

Hersenletsel heb je niet alleen: Een evaluatie van semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel

- ▶ Annemarie P.M. Stiekema
- ▶ Luka Geenen
- ▶ Sven Stapert
- ▶ Henricus G.G. van Balen
- ▶ Caroline M. van Heugten

- **Samenvatting** — Hersenletsel heeft grote gevolgen voor het leven van de patiënt, maar ook voor dat van naasten. Hulpverlening aan naasten bij het leren omgaan met de gedragsmatige gevolgen van hersenletsel is belangrijk voor het welzijn van de naaste zelf en dat van de patiënt. In dit artikel beschrijven we een semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel: een combinatie van interactieve psycho-educatie met uitwisseling van ervaringen van lotgenoten. We analyseerden 162 evaluatieformulieren, verzameld onder deelnemers over een periode van vijftien jaar. Hieruit blijkt dat deelnemers baat hadden bij praktische informatie, kennis over en inzicht in de gevolgen van hersenletsel en steun van mededeelnemers. Inzicht in ontlokkers van probleemgedrag en emotionele aanpassing werden bevorderd. Op basis van deze kwalitatieve studie concluderen we dat deze vorm van groepseducatie naasten helpt om beter om te gaan met de gevolgen van hersenletsel, zowel voor naasten zelf als in relatie tot de persoon met hersenletsel.

Inleiding

Wanneer iemand aan hersenletsel blijvende veranderingen overhoudt op lichamelijk, cognitief, emotioneel of gedragsmatig gebied kan het leven van de persoon met hersenletsel en diens naasten drastisch veranderen. De persoon met hersenletsel kan mogelijk niet meer zoals voorheen dagelijkse activiteiten uitvoeren, deelnemen aan maatschappelijke activiteiten zoals werk, of sociale of intieme relaties onderhouden (Jennekens

e.a., 2010; Murray e.a., 2003). Een naaste, meestal de partner, zal een mantelzorgrol moeten gaan vervullen en ondersteuning bieden bij de dagelijkse taken, activiteiten overnemen die patiënt voorheen zelf deed, emotionele ondersteuning bieden en contacten met hulpverleners organiseren (Kratz e.a., 2017; Stiekema e.a., 2018).

Met name gedragsveranderingen en probleemgedrag gerelateerd aan de veranderde cognitieve en emotionele mogelijkheden van de patiënt, geïnterpreteerd als veranderde persoonlijkheid, zijn voor partners vaak moeilijk te begrijpen en kunnen erg ingrijpend zijn. Zij kunnen het gevoel hebben te 'leven met een vreemde' of 'een moeilijk persoon'. Zij hebben daarmee soms ook het 'levend verlies' van hun naaste te verwerken (Petersen & Sanders, 2015). Naasten kunnen een hoge mate van belasting ervaren, wat gepaard kan gaan met gevoelens van uitzichtloosheid, angst, onzekerheid en somberheid (Kratz e.a., 2017; Smeets e.a., 2012).

Hersenletsel heeft dus niet alleen grote invloed op het dagelijks leven van de patiënt, maar ook op dat van de partner en de directe sociale omgeving. Het ontbreekt hun echter vaak aan informatie en ondersteuning die specifiek op henzelf is gericht (Stiekema e.a., 2018). Uit de literatuur is bekend dat psycho-educatie aan naasten een positief effect kan hebben op copingstrategieën, zelfeffectiviteit, psychosociaal welzijn en gezinsfunctioneren (Backhaus e.a., 2010; Cheng e.a., 2014; Forster e.a., 2012). Daarbij wordt een op het individu gerichte combinatie van psycho-educatie en het aanleren van vaardigheden aanbevolen, zoals probleemoplossingsvaardigheden en het leren herkennen van en omgaan met stress (Bakas e.a., 2017).

