



## Het kan wél

**Kitty Jurrius & Anita Govaers**

Het NAH-Kennisnetwerk Gewoon Bijzonder wil meer en betere participatie van mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH). Kitty Jurrius, Associate Lector NA(H)-zorg op maat bij Windesheim Flevoland, is coördinator van dit kennisnetwerk. Anita Govaers is als co-onderzoeker betrokken bij twee deelprojecten van dit landelijke onderzoeksprogramma. De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) en de Hersenstichting financieren het onderzoek en stimuleren het toepassen en verspreiden van de ontwikkelde kennis. Een van de speerpunten van ZonMw is het betrekken van ervaringsdeskundigen bij de opzet en uitvoering van onderzoeken.

Het gesprek met Kitty en Anita vindt plaats bij Anita thuis. Dat is een bewuste keuze. Anita heeft hersenletsel opgelopen door een ernstig sneeuwscooterongeluk in 2015 en moet sindsdien zuinig omgaan met haar energie. Tijdens het interview maakt ze af en toe aantekeningen. Dat is het enige wat opvalt, verder is er niets aan haar te zien dat wijst op hersenletsel. En precies dat is kenmerkend voor niet aangeboren hersenletsel: het is vaak onzichtbaar.

## ‘Het is voor ons volkomen logisch dat ervaringsdeskundigen meedenken op alle niveaus.’

Er zijn 600.000 mensen in Nederland die leven met de gevolgen van hersenletsel. Dit letsel wordt in 90 procent van de gevallen veroorzaakt door een ongeluk of een beroerte. Het lastige met hersenletsel is dat het vaak niet als oorzaak van bepaalde klachten zoals vergeetachtigheid en vermoeidheid gediagnosticeerd wordt. Iemand krijgt bijvoorbeeld een bal in zijn gezicht tijdens een hockeywedstrijd of valt van zijn fiets en houdt hier ‘slechts’ een hersenschudding aan over. Klachten die later ontstaan worden niet meer in verband gebracht met het trauma en dus niet op de juiste manier behandeld. Vaak wordt iemand naar huis gestuurd met het label ‘burn-out’. Met als gevolg dat slechts tien procent van de patiënten profiteert van specialistische revalidatie.

### Geen onwil maar onwetendheid

Anita heeft geluk gehad, zegt ze zelf. ‘Geluk klinkt misschien raar, maar feit is dat de ernst van mijn ongeluk en mijn negen dagen coma, wel hebben gemaakt dat ik tot die tien procent behoort en de beste zorg in een revalidatiecentrum kreeg. Ik leef en ik heb mijn kwaliteiten nog. Het is de kwantiteit die drastisch verminderd is. Na het ongeluk moest ik een nieuw leven opbouwen met een nieuw hoofd en een nieuw lijf, zo voelde het tenminste. Dat was zwaar. Herstellen van hersenletsel is een onvoorspelbaar proces. Je weet van tevoren niet wat je kunt verwachten en je hebt er al je energie en doorzettingsvermogen voor nodig. Ik ben blij dat ik over een stevig sociaal netwerk beschik, hoogopgeleid ben, mijn zaken goed op orde heb en een sterk karakter heb. Gunstige omstandigheden waardoor ik ben waar ik nu ben, maar dat is voor veel mensen niet het geval. Daarom zie ik het als mijn missie om de onwetendheid ten aanzien van niet aangeboren hersenletsel in de zorg en het bedrijfsleven om te buigen naar *weten* en zo ook hen een stem te geven. Want dat is het grootste knelpunt: men weet nog te weinig van de onzichtbare gevolgen van NAH en het effect daarvan op ons (dagelijkse) leven.’

### Inclusieve samenleving

Kitty beaamt dat bekendheid van en begrip voor hersenletsel plus het op tijd signaleren ervan, van groot belang zijn voor het voorkomen van lange zoektochten door patiënten en hun naasten. ‘Bij alles wat wij doen in ondersteuning en zorg staat het klantenperspectief centraal. Hoe verbeteren we de participatie van mensen met NAH in de samenleving (onderwijs, arbeid, vrije tijd) en in besluitvorming (inspraak)? Het is voor ons volkomen logisch dat ervaringsdeskundigen meedenken op alle niveaus, van projectleidersoverleg tot deelprojecten, en betrokken worden bij elk onderdeel van het besluitvormingsproces en de uitvoering. Het is echt samenwerken mét elkaar om uiteindelijk te komen tot een inclusieve samenleving waar iedereen, zonder uitzondering, kan deelnemen aan alle maatschappelijke activiteiten die er zijn. Ik ben ervan overtuigd dat dit kan.’

