Hersenletsel… Hoe gaat het nu met u?

Onderzoek naar mensen met hersenletsel en hun naasten in de chronische fase

Almere, maart 2015

Dr. Kitty Jurrius

Drs. Iris Goes

Drs. Marijke Loerts

Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg

Windesheim Flevoland

Inhoud

1. Onderzoek naar ervaringen met hersenletsel in de chronische fase 4
   1.1 Niet-aangeboren hersenletsel 4
   1.2 Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 4
   1.3 Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg 4
   1.4 Onderzoek: Hersenletsel… Hoe gaat het nu met u? 4
2. Kwalitatief onderzoek, gesprekken met getroffenen en mantelzorgers 5
   2.1 Interviews 5
   2.2 Respondenten 5
   2.3 Analyse 6
3. Veel verschillende respondenten 7
   3.1 Verschillende respondenten met NAH 7
   3.2 Verschillende mantelzorgers 8
   3.4 Zoveel mensen zoveel meningen? 9
4. Definitie van NAH vanuit klantenperspectief 10
   4.1 Omschrijving in het veld 10
   4.2 Omschrijving door getroffenen en naasten 10
   4.3 Implicatie voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 10
5. Chronische fase, hoe wordt deze beleefd? 12
   5.1 Fasering in het veld 12
   5.2 Fasering in het leven van de getroffene en naasten 12
   5.3 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 17
6. Begrip 18
   6.1 Familie 18
   6.2 Vrienden/kennissen 18
   6.3 Onbekendheid van NAH 19
   6.4 Schaamte 19
   6.5 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 20
7. Participatie 21
   7.1 Werk 21
   7.2 Vrijwilligerswerk 23
   7.3 Vrije tijd 23
   7.4 Participatiemaatschappij 23
   7.5 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 24

8. Ervaringen in de woonzorg 25
8.1 Maatjes vraag- en aanbod 26
8.2 Nazorg in de logopedie 27
8.3 Groepsdynamiek 28
8.4 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 29
9. Mantelzorgers 30
9.1 Opeens mantelzorger 30
9.2 Rouw 30
9.3 Zorgen vs. liefhebben 30
9.4 Gevolgen van transitie voor mantelzorgers 30
9.5 Ondersteunen bij de hulp en revalidatie 31
9.6 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 31
10. Deskundigheid 33
10.1 Verwachtingen van de huisarts 33
10.2 Lotgenotencontact 33
10.3 Deskundigheid op het gebied van kinderen en jongeren met NAH 34
10.4 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 36
11. Toegang tot de zorg 37
11.1 Een lange zoektocht naar de juiste zorg 37
11.2 Periode na de revalidatie 39
11.3 Informatie 41
11.4 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat 41
Conclusie 42
Referenties 44

1. Onderzoek naar ervaringen met hersenletsel in de chronische fase

1.1 Niet-aangeboren hersenletsel

In Nederland hebben naar schatting 500.000 mensen een vorm van niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Dit kan veroorzaakt zijn door een ongeluk, een cerebrovasculair accident (CVA), een hersenziekte of door zuurstoftekort. De gevolgen van NAH kunnen variëren op cognitief, lichamelijk of sociaal vlak, of een combinatie hiervan (Stokman, Verhoeff & Heineke, 2011; Hersenstichting, 2014). Het leven van de patiënt, maar ook van de naaste omgeving, zal hierdoor veranderen.

1.2 Onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

Op 1 april 2014 is de onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat' gestart. Deze onderzoekslijn richt zich op onderzoek en praktijkontwikkeling op het gebied van de chronische zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

1.3 Lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg

De onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat' is verbonden aan het lectoraat Klantenperspectief in Ondersteuning en Zorg van Windesheim Flevoland. Dit lectoraat doet onderzoek naar praktijkvraagstukken die verband houden met de inspraak en invloed die cliënten en patiënten (de klant) hebben op zorg, vooral de langdurige zorg. Docenten en studenten van Windesheim Flevoland dragen bij aan het onderzoek en praktijkverbetering.

1.4 Onderzoek: Hersenletsel… Hoe gaat het nu met u?

In het eerste jaar van de onderzoekslijn is onderzoek gedaan onder getroffenen die meer dan een jaar geleden hersenletsel hadden opgelopen en onder mantelzorgers van mensen met NAH. De vraag die centraal stond was:

Hoe gaat het met mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten minimaal 1 jaar na het oplopen van het letsel en hoe kijken zij vanuit dat perspectief terug op de zorg die zij kregen?

2. Kwalitatief onderzoek, gesprekken met getroffenen en mantelzorgers

2.1 Interviews

Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek om de achterliggende verhalen, de contexten en de belevingen van getroffenen en hun naasten te kunnen belichten. Er werden interviews gehouden met mensen met NAH en met mantelzorgers. In de interviews is gevraagd naar hoe het met de getroffenen en naasten ging op allerlei levensgebieden. Tevens is met hen teruggekeken op het zorgtraject dat zij hadden doorlopen.

2.2 Respondenten

- Aantal respondenten

In de periode april tot en met oktober 2014 deden 74 getroffenen en 38 naasten mee aan een interview. In totaal hebben 132 mensen deelgenomen aan het onderzoek.

- Sekse geïnterviewde getroffenen

Onder de 74 respondenten met NAH die we hebben gesproken waren 41 mannen en 33 vrouwen.

- Leeftijden getroffenen

Respondenten bevinden zich in de leeftijd van 18 t/m 93 jaar.

Leeftijdscategorie	Aantal respondenten
16-18 jaar	1
19-30 jaar	4
31-40 jaar	3
41-50 jaar	10
51-60 jaar	24
61-70 jaar	16
71-80 jaar	6
> 81 jaar	11

De meeste getroffenen (24) bevinden zich in de leeftijdscategorie 51-60 jaar.

- Oorzaak van het letsel

Het overgrote deel (49) heeft hersenletsel opgelopen na een CVA. Bij 16 mensen was een trauma (zoals een ongeluk of een val) de oorzaak van het hersenletsel. Bij 7 mensen ging het om een ziekte waardoor ze hersenletsel hebben opgelopen. Bij 2 mensen is het niet bekend wat de oorzaak was.

- Aantal jaren sinds het letsel

Voor 5 getroffenen is het minder dan een jaar geleden dat zij hersenletsel hebben opgelopen.
Voor 25 getroffenen is het 1 tot 5 jaar geleden dat ze dit letsel hebben opgelopen.
Voor 17 getroffenen is het 5 tot 10 jaar geleden.
22 getroffenen hebben meer dan 10 jaar geleden hersenletsel opgelopen.
Van 5 getroffen is niet bekend wanneer zij het letsel hebben opgelopen.

- Woonsituatie

De meeste getroffenen (59) wonen nog thuis, 15 mensen verblijven in een zorginstelling.

- Naasten

In totaal hebben 38 naasten van mensen met NAH deelgenomen aan een interview. Daarbij ging het in vier gevallen om ouders van een minderjarig kind met hersenletsel en bij de rest om andere mantelzorgers zoals de partner, zoon of dochter van de getroffene. Twaalf naasten hebben een familielid met hersenletsel die in een zorginstelling verblijft, 26 zijn naaste van iemand met hersenletsel die thuis woont.

2.3 Analyse

De analyse vond plaats met behulp van het programma QDA Miner, door middel van codering van de interviews aan de hand van de levensgebieden die in de interviews aan bod waren gekomen (Lichamelijk functioneren, Cognitieve mogelijkheden, Taal en communicatie, Gedrag, Emoties, Dagbesteding, Wonen, Sociale contacten, Mobiliteit, Arbeid en School, Familie en naasten, Passie en energie). Vervolgens is een tweede analyseronde uitgevoerd, waarin specifiek werd gekeken naar thema's die zich over alle levensgebieden heen uitstrekten. Hier kwam de hoofdstukindeling van deze rapportage uit naar voren:

- Begrip voor hersenletsel van de omgeving
- Participatie
- Ervaringen in de woonzorg
- Mantelzorgers en lotgenoten
- Ervaringen met de zorg in de chronische fase

3. Veel verschillende respondenten

In de respondentengroep zijn respondenten met allerlei achtergronden te ontdekken. Iedere respondent heeft zijn eigen verhaal. Er zijn echter een aantal respondenten aan te wijzen met overeenkomstige kenmerken. Het gaat dan om een indeling met betrekking tot de levensfase waarin het letsel werd opgelopen, de locatie waar iemand tegenwoordig woont en de aard van het letsel. Zo spraken we in het onderzoek 74 mensen met hersenletsel:

3.1 Verschillende respondenten met NAH

Jonge mensen met NAH, begin 20: in de respondentengroep zijn een aantal jonge mensen met NAH opgenomen. Zij delen als kenmerk dat zij in hun jeugd een ongeluk of een ziekte hebben gehad waar zij hersenletsel aan over hebben gehouden. Deze jongeren hebben vaak een moeizaam pad doorlopen op school, waarin telkens opnieuw moest worden gezocht naar erkenning en aangepaste educatieve middelen. Vaak is er een moeder op de achtergrond die zich sterk inzet voor het verkrijgen van de juiste hulp. De jongvolwassenen in de respondentengroep vinden steeds meer hun eigen weg, maar worstelen bij het volwassen worden met weer nieuwe vraagstukken: kan ik een huis kopen? Kan ik een relatie hebben? Kan ik kinderen krijgen? Kan ik werken? Ook de moeders maken zich zorgen of dit allemaal wel goed zal gaan.

Volwassenen die op jonge leeftijd NAH kregen: Deze respondenten hebben al geruime tijd hersenletsel, zolang zij zich kunnen herinneren. Ze hebben, met vallen en opstaan, met en zonder ondersteuning uit het eigen en het professionele netwerk, bepaalde evenwichten gevonden in werk, wonen en relaties. Desondanks lopen zij nog vaak tegen dingen aan. De veranderingen in de zorg maken dat zij ook opnieuw moeten kijken naar hoe ze hun leven inrichten en waar ze nog ondersteuning bij kunnen krijgen en waarbij niet.

Thuiswonende volwassenen met een carrière, midden in het leven: In de respondentengroep bevinden zich veel veertigers/ vijftigers, die op het moment dat zij een CVA of een ongeluk kregen (bijvoorbeeld een auto- of motorongeluk) een baan en een gezin hadden en midden in het leven stonden. Het CVA of het ongeluk heeft grote invloed op hun leven. Zij kunnen bijvoorbeeld als gevolg van het hersenletsel hun eerdere werk niet meer doen, of niet meer op dezelfde manier. Voor hen is het vinden van een nieuwe invulling van het leven een grote uitdaging, die bovendien gepaard gaat met verdriet over wat niet meer kan. Via verschillende omwegen (de een langer dan de ander) vinden zij na een jarenlange zoektocht soms een nieuw evenwicht, een aangepaste baan of vrijwilligerswerk. Een en ander heeft een grote invloed op het gezinsleven.

Gescheiden volwassenen, na het hersenletsel: Verschillende geïnterviewden zijn na een moeilijke periode na het oplopen van het hersenletsel gescheiden. Hun partner was mantelzorger geworden en kon dit op een gegeven moment niet meer aan. Bovendien was het karakter van de getroffene soms veranderd en daardoor bleef er minder over van de liefde die er voorheen wel was. De scheiding heeft vaak financiële consequenties die voor de respondent niet gemakkelijk zijn. De kosten voor de woning zijn bijvoorbeeld (ook omdat het eigen inkomen is weggevallen) niet meer op te brengen.

Senioren op (pensioens-)leeftijd, thuiswonend: Een veelvoorkomende oorzaak van hersenletsel op latere leeftijd is een CVA. Als dit gebeurt terwijl iemand al met pensioen is, betekent het soms een

grote verandering in de fysieke en cognitieve mogelijkheden. De partner (als die er is) wordt opeens mantelzorger. De gevolgen van het hersenletsel komen soms overeen met de gevolgen van ouder worden en worden daardoor niet altijd als zodanig herkend. Getroffenen twijfelen soms zelf ook: ligt het aan het hersenletsel dat ik zo vergeetachtig ben, of is het gewoon ouderdom?

Volwassenen die wonen op een woonzorglocatie: De respondenten die op een woonzorglocatie wonen hebben een ernstig hersenletsel opgelopen waardoor thuis of zelfstandig wonen niet meer gaat. Zij verblijven in woonlocaties van specialistische zorgorganisaties, waar zij ondersteund worden, eten en soms meedoen aan een dagprogramma. Verschillende bewoners zouden wel wat vaker contact willen hebben zoals in het interview: iemand die met hen in gesprek gaat. Het samen met anderen op een groep wonen wordt verschillend ervaren: de sfeer onderling is soms niet goed. Andere respondenten zijn weer erg blij met de woonplek die ze, na vaak een lange zoektocht en problemen in de thuissituatie, nu hebben gevonden. Sommige respondenten zijn erg blij met de cliëntenraad, daarin hebben ze het gevoel dat er naar hen geluisterd wordt.