Sinds ongeveer twintig jaar wordt er in het VieCuri Medisch Centrum in Venlo semigestructureerde groepseducatie aangeboden voor naasten van mensen met hersenletsel. De groep wordt geleid door een klinisch neuropsycholoog of een gezondheidszorgpsycholoog met ervaring in de klinische neuropsychologie, en heeft een interactief psycho-educatief karakter, waarbij vooral wordt ingegaan op gevolgen voor emoties, gedrag, persoonlijkheid, relatie(s) en cognitieve mogelijkheden. Het doel is om deelnemers inzicht te geven in de gevolgen voor de persoon met hersenletsel en de gevolgen voor de directe omgeving. Daarbij wordt uitgegaan van hun eigen ervaringen en vragen. De naaste leert strategieën om beter met de gevolgen van hersenletsel om te kunnen gaan en een nieuw en beter leefbaar evenwicht te vinden. In dit artikel evalueren we de ervaringen van deelnemers, gebaseerd op een analyse van evaluatieformulieren die gedurende een periode van ongeveer vijftien jaar zijn verzameld.

Semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel

De kenmerken van de groepseducatie, ook wel bekend als de 'cursus hersenletsel voor naasten' zijn te vinden in Tabel 1.

TABEL 1 Kenmerken van de semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel, ook wel 'cursus hersenletsel voor naasten' genoemd

Doelgroep	Naasten van mensen met hersenletsel
Groepsleider	Klinisch neuropsycholoog, of klinisch neuropsycholoog in opleiding, soms i.s.m. GZ-psycholoog in opleiding
Duur	3-4 maanden
Frequentie	10-12 bijeenkomsten
Duur van de bijeenkomsten	1,5 uur
Groepsgrootte	Doorgaans 8-14 deelnemers
Locatie	Ziekenhuis (VieCuri Medisch Centrum); de groepseducatie wordt ondertussen ook aangeboden in Zuyderland Medisch Centrum (Sittard-Geleen)
Inhoud	Onderwerpen die doorgaans aan de orde komen zijn: ▶ Oorzaken en gevolgen van hersenletsel ▶ 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 ▶ U als naaste: de relatie met de ander (ook: seksualiteit en intimiteit), de relatie met vrienden, familie, werk en 'de zorgverleners' ▶ (Praktische) hulp en ondersteuning ▶ Het toekomstplan, afronding en evaluatie
Materiaal groepsleider	▶ Een draaiboek dat kan worden aangepast aan de behoeften van de groep ▶ PowerPointpresentaties over de verschillende onderwerpen, die kunnen worden aangepast aan de behoeften van de groep
Materiaal deelnemers	▶ Informatiebladen m.b.t. de behandelde onderwerpen

De bijeenkomsten beginnen met een uitleg door de groepsleider over een bepaald onderwerp, waarbij er ruimte is voor het uitwisselen van alledaagse ervaringen en voor het bedenken, ontwikkelen (en uitwisselen) van probleemoplossende strategieën. Er wordt gebruikgemaakt van de werkzame elementen van lotgenotencontact. Persoonlijke input van de deelnemers wordt gestimuleerd en gebruikt om van elkaars ervaringen en inzichten te leren en uiteindelijk te profiteren; het valideren van klachten en herkennen 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 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 in meer of mindere mate ook sprake van een therapeutische component.

Deelnemers en materiaal

Deelnemers zijn grotendeels partners van mensen met niet-aangeboren hersenletsel die in het ziekenhuis of de daaraan verbonden revalidatiedagbehandeling zijn behandeld. Incidenteel betreft het naasten van patiënten voor wie de behandeling langer geleden is. Deelnemers konden zich opgeven naar aanleiding van beschikbaar foldermateriaal of op advies van betrokken hulpverleners. Meestal waren dit revalidatieartsen, neurologen, psychologen, of paramedici.

In totaal zijn er als regulier onderdeel van de groepseducatie 162 formulieren verzameld, waarvan 151 van zeventien groepen tussen 2003 en 2017. Ook de elf formulieren waarbij een jaartal ontbrak, zijn meegenomen in de analyses. Demografische informatie is niet verzameld omdat de evaluatieformulieren bedoeld zijn voor doorontwikkeling van het behandelprogramma.

