
Zorg voor mensen met NAH in de chronische fase

Samenvatting

Zorgvragen

Veel mensen met niet-aangeboren hersenletsel hebben geen zorgvraag of een zorgvraag die prima met mantelzorg en vanuit algemene voorzieningen beantwoord kan worden. Een kleine groep heeft maatwerk nodig, tijdelijk of permanent. Dit hangt af van de gevolgen van het hersenletsel en de persoonlijke (thuis)situatie. De gevolgen van hersenletsel kunnen invloed hebben op alle gebieden van het leven: privé, werk, vrije tijd, sociale contacten, financiën, toekomstperspectief, enzovoort. De zorgvraag van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase kan sterk verschillen en varieert bovendien door de tijd. Door op het juiste moment de juiste zorg te bieden worden grotere problemen voorkomen.

Zorgaanbod

Na de herstelfase, waarin vaak revalidatie plaatsvindt, kan *behandeling thuis* ervoor zorgen dat mensen hun mogelijkheden beter leren benutten en dus op langere termijn minder zorg nodig hebben. Daarom is het vanuit gemeenteperspectief zinvol om deze optie te overwegen. Daarnaast kan tijdelijk of permanent *ondersteuning* vanuit de Wmo nodig zijn, in de vorm van *begeleiding, training of dagbesteding*. Deze ondersteuning is gericht op het vergroten en/of behouden van zelfredzaamheid en participatie. Soms is een algemene voorziening voldoende, soms is maatwerk nodig door NAH-specialisten, zoals organisaties in de gehandicaptenzorg. Zij hebben jarenlange ervaring in het ondersteunen van mensen met NAH.

Speciale doelgroep (zie ook de Checklist Maatwerk op pag. 6)

Wat maakt mensen met NAH tot een doelgroep die soms speciale aandacht behoeft? In de eerste plaats de breuk in de levenslijn: mensen hebben een normaal leven geleid en van het ene op het andere moment is alles in elkaar gestort en niets meer vanzelfsprekend. Je bent een ander mens geworden en hebt een ander leven gekregen. Dit heeft grote impact op het gezin. Het hele systeem kan ontregeld raken en heeft hulp nodig. De begeleiding van mensen met hersenletsel vereist kennis van de gevolgen van hersenletsel. Alleen dan kan de hulpverlener inschatten wat iemand wel en niet kan, hoe dat komt en wat verwacht mag worden. Mensen met hersenletsel zijn gewend zelf de regie te hebben over hun leven en wil dat graag houden. De hulpverlener moet rekening houden met hun tempo en beperkingen. Dit vraagt specifieke communicatieve vaardigheden.¹

¹ PrikkelS voor goede NAH-zorg,
http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/vilans/good_practices/PrikkelS_flyer.pdf

Zorg in de chronische fase

De zorgvraag van mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) in de chronische fase kan sterk verschillen en varieert bovendien door de tijd. Een voorbeeld: Een man die thuis komt na revalidatie wil zijn leven weer oppakken, samen met zijn vrouw, en heeft *geen behoefte aan ondersteuning*. Na verloop van tijd ontstaan er problemen: de man weet niet wat hij overdag moet doen, werken lukt niet meer, vrienden weten niet wat ze met hem aan moeten, zijn vrouw ergert zich omdat hij niets bijdraagt niet bij aan het huishouden, door de terugval in inkomen heeft het echtpaar moeite om rond te komen, de man wordt somber want 'wat heeft het leven nog voor een zin'. Op dit moment zou behandeling thuis een goede optie zijn, gericht op het leren omgaan met de beperkingen en het opnieuw invulling geven aan het leven, samen met de naasten (in dit geval zijn vrouw). Na de behandeling kan er tijdelijk of blijvend *ondersteuning bij de daginvulling* nodig zijn, al dan niet door professionals met NAH-expertise.

Door op het juiste moment de juiste zorg te bieden worden grotere problemen voorkomen.

Mogelijke maatschappelijke gevolgen van hersenletsel:

- Verlies van werk en inkomen
- Terugval in zelfredzaamheid en participatie, eenzaamheid
- Relatieproblemen
- Opvoedingsproblemen
- Financiële problemen, schulden
- Maatschappelijke overlast
- Psychische problemen, somberheid of depressie, angst, gedragsproblemen

Gemeenten moeten inschatten voor wie welke zorg passend is, tijdelijk of permanent. De volgende tabel kan hierbij helpen.