Respondenten met (ernstige) afasie en naasten: Sommige respondenten hebben problemen met het vinden van woorden of raken vermoeid tijdens het interview. De lengte van het interview en de vragen zijn hier op aangepast. Bij sommige respondenten was sprake van meer ernstige afasie. Met hen zijn kortere gesprekken gevoerd waarbij is gekeken in hoeverre de vragen aansloten bij de mogelijkheden om zich uit te drukken. Pen en papier werden soms als hulpmiddelen ingezet. Zo mogelijk is ook een naaste van de respondent geïnterviewd. Mensen met ernstige afasie ervaren grote beperkingen in de sociale omgang met anderen. Sommige respondenten laten in de gesprekken blijken dat ze graag vaker bezoek zouden hebben. Voor de naasten is het niet kunnen begrijpen wat iemand wil frustrerend. Er zijn soms hulpmiddelen beschikbaar, maar die geven niet altijd de mogelijkheid om te delen wat iemand wil. Soms heeft een (oudere) respondent bovendien gehoorproblemen, wat de communicatie nog moeilijker maakt.

3.2 Verschillende mantelzorgers

Moeder van een kind met hersenletsel dat thuis woont of zelfstandig woont: Respondenten die zelf een zoon of dochter hebben met hersenletsel vertellen over de ziekte of het ongeluk dat het hersenletsel heeft veroorzaakt en de moeizame weg binnen het onderwijs en naar zelfstandigheid. Bij elke verandering hebben zij zich ingespannen om deze weer goed te laten verlopen: van basisschool naar school, van school naar vervolgopleiding, van school naar een werksituatie, van thuis wonen naar zelfstandig wonen. Ook nu de kinderen zelfstandig zijn, spelen zij nog een belangrijke ondersteunende rol. De mantelzorgers leggen uit hoe complex de combinatie is tussen zorgverlener en familie zijn. Zij worstelen hiermee en maken zich nog altijd zorgen over hoe het zal gaan met hun kind. Vaak zijn ze ook trots op wat hun kind heeft bereikt.

Moeder van een kind met ernstig hersenletsel op woonlocatie: Een aantal respondenten heeft een kind met een ernstig hersenletsel dat op een woonlocatie wordt verzorgd. De moeder zet zich in voor de belangen van het kind, heeft gesprekken over de verzorging. Er zijn een aantal voorbeelden gegeven van situaties waarin de moeder zich kwaad maakt over de verzorging, de hygiëne of de veiligheid. De moeders hebben dit vervolgens aangekaart bij de woonlocatie. Kinderen zijn vaak al op verschillende locaties verzorgd.

Partner van een volwassen man of vrouw die thuis woont: Verschillende partners van getroffenen waren bij de interviews aanwezig. Veel van hen zijn zich ervan bewust dat hersenletsel in sommige

situaties tot relatieproblemen kan leiden. Ze vertellen over de zaken die zij zelf moeilijk of ingewikkeld vonden. Hun partner is van de ene op de andere dag veranderd. Ze geven aan dat ze soms ook niet zo goed waren voorbereid op de veranderingen. Ze vertellen over de zoektocht naar een nieuw evenwicht en wat ze daarbij tegenkwamen, ook wat betreft het begrip in de omgeving. Als ze nog bij elkaar zijn, zijn de partners daar blij mee. Ze schrijven dit toe aan de positieve instelling van hun partner, de liefde die ze voor elkaar voelen, de gedragsverandering 'die wel meeviel' en de nieuwe mogelijkheden die ze met elkaar hebben ontdekt.

Partner van een volwassen man of vrouw die op een woonlocatie woont: Een aantal partners komt regelmatig bij zijn/haar man of vrouw op bezoek. Naast de bezoeken is de partner ook belangenbehartiger. Regelmatig is er overleg met de medewerkers van de zorglocaties. Als er dingen misgaan, dan vestigt de partner er de aandacht op. Het vervoer van en naar de locatie is soms een hele onderneming, vooral als de partner geen eigen vervoer heeft. Sommige partners komen in het weekend naar huis.

Volwassen kind van een ouder in een woonzorglocatie: Een aantal volwassen kinderen beschrijft de weg die ze hebben bewandeld na het hersenletsel. Vaak is eerst nog geprobeerd om het thuis te redden. De kinderen beschrijven hoe moeilijk het was, wat er gebeurd is en dat het uiteindelijk niet meer ging en er een oplossing is gevonden door de plaatsing in een woonlocatie. De kinderen hebben een mantelzorgersrol gekregen, veel eerder dan andere volwassenen in hun omgeving. Zij hebben zich zorgen gemaakt over de belasting van de andere ouder en zijn nu blij dat er een oplossing is. Ze komen op bezoek, maar zouden ook wel graag zien dat er wat meer met de bewoners zou worden ondernomen.

Zus of broer van een zus met hersenletsel: Een aantal respondenten heeft een zus of broer die hersenletsel heeft opgelopen. Hun relatie is daardoor sterk veranderd. De ouders zijn na het hersenletsel veel met de broer of zus bezig geweest. De broer/zus is gewend dat hij/zij rekening moet houden met de veranderingen die zijn opgetreden. Zij kunnen soms als geen ander zien hoe het leven voor en na die tijd was, vooral als ze op het moment dat het gebeurde nog samen thuis woonden. Sommigen van hen willen zich ook buiten het gezin inzetten voor goede zorg voor mensen die met hersenletsel te maken hebben gekregen.

Vriend van iemand met hersenletsel: Eén respondent was voor het hersenletsel een goede vriendin en is dat daarna gebleven. Ze heeft samen met de familie ook zorgtaken op zich genomen tot de vriendin op een woonlocatie werd opgenomen.

3.4 Zoveel mensen zoveel meningen?

De diversiteit in de respondentengroep is een bewuste keuze geweest in dit onderzoek. Bij het analyseren van de interviews is gezocht naar de rode draad: naar vergelijkbare vraagstukken, naar gedeelde kenmerken. Die bleken er – ondanks de verschillen – veel te zijn. Over deze gedeelde vraagstukken in het leven met hersenletsel gaat dit rapport.

4. Definitie van NAH vanuit klantenperspectief

4.1 Omschrijving in het veld

Wat is NAH eigenlijk? Niet-aangeboren hersenletsel wordt vaak omschreven vanuit de oorzaken van het letsel: een beschadiging van de hersenen door ziekte of een ongeluk. Niet-aangeboren wil zeggen dat het letsel na de geboorte is ontstaan.

"Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is elke afwijking of beschadiging van de hersenen die na de geboorte is ontstaan. Hersenletsel kan ontstaan door beschadiging van de hersenen door ziekte of andere oorzaken. Jaarlijks worden ongeveer 130.000 Nederlanders getroffen door hersenletsel. Beschadiging van de hersenen kan worden veroorzaakt door een ongeval, een beroerte, een hersentumor, langdurig zuurstoftekort of een infectie. Ziekten zoals Multiple Sclerose of Parkinson kunnen ook leiden tot hersenletsel." (www.hersenletsel.nl, 2014)

4.2 Omschrijving door getroffenen en naasten

De term NAH of niet-aangeboren hersenletsel wordt slechts door een aantal respondenten actief gebruikt. De meeste respondenten spreken uitgebreid over het ongeluk of de ziekte die aan het hersenletsel ten grondslag heeft gelegen.

"De CVA gebeurde op [datum]. Het was de dag na mijn verjaardag. Het was een drukke dag geweest. 's Avonds ging ik met stevige hoofdpijn naar bed. 's Ochtends probeerde ik op te staan, mijn vrouw zei: je mond is scheef. Vanaf toen is het begonnen." (Vrouw, 61 jaar, CVA)

"Mijn dochter kreeg in [jaartal] op vakantie een ongeluk." (Moeder van dochter, 55 jaar).

"Toen ik … maanden oud was, heb ik een hersenvliesontsteking gehad." (Vrouw, 23 jaar)

In alle interviews is gesproken over welke gevolgen het hersenletsel heeft gehad op het leven van de betrokkenen.

"Ik dacht, ik kan binnenkort wel weer aan de slag, maar dat bleek niet zo te zijn, ik kon niet meer plannen, organiseren, het was te druk op mijn werk en ik kon mijn taken niet meer aan." (Man met hersenletsel, 46 jaar).

"Verjaardagen, feestjes, het is voor mij te vermoeiend. Ik ga er niet meer naar toe. Mijn wereld is wel kleiner geworden. Want mensen kunnen het niet aan me zien. Ze vinden het raar dat ik nou nog steeds niet beter ben. Maar het wordt niet meer beter." (Vrouw met hersenletsel, 62 jaar).

Zowel de oorzaken als de gevolgen zijn voor de respondenten belangrijk in het verhaal dat zij vertellen. Voor hen is het niet makkelijk, dat die gevolgen voor anderen vaak onzichtbaar zijn. Met name de respondenten die thuis wonen of een naaste hebben die thuis wonen merken dat het moeilijk is om aan anderen uit te leggen wat er aan de hand is: je kunt het letsel niet altijd aan iemand zien, je merkt het pas in de omgang.

4.3 Implicatie voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

In de onderzoekslijn 'NA(H)-zorg op maat' omschrijven we NAH zowel vanuit de oorzaken als de gevolgen van het letsel: Het gaat bij NAH om afwijking of beschadiging van de hersenen die na de

geboorte door ziekte of andere oorzaken is ontstaan, met soms grote-, soms voor anderen onzichtbare- gevolgen voor de manier waarop de getroffene en zijn/haar naasten hun leven kunnen leven.

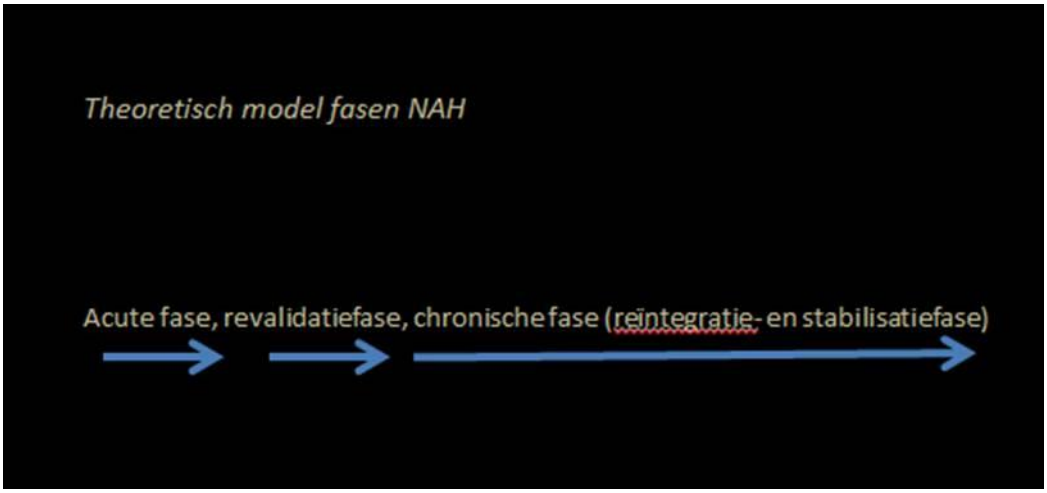
5. Chronische fase, hoe wordt deze beleefd?

5.1 Fasering in het veld

Voor NAH wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen de acute fase, de revalidatiefase en de chronische fase. In de *acute fase* ligt de nadruk op het redden van het leven van de getroffene. In de *revalidatiefase* staat het revalideren van de lichamelijke functies van de getroffene centraal. De *chronische fase* is met name gericht op het opnieuw deelnemen aan de maatschappij. (Stokman, Verhoeff, Heineke, 2011). De laatste tijd wordt meer nuance aangebracht in de chronische fase. Steeds vaker wordt deze fase in twee fasen onderscheiden, namelijk de re-integratiefase en de stabilisatiefase (Jongkind & Van Rijn, 2012). D*e re-integratiefase* omvat ca. de eerste twee jaar na het letsel, waarin de getroffenen en zijn/haar naasten op zoek gaan naar de wijze waarop zij hun leven opnieuw gaan vormgeven. *De stabilisatiefase* is de fase waarin de gevolgen van het letsel chronisch zijn en het leven zich stabiliseert.