De evaluatieformulieren bevatten zestien open vragen en twee vragen naar een waardering (cijfer van 0 tot 10), waarbij ruimte was voor opmerkingen. Gezien het doel van de groepseducatie waren we vooral geïnteresseerd in de respons op de vragen met betrekking tot het omgaan met de gevolgen van hersenletsel. Voorts wilden we ook praktische aspecten evalueren. De geselecteerde vragen zijn te vinden in Tabel 2. Geëxcludeerde vragen hadden betrekking op de sfeer in de groep (omdat dit leidt tot uitspraken over de specifieke groep in plaats van over de cursus in

het algemeen), deze sloten niet goed aan bij het doel van onze evaluatie (drie vragen met betrekking tot de voorlichtingsbladen) of waren zelden ingevuld (verbeterpunten en algemene opmerkingen).

TABEL 2 De vragen van het evaluatieformulier

-
- 1 Ben u vooraf voldoende geïnformeerd over de werkwijze en de modules?
 - 2 Heeft u het idee dat de module een bijdrage levert aan het beter leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel?*
 - 3 Wat zijn de belangrijkste dingen die u tijdens de cursus heeft geleerd?
 - 4 Zijn er onderwerpen die u tijdens de bijeenkomsten gemist heeft?
 - 5 Vond u dat er tijdens de bijeenkomsten voldoende rekening gehouden werd met uw wensen?
 - 6 In welke mate heeft u steun van de groep ervaren?*
 - 7 Wat vond u van de rol van de begeleider?
 - 8 Hoe vond u het feit dat de voorlichting in een groep gegeven werd?
 - 9 Hoe was het aantal deelnemers in de groep?
 - 10 Wat is het maximum voor zo'n groep?
 - 11 Hoe vond u het aantal bijeenkomsten?
 - 12 Hoe vond u de lengte van de bijeenkomsten (1,5 uur)?
-

* Bij deze vragen werd gevraagd een rapportcijfer te geven tussen de 0 en de 10 en was er daarnaast ruimte voor opmerkingen.

Analyse

De principes van inductieve inhoudsanalyse (Elo & Kyngäs, 2008) zijn toegepast op de open vragen. We gingen als volgt te werk: voor elke groep ordende een beoordelaar (auteur LG) eerst de antwoorden, zodat onder elke vraag de antwoorden van de verschillende deelnemers per groep samengevoegd waren. Vervolgens kende zij codes toe aan de antwoorden; dit zijn 'minisamenvattingen' die in een paar woorden de inhoud van het antwoord weergeven. Vervolgens maakte de eerste beoordelaar een inhoudelijke groepering van alle codes, wat tot bredere thema's leidde. De resultaten bestaan uit deze bredere thema's die op basis van deze inhoudelijke groepering worden gevormd. Een tweede beoordelaar (auteur APMS) heeft de gegroepeerde antwoorden en thema's bestudeerd en na discussie over de thema's met de eerste beoordelaar enkele kleine wijzigingen aangebracht in de oorspronkelijke verdeling van codes onder het thema en de beschrijving van de thema's. De ratings van de twee numerieke beoordelingsvragen zijn omgezet in een gemiddelde.

Resultaten

De mate waarin de groepseducatie de deelnemers heeft geholpen om te gaan met de gevolgen van hersenletsel, werd beoordeeld met een 8,3 gemiddeld. De mate van ervaren steun van de groep werd beoordeeld met een gemiddelde van 8,2.

De antwoorden op de open vragen konden worden samengevat in vijf thema's die inhoudelijk aansluiten bij het beter leren omgaan met hersenletsel: praktische kennis, kennis van en inzicht in hersenletsel, steun van de groep, interactie met de persoon met hersenletsel en emotionele aanpassing. Deze thema's, evenals de evaluatie van de praktische aspecten, worden in het navolgende toegelicht.

Praktische kennis

Partners beschreven dat ze veel zinvolle informatie en tips hebben kregen, zowel van de groepsleider als van de mededeelnemers. Ze kregen bijvoorbeeld praktische informatie over websites en werden gewezen op instanties waar ze terecht konden voor praktische hulp. Ook adviezen over omgaan met de veranderingen in gedrag van hun naaste werden genoemd, zoals het belang van herhaling en het bewaren van geduld, suggesties met betrekking tot het omgaan met de verminderde belastbaarheid (bijvoorbeeld door vermoeidheid of cognitieve beperkingen) en hoe te reageren op probleemgedrag van de persoon met hersenletsel.

