoornissen veroorzaken.

Sensibiliteitsstoornissen verminderen de input van huidprikkel tijdens het seksuele verkeer. Soms is er sprake van verhoogde gevoeligheid; bij het aanraken geeft dit aanleiding tot pijn of versterkte reacties van de spastische spieren. Overmatige speekselvloed, spraakstoornissen en aangezichtsverlamming zijn uitvalsverschijnselen die dikwijls moeilijk zijn te hanteren en bij de partner verdraagzaamheid vereisen.

Cognitieve stoornissen

Cognitieve stoornissen zijn aan bod gekomen in eerdere bijeenkomsten. Hieronder volgen voorbeelden van cognitieve stoornissen die veranderingen in seksualiteit en intimiteit kunnen veroorzaken.

- Afasie: taalstoornissen, of beperkte/onmogelijke non-verbale communicatie.
- Aandachtstoornissen: niet langdurig de aandacht bij iets kunnen houden of de aandacht niet op meerdere dingen tegelijkertijd kunnen richten.
- Initiatiefloosheid: initiatiefstoornissen na een hersenletsel zijn vrijwel altijd organisch bepaald en veranderen niet of nauwelijks. Gebrek aan initiatief wordt veelal als een van de meest ernstige gevolgen ervaren, met name door de partner.
- Geheugenbeperkingen: bijvoorbeeld na het vrijen niet meer weten dat dit heeft plaatsgevonden en ('te snel') opnieuw willen vrijen. Of niet meer weten wat de ander wel of niet fijn vindt.
- Affectvervlakking: een verminderd begrip voor emotionele situaties.
- Verminderd gevoel voor sociale situaties: sociale context niet meer goed aanvoelen.
- Impulsiviteit. Bijvoorbeeld moeilijk kunnen wachten; de persoon met hersenletsel wil mogelijk op onverwachte momenten vrijen. Of houdt daarbij te weinig rekening met de wensen van de partner.
- Neglect (hemi-inattentie): geen prikkels meer kunnen waarnemen aan één kant van het lichaam of de ruimte, waardoor niet alleen die kant van het eigen lichaam, maar ook die van de partner wordt genegeerd.
- Zelfoverschatting: tegen advies van anderen dingen ondernemen die niet veilig of logisch zijn.
- Gebrek aan ziekte-inzicht: weinig inzicht in het eigen functioneren.



- Bespreek de veranderingen die cognitieve stoornissen veroorzaken in seksualiteit en intimiteit, afgestemd op de deelnemers.

Emotioneel niveau

Emotionele veranderingen bij de persoon met hersenletsel die van invloed kunnen zijn op seksualiteit en intimiteit:

- Zichzelf lichamelijk minder aantrekkelijk vinden. Ook de partner kan hier moeite mee hebben.
 - Afname van de algemene conditie, waardoor sneller vermoeidheid optreedt bij lichamelijke en psychische inspanning.
 - Afhankelijkheid van anderen en lichamelijke zorg door anderen, waardoor de normale privacy soms verloren gaat. Aandacht voor het lichaam kan beroepsmatig worden.
 - Haatgevoelens ten aanzien van het lichaam of schuldgevoelens ten opzichte van de omgeving, bijvoorbeeld wanneer de persoon met hersenletsel incontinent is of niet aan de verwachtingen van de ander kan voldoen.
 - Misvattingen over een verondersteld recidief van een CVA bij lichamelijke inspanning.
- Bespreek de veranderingen die emotionele veranderingen veroorzaken in seksualiteit en intimiteit, afgestemd op de deelnemers.

Sociaal niveau

Onderstaande sociale aspecten spelen mogelijk een rol.

- Opvoeding, omgeving en de beleving van seksualiteit voor het hersenletsel bepalen verwachtingen over seksualiteit en de mate waarin de persoon met hersenletsel en diens partner de gevolgen van het hersenletsel verwerken.
 - De partner komt soms na het hersenletsel in de dubbelrol van verzorger en partner, wat juist bij seksualiteit en intimiteit belemmerend kan zijn.
 - Het veranderde lichaam wordt soms moeilijk geaccepteerd door de persoon met hersenletsel maar ook door de partner.
 - Door de beperkingen ten gevolge van het hersenletsel is veelal een rolverwisseling in aspecten van seksualiteit noodzakelijk.
 - Door de lichamelijke beperkingen is de persoon met hersenletsel minder mobiel en wordt er meer fysieke inspanning gevraagd van de partner.
 - De lijfelijke afstand kan een nadelige rol spelen, bijvoorbeeld een rolstoel.
 - Soms wordt het letsel als 'excuus' aangewend om seksueel contact te voorkomen.
- Bespreek de rol van sociale aspecten bij seksualiteit en intimiteit, afgestemd op de deelnemers.



Oplossingen

Voor de bovengenoemde factoren kunnen verschillende oplossingen hulp bieden:

- Bij spastische hemiparese kan het probleem enigszins opgelost worden door op de aangedane zijde te liggen. Om gebruik van spasmolytica te vermijden is het aan te bevelen in eerste instantie adviezen te krijgen over een houding die spasticiteit remt.
- Bij angst voor herhaling van een CVA door seksuele handelingen is informatie van belang om het vooroordeel dat hier dikwijls aan ten grondslag ligt weg te nemen.
- Om de dubbelrol te vermijden is het overnemen van verzorgingstaken door de wijkverpleging soms een oplossing, ook al is de partner wel in staat om de persoon met hersenletsel te verzorgen.
- Bij jongvolwassenen met hersenletsel is een goede anticonceptieregeling gewenst.
- Bij een kinderwens moet zorgvuldig overwogen worden welke problemen zwangerschap en de verzorging van het kind met zich meebrengen, naast de ernst van de beperkingen, de leeftijd en, in het geval van een CVA, de oorzakelijke factoren
- Bij vermoeidheid zoeken naar een gunstig moment op de dag om te vrijen.

In veel gevallen helpt een houding waarbij de ervaringen met elkaar worden besproken en ervan uit wordt gegaan dat de situatie kan verbeteren, mits men samen gericht op zoek gaat naar oplossingen en alternatieven, zo mogelijk met professionele hulp.

Onderstaande kan helpen om met de veranderingen op seksueel gebied om te gaan:

- Geef de persoon met hersenletsel zelf de tijd om zijn/haar lichaam weer te ontdekken en daar vervolgens samen de tijd voor te nemen. Wen weer aan elkaar; raak elkaar opnieuw aan, voel wat u en de ander fijn of lekker vinden, leer weer ontspannen.
- Kijken welke factoren (weer) seksueel prikkelend zijn, hoe kan men weer meer 'zin' krijgen. Hoe gebeurde dat voorheen en hoe kan dat nu.
- Proberen flexibel te zijn en andere dingen uit te proberen, bijvoorbeeld door hulpmiddelen als een vibrator te gebruiken.
- Met elkaar praten over waar men tegenaan loopt. Eerlijk zijn naar elkaar en erover praten als veranderingen moeilijk worden gevonden. Bespreken hoe dat voor ieder voelt.

Van belang is te beseffen dat hier slechts een aantal aspecten zijn genoemd, en dat een nadere analyse en oplossingsrichting dikwijls meer tijd vraagt, en niet past binnen het concept van deze voorlichtingscyclus.

- Bespreek dat het niet raar is om over seks te praten. Bied de mogelijkheid om vragen te stellen en om doorverwezen te worden naar een seksuoloog.

De bovenstaande tekst is grotendeels overgenomen uit 'Patient care', november 1995. Auteurs: drs. E. Groet, klinisch neuropsycholoog en dr. A.J.H. Prevo, revalidatiearts.

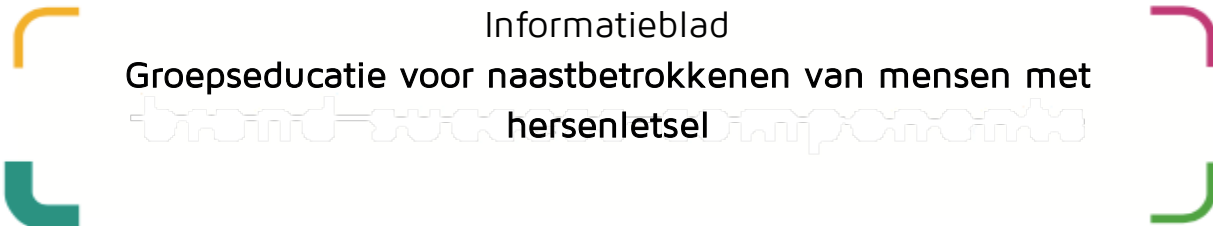
Huiswerk

Deel informatieblad 'Veranderingen in seksualiteit na hersenletsel' uit.





Bijlagen



Informatieblad

Groepseducatie voor naastbetrokkenen van mensen met hersenletsel

Frequentie en duur

De voorlichting wordt meestal een keer per week gegeven, gedurende 10 tot 13 weken. Elke bijeenkomst duurt ongeveer 1,5 uur.

Wat zijn de doelen van de groepseducatie?

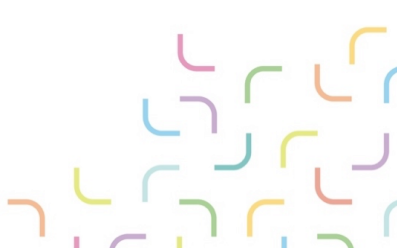
Tijdens de groepseducatie wordt u algemene informatie aangeboden over de gevolgen van een hersenletsel en over herstel na hersenletsel. Door toename van uw inzicht in de gevolgen van een hersenletsel zult u zich meer bewust worden van de situatie van de persoon met hersenletsel, maar ook van die van uzelf. Hierdoor kunnen u en uw omgeving beter inspelen op de gevolgen van het hersenletsel voor het dagelijks leven. De informatie is ook bedoeld om u een beter inzicht te bieden in de behandeling en in wat in de behandeling wel en niet geboden kan worden. Een ander doel kan zijn het signaleren en helpen verwoorden van problemen en gedragingen waar u de meeste hinder van ondervindt; zowel problemen en gedrag van uw partner als die van uzelf. Een belangrijk doel is ook het delen van ervaringen en inzichten met lotgenoten.

Hoe zien de bijeenkomsten eruit?

Elke bijeenkomst kent twee onderdelen. Eerst wordt er een klein half uur besteed aan het geven van informatie over diverse onderwerpen door de psycholoog. Daarna wordt deze informatie met de groep nabesproken en worden ervaringen en tips uitgewisseld.

Wat vragen we van u?

Het is de bedoeling dat u in de bijeenkomsten actief deelneemt en ook anderen hiervoor de gelegenheid geeft. Tijdens de bijeenkomsten krijgt u regelmatig sheets te zien. De informatie die hierop staat wordt meestal uitgereikt in de vorm van een of meer informatiebladen. We vragen u om deze informatiebladen thuis aandachtig door te nemen en de informatie ook met anderen te bespreken. Als u vragen heeft over deze informatiebladen dan kunt u deze noteren en stellen tijdens de volgende bijeenkomst.

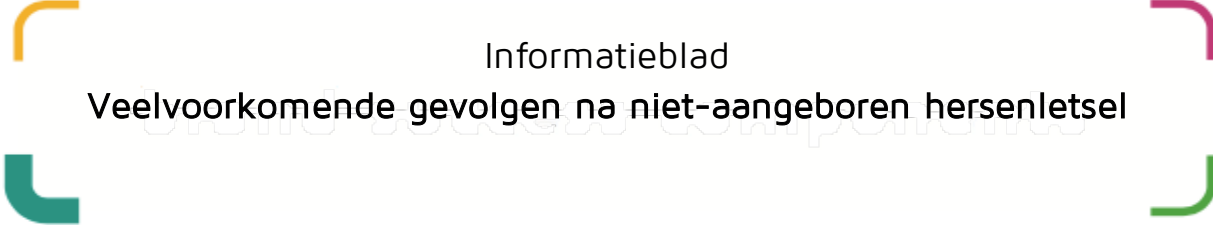


De onderwerpen die tijdens de bijeenkomsten dikwijls aan bod komen:

- Oorzaken en gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)
- Stoornissen, beperkingen en herstel, zichtbare en onzichtbare gevolgen
- Gevolgen voor naastbetrokkenen
- Informatieverwerking en geheugen
- Waarneming, ziekte-inzicht en handelen
- Communicatie
- Emoties, gedrag en belastbaarheid
- U als naaste: kwetsbaarheid, kracht, stemming en coping (gezonde leefwijze)
- Veranderingen in de relatie: intimiteit en seksualiteit

Er is ruimte voor het toevoegen van onderwerpen die u bezighouden, maar niet in deze lijst staan. U kunt dit kenbaar maken bij de groepsleider.





Informatieblad

Veelvoorkomende gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een verzamelnaam voor verschillende ziekten en aandoeningen van de hersenen, zoals een herseninfarct of een hersenbloeding, een hersenkneuzing, een hersentumor of een infectieziekte van de hersenen. De oorzaken van niet-aangeboren hersenletsel zijn dus verschillend. De gevolgen kunnen echter veel op elkaar lijken. Bijvoorbeeld: iemand met een hersenkneuzing als gevolg van een auto-ongeval kan dezelfde soort geheugenproblemen hebben als iemand met een herseninfarct.

Veelvoorkomende gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel

De gevolgen zijn globaal onder te verdelen in 4 groepen.

1. Lichamelijke stoornissen en daarmee samenhangende beperkingen

Lichamelijke stoornissen en gevolgen daarvan zijn direct na het ontstaan van de aandoening meestal ook voor anderen goed zichtbaar en merkbaar. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

- gedeeltelijke uitval van het gezichtsveld;
- (halfzijdige) verlamming, gedeeltelijke verlamming en krachtsverlies;
- verlamming van de spieren die gebruikt worden bij het spreken.

