

# HERSENLETSEL HEB JE SAMEN

Jaarlijks krijgen 140.000 mensen hersenletsel. Dit betekent dat er elk jaar minstens 280.000 naasten geconfronteerd worden met hersenletsel. Dat kunnen partners zijn maar ook ouders of kinderen. Een deel van de getroffensten herstelt maar jaarlijks houden ruim 40.000 mensen blijvende beperkingen over aan dit hersenletsel. Hun naasten hebben een andere man gekregen, zijn hun zorgzame moeder kwijt of moeten weer voor hun volwassen kind zorgen.

## TWEE MILJOEN

In Nederland leven naar schatting 650.000 mensen die dagelijks last hebben van de gevolgen van hun hersenletsel. Vermoeidheid, vergeetachtigheid, concentratieproblemen, overprikkeling, snel boos worden, passiviteit, depressiviteit en karakterverandering zijn veelvoorkomende klachten. Deze gevolgen beïnvloeden het dagelijks leven van de persoon met hersenletsel maar óók dat van hun naasten. Als we ervan uitgaan dat iedere persoon met hersenletsel minimaal drie betrokken naasten heeft (partner, ouders, kinderen), zijn er ongeveer twee miljoen mensen in Nederland die dagelijks geconfronteerd worden met de gevolgen van hersenletsel.

## GEVOLGEN VOOR NAASTEN

Er is veel onderzoek gedaan naar de gevolgen voor partners van mensen met een beroerte (CVA). De klachten van partners nemen in de loop der jaren vaak toe. Een groeiende groep partners zegt minder tevreden te zijn met het leven dan voorheen. Ze ervaren minder sociale steun en zijn minder tevreden over de harmonie in hun relatie dan vóór de beroerte.

## 95% IS OVERBELAST

Drie jaar na de beroerte is een derde van de partners overbelast. Het aantal uren zorg dat partners bieden is hoog: gemiddeld 51 uur per week. De kans is groot dat partners na verloop van tijd overbelast raken omdat ze interen op hun reserves. De hoeveelheid hulp die een partner moet geven en de ernst van de cognitieve gevolgen voorspellen overbelasting op lange termijn.

Anne Visser Meily, revalidatiearts UMCU, deed onderzoek naar de belasting van mantelzorgers. Visser Meily schrok toen ze de cijfers onder ogen kreeg: “Meestal vindt 50% van de mantelzorgers dat ze overbelast zijn, maar bij mantelzorgers van mensen met niet-aangeboren hersenletsel is dat 95% procent. Ook bleek 52% zich ongelukkig te voelen.”

## 50% DEPRESSIEF

Ongeveer de helft van de partners kampt een jaar na het hersenletsel met depressieve symptomen.

(Van Heugten ea, 2006)

## 73% GEEN SEKSUALITEIT

Ook op het gebied van intimiteit en seksualiteit verandert er veel. Veel partners zijn minder tevreden met hun seksleven.

- 73% van de stellen waarvan één persoon een beroerte heeft gehad vrijt een jaar na het CVA niet meer.
- 50% van de mannen en vrouwen krijgt na een beroerte moeilijker een orgasme.
- 42% van de mensen met traumatisch hersenletsel vrijt een jaar na het ongeval niet meer.

(Weiland, 2011)

## 54% GEDRAGSPROBLEMEN BIJ KINDEREN

Kinderen van een ouder met hersenletsel hebben ook vaak problemen. Als een ouder opgenomen is in een revalidatiecentrum na een beroerte heeft 54% ernstige emotionele of gedragsproblemen. Een jaar na de beroerte is dat nog 29%.

(Visser-Meily, 2005)

## NA HET LETSEL

Wat speelt er voor naasten van mensen met hersenletsel?

- Niet alleen hun partner komt in een rouwproces, ook zelf worden ze geconfronteerd met hun eigen verlies: ze zijn immers de ‘oude’ partner kwijt.
- In plaats van liefhebbende partner zijn ze van de ene op andere dag verzorger geworden.
- Als gevolg van bezuinigingen is er minder professionele zorg beschikbaar, zoals thuiszorg, dagbesteding en logeeropvang.
- De kwaliteit van zorg in Nederland is goed, maar het duurt vaak lang voordat mensen met hersenletsel de juiste zorg vinden. Die lange zoektocht is belastend voor naasten

(Jurrius, 2015)

## BEHOEFTE VAN NAASTEN IN BEELD

De jarenlange zorg voor mensen met hersenletsel veroorzaakt overbelasting, uitputting, depressie en isolement bij naasten. Daarom is het voorkomen van overbelasting van vooral de mantelzorgers enorm belangrijk. Naasten hebben behoefte aan (Jurrius, 2015):

### > Praktische ondersteuning

Het gaat om ondersteuning op het terrein van regelgeving en bureaucratie of het uit handen nemen van administratief werk omdat het de mantelzorgers aan tijd en energie ontbreekt. Maar ook dat de partner 'even elders onder dak is', bijvoorbeeld dagbesteding of logeeropvang.