Kennis van en inzicht in hersenletsel

Deelnemers gaven aan dat ze hebben geleerd hoe het brein informatie verwerkt en meer kennis hebben van hersenletsel en de gevolgen daarvan. Ze leerden anders naar hersenletsel te kijken, bijvoorbeeld vanuit het perspectief van de patiënt. Ze begrijpen beter waarom hun naaste anders reageert dan het voorspelbare gedrag van voorheen. Bovendien realiseren ze zich meer dat de gedragsveranderingen niet met opzet zijn; ze hebben een verklaring en meer begrip gekregen voor het veranderde gedrag. Ervaringen van mededeelnemers droegen daaraan bij. Deelnemers rapporteerden dat verbeterd inzicht ervoor zorgt dat zij anders met hun naaste omgaan en dat het hen helpt om de veranderingen in gedrag uit te leggen aan belangrijke anderen in hun leven (familie, vrienden, burens, et cetera). Ook leerden ze wat te verwachten van de toekomst, tegen welke problemen ze mogelijk aan zouden kunnen lopen, wat de betekenis en belasting is voor hen als naaste, alsmede het belang van goed zorgen voor jezelf.

‘[Ik heb geleerd] anders tegen het ziektebeeld aan te kijken, vanuit de persoon met NAH.’ (Groep x, 2017)

‘Er is vaker sprake van onmacht dan van onwil bij de patiënt.’ (Groep 4, 2004)

Steun van de groep

De ervaringen die in de groep werden gedeeld, waren veelal herkenbaar voor de deelnemers en gaf hun het gevoel beter te worden begrepen dan ‘in de buitenwereld’. De manier waarop anderen omgaan met hun naaste en de gevolgen van het hersenletsel werden als leerzaam benoemd. Deelnemers konden elkaar steun bieden omdat ze allemaal in hetzelfde schuitje zitten. Het gevoel niet de enige te zijn met problemen na hersenletsel en daarin niet alleen te staan werd als een positief aspect beschouwd. Soms werd aangegeven dat men beter met bepaalde situaties kan omgaan vanwege de adviezen van mededeelnemers, die waren gebaseerd op hoe zij bepaalde situaties aanpakken, op andere momenten voelde men zich gesterkt en bevestigd in de eigen aanpak.

‘Ervaringen met lotgenoten [waren] zeer belangrijk voor mij omdat de “buitenwereld” [de] consequenties van NAH vaak niet door[heeft].’ (Groep 17, 2010)

‘Je wordt geloofd, er wordt naar je geluisterd en met je meegeleefd.’ (Groep 7, 2005)

Veranderingen in de interactie met de persoon met hersenletsel

Zowel van de groepsleider als van medegroepsgenoten leerden deelnemers hoe zij de interactie met de persoon met hersenletsel kunnen verbeteren. Zo werd genoemd dat deelnemers hadden geleerd om hun naaste vragen te stellen of zaken te bespreken in een overzichtelijke situatie waarin hun naaste niet snel afgeleid kan raken. Ook leerden ze om simpele instructies te geven en om slechts één ding tegelijk te vragen. Ze noemden daarnaast dat het belangrijk is om geduldig te blijven en dingen te herhalen zonder boos te worden of geïrriteerd te raken, en dat zij zelf het initiatief moeten nemen in de interactie, maar ook hun naaste de gelegenheid moeten geven om informatie te verwerken in het eigen tempo. Daarnaast werd gerapporteerd dat het belangrijk is om de persoon met hersenletsel het gevoel van zelfstandigheid te laten ervaren, en dat de neiging is verminderd om dingen over te nemen wanneer ze zien dat hun naaste ergens mee worstelt.

‘[Het belangrijkste wat ik heb geleerd is] leren tellen tot twintig in plaats van tien.’ (Groep x, 2006)

‘[Het belangrijkste wat ik heb geleerd is] proberen terug te treden zodat patiënt meer zelfstandigheid krijgt.’ (Groep 2, 2003)

Emotionele aanpassing

Er werd gerapporteerd dat de nieuwe inzichten deelnemers hebben geholpen bij het accepteren van de situatie. Ze leerden bijvoorbeeld aanvaarden dat sommige gevolgen blijvend zijn en dat het hun naaste nu eenmaal meer tijd kost om de dagelijkse activiteiten uit te voeren of om aan plotselinge veranderingen te wennen dan voorheen – zonder dat hun naaste daar iets aan kan doen. Ook leerden ze verdragen dat er geen simpele oplossingen zijn om herstel te versnellen of te beïnvloeden, dat hun toekomst er nu anders uitziet dan voorheen en dat ze zich daaraan zullen moeten aanpassen. We vonden voorts dat het voor sommige deelnemers makkelijker is geworden om te genieten van de kleine dingen of waardevolle momenten. Sommige deelnemers beschreven meer bewust te beseffen dat ze nog steeds blij zijn met hun partner en van het leven kunnen genieten.