Zorgvraag	Passend aanbod	Financiering
Reguliere ondersteuning, begeleiding of dagbesteding	Algemene voorziening Wmo	Zorgverzekeringswet Wmo
Ondersteuning, begeleiding of dagbesteding door NAH-specialist	Maatwerk NAH Wmo (ondersteuning, begeleiding, dagbesteding)	Wmo
Monodisciplinaire behandeling in de eigen omgeving	Eerstelijns behandeling door huisarts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist of GGZ	Zorgverzekeringswet
Interdisciplinaire behandeling in de eigen omgeving	Behandeling thuis	Subsidieregeling Wlz
Tijdelijk intensieve woontraining	NAH-trainingshuis	Onduidelijk

Toelichting op het aanbod

Vaak kan *behandeling* ervoor zorgen dat mensen hun mogelijkheden beter leren benutten en dus op langere termijn minder zorg nodig hebben. Daarom is het vanuit gemeenteperspectief zinvol om deze optie te overwegen.

Behandeling is altijd tijdelijk en gericht op een concreet doel, zoals het verbeteren van het functioneren op één of meer gebieden. Behandeling kan geboden worden vanuit de *eerste lijn*, door een paramedicus of psycholoog. Soms zijn zij gespecialiseerd in niet-aangeboren hersenletsel, soms niet. Het gaat hierbij vaak om het verbeteren van het functioneren op een specifiek gebied, zoals beweging, verwerking, praktische redzaamheid of communicatie. Als de vraag breder ligt en om een integrale aanpak vraag – wat bij niet-aangeboren hersenletsel vaak het geval is – dan kan *interdisciplinaire behandeling thuis* zinvol zijn. Deze vorm van behandeling, die bijvoorbeeld wordt geboden door zorgorganisaties die aangesloten zijn bij [Hersenz](#), benadert de problematiek integraal en werkt met een interdisciplinair team. Behandeling is gericht op twee of meer functioneringsgebieden (cognitie, beweging, emoties en gedrag, energie, communicatie). Doel is het beter leren omgaan met de beperkingen, het verbeteren van het functioneren en het vinden van een nieuw perspectief. De combinatie van behandeling in een groep en behandeling in de thuissituatie is zeer effectief. Ook de naasten worden nauw betrokken. Deze behandeling kan een aantal maanden tot enkele jaren duren.

Daarnaast kan tijdelijk of permanent *ondersteuning* vanuit de Wmo nodig zijn, in de vorm van *begeleiding, training of dagbesteding*. Deze ondersteuning is gericht op het vergroten en/of behouden van zelfredzaamheid en participatie. Soms is reguliere ondersteuning (algemene voorziening) voldoende, soms is maatwerk nodig door NAH-specialisten, zoals organisaties in de gehandicaptenzorg. Zij hebben jarenlange ervaring in het ondersteunen van mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Op dit moment maken naar schatting 11.000 mensen na afronding van het revalidatietraject gebruik van specialistische zorg en ondersteuning voor NAH. De hulp en ondersteuning die zij krijgen, is – afhankelijk van de behoefte – gericht op:

- trainen van praktische vaardigheden, zoals koken, wassen, aankleden;
- trainen van gedrag en dit leren toepassen in het dagelijks leven;
- training in communicatieve vaardigheden, zoals (opnieuw leren) praten, lezen, schrijven;
- training in het voeren van een huishouden of administratie;
- leren omgaan met emoties;
- begeleiding naar betaald of onbetaald werk;
- begeleiding van het thuisfront;
- logeeropvang om het thuisfront tijdelijk te ontlasten;

Sommige mensen met NAH hebben tijdelijk intensieve *woontraining* nodig, aansluitend op de revalidatiefase of na verloop van tijd. Dit wordt geboden in een NAH-trainingshuis, waar de persoon gedurende maximaal twee jaar leert om zo zelfstandig mogelijk te functioneren en participeren.

Naast genoemde vormen van zorg is het mogelijk om opnieuw *revalidatiebehandeling* in te zetten, gefinancierd vanuit de Zorgverzekeringswet. Ook is *24-uurs zorg* in een gespecialiseerde woonlocatie in de gehandicaptenzorg mogelijk, gefinancierd vanuit de Wet Langdurige Zorg.

Waarom speciale aandacht voor deze doelgroep?