De indeling die hierboven wordt gehanteerd, lijkt een lineair karakter te hebben: na een periode van re-integratie volgt een periode van stabilisering (zie afbeelding 1).

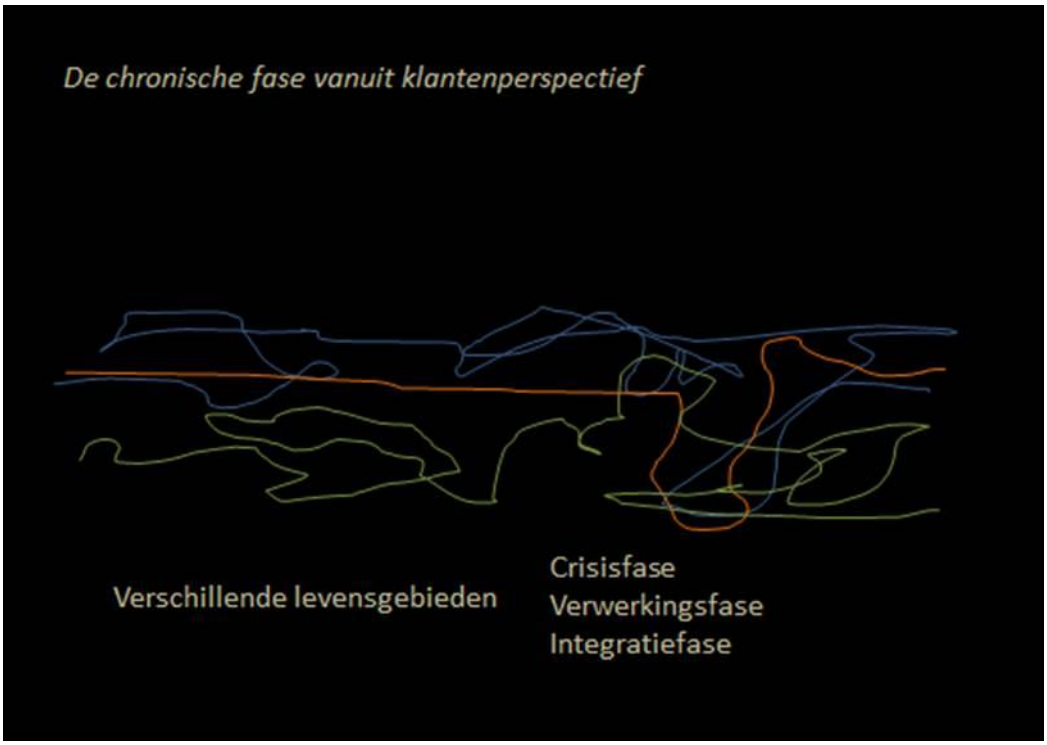
Afbeelding 1: theoretisch model fasen NAH



5.2 Fasering in het leven van de getroffene en naasten

Deze rechte lijn in het proces wordt door de respondenten niet altijd als zodanig ervaren. Hun verhalen vragen om een wat ander beeld dan de chronische fase als een fase ‘waarin alles zich stabiliseert’ (zie afbeelding 2).

Afbeelding 2: Chronische fase vanuit klantenperspectief



Uit de gesprekken komen diverse levensgebieden naar voren, waar cliënten op zoek zijn gegaan naar een nieuw evenwicht:

Tabel 1: Nieuwe evenwichten in de chronische fase

Nieuw evenwicht in verschillende levensgebieden	Uit het onderzoek
Veranderende capaciteiten	
- Nieuw evenwicht in energie en activiteiten	Veel getroffenen hebben minder energie dan ze voorheen hadden. Ze moeten op zoek naar welke activiteiten ze nog wel en welke ze niet meer kunnen.
- Nieuw evenwicht in capaciteiten en eisen in de omgeving	Getroffenen die werken, moeten op zoek naar een nieuw evenwicht in de werkomgeving. Ook de sociale omgeving kan veel vragen van capaciteiten.
- Nieuw evenwicht in taalvermogens	Getroffenen met afasie zoeken naar een nieuw evenwicht waarin ze zo goed mogelijk kunnen communiceren met hun omgeving.
- Nieuw evenwicht in gedrag, omgeving en gezondheid	Gedragingen op het gebied van gezondheid moeten soms worden aangepast om herhaling van het letsel te voorkomen.
- Nieuw evenwicht in financiën	De veranderende capaciteiten kunnen veranderingen in werksituatie betekenen, waardoor er een nieuw evenwicht moet worden gevonden in financiën.
Relaties	
- Nieuw evenwicht in woonsituatie	Veranderingen in capaciteiten en financiën kunnen gevolgen hebben voor de woonsituatie die haalbaar en wenselijk is.
- Nieuw evenwicht in gezin	Veranderingen in het karakter of energievermogen van de getroffene hebben vaak grote gevolgen voor het hele gezin.
- Nieuw evenwicht in sociale contacten	Door verminderde energie, verminderde taalcapaciteiten en veranderd karakter kunnen sociale contacten verminderen.
Tijd & mobiliteit	
- Nieuw evenwicht in school/werk/vrijwilligerswerk	Getroffenen moeten op zoek naar een nieuw evenwicht in school/werk en vrijwilligerswerk, dat aansluit bij de veranderende capaciteiten.
- Nieuw evenwicht in vrije tijdsbesteding	Hobby's en vrijetijdsbesteding van voor het hersenletsel zijn niet meer altijd vanzelfsprekend. Hier komen soms nieuwe of aangepaste vrijetijdsbestedingen voor in de plaats.
- Nieuw evenwicht in mobiliteit	Het hersenletsel kan gepaard gaan met lichamelijke beperkingen die de mobiliteit van de getroffene veranderen.

Daarnaast zagen we:

'Re-integratie' neemt soms veel meer tijd in beslag

Voordat er op alle levensterreinen een nieuw evenwicht is gevonden, gaan er soms jaren overheen. Zoals bijvoorbeeld deze man beschrijft:

"Ik zeg wel eens tegen mensen, ik ben nu 8 jaar. Als een kind dat 8 jaar is geworden. Want het is nu 8 jaar geleden en ik leer nog elke dag." (Man, 58 jaar).

Stabilisatie op het ene terrein betekent niet per se dat het op alle terreinen stabiel is

Op sommige levensgebieden kan er stabiliteit zijn, terwijl er op een ander terrein nog van alles aan

de hand is.

"Ik heb vorige maand, 11 jaar na het ongeluk, het geld gekregen van de verzekering. Al die tijd ben je er toch mee bezig. Ik heb nu het gevoel dat ik verder kan." (Man, 51 jaar).

Na een periode van stabiliteit kunnen kleine of grote veranderingen opnieuw zorgen voor crisis

Verschillende patiënten vertellen dat bij veranderingen (bijv. naar een andere school gaan, op zichzelf gaan wonen, een partner vinden of verliezen, een andere woning krijgen) er opnieuw periodes kunnen ontstaan waarin het niet goed gaat. Er wordt door sommige mantelzorgers aangegeven dat NAH chronisch is, en dat dit vaak wordt vergeten.

"NAH is chronische zorg; dat gaat het leven lang door. Dat realiseren mensen zich vaak niet." (Moeder van dochter met hersenletsel, 80 jaar)

Bij sommige patiënten is er geen sprake van stabilisatie, maar meer van constante rouw

Bij sommige geïnterviewden kwam naar voren dat het verlies van vermogens, ook na jaren, nog altijd niet geaccepteerd is.

"Nog steeds, ik ben er nog steeds kwaad over dat ik de dingen niet meer kan zoals ik ze vroeger kon. Daar heb ik nog elke dag verdriet van". (Vrouw, 72 jaar).

Onderstaand citaat is van een vrouw die in de jaren na het letsel alle fasen van rouw heeft doorgemaakt.

"Ik wist niet wat er gebeurd was, dan denk je: dat komt straks allemaal weer goed, ik moet even hard aan de slag en dan komt het wel weer goed. En pas gaandeweg ga je beseffen dat het niet allemaal goed komt. Dan ga je thuis zitten en beseffen dat je je oude werk niet meer kan doen. Dan komt er een periode van afvragen.. wat nu te doen? Waar ik heel boos over was: ik werkte voorheen tachtig uur in de week, dat kon niet meer. Ik kon niet meer autorijden; ik was afhankelijk van taxivervoer. Dat vond ik verschrikkelijk, dan kon ik wel janken. En toen had ik bedacht: er zijn volgens mij veel meer mensen die hun oude vak niet meer kunnen doen. Daarom dacht ik aan loopbaanadvies. Ik heb een studie gedaan, studie ging heel goed, heel leuk, veel van geleerd. Bijvoorbeeld meningen en oordelen loslaten. Alleen de doelgroep die ik voor ogen had, die is niet zomaar leuk op één plek te bereiken. Ik probeerde het bij het revalidatiecentrum. Maar mensen gaan niet zelf bellen… dus dat is hem nooit geworden. Toen heb ik vrijwilligerswerk gedaan. Ik ben echter redelijk positief ingesteld en dat heeft me ook daar doorheen getrokken. Nu kijk ik er anders naar. Mijn wereld is wel een stuk kleiner geworden, maar dat vind ik eigenlijk niet erg. Ik voel me ook wel rijker in bepaalde opzichten. Ik sta anders in het leven. Vroeger was ik ambitieus, carrièregericht. Nu hecht ik aan hele andere dingen: mijn gezin, mensen om me heen. Het heeft me ook heel veel teruggegeven, mooie dingen. Sinds vijf jaar kan ik weer fietsen, en dat is een hele gewonnen vrijheid. (Vrouw, traumatisch hersenletsel, 42 jaar)

Fasen van rouw:

- *Ontkenning: 'dan denk je dat komt straks allemaal weer goed'*
- *Boosheid: 'Waar ik heel boos over was..'*
- *Onderhandelen en vechten: 'En toen had ik bedacht… maar'*
- *Depressie: 'Dan kon ik wel janken'*

- *Aanvaarding: 'Nu kijk ik er anders naar… eigenlijk niet erg … ik voel me rijker in bepaalde opzichten'.*

Met name de laatste fase is voor getroffenen moeilijk.

"Acceptatie is heel moeilijk, dat heeft heel lang geduurd. Mij heeft geholpen dat ik zelf veel studie heb gedaan erover. Maar je hebt ook een rouwverwerking: je raakt je baan kwijt, ik mag niet meer autorijden, ik was eerst ploegbaas. Dat ben je gewoon kwijt. Je moet afscheid nemen van jezelf. Ik herken mezelf niet meer zoals ik nu ben. Het doet heel veel pijn. Ik schrijf veel op, dan probeer ik er een verhaal van te maken. Ik heb het van me afgeschreven allemaal." (Man, traumatisch hersenletsel, 55 jaar).

5.3 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

Binnen het lectoraat Klantenperspectief in ondersteuning en zorg, wordt wel een onderverdeling gemaakt tussen crisis-, verwerking- en integratiefase (Verkooijen, 2006). In elke fase is er meer sprake van integratie van de beperking met het leven van de persoon met de beperking. De verschillende fasen zijn niet lineair maar kunnen met elkaar afgewisseld worden. Bovenstaande bevindingen lijken deze drie fasen te onderschrijven: crisis, verwerking en integratie wisselen elkaar af en kunnen op verschillende levensgebieden verschillen. De onderzoekslijn richt zich weliswaar op de chronische fase, maar hanteert daarin een niet-lineaire opvatting van het verloop van het leven van getroffenen en hun naasten op de verschillende levensgebieden.

6. Begrip

Bekende gevolgen van NAH in de chronische fase zijn onder andere vermoeidheid, veranderingen in gedrag en persoonlijkheid en problemen met het kortetermijngeheugen (bijv. Jongkind & Van Rijn, 2012). Uit gesprekken met getroffenen blijkt dat men, naast deze bekende gevolgen, veel problemen ervaart met het voldoen aan verwachtingen van hun sociale omgeving. Waar zij vooral tegenaan lopen is het gebrek aan begrip. In het dagelijks leven – werk, privé of in de openbare ruimte – ervaren zij dat mensen niet voldoende kennis hebben van NAH en de mogelijke gevolgen hiervan. Daardoor hebben ze het gevoel dat ze constant uitleg moeten geven over het hersenletsel en vooral welke gevolgen dat voor ze heeft, zodat hun omgeving begrip heeft voor de (vaak onzichtbare) problemen die zij ervaren met bijvoorbeeld hun geheugen, de vermoeidheid, problemen met taal/communicatie en eventuele veranderingen in gedrag en karakter.