‘[Het belangrijkste wat ik heb geleerd is] dat je niet moet proberen de mensen beter te maken, maar ermee leven en jezelf aanpassen.’ (Groep 14, 2008)

‘[Het belangrijkste wat ik heb geleerd is] dat het leven evengoed zeer de moeite waard is.’ (Groep 3, 2003)

Evaluatie van de praktische aspecten

In de eerste jaren gaven deelnemers aan vooraf onvoldoende geïnformeerd te zijn over de groepseducatie, later kwam dit niet terug. Over het aantal bijeenkomsten en de duur van de bijeenkomsten waren de deelnemers over het algemeen tevreden. De deelnemers noemden het vaakst tien tot vijftien deelnemers als ideale groepsgrootte. De inhoudelijke kennis, betrokkenheid en open houding van de groepsleider werd door de deelnemers erg gewaardeerd. Deelnemers beschrijven dat de groepsleider een veilige en stimulerende omgeving creëerde, flexibel reageerde op de behoeften van de groep, opmerkte wat er in de groep gebeurde en hoe bepaalde onderwerpen sommige deelnemers raakten, daar goed op wist in te spelen, maar ook het gesprek terugbracht bij het onderwerp wanneer de groep afdwaalde. Van de verbeterpunten die werden genoemd, kwam het merendeel voort uit de eerste groepen, waarbij bijvoorbeeld meer uitwisseling tussen groepsleden onderling over problemen en mogelijke oplossingen als verbeterpunt werd genoemd.

Discussie

Op basis van de evaluatie kunnen we stellen dat de semigestructureerde groepseducatie voor naasten van mensen met hersenletsel 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. Zowel de inhoudelijke onderwerpen, de deskundigheid en betrokkenheid van de groepsleider als de steun van de mededeelnemers spelen een rol bij het leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel.

De resultaten reflecteren het doel van psycho-educatie na hersenletsel zoals beschreven door Lafosse (2016): het leren omgaan met en aanpassen aan de gevolgen en het bevorderen van het verwerkingsproces. De groepseducatie bestaat dan ook uit precies die elementen waar psycho-educatie volgens Lafosse uit zou moeten bestaan, namelijk voorlichting (verstrekken van algemene informatie), educatie (gepersonaliseerde informatie, verkrijgen van inzicht in de gevolgen van het hersenletsel in de eigen situatie) en begeleiding (emotionele ondersteuning bij de psychologische gevolgen). De combinatie van informatie met educatie en/of begeleiding wordt actieve psycho-educatie genoemd, in tegenstelling tot passieve educatie waarbij enkel informatie wordt verstrekt (Forster e.a., 2012; Smith e.a., 2009). Met een actieve opzet gericht op de naaste zelf, zoals de beschreven groepseducatie, worden de beste uitkomsten wat betreft psychosociaal welzijn, copingstrategieën en zelfeffectiviteit bereikt (Bakas e.a., 2017; Forster e.a., 2012). Het gebruik van enkel evaluatieformulieren geeft helaas niet de mogelijkheid dergelijke effecten te onderzoeken. Het zou interessant zijn om dit verder uit te diepen, en ook om te kijken of het zinvol is om andere elementen voor het bevorderen van probleemoplossend gedrag toe te voegen (Bakas e.a., 2017), zoals huiswerk, rollenspellen of andere oefeningen (Smith e.a., 2009).