Wat maakt mensen met niet-aangeboren tot een doelgroep die speciale aandacht behoeft?

- De breuk in de levenslijn. Mensen hebben een normaal leven geleid, met werk, gezin, sociale contacten, hobby's, enzovoort. Van het ene op het andere moment is alles in elkaar gestort en niets meer vanzelfsprekend. Je bent een ander mens geworden en hebt een ander leven gekregen. Dit heeft een grote impact en veroorzaakt vaak rouw, angst en somberheid.
- Hersenletsel veroorzaakt beperkingen op alle functioneringsgebieden en heeft effect op alle levensterreinen. Vaak zijn de beperkingen onzichtbaar, of lijken in eerste instantie niet zo ernstig, terwijl de persoon toch ernstig beperkt is in zijn functioneren.
- Hersenletsel heb je niet alleen. De impact op het gezin als een ouder of kind hersenletsel krijgt is enorm, het hele systeem raakt ontregeld. Het is dan niet genoeg om alleen de persoon met hersenletsel te ondersteunen, ook het gezin heeft begeleiding nodig. Daarin heeft uitleg over het hersenletsel en de gevolgen ervan (psycho-educatie) een belangrijke plaats, doorlopend en inspelend op situaties die zich voordoen. Vanzelfsprekend moet dit door een deskundige gegeven worden.
- Veel mensen met hersenletsel zijn zeer prikkelgevoelig (geluid, licht, geuren, aanraking). Deze mensen kunnen niet meedraaien in algemene voorzieningen. Zij worden fors belemmerd in hun participatie omdat het bijna overal te lawaaiig en te druk is. Dit vraagt een andere visie op participatie; niet maximaal maar optimaal, vanuit een goede balans inspanning-ontspanning.
- De begeleiding van mensen met hersenletsel vraagt kennis van de gevolgen van hersenletsel zodat de hulpverlener kan inschatten wat iemand wel en niet kan, hoe dat komt en wat verwacht mag worden. Iemand met hersenletsel kan normaal intelligent zijn maar heel traag in het verwerken van informatie of veel moeite hebben met het nemen van beslissingen. Vaak overvragen mensen zichzelf, met op de langere duur negatieve gevolgen voor hun welzijn, zoals depressie of burn-out. De hulpverlener moet dit kunnen inschatten en zo nodig kunnen afremmen.
- Mensen met hersenletsel vinden een goede dialoog van groot belang. Zij zijn gewend autonoom te zijn en willen zoveel mogelijk de regie houden. Gelijkwaardigheid vinden ze belangrijk maar tegelijkertijd moet rekening gehouden worden met hun tempo en beperkingen. Dit vraagt specifieke communicatieve vaardigheden en een bepaalde attitude van de hulpverlener.

Checklijst Maatwerk

Waarom is maatwerk bij hersenletsel belangrijk en wanneer is het nodig? Niet iedereen met hersenletsel heeft maatwerk nodig. Maar wanneer is dit wél het geval en hoe kan dit bepaald worden? Het volgende checklijstje kan hierbij behulpzaam zijn.

Checklijst noodzaak tot inzet specialistische hersenletselexpertise

1. Is de persoon ernstig beperkt in zijn cognitieve functies of is er forse uitval op specifieke gebieden? Bijvoorbeeld aandacht en geheugen, tempo van informatieverwerking, plannen en organiseren, probleemoplossend vermogen, inlevingsvermogen?
2. Zitten de persoon met hersenletsel en/of zijn naasten nog in een verwerkingsproces?
3. Is het gezin uit balans? Is er spanning in de relatie tussen de partners en/of tussen ouder en kind?
4. Is er sprake van een beperking in het ziekte-inzicht waardoor de persoon zijn mogelijkheden en beperkingen niet goed inschat?
5. Is er sprake van problemen op diverse leefgebieden, bijvoorbeeld schulden, verwaarlozing van het huishouden, verlies van werk, eenzaamheid?
6. Is er sprake van psychische problemen, zoals angst, stress of depressie?
7. Is er sprake van gedragsproblemen, zoals een kort lontje, impulsiviteit, ongeremdheid of juist passiviteit en initiatiefloosheid?
8. Is er sprake van communicatieproblemen als gevolg van afasie die de communicatie aanzienlijk bemoeilijken of 'verarmen' (bijvoorbeeld doordat iemand alleen ja of nee kan aangeven)?
9. Is het lastig in te schatten wat de persoon zelf kan en wat hij niet zelf kan?
10. Lijkt het erop dat de persoon hulp vermijdt omdat hij niet op komt dagen op afspraken of vergeet dat er een hulpverlener langs zou komen?
11. Kan iemand alleen een dagbesteding uitoefenen met behulp van aanpassingen en hulpmiddelen en/of permanente sturing en begeleiding?
12. Is de persoon erg gevoelig voor prikkels (geluid, visueel, geur, aanraking)? Heeft hij moeite met grote groepen mensen?