Met de respondenten is veel gesproken over de problemen die zij ervaren als het gaat om begrip en bekendheid ten aanzien van NAH en de gevolgen hiervan. Getroffenen en hun naasten geven aan hoeveel energie het kost om steeds uitleg te moeten geven aan de omgeving, terwijl ze het zelf ook nog moeilijk hebben met de veranderingen die het hersenletsel met zich meebrengt.

6.1 Familie

Naast het vele onbegrip uit de omgeving ervaren veel respondenten wel het nodige begrip van hun naasten in de thuissituatie.

”Mijn dochter zegt: ‘ja pa, het is niet anders, ik zie ook een andere papa dan daarvoor, maar je bent er nog, dat is het belangrijkste’.” (Man, traumatisch hersenletsel, 56 jaar)

Echter, er zijn ook veel situaties waarin familieleden het begrip niet meer op kunnen brengen. Zo zijn er veel huwelijken die stranden na hersenletsel. Voor veel partners wordt de mantelzorgersrol waarin zij terecht zijn gekomen hen te veel of de relatie is verslechterd door de veranderingen in het gedrag of de persoonlijkheid die door het hersenletsel is veroorzaakt.

Naast de problemen met hun eigen familie hebben getroffen het soms moeilijk als het gaat om hun relatie met schoonfamilie. Voor sommigen is het moeilijk om aan te geven waarom het contact met hun schoonfamilie is verslechterd, maar ze zien wel dat de problemen na hun hersenletsel zijn ontstaan. Dit brengt vaak veel verdriet met zich mee.

“De relatie met mijn schoonfamilie is wel slechter geworden. Ze willen niets met mij te maken hebben. Ik weet niet goed waarom. Ik heb wel geprobeerd al die jaren om het contact warm te houden maar [toen gebeurde er iets], dat had hij zeer bot ingesproken op mijn voicemail. Ik denk dat hij contact had gehad met een ander familielid. Maar ik weet niet waarom dat het zo moeilijk is. Ik heb hier wel veel verdriet van gehad.” (Vrouw, CVA, 47 jaar)

6.2 Vrienden/kennissen

Veel respondenten geven aan dat hun vriendenkring kleiner is geworden. Hoewel de vriendschappen die nog bestaan soms juist hechter en bewuster zijn geworden, zijn ze veel vrienden kwijtgeraakt. Soms weten ze niet precies waarom, soms merken ze dat hun vrienden het moeilijk vinden om met hen om te gaan en soms hebben ze ook zelf niet meer de behoefte om vrienden op te zoeken.

"Een paar vrienden ben ik kwijtgeraakt; ik denk dat het komt omdat ze medelijden met me hebben, dan is het niet leuk om naar ze toe te gaan. Een goede vriendin heeft helemaal afgehaakt. Ze wil niet zeggen wat er is. Ik heb nog vrienden in (…), zij hebben ook wel een beetje moeite met mij maar ik ga er wel naar toe." (Vrouw, CVA, 75 jaar)

Sommige respondenten geven aan het ook wel prima te vinden dat ze niet meer zoveel vrienden hebben als voor het hersenletsel. Met name omdat ze nu ook geen energie meer hebben om een grotere vriendenkring te onderhouden.

6.3 Onbekendheid van NAH

Het onbegrip dat veel getroffenen ervaren lijkt voort te komen uit onbekendheid van NAH. Veel respondenten zien dat er in hun omgeving maar heel weinig bekend is over hersenletsel en de mogelijke gevolgen hiervan. Doordat hier weinig bekendheid over is, worden de beperkingen die mensen met NAH hebben niet altijd goed begrepen. Daarnaast is het zo dat een persoon met NAH niet altijd goed te herkennen is. Je ziet soms niet dat iemand hersenletsel heeft of dat de problemen die iemand ervaart het gevolg van hersenletsel zijn. Ook dit veroorzaakt het nodige onbegrip uit de omgeving.

Veel respondenten spreken de wens uit om voorlichting te geven om zo zelf een bijdrage te kunnen leveren aan meer bekendheid over NAH. Sommige geïnterviewden hebben ook iets met hun ervaring gedaan of zijn van plan er iets mee te doen: het maken van een website, het schrijven van een boek of het geven van lezingen en presentaties voor geïnteresseerden. Ze merken dat hun verhaal indruk maakt en het vinden van een luisterend oor en erkenning voor hun deskundigheid geeft getroffenen energie en zelfvertrouwen. Zoals deze man die regelmatig presentaties geeft op scholen over de gevolgen van hersenletsel:

"Ik krijg altijd complimenten, ik krijg zo'n klas altijd helemaal stil, jongens en meiden van 12, 13 jaar. Volgende week sta ik weer voor studenten." (Man, traumatisch hersenletsel, 55 jaar)

6.4 Schaamte

De andere kant van de medaille is, dat veel mensen met NAH een zekere vorm van schaamte ervaren. Schaamte voor de dingen die ze niet (meer) kunnen. Ze vinden dat ze moeten blijven doen wat ze deden, ook al is het niet realistisch om dit van henzelf te verwachten. Ze leggen zich daarmee een bepaalde druk op. Veel respondenten geven aan dat ze liever doen alsof er niets met ze aan de hand is.

"Ik heb voor mezelf vorig jaar een beetje gedacht: ik ga niet meer tegen iemand zeggen dat ik een CVA heb gehad. Dan weet je zeker dat je benadeeld wordt. Ik zeg het maar niet meer. Pas als mensen het merken, dan zeg ik er iets over." (Man, CVA, 62 jaar)

"Ik heb nu een bakfiets, geen driewieler, dat wil ik niet, dan denkt iedereen meteen dat je iets hebt." (Vrouw, hersentumor in haar jeugd, 26 jaar).

Respondenten geven aan het belangrijk te vinden wat hun omgeving van ze vindt en hoe er naar hen gekeken wordt. Ze voelen zich gekwetst als mensen denken dat ze zielig zijn, medelijden met ze hebben of vinden dat ze zich aanstellen.

"Ik ben ook een beetje ijdel, ik wil ook niet invalide zijn, ik wil het zelf doen. Zoals deze stoel, die voelt als een gevangenis. Of met een rollator, die heeft zo'n negatieve uitstraling. Ik wil best oud zijn, maar niet lachwekkend." (Vrouw, CVA, 75 jaar).

"Dat moet je vertellen hier [in huis/kijkt naar de woonkamer]; ik vertelde: 'ik word met een taxi opgehaald'. Mijn broer die belde, die zegt: 'ja je moet je niet zo aanstellen, je moet maar weer gewoon aan het werk gaan'. Ik zei: 'waar praat jij eigenlijk over?' Ik heb een beperking, je moet dan niet zeggen dat ik me aanstel." (Man, CVA, 62 jaar).

6.5 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

De uitkomsten uit dit onderzoek met betrekking tot bekendheid en begrip hebben voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat aanleiding gegeven om dit thema als een van de speerpunten van de onderzoekslijn op te nemen. Onder de werknaam "NAH-PR" is een koers ingezet om structureel bij te dragen aan toename van bekendheid en begrip voor NAH onder de Nederlandse bevolking.

7. Participatie

Uit het onderzoek blijkt dat mensen na het oplopen van het letsel opnieuw op zoek moeten naar de positie die zij innemen in de maatschappij. Zoals hierboven benoemd, gaat het om de participatie in allerlei levensgebieden. Denk daarbij aan het gezin, de buurt, de familie, de kennissenkring, de werkomgeving, de vrijetijdsbesteding. In al deze sociale verbanden kunnen, als gevolg van het letsel en de verandering in capaciteiten van de getroffene, situaties veranderen. Het wennen aan de nieuwe situatie is lastig, en dit begint pas echt als de revalidatie wegvalt. In de periode dat er gerevalideerd wordt, is er veel begeleiding die zich richt op functioneel herstel. Eenmaal weer thuis werken mensen vaak zelf alleen verder aan een sociaal herstel – en merken dat ze daar veel moeite mee kunnen hebben. Hierbij missen mensen vaak begeleiding, ze hebben het gevoel dat ze alles zelf uit moeten zoeken en een beetje aan hun lot over worden gelaten.

Vanuit de respondentengroep waarbij het letsel al lange tijd (>20 jaar geleden) is opgelopen, wordt vaak opgemerkt dat ‘er al wel veel veranderd is’. Vroeger (20 jaar geleden) was er immers nog maar heel weinig bekend over hersenletsel. Het is dan ook des te opvallender, dat ook in de respondentengroep waarbij het letsel nog niet zo lang geleden is opgelopen, het gevoel van ‘in een gat vallen’ wordt benoemd.

Onderstaande beschrijvingen betreffen de zoektocht naar nieuwe participatie van respondenten die weer thuis zijn gaan wonen na het oplopen van het letsel.

7.1 Werk

Veel mensen die vanuit een werkend leven hersenletsel oplopen, worden in de chronische fase geconfronteerd met beperkingen die ervoor zorgen dat zij het werk dat ze voor het hersenletsel deden niet meer op dezelfde wijze kunnen doen. De volgende respondenten zijn hiervoor illustratief:

1. Respondent over werk: lange zoektocht met werkgever naar nieuw evenwicht

Een respondent vertelt over het werk dat hij deed voor zijn beroerte. Hij werkte 60 uur per week. De beroerte zorgde ervoor dat zijn geheugen niet meer zo functioneerde als dat hij gewend was. Met zijn werkgever werd gezocht naar passend werk. Dat is uiteindelijk gelukt, maar dat ging niet gemakkelijk. De man wilde zelf eigenlijk ook niet minder werken dan voorheen. Pas toen hij de verzekering kreeg dat het financieel voor hem beperkte consequenties had, ging hij akkoord met de 12-urige werkweek die er nog over kon blijven.

“Ik heb 2 jaar lang gedacht: dit ga ik niet accepteren, je bent nog zo jong – ik moest nog 14 jaar, dan kijk je er heel anders tegenaan. Nu werk ik 12 uur, ben 76% afgekeurd, als ik nog eens meer werk, dat werkt helemaal niet. Er is wat meer rust in je leven gekomen.”

2. Respondent over werk: steeds opnieuw ontslag, uiteindelijk afgekeurd.

Een man was werkzaam bij een IT bedrijf. Na zijn ongeluk liep hij hersenletsel op. Van de buitenkant was dit niet zichtbaar. Hij ging weer aan het werk maar functioneerde niet meer als voorheen. De kennis van voor het ongeluk had hij nog paraat, maar nieuwe dingen kon hij niet meer aanleren. Hij werd uiteindelijk ontslagen. Met zijn CV van voor het letsel kwam hij makkelijk tot twee keer toe weer aan de slag bij een ander bedrijf. Ook dit verliep niet goed, ook daar volgde ontslag. Jaren na het ongeluk werd hij uiteindelijk afgekeurd. De man doet nu vrijwilligerswerk.

"En het voorbereiden op dat ik niet meer kon werken. Dat was voor mij een hele teleurstelling. Ik dacht: dat ga ik even doen, dat lukt me wel. Maar dat ging dus niet."

3. Respondent over werk: opgelucht na afkeuring

"Wat een probleem was, is dat ik cognitief achteruit ben gegaan. Ik werkte op het hoofdkantoor van een internationale organisatie. Ik heb gestudeerd en was erkend als Registeraccountant. Maar toen ik weer ben gaan werken na de hersenbloeding, heb ik tijdens mijn re-integratie een paar keer andere, steeds lichtere functies gedaan. Er is door het bedrijf, de bedrijfsarts en mijn collega's wel steeds flink gezocht naar werk en functies die bij mij pasten. Maar sinds eind […] werk ik niet meer. Ik ben 100% arbeidsongeschikt verklaard en dat was eigenlijk wel een grote opluchting."

4. Respondent over werk: met veel moeite deeltijd aan het werk

Deze respondent heeft al vanaf zijn jeugd hersenletsel. Hij werkt bij de overheid. Hij ervaart wel begrip op zijn werk, maar heeft wel te maken met steeds wisselende leidinggevenden. Dan moet alles weer opnieuw uitgelegd worden. "En dat kost me energie die ik niet heb". Zijn jobcoach, die hij tot twee jaar geleden had, is wegbezuinigd. Die mist hij erg. Hij heeft zijn jobcoach 13 jaar gehad. "En in die 13 jaar is er niet één jaar stabiel goed gegaan met mijn gezondheid. Nu ik hem niet meer heb, heb ik het gevoel dat ik structureler langs de rand van de afgrond ga." Hij is bang dat als er iets gebeurt of verandert, hij dit dan op zijn werk niet geregeld krijgt. Hij geeft aan dat hij nu zichzelf steeds naar zijn werkgever moet verantwoorden en dat dat voor hem heel lastig is. Het UWV vindt echter het aantal uur dat hij werkt te weinig voor een jobcoach. Voor deze respondent is dat vreemd, want: "dan weet je niet wat ik moet overhebben voor die 10 uur". Bij elke brief van het UWV denkt hij weer: "o nee".