Afgaande op de positieve waardering van het groepsaspect en op de steun en begrip die werden ervaren, lijkt ook het lotgenotencontact te hebben bijgedragen aan de positieve resultaten. Kennis vanuit eigen ervaring kan een aanvulling zijn op de informatie die de professional verstrekt, en daardoor betekenis krijgen, omdat die vaak meer pragmatisch dan theoretisch is, meer gericht is op het moment dan op de lange termijn en meer alomvattend dan gefragmenteerd is (Borkman, 1976; Castro e.a., 2018). De bevindingen van de huidige studie onderschrijven de literatuur als het gaat om het leren van ervaringen van anderen (Bellon e.a., 2017; Hanks e.a., 2012; Hibbard e.a., 2002; Morris & Morris, 2012). Op het emotionele vlak heeft contact met lotgenoten eveneens een belangrijke

meerwaarde. Daar waar mensen zich in hun eigen omgeving onbegrepen, eenzaam en anders voelen, zorgt het contact met lotgenoten ervoor dat ze zich 'normaal' en geaccepteerd voelen (Couchman e.a., 2014; Hanks e.a., 2012; Morris & Morris, 2012). Mensen vergelijken zich vaak met elkaar in de groep; vergelijking met lotgenoten die het minder goed hebben kan een demoraliserend effect hebben (Morris & Morris, 2012), maar kan ook juist relativerend zijn (Couchman e.a., 2014). Voorts biedt de vergelijking met anderen die beter af zijn soms hoop op verbetering van de eigen situatie (Couchman e.a., 2014).

Deelnemers waren erg positief over de rol van de groepsleider. De gewaardeerde aspecten vereisen een gespreksleider met inhoudelijke kennis, therapeutische vaardigheden, kennis van groepsprocessen en interventies om die te beïnvloeden. De rol van gespreksleider is bij uitstek weggelegd voor de klinisch neuropsycholoog of een gezondheidszorgpsycholoog met kennis en ervaring binnen het werkveld van de neuropsychologie, omdat de gevolgen die niet direct zichtbaar zijn, zonder deskundige uitleg niet altijd te begrijpen zijn. Immers, vooral zij beschikken naast de benodigde beroepsvaardigheden over de inhoudelijke kennis over de onzichtbare gevolgen en andere onderwerpen die van belang worden geacht in psycho-educatie voor de naaste, zoals beperkt ziekteinzicht van de patiënt, motivatieproblemen, therapieontrouw, gecompliceerdere verwerking en hoe daarmee om te gaan (Hochstenbach e.a., 2005).

Kanttekeningen

De uitkomsten moeten worden gezien in het licht van enkele kanttekeningen, zoals het ontbreken van demografische gegevens van de deelnemers. Informatie over bijvoorbeeld de leeftijd of tijd sinds het letsel had kunnen helpen bij het interpreteren van de data. De generaliseerbaarheid is beperkt als het gaat om naasten in het algemeen omdat de groep met name partners betreft, die bovendien bereid waren om meer te leren over de gevolgen van het hersenletsel van hun partner. Daarnaast kan via evaluatieformulieren slechts beperkt informatie worden verzameld; de antwoorden op de open vragen zijn vaak beknopt en kunnen niet worden uitgediept zoals dat in interviews het geval is. Hoewel in elke groep werd gerapporteerd dat naasten hebben geleerd beter om te gaan met de gevolgen, zou het waardevol zijn geweest om, zoals in interviews, door te kunnen vragen naar concrete voorbeelden en te kunnen vaststellen of het daadwerkelijk tot veranderingen in het dagelijks leven heeft geleid. Bovendien kunnen we geen uitspraken doen over effectiviteit door het ontbreken van een controlegroep.

Tot besluit

De beschreven groepseducatie bestaat in Nederland feitelijk inmiddels meer dan dertig jaar en werd eerder uitgevoerd in het revalidatiecentrum van de Sint Maartenskliniek te Nijmegen. Toentertijd was de aanleiding voor de ontwikkeling ervan drieledig: 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 neuropsychologie geplaatst.

Inmiddels is er veel verbeterd in de hersenletselzorg. Landelijk worden op diverse plaatsen verschillende activiteiten voor naastbetrokkenen verzorgd door allerhande professionals. De mate van actieve psychoeducatie en gestructureerd lotgenotencontact lijkt echter sterk te variëren, afhankelijk van de parate kennis, ervaring en groepstherapeutische vaardigheden van de professional. Maatwerk is essentieel voor een daadwerkelijke meerwaarde zoals beschreven. Immers, in tegenstelling tot dertig jaar geleden is inmiddels een overvloed aan informatie beschikbaar via het internet. Om binnen een relatief vaststaand stramien maatwerk te kunnen leveren, dient de groepsleider ervaring met diagnostiek en behandeling van de hersenletselpatiënt en naasten te hebben.