2. Cognitieve stoornissen en daarmee samenhangende beperkingen

Cognitieve functies betreffen het opnemen, het verwerken, het vastleggen en het gebruiken van informatie. Na een hersenletsel kunnen stoornissen optreden in cognitieve functies. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

- aandacht en de snelheid waarmee informatie wordt verwerkt;
- het geheugen;
- de waarneming;
- plannen, organiseren en overzicht houden.

3. Stoornissen in de taalfuncties en daarmee samenhangende beperkingen

Taal is het belangrijkste communicatiemiddel. Na een hersenletsel kunnen in de taalfuncties stoornissen optreden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

- taalbegrip;
 - taalgebruik;
 - lezen;
 - schrijven;
 - onvermogen om een opmerking of een mop te begrijpen.
- 

4. Gedragmatige en emotionele stoornissen en daarmee samenhangende beperkingen

Wie u bent en hoe anderen u waarnemen en waarderen worden in belangrijke mate bepaald door uw gedrag en emoties. Na hersenletsel kunnen ook hierin stoornissen optreden. Denk hierbij bijvoorbeeld aan:

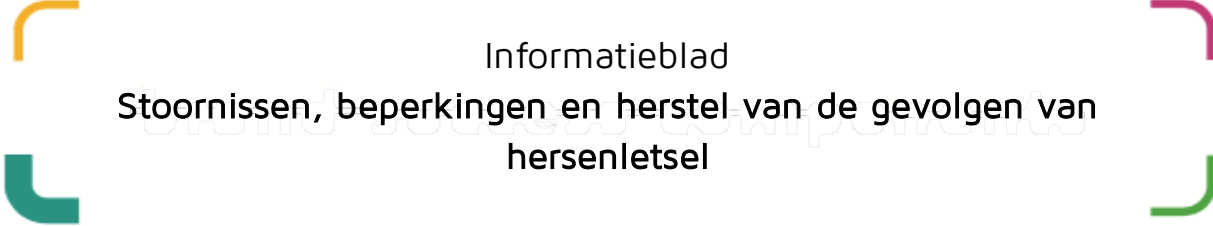
- het controleren van gedrag;
- ziekte-inzicht;
- het nemen van initiatief;
- stemming.

Door deze stoornissen kan iemand bijvoorbeeld:

- snel geprikkeld of zelfs agressief reageren;
- zichzelf overschatten en minder gemotiveerd zijn voor behandeling;
- afhankelijk worden van anderen voor het plannen en starten van activiteiten.

Stoornissen in de stemming kunnen leiden tot bijvoorbeeld somberheid, angst en het vermijden van contacten.





Informatieblad

Stoornissen, beperkingen en herstel van de gevolgen van hersenletsel

Het onderscheid tussen stoornissen en beperkingen

Een hersenletsel is een aandoening die meestal plotseling ontstaat. Sommige door het hersenletsel veroorzaakte stoornissen zijn heel uitgesproken, zoals een verlamming of een spraakstoornis. Andere stoornissen zijn dikwijls minder goed merkbaar, bijvoorbeeld een subtiele stoornis in het gedrag, een lichte stoornis in het opslaan van informatie of een stoornis in de snelheid van vingerbewegingen.

Stoornissen kunnen grote gevolgen hebben voor de uitvoering van allerlei vaardigheden en activiteiten. Deze gevolgen noemen we beperkingen. Een voorbeeld: iemand heeft een *stoornis* in het opslaan van informatie. Als hij daardoor een artikel in een tijdschrift niet meer kan begrijpen, dan noemen we dat een *beperking* in het begrijpen van een tekst.

Is een stoornis erg?

Dat hangt ervanaf. Stel, iemand heeft een *lichte* stoornis in de snelheid van vingerbewegingen. Hij kan daardoor in *ernstige* mate beperkt zijn in zijn pianospel. Een lichte stoornis kan dus ernstige gevolgen hebben. Maar heeft iemand nooit piano gespeeld, dan leidt de stoornis vanzelfsprekend niet tot een ernstige beperking, en daar gaat het eigenlijk om. Een stoornis *hoeft* voor de desbetreffende persoon dus geen problemen op te leveren.

Is een beperking erg?

Iedereen heeft beperkingen. We leven met allerlei beperkingen. Of een beperking erg is, hangt sterk af van de mogelijkheden om de beperking te compenseren. Denk bijvoorbeeld aan compenseren van een beperking in het zien door het gebruiken van een bril. Of een beperking erg is hangt echter ook af van de eisen die wij onszelf stellen en van wat de omgeving van ons verwacht.

Stel, de man uit het vorige voorbeeld heeft als hobby pianospelen. Als hij in staat is om meer eenvoudige stukken te spelen, of als hij zijn spel anders leert waarderen, bijvoorbeeld door minder hoge eisen te stellen, dan kan hij weliswaar beperkt zijn, maar dan kan het pianospel misschien nog steeds zijn hobby zijn. De beperking levert dus geen wezenlijke problemen op. Maar stel nu dat deze man pianist is, en dat hij door zijn beperking dit beroep niet meer kan uitvoeren. Dan is er door de beperking sprake van een handicap in de beroepsuitoefening. Met andere woorden, dan is er wel een wezenlijk probleem.



Nog een voorbeeld. Stel dat de vorige persoon geen pianist was, maar dat pianospelen zijn lust en zijn leven was en hij geen andere hobby heeft. Als hij door zijn beperking geen lol meer heeft in het pianospel, dan zal ook deze man de beperking als zeer ingrijpend ervaren.

Het is belangrijk om te beseffen dat als iemand een beperking heeft, zoals bijvoorbeeld moeite met pianospelen, deze beperking het gevolg kan zijn van verschillende stoornissen. In het voorbeeld was sprake van een stoornis in de snelheid van vingerbewegingen. Moeite met pianospelen zou echter bijvoorbeeld ook kunnen worden veroorzaakt door geheugenstoornissen. Voor de behandeling is het zowel van belang te weten welke beperkingen in het dagelijks leven het meest belemmerend zijn als door welke stoornissen zij worden veroorzaakt. Vooral dan kunnen beter oplossingen worden bedacht.

De wijze waarop iemand zijn beperkingen beleeft, de betekenis die hij eraan verleent, en de manier waarop hij ermee omgaat zijn van essentieel belang voor de uiteindelijke effecten van het hersenletsel voor het dagelijks leven, en daar gaat het om. Natuurlijk spelen daarbij ook nog andere factoren een rol, zoals de ondersteuning of afkeuring van familieleden.

Wat is eigenlijk herstel?

Hersenweefsel geneest na een hersenletsel dikwijls niet volledig. Wel vindt er bijna altijd enig 'spontaan' herstel plaats in de eerste weken of maanden. In de eerste fase na het ontstaan van de aandoening wordt de aandacht vooral gericht op de herstelmogelijkheden van de hersenen en op vermindering van stoornissen. De gevolgen van hersenletsel in het dagelijks leven voor de persoon met hersenletsel en zijn of haar familie worden vooral bepaald door de uiteindelijke beperkingen. Het gaat dan om de vaardigheden en activiteiten die niet of onvoldoende meer kunnen worden uitgeoefend. Ook de manier waarop de persoon met hersenletsel en diens familie hiermee omgaan is hierop van invloed.

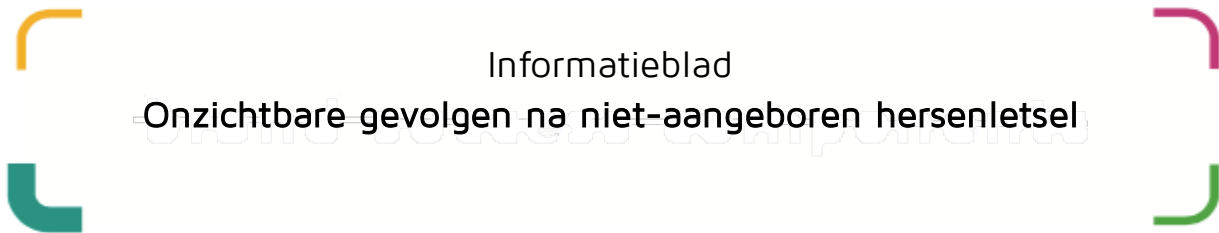
Als wij spreken van herstel bedoelen we dus niet het herstel van de hersenen zelf, maar het verbeteren van vaardigheden en van het leren zo goed mogelijk om te gaan met de resterende beperkingen en mogelijkheden in het dagelijks leven. Het zo goed mogelijk leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel geldt dus niet alleen voor degene met hersenletsel maar eveneens voor de familie. Ook zij 'herstellen'!

Wat zijn mogelijkheden om het herstel te bevorderen? We noemen er enkele:

- informatie inwinnen over bekende gevolgen van de aandoening;
- opnieuw leren van vaardigheden;
- leren hanteren van ondersteunende strategieën bij uitvoering van bepaalde activiteiten;
- leren omgaan met een beperkte belastbaarheid;
- verbeteren van communicatieve en sociale vaardigheden;
- leren vragen en aanvragen van hulp;
- actief aan de slag gaan met plaatsgeving, leren verdragen, acceptatie en verwerking.

Doordat het totale herstelproces van de gevolgen na een hersenletsel afhangt van veel verschillende aspecten, is het buitengewoon moeilijk om te voorspellen of en in welke mate de situatie na een bepaalde tijd (of na een bepaalde behandeling) voor alle betrokkenen zal zijn verbeterd.





Informatieblad

Onzichtbare gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel

Gevolgen na niet-aangeboren hersenletsel zijn dikwijls niet makkelijk zichtbaar. 'Onzichtbare' gevolgen kunnen in het dagelijks leven zowel voor u als voor anderen zeer hinderlijk zijn. Er kunnen bijvoorbeeld makkelijk misverstanden of irritaties ontstaan als anderen niet 'zien' dat de persoon met hersenletsel een opdracht of een afspraak niet direct begrijpt of als u dit zelf niet in de gaten heeft. Ook het sneller vermoeid raken is een van de gevolgen die vaak niet goed zichtbaar is. Moeilijk te zien zijn vaak ook gevolgen als iets trager denken, moeite met plannen en lichte geheugenbeperkingen.

Het is niet eenvoudig om precies te zeggen wat nu al die 'onzichtbare' gevolgen zijn. Wel kunnen een aantal dingen worden genoemd die mede bepalen of de gevolgen van hersenletsel zichtbaar of onzichtbaar zijn. Die worden hieronder beschreven.

De aard van de gevolgen

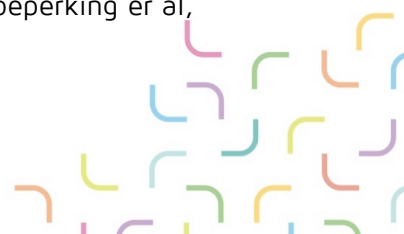
De gevolgen van lichamelijke aard, zoals littekens en de verlamming van een arm, zijn meestal goed zichtbaar. Hetzelfde geldt voor spraakstoornissen en veranderingen in gedrag, zoals seksuele ontremming en uitingen van verhoogde prikkelbaarheid en agressiviteit. Andere gevolgen, zoals versnelde vermoeidheid, een vertraagde verwerking van informatie en geheugenproblemen zijn dikwijls minder goed zichtbaar.

De ernst van de gevolgen

Naast de aard van de gevolgen speelt ook de ernst hiervan een rol: lichte stoornissen in het geheugen, bijvoorbeeld een gesprek minder gedetailleerd kunnen terugvertellen dan vroeger, zullen minder snel opvallen dan wanneer iemand zich niet herinnert wie er de vorige dag op bezoek zijn geweest.

Het tijdstip na het ontstaan van de aandoening

Naarmate de tijd na het ontstaan van de aandoening verstrijkt is er meestal sprake van meer herstel. Hierdoor kunnen verloren eigenschappen, vaardigheden en activiteiten (deels) terugkeren. Bijvoorbeeld: als iemand na een herseninfarct weer zelfstandig leert lopen zal hij makkelijker in staat zijn om gebruik te maken van het openbaar vervoer. Andere beperkingen die eerst onzichtbaar waren, zoals het zich moeilijk kunnen oriënteren in de gebouwde omgeving, of problemen met het hervatten van bepaalde activiteiten, zoals zelfstandig reizen, kunnen dan ineens zichtbaar worden. Feitelijk was zo'n beperking er al,



maar omdat tot dan toe anderen altijd voor het vervoer zorgden werd er door niemand aandacht aan geschonken. Met andere woorden: minder zichtbare beperkingen worden dikwijls pas meer 'zichtbaar' naarmate de tijd verstrijkt.

De situatie waarin het gedrag plaatsvindt

'Onzichtbare' beperkingen, zoals het snel afgeleid worden door allerlei geluiden, zullen eerder naar voren komen in situaties waarin die geluiden aanwezig zijn dan wanneer het stil is. Zo herkennen veel mensen dat zij meer moeite hebben met het voeren van een gesprek tijdens een drukke verjaardag dan wanneer ze rustig met iemand alleen zitten te praten zonder aanwezigheid van afleidende anderen.

De eisen die door de persoon met hersenletsel en anderen aan het gedrag worden gesteld

Sommige beperkingen worden pas zichtbaar doordat prestaties niet meer voldoen aan de eisen die u of anderen hieraan stellen. Stel bijvoorbeeld dat de persoon met hersenletsel een beetje onkruid in de tuin vroeger nooit een probleem vond. Een verminderde nauwkeurigheid bij het wieden zal dan waarschijnlijk minder snel opvallen dan wanneer hij of zij gewend was de tuin onkruidvrij te houden.

Een ander voorbeeld: stel dat de persoon met hersenletsel vroeger keurig tegemoetkwam aan het verzoek van anderen om op de afgesproken tijd thuis te komen. Dan zullen geringe afwijkingen hiervan eerder opvallen dan wanneer de omgeving niet gewend was de nadruk te leggen op een stipte thuiskomst.