Verschillende respondenten die werken, hebben aangegeven dat zij een aangepaste werkomgeving nodig hebben. Structuur is het absolute toverwoord. Niet te veel belasting, duidelijkheid over hoe de zaken gaan, weinig tot geen stress. Door een goede indeling kunnen ze de vaak beperkte hoeveelheid energie goed gebruiken. Om dit te realiseren hebben ze vaak een langdurig traject met een werkgever achter de rug.

7.2 Vrijwilligerswerk

Vrijwilligerswerk geeft veel voldoening aan verschillende respondenten, omdat er geen stressfactor aan vastkleeft. Verschillende respondenten zijn vrijwilligerswerk gaan doen na het oplopen van het letsel en halen hier veel voldoening uit.

7.3 Vrije tijd

Respondenten die een passie hebben (gevonden) halen daar veel plezier uit. Voor sommigen betekent dat een intensieve hobby als schaken (aangepast aan het aantal uren energie), anderen hebben een huisdier (of meerdere huisdieren), weer anderen hebben een hobby gevonden in internet of fotograferen. De hobby kan zich ontwikkelen als een manier om vrije tijd op een fijne manier te besteden. Wanneer respondenten wordt gevraagd waar ze energie van krijgen, noemen zij vaak de dingen die ze doen in hun vrije tijd.

"Van dingen doen met mensen, naar een voorstelling gaan, met mensen afspreken of lunchen. Ik ben ook dol op mijn kat. Een kat kiest zelf. Ik houd ook wel van honden maar bij katten is het onvoorwaardelijke liefde. Hij kan ook heel goed spinnen. Mijn vrienden vinden dat ook erg leuk. Ik hou ook van reizen, in de laatste jaren met familie. Ook alleen; liefst een beetje luxe met rondreiselementen." (Vrouw, CVA, 47 jaar)

Verschillende respondenten kaarten echter ook aan dat het nog niet zo makkelijk is om een passende vrijetijdsbesteding te vinden. Sporten in een lawaaierige omgeving of eten in een druk restaurant kan bijvoorbeeld erg moeilijk zijn. Een combinatie van beperkingen maakt participatie soms nog moeilijker, bijvoorbeeld als het hersenletsel gepaard gaat met een slecht gehoor.

7.4 Participatiemaatschappij

Met een aantal respondenten is doorgepraat over het begrip participatiemaatschappij. De meeste getroffenen zijn hier sceptisch over.

"De participatiemaatschappij: daar moet ik verschrikkelijk om lachen. Mijn PGB was opgehouden – toen heb ik een nieuwe indicatie gekregen. Ze zeiden: 'je hebt studenten in huis, die kunnen toch wel iets in het huishouden doen'. Hoe kom je op het idee? Ze kunnen hun eigen huishouden nog niet eens doen. Ik kan ze toch niet vragen of ze mijn kamer willen komen stofzuigen. Het idee dat je het aan je buren kan vragen: mijn buurman heeft vijf bypasses, mijn andere buurman kan ik ook niks vragen. Die komen echt niet uit zichzelf aanbieden om de keuken te dweilen. Het is een leuke gedachte, maar dat ontstaat niet zomaar. Mensen hebben hun leven daar niet op ingericht, ze kijken televisie, ze werken, en werken in de eigen tuin, niet in mijn tuin. Mensen om mij heen die hebben zelf hulp nodig." (Vrouw, 75 jaar)

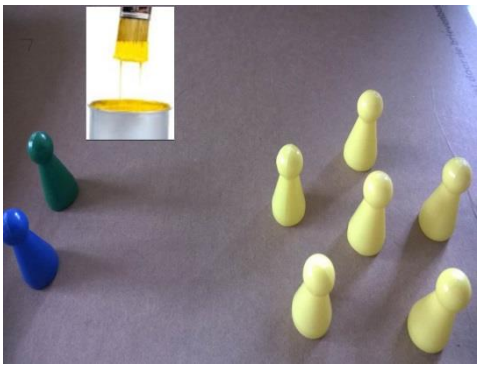
Een overkoepelende uitkomst uit het onderzoek is dat alle respondenten die weer thuis zijn gaan wonen, een lange zoektocht hebben ondervonden om in alle verschillende levensgebieden weer een nieuw evenwicht te vinden. Bij sommige respondenten is dit nog altijd niet gelukt, of is na een tijdje stabiliteit door recente veranderingen opnieuw een moeilijke situatie ontstaan. Tegelijkertijd is er bij veel respondenten de wens om iets te doen, iets bij te kunnen dragen, aan sociale activiteiten deel te kunnen nemen. Maar er zijn allerlei belemmeringen waardoor dit bemoeilijkt wordt: de tijdstippen sluiten niet aan bij de momenten van de dag waarop iemand energie heeft; de activiteiten vragen om capaciteiten om in een lawaaierige omgeving te kunnen functioneren; de taalvermogens schieten te kort om deel te nemen; de activiteiten zijn te ver weg om te kunnen bereiken. Kortom, getroffenen

zouden graag deelnemen (participeren) maar lopen tegen een aantal – soms impliciete, onzichtbare – barrières aan.

7.5 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

Naar aanleiding van de onderzoeksuitkomsten is binnen de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat veel gediscussieerd over de wijze waarop participatie op dit moment in Nederland vorm krijgt. De volgende twee afbeeldingen illustreren de discussie:

Afbeelding 3: Onechte participatiemaatschappij: proberen we mensen met een beperking aan te passen aan de maatschappij?



Afbeelding 4: Echte participatiemaatschappij: maken alle mensen met een beperking per definitie deel uit van de maatschappij en slagen we er in om een inclusieve samenleving te realiseren?

In het vervolg van de onderzoekslijn wordt ingezet op onderzoek en activiteiten die bijdragen aan een inclusieve samenleving voor mensen met NAH.

8. Ervaringen in de woonzorg

Veel respondenten geven aan dat ze ook in een zorginstelling prijs stellen op en waarde hechten aan eigen regie. Ze willen zelf dingen doen, ook al duurt dat soms langer dan wanneer ze geholpen worden. Ze willen persoonlijke aandacht, overleg en een cliëntspecifieke aanpak van de behandeling. Goed contact met bekende zorgprofessionals (vast personeel) die tijd (kunnen) nemen voor de cliënt worden genoemd als belangrijke punten.

Vooral wisselende zorgprofessionals en daardoor niet altijd voldoende zorgvuldige zorg worden als belemmerende factor genoemd bij mensen die wonen in een woonvorm waar 24 uur per dag zorg en ondersteuning geleverd wordt. Ook worden zaken als een groep die qua leeftijd op elkaar aansluit en een gevoel van 'thuis' geeft en meer opties voor (nuttige) dagbesteding genoemd als verbeterpunten.

Drie studenten deden hun deelonderzoek binnen woonzorglocaties. Hieronder staan de uitkomsten van hun onderzoeken weergegeven.

8.1 Maatjes vraag- en aanbod

Deelonderzoek	**Hersenletsel… Hoe gaat het nu met u? – ervaringen met de woonzorg** ***Lotte Braunius***
Onderzoeksvraag	***Hoe sluit de zorg die cliënten van het betreffende woonzorgcentrum krijgen met langer dan een jaar geleden opgelopen (traumatisch)hersenletsel, ouder dan 20 jaar aan bij hun behoeftes?*** In dit deelonderzoek is gekeken in hoeverre de zorg aan mensen met NAH aansluit op hun wensen en behoeften. Het ging daarbij om hoe de cliënten de zorg hebben ervaren en wat volgens hen belemmerende en bevorderende factoren zijn. Er zijn diepte-interviews gehouden met vijf cliënten (50-plus), vijf mantelzorgers en vijf zorgprofessionals van een afdeling in een woonzorgcentrum in Almere voor cliënten met niet-aangeboren hersenletsel.
Belangrijkste uitkomst	**De belangrijkste uitkomst is dat er vaak personeel tekort is wat gevolgen heeft zoals: aandachttekort.** Over het algemeen waren de cliënten en mantelzorgers zeer tevreden over de verkregen zorg. Belangrijkste uitkomst van het onderzoek is dat de respondenten ervaren dat er te weinig en/of geen vast personeel is en (daardoor) te weinig aandacht voor de cliënten op de afdeling. Positief aan de geboden zorg is volgens de respondenten dat de wensen en behoeften van de cliënt centraal staan. Ook de mantelzorgers worden hierbij betrokken, ze krijgen de ruimte om te helpen waar dat kan of nodig is. Aandachtspunt voor de praktijk, ook volgens de zorgprofessionals, is dat professionals meer ruimte krijgen en/of creëren om de cliënt de zorg en aandacht te geven die hij/zij nodig heeft.
Product	**Maatjes vraag- en- aanbod systeem** De uitkomsten gaven aanleiding om samen met de betrokken zorgorganisatie te kijken naar de wijze waarop er actiever en zichtbaarder naar maatjes kon worden gezocht. Er werd een maatjesbord ontwikkeld waarmee vraag- en aanbod beter kan worden gekoppeld.
Uitspraak	***Zorgprofessional, vrouw, 26: 'Soms merk je gewoon dat je met net een persoon te weinig staat om de perfecte zorg te kunnen leveren.'***

8.2 Nazorg in de logopedie

Deelonderzoek	*"Logopedische zorg.. Ja, dat zou ik wel fijn vinden.. Kunt ú dat niet doen?"* **Pien Prins**
Onderzoeksvraag	**Hoe ervaren cliënten met NAH de logopedische zorg en ondersteuning die zij hebben gekregen in de chronische fase?** Dit deelonderzoek is gedaan met als doel zicht te krijgen op de ervaringen van mensen met NAH wat betreft de ontvangen en de gewenste nazorg. Aan dit onderzoek hebben negen cliënten (60-90 jaar) en vijf mantelzorgers meegewerkt. In een diepte-interview zijn zij bevraagd over de thema's: het letsel, de ontvangen zorg, de professional, lotgenoten, familie en vrienden.
Belangrijkste uitkomst	**Cliënten ontvangen geen logopedische nazorg, te weinig aandacht van professionals** Uit de interviews kwam naar voren dat cliënten in de meeste gevallen tevreden zijn over de verkregen zorg in de revalidatiefase, maar van nazorg in de chronische fase blijkt bij het merendeel geen sprake te zijn geweest. Bij de meeste cliënten was dit naar eigen zeggen niet nodig, maar sommige respondenten gaven aan dat logopedische nazorg gewenst was, maar niet geboden kon worden of dat de zorg niet voldeed aan de behoeften van de cliënt.
Product	**Maatjesproject Brainbow:** **Cliënten met niet-aangeboren hersenletsel ondersteund door studenten** Voor de praktijk betekent dit dat, onder andere door huisartsen en logopedisten, meer aandacht besteed moet worden aan de wensen van de cliënt. Ook lijkt een follow-up een gewenst middel om eventuele terugval op te sporen en te kijken hoe het met de cliënt gaat en welke behoeften er (nog) zijn op het gebied van (logopedische) zorg. Een plan is ontwikkeld om logopediestudenten in te zetten in de nazorg.
Uitspraak	***'Ik vind de nazorg heel goed…zoals u [als student die mij nu interviewt en vraagt hoe het gaat] nu hier zit'.***

8.3 Groepsdynamiek

Deelonderzoek	**Niet-aangeboren hersenletsel?** **Groepsdynamiek is het antwoord!** ***Nelleke Mol***
Onderzoeksvraag	**Welke ervaringen hebben cliënten die twintig jaar of ouder zijn en die langer dan een jaar geleden een (traumatisch) hersenletsel hebben opgelopen met betrekking op de zorg en ondersteuning van hun zorgprofessionals bij een woonvorm die 24 uur zorg en ondersteuning levert aan cliënten met een niet-aangeboren hersenletsel?** Centraal in dit onderzoek stonden de ervaringen van mensen met NAH met de 24-uurszorg die zij (hebben) ontvangen. Doel hiervan was te kijken naar factoren die de ervaringen van de cliënten met de verkregen zorg positief of negatief beïnvloeden en hoe een zorgorganisatie daarop in kan spelen. In totaal hebben zeven cliënten, vier mantelzorgers en vier zorgprofessionals hun ervaringen en meningen met de onderzoeker gedeeld. In de interviews is vooral gesproken over de zorg en ondersteuning in de desbetreffende woonlocatie en de ervaringen hiermee op het gebied van onder andere ondersteuning, pijn, hulpmiddelen, zelfzorg, en vrijetijdsbesteding.
Belangrijkste uitkomst	**Er moet meer worden gedaan met de groepsdynamiek van een woonvorm** Uit de gesprekken is naar voren gekomen dat er meer behoefte is aan zorg op maat. De meeste respondenten zijn het erover eens dat er te weinig aandacht en ruimte is voor de eigen regie van de cliënt. Er moet meer gekeken worden naar wat de cliënt wil, bijvoorbeeld welke dagbesteding past bij zijn/haar wensen, behoeften en mogelijkheden. Wat volgens de respondenten vooral belangrijk is, is dat de professionals meer oog hebben voor en rekening houden met de groepsdynamiek op de woonlocatie.
Product	**Stappenplan "groepsdynamica"** Als product is een stappenplan ontwikkeld waarmee aan verbetering van de groepsdynamiek in de zorginstelling kan worden gewerkt.
Uitspraak	***"Daarnaast zou ik het wel fijn vinden dat je in een groep zou zitten waar je je ook echt thuis kan vinden. Misschien als daarvan sprake was zou ik hier misschien niet eens weg willen."***

8.4 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

De rol van de mantelzorger en het sociale netwerk worden ook bij woonzorglocaties steeds belangrijker. Er zijn in het land verschillende projecten waarbij wordt onderzocht hoe de relatie tussen mantelzorgers en professionals kan worden versterkt. De onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat fungeert als opdrachtgever voor een aantal onderzoeken door studenten naar de wijze waarop die relatie kan worden versterkt.