### > Psycho-educatie

Het gaat dan om vragen als 'hoe voed ik mijn kinderen op in een steeds wisselende situatie als gevolg van het hersenletsel van mijn partner?'

### > Een steunend netwerk

Naasten geven aan dat een steunend netwerk belangrijk is. Vaak haakt dat netwerk af, zeker als de situatie lang duurt. Naasten durven zelf vaak geen beroep meer te doen op hun familie- en vriendenkring want 'we kunnen nooit iets terugdoen'. Uit onderzoek blijkt dat het netwerk van deze mantelzorgers doorgaans klein is. Dat kan uitgebreid worden bijvoorbeeld door voorlichting in een familieberaad te geven, zodat de familie meer zicht heeft op de problematiek en weet wat ze kunnen doen. Daarnaast moeten mantelzorgers beter leren om hulp te vragen aan hun netwerk, zodat dit ook echt ingezet kan worden. (Witteveen, 2010)

## EFFECT BEHANDELING CLIËNTEN ÉN NAASTEN

Hersenz is een behandelprogramma voor mensen met hersenletsel die op de lange termijn problemen ondervinden in hun dagelijks leven door hun hersenletsel en die (beter) willen leren omgaan met gevolgen zoals vermoeidheid, overprikkeling, moeite met plannen en organiseren en gedragsproblemen. Het programma bestaat uit een combinatie van groepssessies en individuele gesprekken bij de cliënt thuis. Cliënten leren strategieën aan die zij ook ná het beëindigen van het programma kunnen inzetten om beter om te gaan met de gevolgen van hun hersenletsel. Voor partners is er een aparte module 'Hersenletsel heb je niet alleen' en zij kunnen gesprekken met een behandelaar krijgen, individueel of samen met hun naaste.

Maastricht University heeft twee onderzoeken uitgevoerd om na te gaan welke veranderingen in functioneren optreden bij cliënten en hun naasten door Hersenz. Enkele conclusies:

- De cliënt behaalt persoonlijke doelen
- Het fysieke functioneren van de cliënt verbetert
- De cliënt is tevredener met participatie
- De cliënt heeft minder neuro-psychiatrische symptomen en minder zorgbehoeften
- De mantelzorgers ervaren een lagere zorglast
- De mantelzorgers ervaren een hogere kwaliteit van leven

## GERAADPLEEGDE BRONNEN

Zorg voor de mantelzorgers van CVA-patiënten in de huisartsenpraktijk, Van Heugten, Visser-Meily, (2006) geraadpleegd via: <https://www.henw.org/artikelen/zorg-voor-de-mantelzorgers-van-cva-patienten-de-huisartsenpraktijk>

Zorg voor de mantelzorgers van CVA-patiënten, richtlijnen en aanbevelingen voor begeleiding (2005) Geraadpleegd via: <https://www.vilans.nl/docs/vilans/informatiecentrum/Zorg%20voor%20de%20mantelzorgers%20van%20CVA-patienten.pdf>

Mantelzorg en netwerkondersteuning rond mensen met NAH, geraadpleegd via: <https://www.onderzoek.hu.nl/projecten/mantelzorg-en-netwerk-ondersteuning-rond-mensen-met-nah>

Aandacht voor chronische fase na CVA (2012), geraadpleegd via: <https://www.tijdschriftpraktijkondersteuning.nl/archief/volledig/id651-aandacht-voor-chronische-fase-na-cva.html>

Hersenletsel, hoe gaat het nu met u, Kitty Jurrius, Iris Goes, Marijke Loerts, 2015, Hogeschool Windesheim, geraadpleegd via: [file:///C:/Users/info/Downloads/Hersenletsel%20hoe%20gaat%20het%20met%20u%20Jurrius%20Goes%20en%20Loerts%202015%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/info/Downloads/Hersenletsel%20hoe%20gaat%20het%20met%20u%20Jurrius%20Goes%20en%20Loerts%202015%20(1).pdf)

Zorgwijzer Hersenaandoeningen en seksualiteit, Monique Weiland en René Prop, Hersenzstichting, 2011, geraadpleegd via: [https://www.kennisplein.be/Documents/Intimiteit%20en%20seksualiteit/Zorgwijzer\\_Seksualiteit.pdf](https://www.kennisplein.be/Documents/Intimiteit%20en%20seksualiteit/Zorgwijzer_Seksualiteit.pdf)

Verlag Eindconferentie op 20 september 2012 in Utrecht. Mantelzorgers tevreden over coördinerende NAH+ professionals, geraadpleegd via: <https://hersenletselnetoverijssel.nl/mantelzorgondersteuningnah>