De mate waarin rekening wordt gehouden met de gevolgen van hersenletsel

Als anderen rekening houden met de gevolgen van het hersenletsel, dan kunnen die gevolgen voor de persoon met hersenletsel soms minder goed zichtbaar zijn. Als deze bijvoorbeeld moeite heeft met het waarnemen van voorwerpen aan de linkerzijde, dan bestaat de kans dat hij of zij hierdoor vaker iets omstoot of voorwerpen over het hoofd ziet. Als de omgeving hierop reageert door bijvoorbeeld een gevuld glas snel weg te zetten als de persoon met hersenletsel het dreigt om te stoten, dan kan het zijn dat deze niet in de gaten heeft dat hij of zij het glas bijna omstootte.

Andersom geldt dat als de persoon met hersenletsel zelf goed rekening houdt met de gevolgen van het hersenletsel, dan kunnen deze gevolgen juist voor anderen soms minder goed zichtbaar zijn, bijvoorbeeld als deze zijn of haar verzwakte geheugen ondersteunt door belangrijke informatie op te schrijven en deze regelmatig na te lezen.





Informatieblad

Gevolgen van niet-aangeboden hersenletsel voor naastbetrokkenen

Niet-aangeboren hersenletsel heeft dikwijls gevolgen voor het hele gezin waar de persoon met hersenletsel deel van uitmaakt. Zo hebben naastbetrokkenen in het begin meestal te maken met ziekenhuisbezoek, contacten met artsen, verpleging en andere hulpverleners en allerlei noodzakelijke aanpassingen in hun agenda. Na verloop van tijd zal in de meeste gevallen steeds duidelijker worden welke veranderingen ook voor hen blijvend zijn. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan veranderingen in financiële mogelijkheden, verantwoordelijkheden, taken, activiteiten, tijdsbesteding en de wijze waarop u met elkaar of met anderen omgaat. In sommige gevallen verandert er voor de naastbetrokkenen echter niets of bijna niets. Kortom, het is eigenlijk heel moeilijk om de gevolgen voor de omgeving van de persoon met hersenletsel te voorspellen. Wel worden er hierna een aantal gevolgen beschreven die mensen met hersenletsel en de naastbetrokkenen regelmatig herkennen of noemen.

Financiële mogelijkheden

Door de gevolgen van een hersenletsel kunnen zich extra kosten of een vermindering van inkomen aandienen. Denk bijvoorbeeld aan extra kosten in verband met hulp thuis, vervoer, woningaanpassingen en hulpmiddelen. Zowel deze kosten als het verminderde inkomen worden niet altijd aangevuld vanuit een verzekering. Hierdoor zullen sommige mensen minder hebben om uit te geven aan bijvoorbeeld vakanties, hobby's of kleding. Vanzelfsprekend kan dit ook van familieleden een aanpassing vragen.

Verantwoordelijkheden

Doordat het hersenletsel enorm in kan grijpen in de mate waarin men net als vroeger in staat was om voor allerlei zaken en activiteiten de verantwoordelijkheid te dragen, vindt dikwijls een verschuiving plaats van wie waarvoor thuis verantwoordelijk is en kan zijn. Partners van mensen met hersenletsel gaan bijvoorbeeld vaak de administratie en financiën verzorgen, regelen de sociale contacten met de buitenwereld, houden het overzicht over de agenda en nemen meer dan voorheen beslissingen. Ook in het nemen van initiatieven om erop uit te gaan of iets te organiseren blijken zij vaak de voornaamste contactpersoon met de buitenwereld te zijn geworden. Soms zijn zij ook degenen die nu, in tegenstelling tot vroeger, letterlijk achter het stuur van de auto plaats nemen. Dit vraagt van alle betrokkenen soms ingrijpende aanpassingen. Als dit het geval is kan bijna iedereen als het ware een andere rol gaan spelen. Dit gaat meestal niet vanzelf: iedereen zal aan de nieuwe rollen moeten wennen.



Taken, activiteiten en tijdsbesteding

In eerste instantie ontstaan er voor de familieleden door het hersenletsel diverse 'nieuwe' taken en activiteiten, zoals ziekenhuisbezoek, opvang thuis, het regelen van allerlei afspraken en het beantwoorden van vragen van belangstellenden. Intussen proberen zij meestal de lopende activiteiten en eigen werkzaamheden zo goed mogelijk door te laten gaan. Vroeg of laat wordt duidelijker welke taken er voor de naastbetrokkenen in en om het huis bij komen en welke consequenties dat voor hen heeft. Ook naastbetrokkenen krijgen dikwijls ongevraagd minder mogelijkheden om hun vroegere leven te leiden vanwege een toename aan taken en verantwoordelijkheden. Ook zij kunnen enorme veranderingen meemaken, vooral als er belangrijke of plezierige activiteiten wegvallen. Hun tijdsbestedingspatroon verandert soms net zo ingrijpend als dat van de persoon met het hersenletsel.

De wijze waarop u met elkaar en met anderen omgaat

Vanzelfsprekend kunnen de bovengenoemde gevolgen voor de naastbetrokkenen en andere gevolgen van grote invloed zijn op de wijze waarop u met elkaar en met anderen omgaat. Dit zal voor iedereen anders zijn en in sommige situaties kunnen ook hierbij grote veranderingen optreden.

Welke gevolgen veroorzaken *juist op de langere termijn* dikwijls problemen in de relatie of in het gezin?

(Veelvoorkomende) problematische gedragingen die meestal rechtstreeks veroorzaakt zijn door het hersenletsel:

- minder sociale waarneming en sociaal bewustzijn;
- minder begrip en gevoel voor de behoeftes van de partner en/of anderen;
- minder controle over het eigen gedrag en ontremming;
- minder mogelijkheden om van ervaringen te leren;
- minder initiatieven, ideeën, etc.;
- meer afhankelijkheid (lichamelijk, emotioneel, in gedrag);
- het wisselende beeld: soms lukt iets, een andere keer weer niet.

(Veelvoorkomende) problematische gedragingen die indirect kunnen zijn veroorzaakt door het hersenletsel:

- angst door onzekerheid, controleverlies en bewustwording;
- depressie;
- achterdocht;
- afhankelijkheid;
- sociaal isolement;
- reacties van anderen.





Informatieblad

Mentale traagheid, aandachtsprocessen en stoornissen hierin

Informatieverwerking

Het *verwerken van informatie* vindt vaak bewust plaats, zoals bij het lezen van deze tekst. Informatieverwerking gebeurt echter deels ook onbewust en zonder dat wij daar gericht invloed op uitoefenen. Zo kunt u zich bijvoorbeeld waarschijnlijk vast herinneren of u de afgelopen dagen een auto met pech langs de weg heeft gezien, zonder dat u dit bewust waarnam of hierop gericht was.

Onze hersenen zijn eigenlijk constant bezig met het verwerken van informatie. Als u bijvoorbeeld heeft geantwoord op de vraag van iemand hoe u heet, dan zijn onder andere de volgende dingen gebeurd in de hersenen: de hersenen hebben geluid omgezet in woorden en zinnen. Ze hebben een betekenis aan de zinnen gegeven en 'gesnapt' waar de vraag over ging. Daarna hebben ze een antwoord gevormd en hiervoor uit de duizenden woorden die u kent de goede geselecteerd. Als laatste zijn de woorden in klanken omgezet en in spierbewegingen van uw mond om u te laten antwoorden.

Een eenvoudig proces zoals een vraag beantwoorden blijkt dus uit veel kleine stappen te bestaan die allen tijd kosten. Dat u dit niet merkt komt doordat het tempo waarmee informatie op u afkomt, afgestemd is op het tempo waarmee u informatie verwerkt. Een bij de situatie passende snelheid van het verwerken van informatie is een belangrijke voorwaarde om allerlei activiteiten goed uit te kunnen voeren. Zijn wij te langzaam of zijn anderen voor ons te snel, dan ontstaan er problemen. Het is bijvoorbeeld voor iedereen nagenoeg onmogelijk om een versneld afgespeelde film prettig te volgen. En als dit al lukt ontgaat er toch veel, bijvoorbeeld hoe de werkelijke stemmen van de acteurs klinken, en zal je er ook niet dezelfde beleving en emoties bij hebben.

Mentale traagheid en tekorten in de aandacht

Een van de meest voorkomende stoornissen in het verwerken van informatie na niet-aangeboren hersenletsel zijn *mentale traagheid* en *tekorten in de aandacht*. Deze stoornissen in de verwerking van informatie kunnen bijvoorbeeld tot uiting komen tijdens alledaagse bezigheden, zoals de ondertiteling op de televisie niet snel genoeg kunnen lezen, een discussie niet kunnen volgen en geen gesprek kunnen voeren tijdens het autorijden.

Aandacht is een moeilijk begrip. Er kunnen verschillende aspecten van aandacht kunnen worden onderscheiden.



Snelheid van informatieverwerking

Door een trage snelheid van informatieverwerking kunnen beperkingen ontstaan op allerlei gebieden, zoals in de communicatie, in vermogens om nieuwe dingen te leren, in het autorijden of in het vlot kunnen overzien van nieuwe situaties. Informatieverwerking is immers niet alleen het vervoer van informatie door de hersenen. U moet informatie ook *opslaan* (geheugen) en u moet de belangrijke informatie kunnen scheiden van minder belangrijke. Mentale traagheid maakt dit moeilijker. Immers, als u het tempo niet kunt bijhouden en daardoor informatie mist, dan kunt u ook niet alles onthouden. Als u niet alle informatie hebt kunnen verwerken dan kunt u vanzelfsprekend moeilijker bepalen wat belangrijk is en wat niet. Tenslotte: het kost veel meer energie en moeite dan voor het hersenletsel om het 'normale' tempo bij te houden, als dit al lukt. Daardoor kan men eerder vermoeid raken.

Alertheid

Alertheid is de oplettendheid voor wat komen gaat. Bijvoorbeeld, de alertheid van de schaatser die klaar staat voor de start. Dergelijk 'taak-klaargedrag' is na hersenletsel dikwijls niet optimaal, waardoor trager of zelfs helemaal niet op signalen of informatie van buitenaf kan worden gereageerd.

Gerichte aandacht

Gerichte aandacht is het vermogen om gericht bezig te kunnen zijn zonder afgeleid te worden door minder belangrijke informatie. Bijvoorbeeld, het vermogen om tijdens een verjaardag een gesprek te volgen zonder afgeleid te worden door de muziek. Na hersenletsel hebben mensen soms moeite met het opnemen van informatie vanwege stoornissen in de gerichte aandacht.

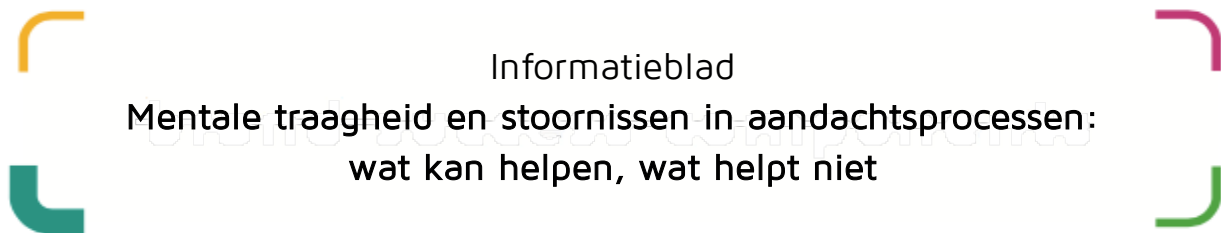
Verdeelde aandacht

In veel situaties, zoals in verkeersdrukte, moet de aandacht juist verdeeld worden over verschillende zaken. In een bepaalde tijd kan iemand echter maar een bepaalde hoeveelheid informatie bewust verwerken. De snelheid van informatieverwerking is daarom zeer bepalend voor de mate waarin de aandacht met succes kan worden verdeeld. Het verdelen van de aandacht is na hersenletsel vaak moeilijk. In de eerste plaats vanwege mentale traagheid; in de tweede plaats omdat bewust rekening gehouden moet worden met andere beperkingen die door het hersenletsel veroorzaakt zijn, bijvoorbeeld meer moeite hebben om iets te begrijpen. Zo kan het bijvoorbeeld een stuk moeilijker zijn geworden om een telefoongesprek te voeren en tegelijkertijd aantekeningen te maken, of om tegelijk te lopen en te praten.

Volgehouden aandacht

Het volhouden van de aandacht is het vermogen om gedurende langere tijd geconcentreerd achtereen bezig te zijn. Na hersenletsel kan de volgehouden aandacht worden beperkt door bijvoorbeeld het versneld optreden van vermoeidheidsverschijnselen of door veranderingen in het gedrag, zoals een verhoogde impulsiviteit. Als iemand bijvoorbeeld een verminderde controle over het eigen gedrag heeft, is hij door eigen gedachten of door afleiding van buitenaf minder goed in staat om een taak naar behoren te vervolgen.





Informatieblad

Mentale traagheid en stoornissen in aandachtsprocessen: wat kan helpen, wat helpt niet

Dit informatieblad betreft algemene tips en adviezen over welke opvattingen, houding en gedrag in de benadering van de persoon met hersenletsel kunnen helpen bij een traag tempo en bij aandachts- en concentratieproblemen. Deze tips en adviezen zijn vanzelfsprekend niet allemaal voor iedereen van toepassing. Ze zijn bedoeld om u en de persoon met hersenletsel ideeën te geven hoe beter met de situatie om te gaan. Het verdient dan ook aanbeveling om de tips en adviezen met elkaar te bespreken.

Wat kan helpen

Vooraf

- bij de dagindeling rekening houden met momenten waarin het trage tempo met name naar voren komt, bijvoorbeeld door extra tijd uit te trekken voor aankleden, maaltijden, iets opruimen, een e-mail versturen;
- versnelde vermoeidheid inpassen in het (gezamenlijke) leefpatroon, en zoveel mogelijk voorkomen;
- tijdsdruk proberen te voorkomen, bijvoorbeeld door activiteiten zoveel mogelijk goed voor te bereiden;
- de ander benaderen vanuit het besef dat deze het leven om hem of haar heen ziet als een te snel afgedraaide film;
- helpen grotere taken in afgeronde stukken op te delen.