9. Mantelzorgers

9.1 Opeens mantelzorger

Mantelzorgers hebben een belangrijke rol en hebben dagelijks te maken met de veranderingen die het hersenletsel met zich mee heeft gebracht. In het overzicht van respondenten bleek al dat die mantelzorgers niet alleen ouders van de getroffene zijn. Vaak zijn het ook de partner, de broer of zus of het kind van een getroffene die de rol van mantelzorger aannemen. Mantelzorgers hebben vaak een moeilijke periode achter de rug. Eerst zien zij hun geliefde een ernstig aandoening krijgen, waarbij er soms een periode is geweest van spanning over de vraag of de getroffene het zou overleven. Vervolgens gaat de mantelzorger door een periode waarin er hard wordt gewerkt aan herstel en revalidatie van de getroffene. Uiteindelijk moeten mantelzorger en de getroffene het weer samen gaan doen. In deze periode komen de veranderingen in karakter en capaciteiten centraal te staan in het leven van de betrokkenen. Getroffenen gaan een eigen proces door van het vinden van een nieuw evenwicht.

9.2 Rouw

Net als de getroffene zelf maken naasten en mantelzorgers een proces door dat gekenmerkt wordt door de fasen van rouw. Ook zij moeten wennen aan de nieuwe situatie, hebben met de omgeving te maken, met een veranderende persoon, en zijn zoekende in het vinden van een balans tussen het eigen leven en de nieuwe zorgtaken die in het leven zijn gekomen.

Dat er een leven was voor het hersenletsel en na het hersenletsel komt in de verhalen van de mantelzorgers duidelijk naar voren. Dat er sprake is van een breuk in het leven maakt dat naasten ook altijd geconfronteerd worden met afscheid nemen: van de persoon die iemand eerder was, van de dingen die samen werden gedaan, van de verwachtingen die zij hadden van het leven.

9.3 Zorgen vs. liefhebben

De positie als mantelzorger is heel anders dan de positie van geliefde, moeder of gewoon kind. Een mantelzorger komt in de positie van verzorger terecht, en dat is soms best moeilijk. De familierelaties hebben zich al gevormd en plotseling ontstaat er afhankelijkheid. Deze wordt door de getroffene niet altijd gewaardeerd. Zeker als de getroffene zelf verminderd ziekte-inzicht heeft, kan het zijn dat hij/zij zich betutteld voelt en de zorg maar weinig kan waarderen.

“Na vier weken kwam ik thuis. Mijn moeder was er toen bij. Zij wist alleen ook niet alles om mij te helpen. Ze wist niet waar alles was, zowel binnen- als buitenshuis, dus dan was het soms wel de vraag: ‘wie helpt wie eigenlijk?’ De relatie met mijn moeder was ook niet zo goed dus dat was geen makkelijke periode.” (Vrouw, CVA, 47 jaar)

Ook voor de mantelzorger kan de zorgtaak moeilijk zijn. Zo vertelt een moeder dat ze merkte dat haar dochter van de ambulante begeleider wel dingen aan wilde nemen die haar dochter niet van haar accepteerde: “Je hebt als moeder een andere relatie, je bent geen hulpverlener”.

9.4 Gevolgen van transitie voor mantelzorgers

Het gebrek aan begrip en bekendheid van NAH legt een grote druk op de mantelzorgers. Zo ontpoppen moeders van kinderen met hersenletsel zich tot pleitbezorgers, verzorgers,

belangenbehartigers. Een voorbeeld hiervan is M. (80 jaar), moeder van een dochter met hersenletsel. Ze heeft altijd alles zelf uit moeten zoeken omdat er destijds weinig bekend over was. Ze heeft voor haar dochter nu ook gezorgd voor een werksituatie en vrijetijdsbesteding die aansluit bij de wensen van haar dochter. Ze maakt zich grote zorgen over wat er gebeurt als zij wegvalt, ze is immers al 80.

"Mijn dochter (S.) *heeft hersenletsel. We doen samen een kinderopvangorganisatie en we zingen samen bij een koor. Dat lukt dan wel om samen te doen. Ik ondersteun haar bij dingen. Het zelfinzicht is ook lang niet altijd optimaal. Mijn dochter is in staat iets te pretenderen wat ze niet kan. Daarom ben ik zo blij met onze gezamenlijke functie. Bijvoorbeeld, er was iemand die zei, toen ze twee dagen werkte, iemand die bepaalde dat het maar drie dagen moest worden. Ik probeerde nog uit te leggen dat dat niet kan. Iemand stelde een keer voor dat S. telefoontjes zou beantwoorden als werk/dagbesteding. Ik heb toen een bezwaarschrift ingediend bij de sociale werkplaats – in gemeenten nog weinig bekend. En die moeten wel keukentafelgesprekken voeren. Ze zijn bij mijn dochter geweest en het is dan goed dat ik er bij ben, anders gaat zo iemand weg en denkt: het gaat hier prima. Ik denk wel eens: wat als ik wegval? Ik ben bijna 80. Ik ben een onzichtbaar vangnet."*
(Moeder van dochter met hersenletsel, 80 jaar)

9.5 Ondersteunen bij de hulp en revalidatie

Soms vertellen mantelzorgers, dat zij wel een grotere rol zouden willen spelen in de zorg of de revalidatie. Het ontbreekt hen echter aan concrete middelen om deze rol op te kunnen pakken. Dit kwam bijvoorbeeld naar voren in het onderzoek van een van de studenten (zie hierna).

9.6 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

De mantelzorger wordt in alle onderzoeken en activiteiten als expliciete doelgroep benoemd.

Deelonderzoek	**Logopedie voor afasiecliënten en mantelzorgers.** ***Ani Matevosian***
Onderzoeksvraag	**Hoe ervaren cliënten met afasie (en diens mantelzorgers), die langer dan een jaar geleden hersenletsel hebben opgelopen, de logopedische nazorg en ondersteuning die zij krijgen of hebben gekregen?** Hier is onderzoek gedaan naar de ervaringen van cliënten met afasie, als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel, met de verkregen logopedische zorg en ondersteuning in de chronische fase. Daarbij ging het met name om of de zorg voldeed aan de verwachtingen van cliënten, in hoeverre zij zelf invloed hadden op de zorg die ze kregen of krijgen en de bijdrage die de zorg volgens de cliënten aan hun leven heeft gehad. Daarnaast is gekeken naar de mate waarin mantelzorgers van afasiecliënten logopedische zorg en ondersteuning ontvangen (hebben). In de periode september-oktober 2014 zijn 15 mensen geïnterviewd, waaronder acht afasiecliënten, zes mantelzorgers en één verpleegkundige. In de semigestructureerde diepte-interviews is de respondenten gevraagd naar het letsel, de verkregen zorg, hoe het nu met hen gaat, hoe zij hun zelfredzaamheid ervaren en hoe zij terugkijken op de logopedische (na-)zorg die is geboden.
Belangrijkste uitkomst	**Mantelzorgers van afasiegetroffenen ervaren geen of onvoldoende logopedische begeleiding en ondersteuning in de chronische fase.** Uit de interviews is naar voren gekomen dat de meeste respondenten deze zorg als negatief ervaren. Cliënten gaven bijvoorbeeld aan dat de verkregen zorg niet aan hun verwachtingen voldeed in de zin dat ze hadden gehoopt op (een beter) herstel. De verkregen zorg en ondersteuning heeft volgens het merendeel van de cliënten niet of weinig positief bijgedragen aan hun leven. Verder is uit dit onderzoek gebleken dat mantelzorgers onvoldoende zorg en ondersteuning ervaren (hebben). Zij hadden behoefte aan kennis over afasie en de behandeling, maar hebben die onvoldoende of niet gekregen.
Product	**Een aanbeveling voor het logopedisch werkveld over de effectiviteit van de inzet van mantelzorgers bij de afasietherapie.** Voor de praktijk betekent dit dat zorgprofessionals de cliënt en zijn/haar naasten meer en beter informeert over afasie, de behandeling ervan en de mogelijkheden op het gebied van herstel. Er is gekeken naar de wijze waarop mantelzorgers een rol zouden kunnen spelen bij de afasietherapie.
Uitspraak	***'In feite hebben wij na het CVA afscheid van onze moeder genomen en zijn er nieuwe rollen ontstaan..'***

10. Deskundigheid

Zoals eerder is aangegeven (in het hoofdstuk 'Begrip') lopen mensen met NAH en hun naasten vaak aan tegen het gebrek aan begrip en bekendheid over NAH en de gevolgen hiervan. Het kost getroffenen en hun naasten veel tijd en moeite om steeds maar weer, aan familie, vrienden en collega's, uit te leggen wat ze hebben. Een specifieke groep waarbij getroffenen deskundigheid (zouden mogen) verwachten zijn professionals in het zorg- en welzijnsnetwerk. Het gaat hierbij om het vermogen van bijvoorbeeld maatschappelijk werkers, huisartsen, bedrijfsartsen, wijkverpleegkundigen en andere professionals om hersenletsel te herkennen en er passende zorg en begeleiding voor te bieden.

Respondenten vertellen over professionals die niet altijd voldoende kennis hebben van hersenletsel. Of professionals zijn gespecialiseerd in een bepaald NAH-gerelateerd gebied, maar denken niet verder dan dit eigen vakgebied. De kennis en kunde van specialisten wordt niet altijd voldoende bij elkaar gebracht, waardoor een versnipperd zorgaanbod ontstaat voor mensen met NAH.

10.1 Verwachtingen van de huisarts

Veel respondenten hopen dat de huisarts zijn of haar betrokkenheid toont. Deze verwachting leidt bij mensen tot teleurstelling als dat niet gebeurt. Verschillende respondenten vertellen dat de huisarts slecht begreep wat er met hem/haar aan de hand was. De problemen die zij ervoeren werden niet aan het letsel gekoppeld.

Ik heb het nog wel eens bij de neuroloog aangegeven dat het niet meevalt het leven na een hersenbloeding en hij verwijst me door naar de huisarts maar die weet er ook niks van. Die gaf aan dat ik naar een psychiater moest gaan voor EMDR. Dus ik zeg: maar dat bedoel ik dus helemaal niet. Het ging mij niet om dit incident, want dat heb ik al een keer verwerkt. Het ging mij om het loslaten. Ik reageer daar lichamelijk op. Ik word heel bibberig en was bang dat ik weer weg zou vallen. Ik vond dat heel eng. Dus de huisarts controleert mij en zegt: alles is goed. Maar wat moet ik dan met dat gevoel? De angst zit er nog. Ik heb af toe ook steken in mijn hoofd en dan ben ik toch bang dat er misschien weer wat gebeurt. (Vrouw, 61 jaar, CVA)

10.2 Lotgenotencontact

In hun zoektocht naar de juiste zorg lijkt lotgenotencontact, de hulp en ondersteuning van familie en vrienden (mantelzorgers) en zelf de nodige kennis en ervaring opdoen en delen met anderen van groot belang. In de respondentengroep zitten verschillende mensen die hebben aangegeven veel baat te hebben (gehad) bij lotgenotencontact. Ze begrijpen elkaars situatie zonder eerst alles uit te hoeven leggen. Ze vinden herkenning bij elkaar, lopen tegen dezelfde dingen aan en wisselen ideeën en ervaringen uit over oplossingen voor hun problemen. Verder vinden ze het prettig om samen activiteiten te ondernemen waarbij rekening wordt gehouden met het opgelopen letsel.