### Verwachtingsmanagement

Voor het zover is moet er nog veel gebeuren. Patient included werken is in de jeugdzorg en de zorg voor verstandelijk gehandicapten al zo’n twee decennia tamelijk gebruikelijk, maar is voor deze doelgroep met NAH niet vanzelfsprekend. Het vraagt ook het nodige van alle partijen. Anita: ‘De onzichtbaarheid van niet aangeboren hersenletsel maakt het lastig, je kunt niet goed aan iemand aflezen






wat hij wel of niet kan. De buitenkant wekt als het ware andere verwachtingen dan de binnenkant waar kan maken. Je moet jezelf opnieuw leren kennen, maar de omgeving jou ook. Voor mijn functioneren zijn de juiste randvoorwaarden onontbeerlijk. Vroeger, vóór het ongeluk, deed ik drie klussen tegelijk en had ik altijd een huis vol mensen. Nu is structuur ontzettend belangrijk, net als rust en duidelijkheid. Alles kost mij meer tijd, mijn tempo is lager, ik kan minder goed tegen prikkels, ben eerder van slag, kan minder goed improviseren en minder snel schakelen. Ik plan dus nooit meer een activiteit voor tien uur 's ochtends en bereid me altijd goed voor, van even spontaan iets doen raak ik uitgeput. Bovendien heeft het letsel invloed op mijn emoties: ik kan ineens boos uitvallen of in tranen uitbarsten. Het is de kunst om te kijken naar wat ik wél kan. Ik heb hersenletsel, maar ik ben mijn gezonde verstand niet verloren en zo wil ik ook behandeld worden.'

### Respect en maatwerk

Samenwerken met ervaringsdeskundigen leer je al doende. Kitty: 'Het is complex. Tijdens een teamoverleg zijn er bijvoorbeeld meer pauzes nodig en door iets onverwachts of een extra agendapunt kan er overprikkeling ontstaan. Dat is niet erg, maar daar moet je wel mee leren omgaan. Patient included betekent ook 'onderzoeker included': samen de tijd nemen voor en investeren in elkaar. Je moet de randvoorwaarden kennen en die verschillen per patiënt. Het functioneren met hersenletsel wordt namelijk bepaald door een scala aan factoren waaronder het soort letsel en de manier waarop de persoon ermee omgaat. Dat is maatwerk en vereist zorgvuldigheid en geduld. Verder is het belangrijk om van tevoren goed duidelijk te maken wat het doel is van de samenwerking, welke rol de patiënt heeft, welke belangen er spelen en hoeveel tijd het kost. Sowieso moet je altijd de mens achter de aandoening blijven zien, met respect voor de mogelijkheden en de beperkingen. Ik ben trots op de manier waarop we het doen, het is een prachtig voorbeeldproject.'

### Volwaardig

Het co-onderzoekerschap kost Anita gemiddeld twee tot zes uur per week. 'De belasting die ik ervaar is veel groter, maar het is mijn keuze. Ik doe dit vrijwillig en kan stoppen als het niet meer gaat. Die mogelijkheid scheelt veel stress. Ik ben arbeidsongeschikt verklaard voor mijn oude werk, als co-onderzoeker voel ik mij weer volwaardig professional. Ik maak gebruik van mijn werkervaring als interimmer, consultant en therapeut en kan mijn talenten inzetten. Ook over de samenwerking met de onderzoekers ben ik heel tevreden. Er is grote betrokkenheid, er wordt naar ons geluisterd en concreet iets gedaan met onze feedback. Ik voel me gehoord en serieus genomen. Gewoon Bijzonder blijft niet bij een papieren exercitie, er worden concrete producten ontwikkeld zodat professionals en mensen met NAH elkaar beter begrijpen en patiënten de zorg krijgen die nodig is. Er zijn in het afgelopen anderhalf jaar dat ik meewerk al veel stappen gezet. Ik hoop hier nog lang aan te mogen bijdragen.'



'Ik heb hersenletsel, maar ik ben mijn gezonde verstand niet verloren en zo wil ik ook behandeld worden.'