Op het moment zelf

- uw eigen tempo aanpassen, want de ander kan niet sneller;
- weinig prikkels tegelijk aanbieden;
- doe- en denkactiviteiten afwisselen;
- waar mogelijk taken zoveel mogelijk een voor een uitvoeren;
- zelf extra concentratie en geduld opbrengen ter ondersteuning;
- op tijd pauzes inlassen;
- helpen samenvatten en de clou aan te geven;
- helpen de draad weer op te pakken als die verloren gaat, zodat er voortgang kan blijven;
- belangrijke punten aangeven als 'anker'.

Achteraf

- zowel voor- als achteraf extra rekening houden met inspannende activiteiten (bijv. een verjaardag);
- positief reageren als de ander zijn of haar tempo voldoende aanpast.



Wat niet helpt

Vooraf

- te veel willen stimuleren en de noodzakelijke rustpauzes overslaan;
- onderschatten van concentratieproblemen en daardoor verlamme eisen stellen, bijv. te lang achter elkaar knutselen, lezen, werken, etc.

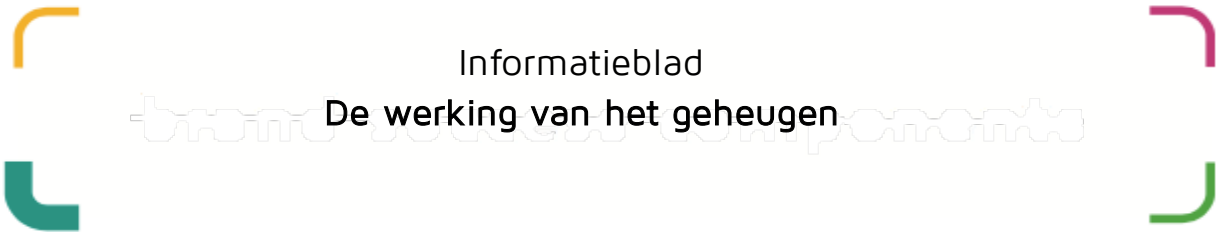
Op het moment zelf

- haastig iets voordoen, leren of vertellen;
- laten merken dat het trage tempo u ergert;
- haastig de ander trachten te begrijpen;
- opjagen;
- bij langzaam praten de zinnen van de ander snel afmaken met u eigen woorden; dat geeft vaak misverstanden;
- activiteiten uit handen nemen om het snel even zelf te doen;
- zonder hulp alleen laten rommelen met concentratieproblemen;
- beschuldigende uitingen als "let nu eens op!".

Achteraf

- concentratieproblemen als luiheid of gebrek aan motivatie beschouwen;
- traagheid zien als onwil;
- benadrukken van concentratietekorten;
- proberen in te halen wat eerder niet is afgemaakt door 'een tandje bij te zetten'.





Informatieblad

De werking van het geheugen

Het geheugen kan worden opgesplitst in verschillende onderdelen. Die onderdelen kunnen na een hersenletsel op verschillende manieren zijn aangedaan. Hierdoor zijn geheugenproblemen vaak erg verschillend. Om deze verschillen te begrijpen is het zinvol iets te weten over de werking van het geheugen aan de hand van de verschillende onderdelen.

Het werkgeheugen

Het werkgeheugen is het geheugen dat het ons mogelijk maakt om informatie gedurende enkele seconden tot minuten in onze aandacht te houden. Hierdoor kunnen we een gesprek voeren, een tekst schrijven, een fles wijn uit de kelder halen, etc.

Binnen het werkgeheugen wordt dikwijls onderscheid gemaakt tussen het *verbale* en het *visuele* geheugen. Het verbale geheugen is het geheugen voor woorden, het visuele geheugen is het geheugen voor beelden. Als wij informatie opslaan maken we dikwijls gebruik van het verbale en het visuele geheugen. Een eenvoudig voorbeeld: als u uw ogen dichtdoet en u probeert zich te herinneren hoe de kamer eruitziet, dan zult u waarschijnlijk automatisch beelden krijgen en onderdelen van de kamer benoemen, zoals de deur.

Het langetermijngeheugen

Het langetermijngeheugen bevat informatie die over dagen tot jaren vastgehouden kan worden. Ook hierbij kan onderscheid gemaakt worden tussen het verbale en het visuele geheugen. Sommige mensen herinneren zich bijvoorbeeld nog heel goed hoe iemand heet die zij vorig jaar tijdens de vakantie ontmoetten, anderen weten de naam niet meer maar kunnen zich nog wel voorstellen hoe die persoon eruitzag.

Een tweede onderscheid in het langetermijngeheugen is het geheugen voor kennis, gebeurtenissen en procedures. Het geheugen voor kennis betreft vooral allerlei feiten en weetjes, zoals topografische kennis. Het geheugen voor gebeurtenissen gaat meer over wat u heeft meegemaakt, gedaan of ervaren. Bijvoorbeeld, waar u het laatst op vakantie bent geweest. Het geheugen voor procedures betreft bijvoorbeeld fietsen of autorijden.



Geheugentaken

Naast de bovenbeschreven onderdelen in het geheugen is het van groot belang onderscheid te maken in verschillende *taken van het geheugen*. Ten eerste is er de *opslag* van informatie. Als informatie eenmaal is opgeslagen, dan is het van belang die informatie te kunnen *herinneren* ('opdiepen'). De derde taak is het *herkennen* van eerder opgeslagen informatie. Als u bijvoorbeeld recent naar het journaal heeft gekeken heeft u hier waarschijnlijk iets van opgeslagen. Wellicht kunt u zich er iets van herinneren. Als u hetzelfde journaal nogmaals zou zien, dan zou u waarschijnlijk veel informatie herkennen; in elk geval méér dan u zich kon herinneren. Mensen kunnen nu eenmaal beter informatie herkennen dan herinneren!

Geheugenproblemen

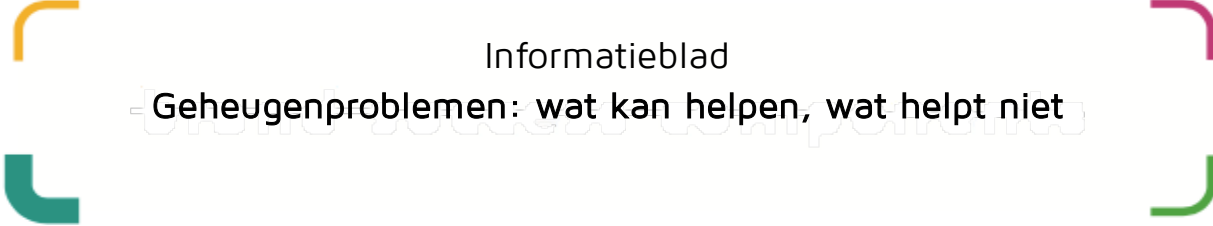
Na hersenletsel treden vaak *geheugenproblemen* op. Als mensen zeggen dat hun geheugen is verslechterd, dan bedoelen ze meestal dat ze meer moeite hebben met de *opslag van nieuwe informatie*, of met de *herinnering of de herkenning van oude informatie*. En als ze zeggen dat ze iets zijn vergeten, dan bedoelen ze meestal eigenlijk dat ze het zich niet meer kunnen herinneren. Zo kan het goed zijn dat u iets wel weet, maar er niet op kunt komen op het moment dat dat nodig is.

Tenslotte

Ons leervermogen, onze vermogens om informatie op te slaan, te herinneren en te herkennen, zijn van essentieel belang tijdens de revalidatiebehandeling en in het dagelijks leven. Deze vermogens hangen onder andere af van:

- de wijze waarop we informatie opslaan;
- de aandacht en tijd die we schenken aan de opslag van informatie;
- de aansluiting van de nieuwe informatie op al aanwezige kennis;
- de omstandigheden waarin de informatie wordt verkregen;
- de situaties waarin de kennis moet worden toegepast;
- de mate waarin de informatie door iemand als belangrijk wordt ervaren.





Informatieblad

Geheugenproblemen: wat kan helpen, wat helpt niet

Dit informatieblad betreft algemene tips en adviezen over wat kan helpen in de benadering van de persoon met hersenletsel bij geheugenproblemen. De tips en adviezen zijn vanzelfsprekend niet allemaal voor iedereen van toepassing. Zij zijn bedoeld om u en de persoon met hersenletsel ideeën te geven over hoe beter met de situatie om te gaan. Het verdient dan ook aanbeveling om de tips en adviezen met elkaar te bespreken.

Wat kun je doen als naaste

Vooraf

- Zorg voor een rustige omgeving. Afleiding maakt het moeilijker om informatie op te nemen of te herinneren.
- Geef informatie pas op het moment dat er bij de ander aandacht voor is.
- Zorg voor oogcontact.
- Neem met de ander vooraf het programma van de dag of van de week rustig door.
- Volg zoveel mogelijk vaste gewoonten.
- Maak duidelijk als er sprake is van een uitzondering in de gewoonlijke gang van zaken, bijvoorbeeld als er wordt afgeweken van een vaste gewoonte.
- Zorg zoveel mogelijk voor ordening. Bijvoorbeeld: spullen op vaste plekken leggen; afspraken systematisch schriftelijk in een gezamenlijke agenda vastleggen; boodschappen of berichten van anderen, die moeten worden doorgegeven, altijd op een vaste plaats leggen.

Op het moment zelf

- Noem eerst iemands naam, wacht op een reactie en geef dan pas de boodschap.
 - Geef de ander de tijd om de informatie in zich op te nemen. Pas uw tempo aan aan de ander.
 - Vul (in overleg) leegten in het geheugen aan (let op, sommige mensen vinden dit juist heel vervelend).
 - Stel één vraag tegelijk.
 - Geef eenvoudige, duidelijke opdrachten of verzoeken.
 - Deel informatie op in kleine stukken. Dit is voor de ander makkelijker te onthouden dan veel in één keer.
 - Vraag na wat de ander van u heeft begrepen, zodat u kunt controleren of u de informatie voldoende goed heeft overgebracht. Vraag ook dingen na die niet zo goed begrepen lijken te zijn.
 - Herhaal en presenteer belangrijke dingen die niet vergeten mogen worden op verschillende manieren en op verschillende momenten.
- 

- Moedig de ander aan om 'vergeten' informatie opnieuw na te vragen.
- Als het om belangrijke schriftelijke informatie gaat: onderstreep of markeer deze (bijvoorbeeld geel).
- Stimuleer het gebruik van hulpmiddelen. Bijvoorbeeld een grote dagagenda waar activiteiten en afspraken voor en met de ander in worden genoteerd; een prikbord; een whiteboard om bijvoorbeeld boodschappen op te schrijven; een weksignaal om regelmatig in de agenda te kijken; het gebruiken van de mobiele telefoon, bijvoorbeeld om notities te maken of om een belangrijk gesprek op te nemen.
- Pas het PRET principe toe: Pauzes inlassen, Rustige omgeving, Een ding tegelijk doen, Tempo aanpassen.

Achteraf

- Ondersteun de ander in het accepteren van geheugenproblemen én in de noodzaak van het gebruik van hulpmiddelen en strategieën. Bijvoorbeeld, help de ander om zich niet te ergeren aan het vergeten van een boodschap, maar stimuleer hem of haar om het op te schrijven op de afgesproken plek in plaats van het te willen onthouden.
- Benoem het positief als hulpmiddelen door de ander goed worden gebruikt.
- Als hulpmiddelen worden gebruikt, maar dit nog niet tot het gewenste effect leidt, zoek dan samen naar verbeteringen.
- Maak er een gewoonte van om regelmatig (na een activiteit, dagelijks, wekelijks) terug te kijken op wat er is gebeurd en wat de ander en/of u hebben gedaan.

Wat niet helpt

- De hele dag zeggen: "Vergeet je niet.....".
- Losse rondslingerende briefjes gebruiken als geheugensteuntjes.
- Vergoelijken en sussen met: "Ik vergeet ook wel eens wat".
- Opmerkingen plaatsen als "Dat heb ik je toch al verteld, dat is nu de zoveelste keer dat je het vraagt".





Informatieblad

Overige cognitieve stoornissen

Naast stoornissen in de aandacht, de snelheid van informatieverwerking en het geheugen zijn er nog enkele andere hoofdgroepen van cognitieve stoornissen.

Stoornissen in de waarneming

Ook al is de functie van onze zintuigen niet gestoord, dan nog kunnen we problemen hebben met de waarneming. Immers, de informatie die via onze zintuigen de hersenen bereikt moet door de hersenen worden geïnterpreteerd. Om bijvoorbeeld een hond als een hond te kunnen zien moeten we geleerd hebben hoe een hond eruitziet. Deze geleerde informatie moet door de hersenen vergeleken worden met de informatie die onze zintuigen doorgeven als we een hond zien, voordat we deze hond ook echt als een hond waarnemen. Gaat deze vergelijking niet goed, dan ontstaan beperkingen in de waarneming. Dit geldt niet alleen voor informatie van buitenaf, maar ook voor informatie over ons eigen lichaam, onze gedachten en onze gevoelens. Hierna worden enkele waarnemingsstoornissen beschreven.

Stoornissen in de auditieve waarneming (horen)

Minder vermogen om een patroon van geluiden en klanken te onderscheiden en te herkennen. Zo kan iemand moeite hebben met het herkennen van geluiden, zoals het druppen van een kraan, of het op dezelfde manier beluisteren van bekende muziekstukken.

Stoornissen in de visuele waarneming (zien)

Bijvoorbeeld een verminderd vermogen om kleuren, vormen, voorwerpen, afbeeldingen, gezichten of oriëntatiepunten in de ruimte te herkennen.