Maar niet alle respondenten zitten te wachten op contact met lotgenoten of deelname aan NAH-bijeenkomsten. Zij zien het bijvoorbeeld niet zitten om hun verhalen en verdriet met anderen te delen. Voor anderen sluit het tijdstip van de bijeenkomsten niet aan bij het energieniveau/ritme van de getroffene.

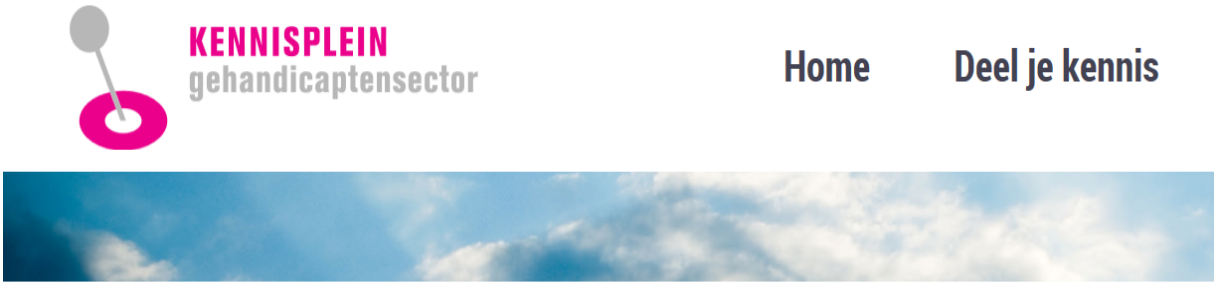
10.3 Deskundigheid op het gebied van kinderen en jongeren met NAH

Kinderen kunnen, net als volwassen, hersenletsel oplopen door een ziekte of een ongeval. Jaarlijks komt dit naar schatting 19.000 keer voor (De Kloet, 2014). In dit onderzoek namen een aantal jongeren deel en verschillende moeders van een kind met NAH. Hun verhalen vertonen veel overeenkomsten. Er is lang gezocht naar een diagnose en gedurende de hele jeugd is gezocht naar passend onderwijsaanbod en begeleiding. Een van de onderzoeken van studenten richtte zich specifiek op de ervaringen met logopedie. De conclusie van dit deelonderzoek was dat er meer aandacht voor NAH in de opleiding moest komen.

Deelonderzoek	**Logopedische (na)zorg vanuit het perspectief van ouders van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel en behandelend logopedisten** ***Stephanie Rudelsheim***
Onderzoeksvraag	**Hoe zien de ouders/verzorgers van kinderen met NAH de logopedische (na)zorg en ondersteuning die zij hebben gekregen en hoe zien de logopedisten deze?** Met dit onderzoek is in kaart gebracht hoe de logopedische (na)zorg wordt ervaren door ouders van minderjarige kinderen met niet-aangeboren hersenletsel met het doel te komen tot verbeterpunten in de zorg voor deze doelgroep. Er zijn semigestructureerde interviews gehouden met vier ouders, allen moeders, en zes logopedisten. In de interviews is gevraagd naar meningen en tevredenheid ten aanzien van de logopedische (na)zorg van kinderen met NAH.
Belangrijkste uitkomst	**Zeer uiteenlopende ervaringen. Bij logopediestudenten nog meer aandacht voor NAH.** Hieruit is onder andere naar voren gekomen dat de deskundigheid van logopedisten in het behandelen van kinderen met NAH nog te wensen overlaat, zowel volgens de ouders als volgens de logopedisten. Verder lijkt het verloop van de (na)zorg in de praktijk niet overeen te komen met hoe het volgens logopedisten zou moeten verlopen. Uit dit onderzoek blijkt dat er bij zorgorganisaties en -professionals nog te weinig bekend is over de nazorg voor kinderen met NAH. Er is behoefte aan meer en betere informatie over de gevolgen van hersenletsel voor kinderen en mogelijkheden in de behandeling/nazorg, vooral wat betreft mogelijke cognitieve stoornissen.
Product	**College over NAH bij kinderen voor de opleiding Logopedie.** Er is een projectplan uitgewerkt om een college over NAH bij kinderen te ontwikkelen voor de studenten van de opleiding Logopedie.
Uitspraak	***"Er is écht te weinig voor kinderen. Er is te weinig aandacht voor".***

10.4 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

De uitkomsten van het gehele onderzoek gaven aanleiding voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat om een projectplan te ontwikkelen gericht op deskundigheidsbevordering van studenten en professionals in sociale wijkteams. Het projectplan wordt op dit moment samen met het kennisplein gehandicaptensector uitgevoerd.



11. Toegang tot de zorg

11.1 Een lange zoektocht naar de juiste zorg

Veel respondenten geven aan moeite te hebben met het vinden van de juiste zorg en ondersteuning op het juiste moment. Dit komt mede doordat het hersenletsel en de gevolgen hiervan, zowel door henzelf als door professionals, niet altijd als zodanig herkend worden. Hierdoor weten professionals soms niet goed waar ze cliënten naar moeten doorverwijzen. Ook geven respondenten aan niet altijd voldoende op de hoogte te zijn van de mogelijkheden; de zorgstructuur is voor hen onduidelijk. Zo weten ze niet welke zorg en ondersteuning beschikbaar is en waar ze met hun vragen en problemen terecht kunnen.

Getroffenen en hun naasten vertellen over de lange zoektocht naar de juiste zorg, hoeveel eigen initiatief dit vergde en hoeveel energie dit heeft gekost. Of zoals deze man, die uitlegt dat ze via contact met een lotgenoot bij een professional terecht zijn gekomen die zijn vrouw de zorg en hulp kon bieden die ze zocht en nodig had:

"De logopediste zei het wel zo ja. Die zei: 'Uw vrouw komt toch niet verder dus het heeft geen zin om door te gaan'. En toen waren we allebei heel boos en toen kwamen we iemand tegen die ook een hersenbloeding had gehad en die kwam toen op de naam van B, dat zij nog wel mensen wel wilde helpen met afasie."(man, mantelzorger afasiepatiënt, 52 jaar)

Een andere respondent vertelt eveneens dat zij door contact met lotgenoten op de juiste weg naar de nodige zorg terechtkwam:

"Toen was ik bij een [lotgenotencontactgroep] en daar was iemand die zei, je moet eens met [zorgorganisatie A] contact opnemen. Ik heb toen contact opgenomen met [zorgorganisatie A], en die verwezen me eerst door naar [zorgorganisatie B], omdat ze zelf niet meteen konden helpen. Een vrijwilliger van [zorgorganisatie B], die heeft me heel goed geholpen. Met mijn administratie, met name de stapels op mijn bureau. Door samen mijn stapels af te handelen – veel papieren kon ik gewoon weggooien. Met brieven voor me lezen. Daarna kreeg ik een ambulant woonbegeleider en die helpt me nog steeds, bijvoorbeeld recentelijk met de papieren van de verhuizing in 2012. En verder alles op orde te houden, belangrijk/zakelijk, brieven controleren. Als ik nu nog met iets hulp nodig heb, dan weet ik dat via mijn ambulante begeleider wel te vinden. Misschien heb ik ooit deze hulp niet meer wekelijks nodig. Maar zo wel, dan weet ik waar ik hulp kan vragen. Indien nodig."
(Vrouw, CVA, 47 jaar)

In een deelonderzoek van een student (zie hieronder) is onderzoek gedaan naar de manier waarop getroffenen de (juiste) zorg vinden en wat dit betekent voor de zorgpraktijk.

Deelonderzoek	**Mag ik even uw aandacht ?!!** ***Rosita Walraven***
Onderzoeksvraag	***Wat is er nodig om mensen met NAH, passende zorg te bieden in de chronische fase?*** Centraal in dit deelonderzoek stond de vraag: 'Wat is nodig om NAH-cliënten in de chronische fase passende zorg te bieden?' Doel was te achterhalen hoe en waarom cliënten in de chronische fase wel of niet voor een bepaalde zorginstelling kiezen en hoe men in de zorgpraktijk ervoor kan zorgen dat deze cliënten de juiste zorg vinden en krijgen. Om hier een zo breed mogelijk beeld van te geven zijn zowel cliënten (50-plus) en/of hun partners als zorgprofessionals geïnterviewd.
Belangrijkste uitkomst	**Aandacht! Met als gevolg meer kennis en betere verwijzing.** Tien van de twaalf cliënten gaven aan dat hun omgeving, veelal partner of kinderen, van groot belang is in het zoeken, vinden en krijgen van hulp. Daarnaast blijkt het krijgen van de juiste informatie op de juiste manier belangrijk in het vinden van passende zorg. Zowel volgens de cliënten als volgens de professionals is de beschikbare informatie niet altijd even toegankelijk voor de doelgroep, gezien de veelvoorkomende problemen in de communicatie (moeite met spreken, lezen, schrijven). Ook hebben professionals niet altijd voldoende kennis en weet van de beschikbare zorg- en hulpbronnen, waardoor zij hun cliënten niet afdoende kunnen informeren en doorverwijzen naar de juiste zorg op het juiste moment. Zo geven cliënten en hun partners ook aan dat zij de juiste zorg soms bij toeval hebben gevonden en dat ze hier graag eerder van op de hoogte waren geweest.
Product	**Film op USB stick in de vorm van het identiteitskaartje voor Afasie en NAH** Om de toegang tot de zorg te vergroten en informatie op een toegankelijke manier te verspreiden is een projectplan opgesteld voor een film en een film gemaakt over mensen met hersenletsel.
Uitspraak	***"Ik merk ook dat mensen zeggen: goh als ik dat eerder had geweten, dan was ik gelijk gekomen, niemand heeft mij ooit iets verteld".***

11.2 Periode na de revalidatie

Over het revalidatieproces vertellen veel respondenten over de relatief korte periode waarin zij hulp kregen bij het revalideren en dat ze het daarna vrijwel alleen – of in ieder geval zonder professionele hulp – hebben gedaan, terwijl de behoefte aan zorg en ondersteuning er in de periode na het revalideren er wel degelijk was. Ook vertellen ze dat de professionele zorg en hulp die ze in de revalidatiefase kregen met name op het fysieke herstel gericht was, terwijl er ook veel behoefte was aan zorg gericht op herstel op sociaal vlak.

"De revalidatiefase is gericht op praktisch herstel maar onvoldoende of te kort voor re-integratie in de maatschappij. Ja, dat is een veel langer proces; pas als je fysiek een beetje hersteld bent, kun je geestelijk herstellen. Zelfs één of drie jaar daarna kunnen er dingen nog verbeteren. Je kan pas dingen een plek geven als een bepaald eindstadium is bereikt. (Vrouw, 36 jaar)

De ervaring van respondenten in de periode na revalidatie/ontslag uit het ziekenhuis wordt gekenmerkt door het gevoel in het diepe te worden gegooid. Ze hadden geen idee wat hen te wachten staat. Vanuit de zorg is er te weinig follow-up voor deze cliënten. Zo blijkt ook uit het verhaal van deze vrouw, die na een revalidatie van vier weken weer thuiskwam en de jaren daarna weinig hulp heeft gehad.

"Ik ging vier weken revalideren, ik kreeg vooral fysiotherapie. Verder deed ik daar niet veel, ik keek te veel televisie. Ik wist niet wat of als er iets te doen was. Ik had het kunnen vragen, maar na mijn hersenbloeding was ik vrij mat en nam nauwelijks initiatief. Ik had een kamer maar wist in het gebouw de weg niet. Ik had wel eens een ruimte gezien met computers maar wist niet hoe ik daar kon komen. De verpleging maakte zich op een gegeven moment zorgen: ze vonden dat ik te veel op bed lag. Toen ben ik wel actiever geworden, langzaam. In het begin was dat ook lastig want toen mocht ik niet lopen want ik zat nog in een rolstoel en zonder hulp. Dan moest je je met je voeten proberen voort te bewegen, dat was niet zo comfortabel want ik was net geopereerd. Het zou misschien beter zijn geweest als ik iemand van de verpleging gevraagd had om mijn rolstoel te duwen, maar zo lui ben ik niet. Er was geklaagd dat ik niet met de rest ging lunchen, maar ik wist niet eens dat er een eetzaal was en wist het ook niet te vinden. Bewegen, dat ging veel beter toen ik een rollator kreeg. Toen ik die kreeg ging ik ook zo veel mogelijk buiten eten, als er bezoek kwam, omdat het eten natuurlijk niet echt lekker was en ik eet normaal 's avonds warm. In de eerste jaren tussen 2005 en 2009 heb ik eigenlijk geen hulp gehad. Maar het ging niet goed met mijn administratie thuis. Er kwamen steeds meer brieven die stapelden op mijn bureau. Als er mensen op bezoek kwamen dan deed ik er een strandlaken overheen zodat ze minder opvallend waren, dan zagen ze het niet."
(Vrouw, CVA, 47 jaar)

Uit het deelonderzoek onder CVA getroffenen is eveneens gebleken dat getroffenen en hun naasten vaak het gevoel hebben (gehad) dat ze aan hun lot over werden gelaten na de revalidatiefase.