Als er drie of meer vragen met 'ja' zijn beantwoord dan is het waarschijnlijk zinvol om specifieke hersenletselexpertise in te zetten, dus maatwerk.

Bijlage casuïstiek

Onderstaande voorbeelden laten zien welke zorgvragen mensen met hersenletsel hebben.

Annemarieke

Annemarieke was zeventien toen de auto waarin ze zat dertien jaar geleden tegen een boom knalde. Coma, ziekenhuis, revalidatie en toen weer 'gewoon thuis'. Maar thuis bleek niets vanzelfsprekend. Haar opleiding lukte niet meer, ze raakte vriendinnen kwijt, werd somber. Inmiddels heeft ze haar leven redelijk op orde, met dank aan haar behandelaars en begeleiders en vooral haar moeder. "Wanneer ik terugkijk, besef ik dat ik veel geluk heb gehad. Gelukt dat ik het ongeluk heb overleefd, maar ook dat mijn moeder een beetje wegwijs was in de gezondheidszorg. Daardoor heb ik bijna altijd op tijd gespecialiseerde hulp gekregen.

Annemarieke woont zelfstandig en krijgt ambulante begeleiding van [SWZ](#), een in NAH gespecialiseerde aanbieder.

Ton

Ton heeft een hersenbloeding gehad. Zijn korte termijn geheugen is ernstig beschadigd. Ook voor zijn vrouw Joke is het leven compleet veranderd. "Ton heeft geen ziekte-inzicht. Hij heeft plannen genoeg maar komt nauwelijks tot handelen. Ik heb alles moeten overnemen: administratie, zaken regelen, de afwikkeling van zijn bedrijf. Hij maakt wel brieven open maar handelt niet. Ik kan niets overleggen met hem." Gelukkig gaat Ton naar de dagbesteding en komt op zaterdag zijn buddy. Dat geeft Joke wat ruimte voor zichzelf. Joke: "Het moeilijkste vind ik dat hij geen inlevingsvermogen meer heeft in de ander. Hij uit zich niet. Die vlakheid vind ik het ergste."

Ton gaat naar dagbesteding van [InteraktContour](#), een in NAH gespecialiseerde aanbieder.

Paul

Paul liep hersenletsel op door een hartinfarct. "Ik werd op een brancard de revalidatie ingereden en kon er een half jaar later fietsend weer uit. Tijdens de revalidatie ging alles geweldig maar eenmaal thuis wordt je in een diep dal gegooid en moet je het zelf uitzoeken." Hij was directeur bij een bank, hij werd huisman maar zelfs dat kon hij niet. Hij heeft ernstige geheugenproblemen en oriëntatieproblemen. Hij kan niet meer zelfstandig zijn leven organiseren en heeft veel hulp nodig. Zijn vrouw is bij hem weg gegaan, met zijn zonen werd het contact moeizaam. Paul worstelt met eenzaamheid. "Het gemis van mijn vrouw en kinderen is enorm. En ik ben een stukje intelligentie kwijt, ik voel me nutteloos, ik ben het doel in mijn leven kwijt."

Paul woont in een woonvorm met begeleiding van [Middin](#), een in NAH gespecialiseerde organisatie.

Sweedy

Sweedy is moeder van drie pubermeiden. Ze is getrouwd met een man die zeven jaar geleden in één klap de zorg voor zijn dochters en zijn vrouw op zich moest nemen. Want Sweedy kreeg een hartstilstand en daardoor hersenletsel. Het meest ingrijpende gevolg: Sweedy is nagenoeg blind. Na zeven maanden revalidatie kwam ze weer thuis. Het echte verdriet drong toen pas tot haar door. "Ik was mijn werk kwijt, kon niet meer voor mijn gezin zorgen, mijn man moest alles voor mij doen. Hij is de partner kwijt die hij had, die zelfredzaam was en het huishouden bestierde. Mijn dochter hebben hun moeder niet meer die ze uit school haalde of met ze naar de stad ging om te winkelen."