Stoornissen in de ruimtelijke waarneming

Bijvoorbeeld minder vermogen om diepte te zien en afstanden in te schatten, de ruimtelijke oriëntatie van voorwerpen goed in te schatten, of het verwarren van richtingen. Dit laatste kan gelden voor lichaamsdelen, maar ook voor de linker- en rechterkant van de ruimte.



Neglect of hemi-inattentie

Deze stoornis betreft het onvermogen om dingen aan één zijde van het lichaam of aan één zijde van wat in de ruimte normaal zichtbaar (of hoorbaar!) is op te merken. Vaak gaat het hierbij om de linkerkant (vaak bij mensen met letsel in de rechterkant van het brein). Hierdoor kan het bijvoorbeeld voorkomen dat iemand zich maar voor de helft scheert of slechts op een gedeelte van het gezicht make-up aanbrengt. Ook kunnen problemen ontstaan bij het lezen, sporten, koken, verkeersdeelname, etc.

Stoornissen in de sociale cognitie

Na een hersenletsel kan iemand vaker sociaal ongepast gedrag laten zien. Iemand maakt bijvoorbeeld ongepaste opmerkingen in een gesprek of lijkt geen oog te hebben voor de gevoelens van de ander. Deze gedragsveranderingen kunnen te maken hebben met stoornissen in de sociale cognitie. Net als andere cognitieve functies gaat sociale cognitie over het waarnemen, verwerken en begrijpen van informatie. Hierbij gaat het specifiek over sociale informatie, zoals gedrag, gedachten, bedoelingen, verlangens en gevoelens. Sociaal cognitieve functies vormen de basis voor sociaal gedrag. Er zijn drie aspecten van sociale cognitie, die met elkaar samenhangen.

Stoornissen in emotieherkenning

Hierbij gaat het om het herkennen van emoties in gezichtsuitdrukkingen, maar ook in ander non-verbaal gedrag, of in de intonatie tijdens het spreken. Iemand merkt bijvoorbeeld niet meer op dat de ander boos, verdrietig of bang is en kan daardoor ook geen rekening met deze emoties houden in zijn of haar eigen reactie of gedrag.

Stoornissen in empathie

Empathie gaat over 'invoelen'. Enerzijds gaat het om het begrijpen van de gevoelens van een ander, ofwel: het vermogen om zich de gevoelens van een ander voor te stellen. Anderzijds gaat het om het 'meevoelen', het delen van de gevoelens van een ander. Bijvoorbeeld wanneer u zich verdrietig voelt als iemand anders zich verdrietig voelt. Gevoelens van empathie en daarmee ook het tonen van empathie kunnen na een hersenletsel verstoord zijn. Iemand kan daardoor ongevoelig of ongeïnteresseerd overkomen.

Stoornissen in 'theory of mind'

Met 'theory of mind' wordt het vermogen bedoeld waarmee mensen zich bewust zijn van de gedachten, bedoelingen, opvattingen en gevoelens van anderen. Mensen met een stoornis in theory of mind vinden het moeilijk om een perspectief van anderen te vormen en zich te verplaatsen in de leefwereld van een ander. Iemand begrijpt bijvoorbeeld niet dat zijn of haar opmerking kwetsend of ongemakkelijk kan zijn voor een ander. Ook kan iemand moeite hebben met het begrijpen van uitspraken waarbij iets anders wordt bedoeld dan wat er letterlijk wordt gezegd, zoals bij een sarcastische opmerking of wanneer een metafoor wordt gebruikt. Hierdoor kunnen misverstanden ontstaan.



Stoornissen in het plannen en handelen

Handelingen zoals eten, aankleden, koken of een fietsband plakken kunnen beperkt zijn vanwege verschillende stoornissen in het handelen. Neem bijvoorbeeld koffiezetten. Vanwege stoornissen in het handelen zou dit bemoeilijkt kunnen zijn doordat:

- het niet lukt om een plan te maken of te beginnen;
- de afzonderlijke handelingen niet in de juiste volgorde worden uitgevoerd;
- de volgorde wel bekend is maar het niet lukt om bij de verschillende onderdelen de juiste bewegingen uit te voeren;
- het doel van handelen tussentijds vergeten wordt of het overzicht verloren gaat;
- de handeling tijdens de uitvoering niet wordt bijgestuurd indien nodig, of doordat het niet lukt om de handeling op een andere manier uit te voeren;
- het resultaat niet wordt gecontroleerd en gecorrigeerd.

Gebrek aan ziekte-inzicht

Een helder inzicht in de gevolgen van het hersenletsel is van groot belang om in het dagelijks leven zo goed mogelijk rekening te kunnen houden met de eigen mogelijkheden en beperkingen. Als iemand bijvoorbeeld niet weet welke geheugenproblemen hij of zij heeft, dan is het ook moeilijk om er adequaat rekening mee te houden. Wanneer spreken we nu van een goed ziekte-inzicht?

- als iemand *kennis* heeft van zijn of haar beperkingen en deze kan benoemen;
- als iemand zich *bewust is* van zijn of haar beperkingen tijdens de uitvoering van diverse handelingen;
- als iemand *rekening houdt met* zijn of haar beperkingen door bijvoorbeeld hierop te anticiperen en door geen onnodige risico's te nemen;
- als iemand *gevoelens* toont die passen bij zijn of haar beperkingen, bijvoorbeeld als de persoon met hersenletsel niet net doet alsof er niets aan de hand is als hij of zij door een gebrek aan controle onnodig kwaad is geworden op de partner.





Informatieblad

Spraak, taal, communicatieve vaardigheden en stoornissen hierin

Goede taal- en communicatieve vaardigheden zijn erg belangrijk. Het gaat hierbij niet alleen om het *verstaan* en *begrijpen* van wat een ander zegt, schrijft of uitdrukt. Het gaat ook om het zelfstandig *tot uitdrukking kunnen brengen* van wat u bedoelt in woord, schrift en gebaar. Na een hersenletsel zijn deze vaardigheden vaak in meer of mindere mate aangedaan. Welke stoornissen kunnen hieraan ten grondslag liggen?

Afasie

Afasie is een verworven taalstoornis, meestal veroorzaakt door hersenletsel in de linkerhersenhalft, waarbij het begrijpen en/of het uiten van gesproken en geschreven taal gestoord is. Soms is vooral taalgebruik aangedaan, soms vooral taalbegrip, vaak allebei.

Een stoornis in de taalexpressie

Bij een stoornis in de taalexpressie heeft iemand wel een idee over wat hij wil zeggen of schrijven, maar lukt het niet om dit in woorden of zinnen om te zetten.

Een stoornis in het taalbegrip

Bij een stoornis in het taalbegrip heeft iemand moeite met het begrijpen van gesproken of geschreven taal. Ernstige stoornissen in het taalbegrip zijn voor anderen snel merkbaar. Minder ernstige stoornissen zijn vaak zo subtiel dat de gesprekspartner ze niet altijd direct in de gaten heeft en de ander te hoog inschat, waardoor misverstanden kunnen ontstaan.

Dysartrie

Dysartrie is een spraakstoornis die het gevolg is van een aandoening in het zenuwstelsel. De spieren die nodig zijn om duidelijk te spreken kunnen verlamd zijn. De klanken worden hierdoor vervormd. Ook kunnen er andere problemen zijn met de beweging of de coördinatie van de ademhaling, met de stembanden of met de aangezichtsspieren.



Verbale apraxie

Een verbale apraxie is een articulatiestoornis die het gevolg is van een hersenbeschadiging. De stoornis betreft het programmeren van de spraakspieren voor de bewuste productie van klanken en het programmeren van de achtereenvolgende spierbewegingen voor de bewuste productie van woorden. Het bewust produceren van de spraak is dus gestoord, terwijl het automatisch spreken beter is. Verbale apraxie ontstaat meestal ten gevolge van een beschadiging in de linkerhersenhalft, in het zogenaamde gebied van Broca.

Stoornissen in taal-denkprocessen

Subtiele stoornissen in taal-denkprocessen vormen een onderschat probleem in de communicatie met mensen met hersenletsel (meestal in de rechterhersenhalft). Deze stoornissen kunnen merkbaar zijn in de vorm van een verminderd abstractievermogen bij meer complexe taken, maar ook tijdens alledaagse gesprekken. Stoornissen in taal-denkprocessen gaan dikwijls gepaard met het versplinterd herinneren van verbale informatie en kennis. De oorspronkelijke betekenis gaat hierdoor verloren, waardoor makkelijk misverstanden en conflicten kunnen ontstaan.

Bij begripsproblemen kan er sprake zijn van moeite met het:

- begrijpen van humor;
- organiseren van informatie op een betekenisvolle en efficiënte wijze;
- begrijpen van de betekenis van een verhaal die te herleiden is uit de context;
- kunnen herkennen van de verhaallijn;
- begrijpen van opmerkingen die figuurlijk zijn bedoeld;
- integreren van details, het trekken van de juiste conclusies en het adequaat beoordelen van feiten en situaties;
- onderscheid kunnen maken tussen hoofd- en bijzaken.

Bij problemen in de taalexpressie kan er sprake zijn van:

- breedsprakigheid;
- moeite om tot de kern te komen;
- van onderwerp veranderen zonder reden;
- woordvindingsproblemen;
- een gestoorde verhaalstructuur;
- toevoegen van onnodige details;
- moeite met het uitdrukken van emoties.

Bij problemen in de uitvoering kan gedacht worden aan moeite met:

- beurt nemen;
- rekening houden met de luisteraar;
- oogcontact maken;
- luistergerichtheid;
- adequaat beoordelen van de sfeer van een situatie.



Stoornissen in andersoortige expressieve vermogens

Door het hersenletsel kan iemand meer moeite hebben om te spreken met melodie, ritme, klankkleuren en intonatie. Dit is van belang omdat door deze beperkingen bijvoorbeeld een gemoedstoestand niet wordt uitgedrukt zoals die wordt ervaren. Om dezelfde redenen kan ook een spreekidee minder tot zijn recht komen. De zin "Wil jij koffie", bijvoorbeeld, kan afhankelijk van de wijze waarop die wordt uitgesproken verschillende betekenissen hebben. Bijvoorbeeld: "Wil jij koffie!" (Je drinkt het immers nóóit.....), of "Wil je koffie?" (....of iets anders?).

Als we praten laten we onze taaluitingen vaak gepaard gaan met een bepaalde lichaamshouding of gezichtsexpressie. Ook hierin kunnen stoornissen optreden waardoor de informatie verkeerd over kan komen.

Stoornissen in andersoortige begripsvermogens

Hieronder vallen stoornissen in vermogens om gezichtsuitdrukkingen, houdingen, gebaren, tekeningen en oogcontact op een juiste manier te interpreteren. Ook bijvoorbeeld het niet goed kunnen beoordelen of iemand iets wil zeggen en waarom er even een pauze kan ontstaan worden hiermee bedoeld. Door dergelijke stoornissen kunnen eveneens makkelijk misverstanden ontstaan.



Informatieblad

Communicatieproblemen: wat helpt, wat helpt niet

Dit informatieblad betreft algemene tips en adviezen over wat kan helpen in de benadering van de persoon met afasie, en dikwijls ook bij andere communicatieproblemen. De tips en adviezen zijn vanzelfsprekend niet allemaal voor iedereen van toepassing. Ze zijn bedoeld om u en de persoon met afasie of andere communicatieproblemen ideeën te geven hoe beter met de situatie om te gaan. Het verdient dan ook aanbeveling om de tips en adviezen met elkaar te bespreken.

Algemene richtlijnen voor de communicatie

- zorg dat het rustig is, zet televisie, radio, stofzuiger, enz. uit;
- neem de tijd voor het gesprek met iemand met communicatieproblemen, ga rustig bij hem/haar zitten en maak eerst oogcontact;
- houd rekening met factoren die een gehaast gevoel geven, zoals tijdsdruk, vermoeidheid, ziekte en emotionaliteit;
- als u opziet tegen een gesprek, vertel dan eerst iets eenvoudigs over uzelf en stel daarna vragen, waarop u zelf het antwoord al weet;
- als u niet zeker weet of hij/zij het echt begrepen heeft, of u van hem/haar goed begrepen heeft wat hij/zij bedoelde, neem dan het besprokene nog eens rustig stap voor stap door en schrijf daarbij de trefwoorden onder elkaar;
- behandel hem/haar als een volwassene en spreek hem/haar als zodanig aan;
- zorg dat hij/zij niet te vermoeid wordt;
- laat merken dat u begrip heeft voor het isolement en de eenzaamheid waarin hij/zij terecht is gekomen en geef aan dat u beseft hoe moeilijk dat voor hem/haar is.

Wat kunt u beter niet doen

- tegen de persoon met afasie praten zonder dat er oogcontact is, dus bijvoorbeeld niet even vanuit de keuken iets vragen of roepen om iets te doen;
- uitgebreide, lange verhalen vertellen;
- steeds verbeteren;
- in plaats van de persoon met afasie spreken;
- praat niet over de persoon met afasie heen, stel geen vragen aan anderen die de persoon met afasie zelf kan beantwoorden;
- bij het afscheid nog snel even iets nieuws vertellen;
- niet durven spreken over zaken die de persoon met afasie altijd regelde, bijvoorbeeld geldzaken;
- letters aanwijzen op een letterkaart, het taalprobleem uit zich in spreken en schrijven.