Deelonderzoek	**Samen sterk in de chronische fase van een CVA.** ***Randy Widjaja***
Onderzoeksvraag	**Op welke wijze ervaren patiënten (>20 jaar) die langer dan een jaar geleden een CVA hebben doorgemaakt hun herstel in de chronische fase?** In dit onderzoek is gekeken naar de ervaringen van patiënten, hun mantelzorgers en betrokken zorgverleners met het herstel na een CVA. Er zijn negen patiënten, vijf mantelzorgers en één CVA-verpleegkundige geïnterviewd.
Belangrijkste uitkomst	**Bewustwording, controle en informatievoorziening vanuit de CVA nazorgketen is gewenst.** Uit deze gesprekken kwam naar voren dat cliënten en hun naasten vaak het gevoel hebben dat ze, na behandeling in het ziekenhuis en/of revalidatie, aan hun lot overgelaten worden. Sommigen vonden dit vervelend, anderen hadden er minder moeite mee, maar de meerderheid gaf aan dat ze niet voldoende op de hoogte waren van de mogelijkheden op het gebied van nazorg. Daarbij hadden ze soms niet voldoende inzicht in de zorg die ze op dat moment nodig hadden of eventueel in de toekomst nog nodig zouden hebben. Een aantal cliënten gaf aan dat bekend zijn met de CVA nazorgketen een positieve invloed heeft gehad op hun herstel.
Product	**Een screeningsinstrument die probleemgebieden in de chronische fase van een CVA signaleert.** Daarmee lijkt de informatievoorziening vanuit en over de zorg van groot belang. Bewustwording van de mogelijkheden omtrent zorg en ondersteuning vanuit de CVA nazorgketen lijkt essentieel voor het herstel van een CVA. Voor de productfase is gekeken naar de wijze waarop probleemgebieden in de chronische fase in kaart kunnen worden gebracht met behulp van screeningsinstrumenten.
Uitspraak	***"Geen mens keek verder naar je om. Zoek het maar uit. Ik vind echt, zoek het maar uit".***

11.3 Informatie

Verschillende respondenten evalueren hun ervaringen met de zorg en noemen daarbij dat ze graag in een eerder stadium (bijvoorbeeld tijdens de revalidatie al) informatie hadden willen krijgen over de chronische fase en wat ze in deze fase konden verwachten. Daarbij was er ook vooral behoefte aan een realistisch beeld van de toekomst. Zij voelen zich slecht voorbereid op wat hen in de chronische fase aan problemen en beperkingen te wachten staat. Zo hadden ze bijvoorbeeld graag eerder geweten dat de mogelijkheden om weer aan het werk te gaan niet zo rooskleurig zouden zijn.

Maar dit geldt niet voor iedereen. Zo geeft een respondent aan dat het misschien wel goed is dat hier nog niet zo veel over kan worden gezegd, omdat je als getroffene zonder die informatie gestimuleerd blijft om het uiterste uit de revalidatie te halen.

"Toen bleef de verwachting dat alles wel weer goed zou komen, en daar ging ik ook naar toe werken. En als zij hadden gezegd: het komt niet goed, dan was ik dat misschien niet blijven doen. (Vrouw, traumatisch hersenletsel, 42 jaar)

Zo blijkt dat de behoefte aan informatie per persoon zeer verschillend kan zijn. Waar de een graag volledig geïnformeerd wil worden, wil de ander graag wat beperkter en in kleinere stappen geïnformeerd worden over het wat hen te wachten staat. Dit vraagt om een persoonlijke benadering: kijken naar wat iemand prettig vindt, wat iemand wel en niet wil (weten) en waar iemand behoefte aan heeft.

"De boodschap moet vooral zijn: persoonlijk kijken. En op allerlei gebieden proberen te kijken naar waar iemand ondersteuning bij nodig heeft." (Vrouw, traumatisch hersenletsel, 42 jaar)

11.4 Implicaties voor de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat

In de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat is vervolgonderzoek gestart naar de wijze waarop mensen met een mogelijk hersenletsel gemonitord kunnen worden. Op dit moment zijn er volgsystemen in verschillende regio's die op verschillende manieren zijn ingericht. In de komende tijd zullen we onderzoeken op welke wijze een haalbaar en effectieve monitor ingericht kan worden.

Conclusie

Het onderzoek “Hersenletsel… Hoe gaat het nu met u?” heeft op een grote hoeveelheid levensgebieden inzicht gegeven in hoe het gaat met mensen die hersenletsel hebben opgelopen, door een CVA, een ongeluk, of door een andere oorzaak. De achtergronden van de respondenten waren zeer divers: allerlei oorzaken lagen ten grondslag aan het letsel, de leeftijden varieerden en ook de tijd tussen het ontstaan van het letsel en nu was voor iedereen verschillend. Iedere persoon heeft zijn/haar eigen verhaal, maar toch maakte dit onderzoek het mogelijk om een aantal gedeelde aandachtsgebieden en ervaringen te inventariseren.

Getroffenen en mantelzorgers delen de ervaringen met onbekendheid en onbegrip voor hersenletsel. Het thema participatie (en de vraag hoe je dit vormgeeft na het letsel) betekent voor iedere respondent zoeken naar nieuwe evenwichten in het leven. De ervaringen met de zorg zijn wisselend: wat bovendrijft is dat het – ook door beperkte bekendheid van hersenletsel bij zorgprofessionals – nog een hele zoektocht kan zijn om bij de juiste plek terecht te komen.

Dit roept de vraag op of er dan sinds de publicaties ‘Een kwestie van toeval en geluk’ (2000) en ‘Navigeren naar herstel’ (2011) nog niets veranderd is. Het is niet makkelijk om op basis van dit onderzoek daar iets over te zeggen. In dit onderzoek zijn de ervaringen van een grote groep getroffenen meegenomen, ook van hen die al geruime tijd hersenletsel hebben (voor het jaar 2000). Wat dat betreft bevestigen de onderzoeksresultaten de problemen die in genoemde publicaties zijn genoemd. Er wordt wel door diverse respondenten aangegeven dat ‘er al veel verbeterd is’, waarbij wordt vergeleken met een periode waarin er nog maar heel weinig bekend was.

De mensen die een CVA hebben doorgemaakt, die komen nu vaker terecht in een nazorgtraject vanuit een CVA verpleegkundige. Voor mensen met traumatisch hersenletsel is dit nog niet geregeld. Hoewel we zouden verwachten dat mensen met een CVA in dit onderzoek dan positiever terugkijken op hun zorgtraject, kunnen we dit op basis van dit onderzoek niet concluderen. De ervaring ‘in een gat te vallen’ in de chronische fase wordt door de respondentengroep gedeeld. Deze vergelijkbare ervaringen maakt dat het vraagstuk: “Op welke wijze kan er zorg en ondersteuning worden geboden in de chronische fase van hersenletsel” voor zowel mensen met traumatisch hersenletsel als voor mensen die hersenletsel hebben als gevolg van een CVA of anderszins, relevant is.

De vraagstukken die op de levensweg komen van mensen met hersenletsel en hun naasten, zijn in de chronische fase van het letsel anders dan de vraagstukken die centraal staan in de acute en revalidatiefase. In die eerste twee fasen is het redden van het leven en functionele herstel aan de orde. In de chronische fase komen er andere vragen, die gaan over participatie, deelnemen aan de samenleving, nieuwe evenwichten in relaties. Op basis van de onderzoeksresultaten kan de chronische fase niet worden gezien als een soort ‘lineaire fase’, waarin er een voorspelbaar verloop is. Veel eerder moet de chronische fase worden gezien als een fase waarin op verschillende levensgebieden telkens opnieuw ontwikkelingen kunnen zijn die opnieuw tot crisis, verwerking en integratie kunnen leiden.

De verhalen van getroffenen en van mantelzorgers hebben ten grondslag gelegen aan de koersbepaling van de onderzoekslijn NA(H)-zorg op maat. In het boekje ‘NA(H)-zorg op maat, nieuwe evenwichten in de chronische zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten’ is deze koers uiteengezet.

Natuurlijk waren er ook beperkingen aan dit onderzoek. Zo is de respondentengroep via de sneeuwbalmethode geworven: vanuit respondent 1 zijn er nieuwe respondenten aangedragen, die weer nieuwe respondenten hebben aangedragen, die weer nieuwe respondenten hebben aangedragen. Op een gegeven moment hebben respondenten zich ook spontaan aangemeld voor het onderzoek. Studenten hebben de werving op zich genomen in samenwerking met zorgorganisaties waar zij stage liepen of hadden gelopen. Via de studenten logopedie hebben we een behoorlijke vertegenwoordiging van respondenten met afasie in de respondentengroep kunnen betrekken. Via de studenten verpleegkunde hebben we respondenten die in woonzorglocaties woonachtig waren kunnen betrekken. Via de sneeuwbalmethode is een grote groep respondenten die thuiswonend is betrokken.

De sneeuwbalmethode en werving via de zorgorganisaties maakte ook dat de respondenten in de respondentengroep vaak op een of andere manier al in beeld was bij de zorg of bij een lotgenotengroep was betrokken. Er was bij alle respondenten bereidheid om over het hersenletsel te praten. Alle respondenten waren in staat (eventueel geholpen door mantelzorgers of tekeningen) om gedurende een bepaalde periode met de interviewer te communiceren. Een en ander betekent dat mensen die de zorg vermijden, mensen die een zeer grote afasie hadden, mensen die niet aan het onderzoek mee wilden doen – in dit onderzoek niet als respondent zijn opgenomen.

Voor vervolgonderzoek kan het interessant zijn om heel gericht op zoek te gaan naar respondenten die in dit onderzoek niet zijn bereikt. Hun perspectief op de zorg en begeleiding van mensen met NAH kan nog meer aanknopingspunten opleveren over de wijze waarop zorg en ondersteuning kan worden vormgegeven.

Referenties

Braunius, L. (2015). *Verpleegkunde scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel… Hoe gaat het nu met u?'.* Almere: Windesheim Flevoland.

Carlier, J., Zeggelt, F. & Harmsen, J. (2000). *Een kwestie van toeval en geluk.* Utrecht: Prismant, instituut van en voor de zorg.

Hersenstichting (2014). *Zorgstandaard traumatisch hersenletsel.* Den Haag: Hersenstichting.

Jongkind, M. & Van Rijn, H. (2012). *NAHder belicht. Onderzoek naar het vormgeven van specifieke ondersteuning aan mensen met niet aangeboren hersenletsel.* Apeldoorn: Garant.

Kloet, A. de. (2014). *Participation of Children and Youth with Acquired Brain Injury.* Leiden: Universiteit Leiden.

Matevosian, A. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel… hoe gaat het nu met u?'.* Almere: Windesheim Flevoland.

Mol, N. (2015). *Verpleegkunde scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel… hoe gaat het nu met u?'.* Almere: Windesheim Flevoland.

Prins, P. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel… hoe gaat het nu met u?'.* Almere: Windesheim Flevoland.

Rudelsheim, S.L. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel… hoe gaat het nu met u?'.* Almere: Windesheim Flevoland.

Stokman, M., Verhoeff, H. & Heineke, D. (2011). *Navigeren naar herstel. Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met hersenletsel.* Den Haag: Hersenstichting.

Verkooijen, L. (2006). *Ondersteuning Eigen Regievoering & Vraaggestuurde Zorg.* Jutrijp: Verkooijen & Beima.

Walraven, R. (2015). *Logopedie scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel… hoe gaat het nu met u?'.* Almere: Windesheim Flevoland.

Widjaja, R. (2015). *Verpleegkunde scriptie afstudeercomaker 'Hersenletsel… hoe gaat het nu met u?'.* Almere: Windesheim Flevoland.