De ervaring leert dat het vanwege een veelheid aan redenen niet eenvoudig is om potentiële deelnemers 'op het juiste moment' te informeren of te behandelen. Omdat het 'juiste moment' voor iedereen anders is, is het moeilijk om daarvoor algemene aanbevelingen te doen. Mogelijk is de naaste het meest ontvankelijk voor het nadenken over gedragsbeïnvloeding op het moment dat de acute medische zorg zich terugtrekt. De naaste verliest de hoop op verbetering en het besef van blijvende verandering dringt langzaam door. Wanneer het gevoel van machteloosheid de boventoon voert kan groepseducatie hoop geven: begrijpen dat iemand met hersenletsel geen moeilijk persoon is, maar het vaak moeilijk heeft en weten wat je kunt doen om de moeilijkheden weg te nemen, maakt het misschien een beetje makkelijker.

De geëvalueerde groepen waren telkens in meer of minder mate gemengd: relatief vroeg of later na het letsel; al dan niet nog in behandeling; partner, kind, ouder, vriend; beroerte, traumatisch hersenletsel, of hersenletsel met een andere oorzaak; al dan niet werkend; zeer diverse leeftijden; zeer diverse omvang van objectiveerbare breinschade, stoor-

nissen en beperkingen; grote verschillen in socio-economische status, et cetera. Hoewel de diversiteit voornamelijk ontstaat om logistieke redenen, is deze ook aan te raden vanwege therapeutische voordelen. Juist die diversiteit faciliteert het leveren van maatwerk. Immers, concrete verschillen, overeenkomsten, tijdpaden van herstel, verwerkingsfasen, toekomstscenario's en helpende en niet-helpende copingstijlen liggen als aanvullend 'werkmateriaal' juist dan voor het oprapen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat deelnemers vaak aangaven deze diversiteit zeer leerzaam en helpend te vinden. Een meer diverse achtergrond vergt wellicht meer kennis en kunde van de groepsleider om maatwerk te bewerkstelligen en vraagt dus mogelijk een meer ervaren en ter zake deskundige therapeut.

Hoewel de resultaten veelbelovend zijn, levert deze studie vanwege een aantal methodologische beperkingen geen bewijs voor effectiviteit. Daarvoor is onderzoek nodig met een controlegroep, bijvoorbeeld een wachtlijstconditie. Maten gerelateerd aan zelfmanagement, zoals zelf-effectiviteit, *mastery* en probleemoplossingsvaardigheden, zijn mogelijk interessante uitkomstmaten waarmee verder uitgediept kan worden in welke mate en op welke manier het programma naasten helpt om beter om te gaan met de gevolgen van hersenletsel. Om de overwegingen met betrekking tot de kenmerken van de deelnemers en van de therapeut te staven, zouden ook deze factoren in de analyses kunnen worden meegenomen. Tot slot zouden diepte-interviews een breder beeld kunnen geven van de subjectieve beleving van deelname aan de cursus en de resultaten daarvan.

Annemarie P.M. Stiekema Expertisecentrum Hersenletsel Limburg; Alzheimer Centrum Limburg; School for Mental Health and Neuroscience, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Department of Psychiatry and Neuropsychology, Maastricht University.

Luka Geenen Envida, Maastricht.

Sven Stapert Vakgroep klinische en medische psychologie, Zuyderland Medisch Centrum Sittard-Geleen; Faculty of Psychology and Neuroscience, Department of Neuropsychology and Psychopharmacology, Maastricht University.

Henricus G.G. van Balen Afdeling Medische Psychologie, VieCuri Medisch Centrum voor Noord-Limburg, Venlo/Venray.

Caroline M. van Heugten Expertisecentrum Hersenletsel Limburg; School for Mental Health and Neuroscience, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Department of Psychiatry and Neuropsychology; Faculty of Psychology and Neuroscience, Department of Neuropsychology and Psychopharmacology, Maastricht University, e-mail: c.vanheugten@maastrichtuniversity.nl.