Toen ze thuis kwam was ze nog niet uitgeleverd. Traplopen ging nog niet goed maar belangrijk was dat ze moest leren haar rol als moeder en partner terug te nemen. "Ik was afhankelijk en dan durf je niets

te vragen of je mening niet te geven. Maar ik ben nog steeds de moeder. Die positie neem ik nu meer in." Sweedy heeft ook leren omgaan met haar emoties. "Pubers kunnen het bloed onder je nagels vandaan halen, ik had geen vat op mijn emoties. Nu beseft ik dat dat kwam omdat ik me als ouder machteloos voelde, dan liet ik me triggeren door mijn kinderen. Nu explodeer ik niet meer." *Sweedy volgde behandeling bij Hersenz en krijgt ondersteuning van [Heliomare](#), een in NAH-gespecialiseerde organisatie.*

Marcel

Marcel kreeg in 2011 een herseninfarct. Sindsdien heeft hij moeite met de fijne motoriek, functioneert zijn linkerarm niet optimaal en heeft hij problemen met organiseren, structureren van de dag, concentratie en het nemen van initiatief. Sinds 2013 krijgt hij ambulante ondersteuning. In 2014 startte Marcel met het behandeltraject van Hersenz. "Op het moment dat je wordt ontslagen uit het ziekenhuis begint de ellende pas. Bij Hersen leer je manieren om je leven te vergemakkelijken." De behandeling kan Marcel tegenslagen beter hanteren. Zijn agressie kan hun nu op een andere manier uiten. "Ik heb nogal een kort lontje. Hier heb ik geleerd met emoties om te gaan. Dat is een grote verandering in mijn leven geweest." Marcel woont bij zijn ouders. Ook voor hen heeft de behandeling veel opgeleverd. Zijn thuisbehandelaar: "De spanning thuis liep regelmatig hoog op. Het korte lontje is nu een stukje langer geworden. De omgang met elkaar is veranderd van irritatie naar betrokkenheid." *Marcel volgt behandeling bij Hersenz en krijgt a van [Middin](#), een in NAH gespecialiseerde organisatie.*

Toos

Toos Spoomakers heeft afasie. Sinds kort werkt ze vrijwillig als ervaringsdeskundige in het afasiecentrum waar ze zelf ook behandeling heeft gehad. "Dat is niet helemaal onzelfzuchtig hoor. Ik heb er zelf ook veel aan. We zijn met z'n vieren, allemaal lotgenoten die graag iets willen doen op gebied van communicatie en taal. Zo zijn we nu bijvoorbeeld bezig met klokkijken. Twee van de vier kunnen dat niet meer zo goed, dan oefenen we dat met elkaar."

Toos werkt vrijwillig als ervaringsdeskundige in een afasiecentrum van [Siza](#).

Jeannette

Jeanette kreeg vijf jaar geleden twee herseninfarcten waarvan ze goed herstelde. "Oefenen, oefenen en nog eens oefenen met steun van man en kinderen." Ze werkte weer als ouderenadviseur en doet het huishouden. Aan de buitenkant leek alles weer gewoon maar Jeanette werkte voortdurend keihard om al haar onzekerheid te compenseren. Ondertussen kreeg ze steeds meer paniekaanvallen en een forse burn-out was niet ver weg. Een telefoontje van haar dochter: goh, zullen we even een hapje mee-eten vanavond en blijven slapen. Totaal van de kaart kon ze daarvan raken omdat de planning van de dag dan niet meer klopte en ze snel moest schakelen. "Oorlog in mijn hoofd", noemt Jeanette dat. Door de behandeling die ze twee dagen per week volgt, is er veel veranderd. Pas nu durft Jeanette te zeggen: "Ik ben iemand met niet-aangeboren hersenletsel en ik aanvaard het ook. Ik begin stappen te maken, mijn zelfvertrouwen neemt toe en ik zit niet meer chronisch met die bal van angst in mijn buik."

Jeannette volgt diverse behandelmodules van [Hersenz](#) bij SWZ.

Auteur: Tilly van Uffelen

Bron: Verder met hersenletsel, magazine van Hersenz, 2014 en 2015