Wat kunt u doen om te helpen bij het begrijpen van woorden en zinnen

- als de persoon een hoortoestel heeft, controleer of het gedragen wordt;
- zorg dat uw gezicht goed zichtbaar is en dat er genoeg licht is om te kunnen liplezen;
- trek de aandacht van de persoon met afasie, noem zijn/haar naam of raak hem/haar even aan;
- spreek langzaam en duidelijk, maar niet extra hard;
- spreek op een natuurlijke manier, niet kinderlijk;
- neem een pauze na iedere zin;
- benadruk belangrijke woorden of zet belangrijke woorden aan het eind van de zin;
- gebruik korte, eenvoudige zinnen en geef niet te veel informatie in een keer;
- gebruik liever 'betekenisvolle' woorden dan 'grammaticale' woorden;
- geef de persoon met afasie de tijd om de betekenis te laten doordringen;
- ga na of uw gesprekspartner u begrepen heeft, let op zijn/haar mimiek en reactie;
- herhaal uw boodschap met andere woorden als u denkt dat u niet begrepen wordt;
- spreek over iets dat nu gebeurt of wat nu zichtbaar is;
- laat zien waarover u aan het praten bent, wijs het voorwerp aan of laat een afbeelding ervan zien;
- ondersteun uw spraak met gebaren;
- schrijf de boodschap op in kernwoorden;
- verander niet te snel van onderwerp, geef aan als u over iets anders begint;
- vraag één ding tegelijk, waarop met ja of nee kan worden gereageerd, en wees bedacht op misverstanden, omdat de vraag niet altijd goed wordt begrepen (bijvoorbeeld: "Wil je koffie?" en niet: "Wil je koffie of thee?");
- bij keuzevragen helpt het om de begrippen waartussen gekozen moet worden naast elkaar te schrijven.

Wat kunt u doen om te helpen bij het vinden en uiten van woorden en zinnen

- geef de persoon met afasie genoeg tijd om een woord of een zin te zeggen, zo kan hij/zij u meer informatie geven, wees niet bang als daardoor een stilte valt;
- stimuleer het gebruik van mimiek door zelf het goede voorbeeld te geven;
- help iemand met afasie bij zijn/haar problemen met het uiten door te vragen of hij/zij het kan aanwijzen, een gebaar kan maken, het kan tekenen, een omschrijving kan geven of iets ervan kan opschrijven (begin daarbij zelf met aanwijzen, gebaren, tekenen of schrijven, terwijl u vraagt "Bedoel je dit?");
- zoek samen met hem/haar iets op in een zogenaamd taalzakboek of gespreksboek (zie verderop);
- ondersteun het gesprek door de woorden op te schrijven die door de persoon met afasie geuit worden;
- controleer altijd of u het goed begrepen heeft, eventueel met een extra aanwijzing, zoals een gebaar, tekening of voorwerp;
- stel gerichte vragen die met ja of nee beantwoord kunnen worden om daarna het woord te kunnen raden;
- geef aan wanneer u het niet begrepen hebt;



- rem de persoon met afasie af als hij/zij maar door blijft praten, raak hem/haar aan en vraag hem/haar te stoppen met spreken of spreek een stopgebaar af;
- verbeter de persoon met afasie niet te vaak, het is belangrijker dat u hem/haar kunt begrijpen dan dat hij/zij correct spreekt;
- wanneer de persoon met afasie (echt) niet meer uit zijn/haar woorden kan komen, kunt u hem/haar vragen: "bedoel je?" en de woorden voor hem/haar invullen;
- val de persoon met afasie niet in de rede en maak geen zinnen voor hem/haar af;
- spreek niet in plaats van de persoon met afasie, geef hem/haar de gelegenheid zich te uiten, ook als er bezoekers zijn.

Wat kunt u doen om te helpen bij leesproblemen

- zorg dat de persoon met afasie de juiste bril draagt;
- soms helpt een grootletterboek;
- ga na of hij/zij hulp nodig heeft om het gehele woord, de regel of pagina te zien;
- een bladwijzer kan helpen om de gehele regel te zien en om overzicht te bewaren;
- een verticaal gekleurde streep of liniaal links of rechts op de bladzijde kan helpen om het begin- of eindpunt van de regel te overzien;
- geef materiaal te lezen dat de persoon met hersenletsel interesseert en dat aansluit bij zijn/haar kennis;
- geef materiaal te lezen dat overzichtelijk en eenvoudig leesbaar is, maar niet kinderachtig;
- ga na of de persoon met hersenletsel begrepen heeft wat hij/zij heeft gelezen, praat er samen over;
- als hij/zij moeite heeft om een heel artikel in de krant te lezen, vraag dan de koppen te lezen. Praat samen over de inhoud van het artikel.

Wat kunt u doen om te helpen bij het schrijven:

- laat de persoon met afasie het woord eerst zeggen, dan pas opschrijven;
- laat de persoon met afasie alleen kernwoorden opschrijven, geen hele zinnen;
- lees samen met de persoon met afasie het geschrevene nog eens na.

Wat kunt u doen om te helpen bij stoornissen in taal-denkprocessen:

- vraag de persoon bij onnodige details en het uit het oog verliezen van de hoofdzaak of hij/zij nog weet wat de vraag was, of waar het gesprek over ging;
- wees alert op onjuiste interpretaties en presenteer een alternatief: "Zou het kunnen zijn dat bedoeld wordt dat.....?";
- probeer oogcontact te blijven houden, daarmee 'verdwijnt' de persoon minder snel in zijn/haar eigen wereld;
- help de persoon bij het leren controleren of hij/zij goed heeft begrepen wat de ander bedoelt, zeker als hij/zij de informatie van de ander als minder prettig ervaart.



Communicatiehulpmiddelen

Het gespreksboek

Een gespreksboek is een aanwijsboek met woorden en tekeningen. Door woorden of tekeningen aan te wijzen kan men duidelijk maken wat men bedoelt. Het boek bestaat uit vier rubrieken rond de vraagwoorden 'wie of wat', 'waar (thuis of niet thuis)', 'wanneer' en 'hoe'. De informatie is gerangschikt van globaal naar gedetailleerd. Zo kan een gesprek over gebeurtenissen plaatsvinden en kunnen gevoelens worden besproken.

Het taalzakboek

Het taalzakboek is een ringband met afbeeldingen en woordenlijsten van allerlei begrippen uit het dagelijks leven zoals eten, drinken, aankleden, hobby's en huis. Eventueel kunt u het zelf aanvullen.

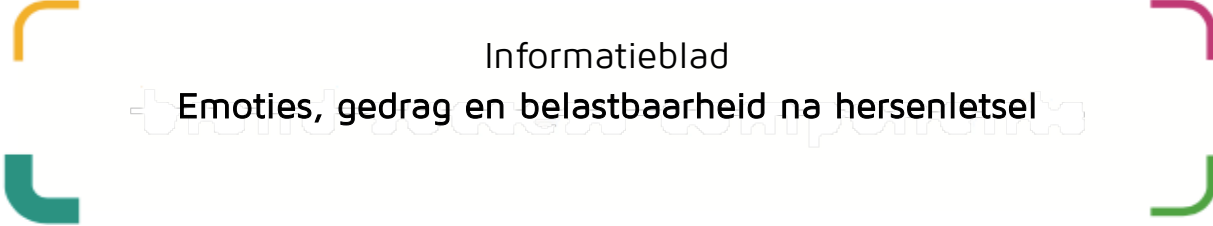
Technische hulpmiddelen

Ook zijn er technische hulpmiddelen die het communiceren kunnen vereenvoudigen. Als dit aan de orde is wordt dit door de behandelend logopedist met u besproken.

Communicatieplan voor de omgeving

Een communicatieplan is een document dat iemand bij zich kan dragen en wat men aan de gesprekspartner kan geven om de communicatie te bevorderen. Hierin wordt beknopt uitgelegd wat er met iemand aan de hand is (bijv. 'hersenletsel en daardoor moeite met spreken of begrijpen van taal') en wat de ander kan doen om diegene te helpen (bijv. korte zinnen, eenvoudig taalgebruik, juist wel/niet invullen of te hulp schieten). Dit plan kan bijvoorbeeld samen met een logopedist of psycholoog worden opgesteld.





Informatieblad

Emoties, gedrag en belastbaarheid na hersenletsel

Vanwege het hersenletsel kunnen emotionele en gedragsmatige stoornissen optreden. Deze kunnen worden onderverdeeld in een 'teveel' van een bepaald gedrag (bijvoorbeeld snel boos worden) of een 'te weinig' (bijvoorbeeld geen initiatieven meer nemen). Soms zijn de gedragsproblemen heel duidelijk. Bijvoorbeeld als iemand in tegenstelling tot vroeger nu veel vloekt. Op andere momenten zijn ze heel subtiel. Bijvoorbeeld als iemand zich sneller ergert aan rommel in huis. Hierna worden een aantal gedragsveranderingen genoemd waarvan bekend is dat zij in meer of mindere mate, soms zelfs heel subtiel, regelmatig optreden vanwege het hersenletsel.

Stoornissen als gevolg van een 'tekort' aan gedrag

- verminderde motivatie;
- verminderde interesse;
- verminderde initiatiefname;
- verminderd vermogen om te genieten;
- minder snel geëmotioneerd reageren;
- verminderd vermogen om gevoelens uit te drukken;
- verminderde flexibiliteit, waardoor sprake kan zijn van een weinig flexibele benadering van problemen, taken en situaties;
- verminderd vermogen om het eigen gedrag te controleren;
- vermindering of afwezigheid van seksueel gedrag.

Stoornissen als gevolg van een 'teveel' aan gedrag

- versneld geprikkeld en agressief;
 - impulsief;
 - versneld emoties voelen en/of tonen;
 - ontremd;
 - dwanglachen of dwanghuilen (lachen of huilen zonder duidelijke aanleiding);
 - overmatig optimistisch, eufoor, opgewonden;
 - gedragsherhalingen;
 - verandering of versterking van seksueel gedrag (bijvoorbeeld ongepaste seksueel getinte opmerkingen maken);
 - ongepaste opmerkingen maken.
- 

Overige veranderingen

- overschatten van de eigen mogelijkheden;
- verminderde belastbaarheid;
- veranderingen in emoties, zoals somberheid, angst en onzekerheid;
- wisselend gedrag: soms lukt iets wel, op andere momenten weer niet.

Alle bovengenoemde verschijnselen kunnen te maken hebben met de directe gevolgen van het hersenletsel zelf. Het kan dus zijn dat de persoonlijkheid of de karaktereigenschappen van iemand zijn veranderd door het hersenletsel.

Het is belangrijk te beseffen dat veel van de genoemde gedragsveranderingen ook kunnen ontstaan als reactie op de gevolgen van het hersenletsel. Bijvoorbeeld het ontstaan van depressieve gevoelens als reactie op dat iemand niet meer kan wat hij vroeger kon. Of het ontstaan van angst voor een tweede herseninfarct. Bepaalde veranderingen worden zelfs bijna nooit door het hersenletsel zelf veroorzaakt maar zijn een reactie op de gevolgen van het hersenletsel, zoals schuldgevoelens, onzekerheid en een verminderde zelfwaardering.

Ten slotte kunnen de veranderingen soms ook worden veroorzaakt door reacties van anderen op de gevolgen van het hersenletsel. Bijvoorbeeld het ontstaan van irritaties doordat de partner telkens corrigerende opmerkingen maakt of zijn of haar bezorgdheid uit.

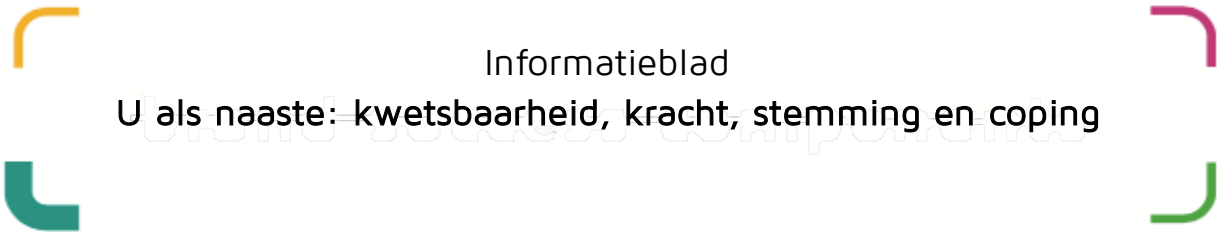
Om storend en herstelbelemmerend gedrag te kunnen bijstellen is het belangrijk om te weten of dit wordt veroorzaakt door het hersenletsel zelf, of door reacties op de gevolgen van het hersenletsel. Psychologisch onderzoek kan hieraan een bijdrage leveren.

Belastbaarheid

Veel mensen hebben de ervaring dat hun belastbaarheid na het ontstaan van een hersenletsel is afgenomen. Voor sommige mensen is dit duidelijk merkbaar, anderen hebben dat nauwelijks in de gaten. In beide situaties kunnen er bij een te hoge belasting echter allerlei symptomen ontstaan, zoals vermoeidheid, hoofdpijn, verhoogde gevoeligheid voor lichtprikkels of geluiden en versneld optredende geprikkeldheid. Dikwijls wordt dan niet meteen de relatie gelegd met de gevolgen van het hersenletsel. Als wordt geadviseerd minder te doen is vaak de reactie: "Maar ik doe al zo weinig!". Men bedenkt dan meestal niet dat taken en activiteiten die vroeger bijna automatisch verliepen, zoals het deelnemen aan een gesprek, nu onbewust wellicht toch meer inspanning vragen. Met andere woorden, men doet eigenlijk heel veel, zeker gezien de mogelijkheden, ook al lijkt dat niet zo. Een goede afstemming tussen belasting en belastbaarheid is dikwijls een van de moeilijkste opgaven voor de persoon met hersenletsel en zijn of haar familie.

Naast de gevolgen van een te hoge belasting kan er ook sprake zijn van onderbelasting. Bijvoorbeeld als iemand door een te zorgzame naastbetrokkene niet meer doet wat hij nog of weer best zelf kan doen. Ook deze situatie is niet wenselijk, omdat dan onnodig verantwoordelijkheden uit handen worden genomen, hierdoor meestal (nog) minder wordt bewogen, de stemming en het zelfvertrouwen er meestal niet beter op worden en op den duur ook vaardigheden verloren kunnen gaan.





Informatieblad

U als naaste: kwetsbaarheid, kracht, stemming en coping

Er wordt vaak vergeten dat er niet alleen voor degene met hersenletsel, maar ook voor diens naasten veel is veranderd. Ook van u als partner (of andere naastbetrokkene) wordt veel aanpassingsvermogen gevraagd.

