

De gevolgen van **hersenenletsel**: wat meet je en hoe meet je het?

Schade aan de hersenen die na de geboorte ontstaat noemen we niet-aangeboren hersenenletsel (NAH). Vaak is de oorzaak een beroerte, of een val of klap op het hoofd. De gevolgen van NAH zijn divers en hebben een grote impact op het dagelijks leven. Zorgverleners en wetenschappers brengen deze gevolgen in kaart om ze te begrijpen en behandelen.

Er zijn veel tests en vragenlijsten om de gevolgen van NAH te meten. We onderzochten welke gegevens en meetinstrumenten volgens zorgverleners en wetenschappers cruciaal zijn om daar een goed beeld van te krijgen. Zij kwamen uit op twaalf levensdomeinen. Die domeinen namen we op in de minimale dataset voor niet-aangeboren hersenenletsel: **de MDS-NAH**.



We onderzochten wat zorgverleners en ervaringsdeskundigen vonden van de bruikbaarheid van de MDS-NAH. Zij waren tevreden over de inhoud en het gebruik ervan. Op hun aanraden voegden we twee modules voor naasten toe. Als zorgverleners de MDS-NAH gebruiken, kunnen ze onderling de belangrijkste gegevens goed overdragen en hoeft de patiënt niet bij elke zorgverlener alles opnieuw te vertellen.

Ook wetenschappers kunnen de MDS-NAH gebruiken, bijvoorbeeld om groepen mensen in verschillende zorgsectoren met elkaar te vergelijken. Zo zagen we dat patiënten in woonzorginstellingen meer problemen hebben met cognitie, zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie dan mensen die geen of ambulante zorg ontvangen.



Scan de QR-code
voor de MDS-NAH

De gevolgen van hersenletsel zijn vaak blijvend. Daarom leren zorgverleners mensen met NAH hoe ze zich kunnen aanpassen aan deze gevolgen, zodat ze daar zo min mogelijk last van hebben in het dagelijks leven. Om behandelingen te evalueren kunnen zorgverleners en wetenschappers de MDS-NAH uitbreiden met meetinstrumenten die passen bij het doel van hun specifieke behandeling.



We evalueerden Hersenz, een behandelprogramma dat mensen leert omgaan met de gevolgen van NAH. Een jaar na de behandeling hadden mensen niet minder problemen in het dagelijks leven, maar waren ze wel meer tevreden over hun maatschappelijke participatie. Het is dus belangrijk om niet alleen de problemen zelf meten, maar ook de mate waarin iemand zich aan die problemen aanpast.

Ook patiënten die een intensief revalidatieprogramma volgden kregen meer zelfvertrouwen en een beter aanpassingsvermogen. In groepsinterviews vertelden ze dat NAH daardoor niet langer bepalend is voor hun identiteit. Maar identiteit is lastig te meten met vragenlijsten. Voor wetenschappers is het dus belangrijk om ook met patiënten in gesprek te gaan om de effecten van behandelingen goed te begrijpen.



test voor cognitief functioneren



observatie van cognitie in het dagelijks leven

Er zijn verschillende manieren om cognitieve functies zoals geheugen te meten. Wij hebben deze methoden op een rijtje gezet. Zorgverleners en wetenschappers kunnen het beste een combinatie daarvan gebruiken om een goed beeld te krijgen van het cognitief functioneren, bijvoorbeeld om te zien of dat verbetert na een behandeling.