Literatuur

- Backhaus, S.L., Ibarra, S.L., Klyce, D., Trexler, L.E. & Malec, J.F. (2010). Brain injury coping skills group: A preventative intervention for patients with brain injury and their caregivers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 91(6), 840-848.
- Bakas, T., McCarthy, M. & Miller, E. (2017). An update on the state of the evidence for stroke family caregiver and dyad interventions. *Stroke*, 48(5), e122-e125.
- Bellon, M., Sando, S., Crocker, R., Farnden, J. & Duras, M. (2017). Information, connection and giving back: Peer support outcomes for families following acquired brain injury in South Australia. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 204-214.
- Borkman, T. (1976). Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups. *Social Service Review*, 50(3), 445-456.
- Castro, E., Van Regenmortel, T., Sermeus, W. & Vanheacht, K. (2018). Patients' experiential knowledge and expertise in health care: A hybrid concept analysis. *Social Theory & Health*, 1-24.
- Cheng, H.Y., Ying, S. & Chau, J.P. (2014). Patient education and counseling the effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 30-44.
- Couchman, G., McMahon, G., Kelly, A. & Ponsford, J. (2014). A new kind of normal: Qualitative accounts of Multifamily Group Therapy for acquired brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 24(6), 809-832.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115.
- Forster, A., Brown, L., Smith, J., House, A., Knapp, P., Wright, J.J. & Young, J. (2012). Information provision for stroke patients and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (11).
- Hanks, R.A., Rapport, L.J., Wertheimer, J. & Koviak, C. (2012). Randomized controlled trial of peer mentoring for individuals with traumatic brain injury and their significant others. *YAPMR*, 93(8), 1297-1304.
- Hibbard, M.R., Cantor, J., Charatz, H., Rosenthal, R., Ashman, T., Gundersen, N., Ireland-Knight, L., Gordon, W., Avner, J. & Gartner, A. (2002). Peer support in the community: Initial findings of a mentoring program for individuals with traumatic brain injury and their families. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17(2), 112-131.
- Hochstenbach, J., Prigatano, G. & Mulder, T. (2005). Patients' and relatives' reports of disturbances 9 months after stroke: Subjective changes in physical functioning, cognition, emotion, and behavior. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86(8), 1587-1593.
- Jennekens, N., Dierckx de Casterlé, B. & Dobbels, F. (2010). A systematic review of care needs of people with traumatic brain injury (TBI) on a cognitive, emotional and behavioural level. *Journal of Clinical Nursing*, 19(9-10), 1198-1206.
- Kratz, A.L., Sander, A.M., Brickell, T.A., Lange, R.T. & Carlozzi, N.E. (2017). Traumatic brain injury caregivers: A qualitative analysis of spouse and parent perspectives on quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 27(1), 16-37.
- Lafosse, C. (2016). Psycho-educatie bij hersenletsel. *Neuropraxis*, 20(5), 147-155.
- Morris, R. & Morris, P. (2012). Participants' experiences of hospital-based peer support groups for stroke patients and carers. *Disability and Rehabilitation*, 34(4), 347-354.
- Murray, J., Ashworth, R., Forster, A. & Young, J. (2003). Developing a primary care-based stroke service: A review of the qualitative literature. *British Journal of General Practice*, 53(487), 137-142.
- Petersen, H. & Sanders, S. (2015). Caregiving and traumatic brain injury: Coping with grief and loss. *Health & Social Work*, 40(4), 325-328.
- Smeets, S.M., Van Heugten, C.M., Geboers, J.F., Visser-Meily, J.M. & Schepers, V.P. (2012). Respite care after acquired brain injury: The well-being of caregivers and patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(5), 834-841.

Smith, J., Forster, A. & Young, J. (2009).
Cochrane review: Information provision
for stroke patients and their caregivers.
Clinical Rehabilitation, 23, 195-206.

Stiekema, A.P.M., Winkens, I., Ponds,
R.W.H.M., De Vugt, M.E. & Van Heugten,
C.M. (2018). *Het hervinden van een balans
in het leven: Zorgbehoeften van mensen
met hersenletsel en hun partners.*