Mensen maken in hun leven veel veranderingen mee. Bijvoorbeeld het aanpassen aan een nieuwe baan, de komst van kinderen, een verhuizing, zorg voor een zieke ouder, financiële tegenslagen, stressoren in de familie, etc. Veel van deze veranderingen zijn wellicht met de persoon met hersenletsel doorlopen, waarbij u er samen over sprak en met een beetje geluk steun vond. Nu is diegene die bij deze veranderingen naast de ander stond echter zélf de verandering, de stressor, en iets wat aanpassingsvermogen vraagt. Bovendien is de kans groot dat het de persoon met hersenletsel niet (meer) goed lukt om u te steunen.

Introductie angst en depressie

Uit diverse wetenschappelijke studies is gebleken dat mantelzorgers van mensen met hersenletsel meer risico lopen op het ontwikkelen van een depressie, bijvoorbeeld door overbelasting. Symptomen zijn onder andere: somberheid, initiatiefloosheid, verminderde plezierbeleving, slaapproblemen, concentratieklachten, piekeren, gedachten aan dood, gevoelens van hopeloosheid, verminderde eetlust, verminderd libido, vermoeidheid, etc. Het is érg belangrijk om deze symptomen te onderkennen en hulp te zoeken.

Hoe komt het nu dat mantelzorgers meer risico lopen op een depressie?

Sommige mensen hebben al eerder een depressie doorgemaakt. In dat geval is het extra belangrijk om te waken voor een depressie. Over het geheel genomen zien we dat men meer taken op zich neemt doordat de partner dit niet meer kan. Bovendien zijn dit niet de leuke taken, maar de 'moetjes' (werk, huishouden, regelzaken, zorgen voor vervoer, etc.). Hierdoor blijft minder tijd en ruimte over voor leuke dingen. Ook in de relatie met de partner zijn vaak dingen veranderd. Hierdoor kan er minder gevoel van verbondenheid met de ander zijn, zeker als ook de omgeving niet goed begrijpt wat er met de persoon met hersenletsel is veranderd, en sociale contacten ook verminderen. Dit kan een gevoel van eenzaamheid met zich meebrengen. Soms zijn het hele praktische problemen, zoals een verminderd inkomen, waardoor er meer stress is in een gezin en er minder (financiële) ruimte voor ontspanning en leuke activiteiten bestaat. Tenslotte zien we vaak dat het voor mantelzorgers erg moeilijk is om even rust te nemen en de accu weer op te laden.



Angst

Het gaat hier zowel om piekeren (over de toekomst, over financiën, over herstel van de persoon met hersenletsel, over de relatie) als over angst voor een tweede beroerte (recidief). Soms wordt dit door de omgeving weggewuifd ("Nee joh, hij heeft zo'n geluk gehad!"). Veel partners vinden het ook lastig om dit met de persoon met hersenletsel te bespreken omdat ze hen niet verder willen belasten. Soms is het ook simpelweg niet meer goed mogelijk om over meer complexe zaken te spreken. In sommige gevallen heeft de naastbetrokkene de doorgemaakte gebeurtenis als traumatisch ervaren. Er kan dan sprake zijn van verhoogde emotionaliteit, prikkelbaarheid en alertheid, doorslaapproblemen, herbelevingen, etc. Soms is de naaste dermate angstig voor een recidief dat dit het herstel belemmert. Bijvoorbeeld wanneer de persoon met hersenletsel wordt 'verboden' om alleen te gaan vissen, fietsen, etc.

Coping

Coping is de manier waarop mensen omgaan met bepaalde situaties. Mensen verschillen in de manier waarop ze omgaan met ingrijpende levensgebeurtenissen en stressvolle situaties, afhankelijk van opvoeding, karakter, ervaringen, etc. Enkele voorbeelden zijn: vermijden, afleiding zoeken, en sociale steun zoeken. De ene persoon is bijvoorbeeld geneigd problemen bespreekbaar te maken en hulp of steun te vragen, terwijl de ander vindt dat hij of zij 'de vuile was niet moet buitenhangen' en alles zelf op moet lossen. Iedereen heeft een eigen denkstijl; optimistisch/negatief (glas halfleeg/halfvol). Dit heeft invloed op de mate van stress en spanning.

Voorbeelden van helpende strategieën:

- Onthoud dat u er niet echt goed voor de ander kan zijn en niet voor de ander kan zorgen, als u niet ook goed voor uzelf zorgt!
- Doe dingen waar u energie van krijgt; maak bijvoorbeeld tijd voor plezierige activiteiten in plaats van alleen maar voor 'moet-dingen'.
- Durf 'nee' te zeggen als u geen tijd, energie of zin heeft. Durf kritisch te zijn op wat u allemaal doet en voor uw rekening neemt.
- Zeg 'ja' tegen aangeboden hulp en probeer niet te vinden dat u alles zelf moet doen.
- Probeer bij piekeren/malen (gedachten die we niet meer kunnen stoppen, die niet bijdragen aan een oplossing van het probleem maar wel veel aandacht kosten) de aandacht te richten op dingen die in het hier en nu waarneembaar zijn. Bijvoorbeeld het lichaamsgevoel; ontspanningsoefeningen, mindfulness, en bewegen.
- Zorg voor voldoende beweging. Maak bijvoorbeeld regelmatig een wandeling of ga sporten.
- Zorg voor voldoende rustmomenten en een regelmatig slaappatroon.
- Vraag hulp en zoek sociaal contact. Het kan helpen om een brief of mail te sturen naar bekenden van wie u wil dat ze meer begrip krijgen en hebben; zet hierin wat de beperkingen zijn, en wat de gevolgen zijn voor het dagelijks leven, en evt. ook wat anderen zouden kunnen doen om er zo goed mogelijk mee om te gaan.
- Zoek informatie over het probleem of over oplossingsrichtingen.



Tips bij het vragen van hulp of steun

Door het hersenletsel kunnen relaties veranderen, onder druk komen te staan of intensiveren. Er kunnen ook nieuwe contacten ontstaan. Misschien ervaart u steun uit onverwachte hoek. Er worden extra eisen gesteld aan assertief opkomen voor uzelf; u moet bijvoorbeeld vaker activiteiten afzeggen omdat het niet gaat en uw grens duidelijk aangeven aan mensen op het werk of binnen het gezin, of u heeft meer behoefte aan steun of hulp en misschien wel andere wensen en behoeften sinds de nieuwe gezinssituatie.

Steun is zeer belangrijk; we zijn sociale wezens. Sociale steun werkt beschermend tegen psychische klachten, het is een buffer om stress op te vangen. Niet iedereen heeft echter evenveel behoefte aan steun. Er bestaat een discrepantie over de tijd: in het begin is er vaak sprake van veel sociale steun, maar naarmate de tijd vordert neemt deze af, terwijl de behoefte vaak juist dan groter is omdat dan de verwerking echt op gang komt. De volgende vier stappen kunnen helpen bij het vragen om hulp en steun.

1. *Vertellen dat u met een vraag of probleem zit (de aandacht vragen, uzelf op de agenda zetten)*
 - Ik zit met een probleem..
 - Ik zit met een vraag..
 - Luister eens, ik zit ergens mee..
2. *Vertellen wat het probleem is*
 - (Ik zit met een probleem.) *Ik kan de boodschappen niet meer tillen.*
 - (Ik zit met een vraag.) *Ik zou de uitslag van het onderzoek horen en dat is niet gebeurd.*
 - (Ik vind iets niet prettig.) *Ik merk dat ik het niet prettig vindt dat.. Ik merk dat het mij raakt dat...*
 - (Luister eens, ik zit ergens mee.) *Het gaat tussen mij en mijn man helemaal niet goed.*
3. *Vertellen welke steun u van de ander nodig hebt*
 - (Ik zit met een probleem. Ik kan de boodschappen niet meer tillen.) *Ik zou het fijn vinden als je me daarbij helpt.*
 - (Ik zit met een vraag. Ik zou de uitslag van het onderzoek horen en dat is niet gebeurd.) *Ik wil graag van u weten, in hoeverre de bijwerkingen veroorzaakt kunnen worden door de medicatie.*
 - (Luister eens, ik zit ergens mee. Het gaat tussen mij en mijn man helemaal niet goed.) *Ik zou je graag als ik het moeilijk heb meteen bellen.*
4. *Met de ander tot afspraken komen*
 - (Ik zit met een probleem. Ik kan de boodschappen niet meer tillen. Ik zou het fijn vinden als je me daarbij helpt.) *Zullen we daar eens wat over gaan afspreken?*
 - (Ik zit met een vraag. Ik zou de uitslag van het onderzoek horen en dat is niet gebeurd. Ik wil graag van u weten, in hoeverre de bijwerkingen veroorzaakt kunnen worden door de medicatie) *Wilt u daar nu iets over zeggen?*
 - (Luister eens, ik zit ergens mee. Het gaat tussen mij en mijn man helemaal niet goed. Ik zou je graag als ik het moeilijk heb meteen willen bellen.) *Is dat goed?*



Locus of control

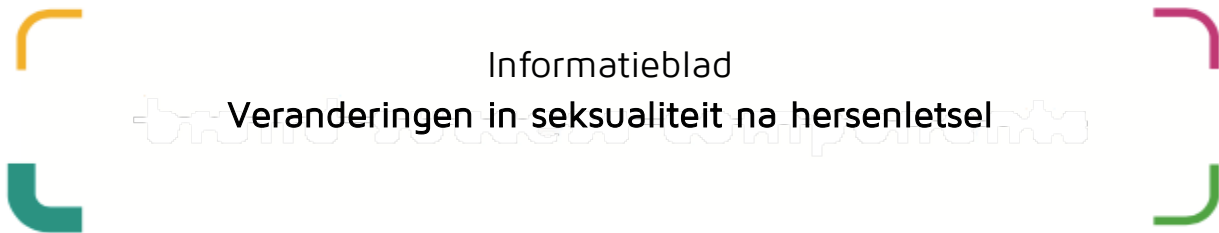
Soms hebben mensen onvoldoende in de gaten dat ze onnodig in een slachtofferrol zitten doordat zij onterecht de oorzaak van een nare situatie bij anderen leggen. Anderzijds kunnen ze het zichzelf onnodig moeilijk maken door te blijven proberen invloed uit te oefenen op iets waar zij geen invloed op hebben. Dit noemen we 'locus of control': de mate waarin u de oorzaken van wat u overkomt bij uzelf of juist buiten uzelf zoekt. Het kan helpen om in bepaalde situaties een analyse te maken van of u iets aan de situatie kunt doen en de energie op een gezonde manier in te zetten.

	Locus of control = extern	Locus of control = intern	
Locus of control wordt beleefd als extern	Rust, evenwicht 1	Rust, geen evenwicht, onterecht slachtoffergevoel, onterecht oorzaak bij anderen zoeken 2	Passief
Locus of control wordt beleefd als intern	Actief, oorzaak onterecht bij zelf zoeken, onterecht het idee invloed uit te kunnen oefenen, onnodig energieverlies 3	Actief, evenwicht bij adequate copingstijl 4	Actief

Voorbeelden

- 1 Ik zou graag willen dat morgen de zon schijnt, ik kan daar zelf niets aan doen, dus ik steek daar ook geen energie in.
- 2 Ik zeg er bijna nooit iets van, maar ik kan nu eenmaal niet meer zo snel iets begrijpen als vroeger. Toch houden andere mensen daar nauwelijks rekening mee. Daardoor mis ik regelmatig belangrijke informatie.
- 3 Ze hebben me gezegd telefonisch reeds gezegd dat er lange wachtlijsten zijn en dat daar niets aan te doen is. Ik zal ze toch maar schrijven om duidelijk te maken dat ik echt een uitzonderingsgeval ben. Dan *moeten* ze wel naar mij luisteren.
- 4 Ik vergat telkens afspraken doordat ik dacht; "Dat onthoud ik wel". Dat bleek echter regelmatig niet juist. Nu schrijf ik de afspraken direct op en ik kijk regelmatig in mijn agenda, waardoor ik afspraken niet meer mis.





Informatieblad

Veranderingen in seksualiteit na hersenletsel

Dit informatieblad betreft veranderingen in seksualiteit na hersenletsel. Seksualiteit gaat over aanraken, knuffelen, intimiteit, erotische gevoelens en gedachten, vrijen, geslachtsgemeenschap. Bij mensen met hersenletsel kunnen lichamelijke, cognitieve en emotionele stoornissen optreden. Lichamelijke stoornissen kunnen aanleiding geven tot fysieke beperkingen voor het uitvoeren van seksuele activiteiten. Cognitieve en emotionele veranderingen beïnvloeden de relationele en de belevingsaspecten.

Fysiologisch niveau

Er zijn meestal strikt genomen geen medische factoren die de seksuele activiteit belemmeren. Dikwijls veroorzaken vooral (ook subtiele) cognitieve, emotionele en gedragsstoornissen de problemen. Het is minder waarschijnlijk dat door neurologische uitval specifieke seksuele functiestoornissen optreden. De aanwezigheid van andere ziekten kan wel soms tot problemen leiden. Bijvoorbeeld langdurige diabetes met een 'autonome neuropathie' kan erectiestoornissen tot gevolg hebben. Bij mensen die een CVA hebben doorgemaakt kan medicatie worden voorgeschreven die eveneens een ongunstige uitwerking heeft op de seksuele functies.

Neurologische stoornissen

Bij een spastische hemiparese zijn alleen de gezonde arm en hand volledig in te schakelen. De spastische arm met een dwangstand hindert het fysieke contact tussen partners. Spasticiteit in de aangedane ledematen neemt toe bij emotionele en seksuele prikkels, soms zo sterk dat hoge doseringen spasmolytica nodig zijn. Deze kunnen echter weer erectiestoornissen veroorzaken.

Sensibiliteitsstoornissen verminderen de input van huidprikkel tijdens het seksuele verkeer. Soms is er sprake van verhoogde gevoeligheid; bij het aanraken geeft dit aanleiding tot pijn of versterkte reacties van de spastische spieren. Overmatige speekselvloed, spraakstoornissen en aangezichtsverlamming zijn uitvalsverschijnselen die dikwijls moeilijk zijn te hanteren en bij de partner verdraagzaamheid vereisen.



Cognitieve stoornissen

Cognitieve stoornissen zijn aan bod gekomen in eerdere bijeenkomsten. Hieronder volgen voorbeelden van cognitieve stoornissen die veranderingen in seksualiteit en intimiteit kunnen veroorzaken:

- Afasie: taalstoornissen, of beperkte/onmogelijk non-verbale communicatie zoals gebaren.
- Aandachtstoornissen: niet langdurig de aandacht bij iets kunnen houden of de aandacht niet op meerdere dingen tegelijkertijd kunnen richten.
- Initiatiefloosheid: initiatiefstoornissen na een hersenletsel zijn vrijwel altijd organisch bepaald en veranderen niet of nauwelijks. Gebrek aan initiatief wordt veelal als een van de meest ernstige gevolgen ervaren, met name door de partner.
- Geheugenbeperkingen: bijvoorbeeld na het vrijen niet meer weten dat dit heeft plaatsgevonden en ('te snel') opnieuw wil vrijen. Of niet meer weten wat de ander wel of niet fijn vindt.
- Affectvervlakking: een verminderd begrip voor emotionele situaties.
- Verminderd gevoel voor sociale situaties: de sociale context niet meer goed kunnen aanvoelen.
- Impulsiviteit: bijvoorbeeld moeilijk kunnen wachten; de persoon met hersenletsel wil mogelijk op onverwachte momenten vrijen. Of houdt daarbij te weinig rekening met uw wensen.
- Neglect (hemi-inattentie): geen prikkels meer waarnemen aan één kant van het lichaam of de ruimte, waardoor niet alleen die kant van het eigen lichaam, maar ook die van de partner wordt genegeerd.
- Zelfoverschatting: tegen advies van anderen dingen ondernemen die niet veilig of logisch zijn.
- Gebrek aan ziekte-inzicht: weinig inzicht in het eigen functioneren.

Emotioneel niveau

Ook op emotioneel niveau zijn er verschillende veranderingen te onderscheiden. Emotionele veranderingen bij de persoon met hersenletsel die van invloed kunnen zijn op seksualiteit en intimiteit:

- Zichzelf lichamelijk minder aantrekkelijk vinden. Ook de partner kan hier problemen mee hebben.
- Afname van de algemene conditie, waardoor sneller vermoeidheid optreedt bij lichamelijke en psychische inspanning.
- Afhankelijkheid van anderen en lichamelijke zorg door anderen, waardoor de normale privacy soms verloren gaat. De aandacht voor het lichaam kan beroepsmatig zijn geworden.
- Haatgevoelens ten aanzien van het lichaam of schuldgevoelens ten opzichte van de omgeving, bijvoorbeeld wanneer de persoon met hersenletsel incontinent is of niet aan de verwachtingen van de ander kan voldoen.
- Misvattingen over een verondersteld recidief van een CVA bij lichamelijke inspanning bij seksuele activiteit.



Sociaal niveau

Onderstaande sociale aspecten spelen mogelijk een rol.

- Opvoeding, omgeving en de beleving van seksualiteit voor het hersenletsel bepalen verwachtingen omtrent seksualiteit en de mate waarin de persoon met hersenletsel en diens partner de gevolgen van het hersenletsel verwerken.
- De partner komt soms na het hersenletsel in de dubbelrol van verzorger en partner, wat juist bij seksualiteit en intimiteit belemmerend kan zijn.
- Het veranderde lichaam wordt soms moeilijk geaccepteerd door de persoon met hersenletsel maar ook door de partner.
- Door de beperkingen ten gevolge van het hersenletsel is veelal een rolverwisseling in aspecten van seksualiteit noodzakelijk.
- Door de lichamelijke beperkingen is de persoon met hersenletsel minder mobiel en wordt er meer fysieke inspanning gevraagd van de partner.
- De lijfelijke afstand kan een nadelige rol spelen, bijvoorbeeld een rolstoel.
- Soms wordt het hersenletsel als 'excuus' aangewend om seksueel contact te voorkomen.

Oplossingen

Voor de bovengenoemde factoren kunnen verschillende oplossingen hulp bieden:

- Bij een spastische hemiparese kan het probleem enigszins opgelost worden door het liggen op de aangedane zijde. Om het gebruik van spasmolytica te vermijden is het aan te bevelen in eerste instantie adviezen te krijgen over een houding die spasticiteit remt.
- Om de dubbelrol te vermijden is het overnemen van verzorgingstaken door de wijkverpleging soms een oplossing, ook bent u wel in staat om de persoon met hersenletsel te verzorgen.
- Bij vermoeidheid zoeken naar een gunstig moment op de dag om te vrijen.
- In veel gevallen helpt een houding waarbij de ervaringen met elkaar worden besproken en ervan uit wordt gegaan dat de situatie kan verbeteren, mits men samen gericht op zoek gaat naar oplossingen en alternatieven, zo mogelijk met professionele hulp. Laat niet over u heen lopen als u informatie wilt over seks na een hersenletsel!

In veel gevallen helpt een houding waarbij de ervaringen met elkaar worden besproken en ervan uit wordt gegaan dat de situatie kan verbeteren, mits men samen gericht op zoek gaat naar oplossingen en alternatieven, zo mogelijk met professionele hulp. Onderstaande kan helpen met de veranderingen op seksueel gebied om te gaan:

- Geef de persoon met hersenletsel de tijd om zijn of haar lichaam weer te ontdekken en neem daar vervolgens samen de tijd voor. Wen weer aan elkaar; raak elkaar opnieuw aan, voel wat u en de ander fijn of lekker vinden, leer weer ontspannen.
- Kijk welke factoren (weer) seksueel prikkelend zijn, hoe kan men weer meer 'zin' krijgen. Hoe gebeurde dat voorheen en hoe kan dat nu.
- Probeer flexibel te zijn en andere dingen uit te proberen, bijvoorbeeld door hulpmiddelen zoals een vibrator te gebruiken.
- Praat met elkaar praten over waar u tegenaan loopt. Wees eerlijk naar elkaar en praat erover als u veranderingen moeilijk vindt. Bespreek hoe dat voor ieder voelt.





Informatieblad

Websites, apps en andere bronnen van informatie

Dit informatieblad bevat een aantal handige websites, apps en video's voor meer informatie over hersenletsel, de gevolgen van hersenletsel en hoe hiermee om te gaan. Deze lijst is algemeen en nadrukkelijk niet uitputtend. Regionale instellingen of instanties bieden mogelijk informatie die specifiek is voor uw regio, bijvoorbeeld over instellingen of instanties waar u terecht kunt voor hulp.

Websites

Hersenstichting: www.hersenstichting.nl

Op de website van de hersenstichting vindt u betrouwbare informatie over hersenletsel, tips ter voorbereiding op het gesprek bij de huisarts en ervaringsverhalen. U kunt er vragen stellen aan experts via het contactformulier. Via het kopje 'webwinkel' vindt u informatie over hersenletsel en de gevolgen ervan in de vorm van folders en boekjes.

Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl: www.hersenletsel.nl

Op deze website kunt u terecht voor informatie, belangenbehartiging, lotgenotencontact, informatiebijeenkomsten, hulpmiddelen, kwaliteit van zorg en behandeling. Hersenletsel.nl heeft regionale afdelingen die via de website te vinden zijn.

Stichting verder met hersenletsel: www.verdermethersenletsel.nl

Dit is een platform om informatie in te winnen over leven, wonen en werken met hersenletsel.

Stichting Hersenletsel-uitleg: www.hersenletsel-uitleg.nl

Stichting hersenletsel-uitleg is een patiëntenbelangenorganisatie en kenniscentrum van alle mogelijke informatie over hersenletsel.

Breinlijn: www.breinlijn.nl

Breinlijn is een gratis landelijk loket waar u terecht kunt met alle vragen over hersenletsel. Een hersenletsel deskundige in uw regio verwijst je naar passende zorg en ondersteuning. U kunt contact opnemen via de webiste of via de telefoon: 085 225 02 44.



Apps

VGZ mindfulness coach-app

Mindfulness kan u helpen om u meer zelfbewust, rustig en ontspannen te voelen. De Mindfulness coach-app bevat oefeningen die u helpen om meer mindful te zijn. De app is gratis, ook als u niet bij VGZ verzekerd bent.

NAH-wijzer app (SWZ)

Deze app is bestemd voor iedereen die iets te maken heeft met niet-aangeboren hersenletsel. Maar ook voor mensen met een hersenletsel die het moeilijk vinden om aan anderen uit te leggen wat dat is en wat het voor hen betekent. De app bevat een bibliotheek met feiten over hersenletsel en de hersenen,

3D-Brain

Met deze app kunt u het brein bekijken in 3D. Door op gebieden in de hersenen te klikken kunt u lezen over de functie van die gebieden en zien wat er gebeurt bij letsel aan die gebieden. De app is in het Engels.

Video's

Video's van Rijndam revalidatie op YouTube.

Rijndam revalidatie heeft op YouTube verschillende video's staan waarin cognitieve functies worden uitgelegd, zoals denkfuncties, informatieverwerking, energie, geheugen en aandacht. Ga daarvoor naar www.youtube.com en zoek op 'Rijndam revalidatie'. U kunt dan een keuze maken uit verschillende filmpjes.

Collegereeks van DWDD University: 'Het Brein'

Tijdens de colleges van DWDD University: 'Het Brein' komen mensen langs bij wie de hersenen hen soms in de steek laten. Aan de hand van hun verhaal legt professor Scherder in drie colleges uit hoe het brein normaal gesproken werkt en wat er bij deze mensen aan de hand is. In het eerste college zet professor Scherder uiteen hoe onze hersenen zijn opgebouwd en waar precies de 'aanknop' zit. Wat gebeurt er als iemand in coma raakt en welke invloed heeft stress op ons brein? Het tweede college draait om de doorbloeding van onze hersenen. Wat gebeurt er in het brein van een topsporter en hoe belangrijk is beweging? In de derde aflevering staat het geheugen centraal. Wat speelt zich allemaal af in het brein bij gezichtsherkenning en wat is er aan de hand als ons geheugen ons in de steek laat? De colleges zijn terug te kijken op YouTube, ga daarvoor naar www.youtube.com en zoek op 'DWDD University Erik Scherder'.





Evaluatie

Groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel

Bent u vooraf voldoende geïnformeerd over het doel en de werkwijze van de groepseducatie? Denk bijvoorbeeld aan de duur, inhoud, locatie, etc. Zo nee, wat zouden wij concreet kunnen verbeteren?

.....

.....

.....

Wat waren uw verwachtingen en/of doelen voorafgaand aan de groepseducatie? Zijn uw verwachtingen waargemaakt en/of doelen behaald?

.....

.....

.....

Heeft u het idee dat de cursus een bijdrage levert aan het beter leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel? U kunt dit aangeven op een schaal van 0 (zeer zeker niet het geval) tot 10 (zeer zeker wel het geval). Onder de schaal heeft u ruimte voor toelichting.

0 _____ 10

.....

.....

.....

Wat zijn de belangrijkste dingen die u tijdens de cursus heeft geleerd?

- 1.....
- 2.....
- 3.....

Zijn er onderwerpen die u tijdens de bijeenkomsten gemist heeft? Zo ja, welke?

- 1.....
- 2.....
- 3.....

De cursus zou beter zijn als:

- 1.....
- 2.....
- 3.....

Werd er tijdens de bijeenkomsten voldoende rekening gehouden met uw wensen?

.....

.....

.....

In welke mate heeft u van de groep steun ervaren? Geef een rapportcijfer tussen de 0 (helemaal geen steun ervaren) tot 10 (zeer veel steun ervaren) en licht toe.

.....

.....

.....

Hoe vond u in het algemeen de sfeer in de groep? Stimulerend/remmend; open/gesloten; veilig/onveilig; gezellig/ongezellig; gespannen/ontspannen; saamhorig/ ieder-voor-zich?

.....

.....

.....

Wat vond u van het feit dat de voorlichting in een groep gegeven werd?

.....

.....

.....

Wat vond u van de rol van de begeleider? Denk bijvoorbeeld aan: ter zake kundig of wist te weinig; afstandelijk of betrokken; te snel of te langzaam; flexibel of star; moeilijk te begrijpen of duidelijk; stimulerend of remmend; open of gesloten.

.....

.....

.....

Wat vond u van het aantal deelnemers in de groep? Te veel, te weinig, precies goed?

.....

Wat is volgens u het maximum aantal deelnemers voor zo'n groep?

.....

Wat vond u van het aantal bijeenkomsten? Te veel, te weinig, precies goed?

.....

Wat vond u van de duur van de bijeenkomsten (1,5u)? Te kort, te lang, precies goed?

.....

Wat vond u van de informatiebladen? Duidelijk/onduidelijk, te moeilijk/eenvoudig, etc.?

.....

.....

Vond u de informatiebladen nuttig?

.....

.....

Heeft u verder nog op- of aanmerkingen?

.....

.....

.....

Colofon

Dit draaiboek voor een semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met niet-aangeboren hersenletsel is een uitgave van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg.

Het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg is een samenwerkingsverband tussen Maastricht University (Faculty of Psychology and Neuroscience), het Maastricht Universitair Medisch Centrum, regionale patiëntenorganisaties en alle zes Limburgse ziekenhuizen. Het doel is om de kwaliteit van leven van mensen met hersenletsel te bevorderen door het verkrijgen, toepassen en verspreiden van kennis. Meer informatie over het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg vindt u op www.hersenletsellimburg.nl.

Februari 2021.

