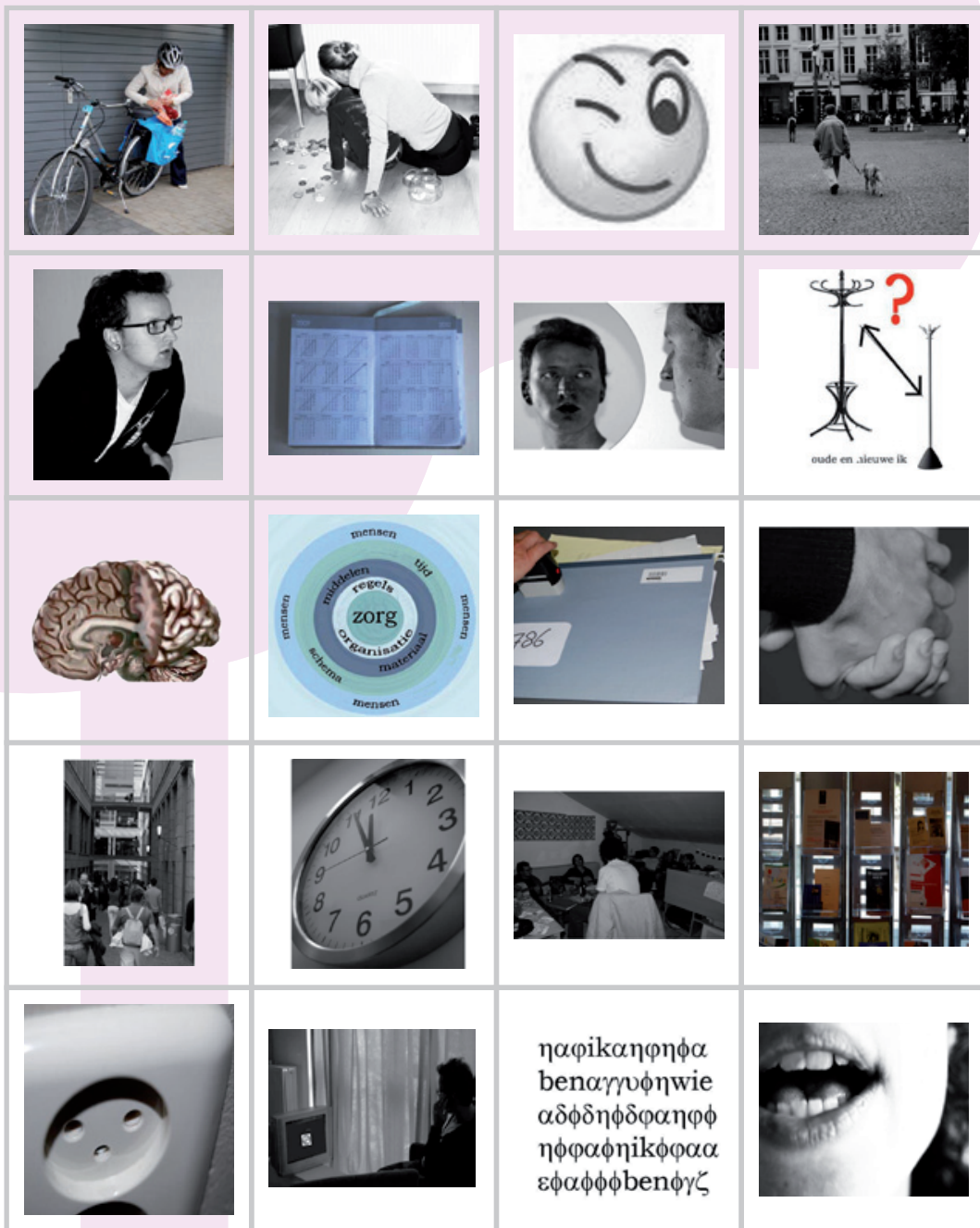


# Deelnemen, geven en zijn





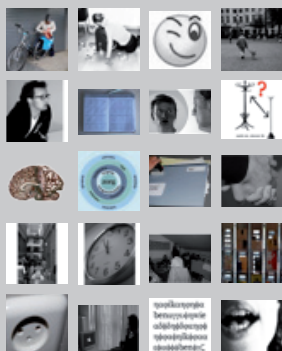
# *Deelnemen, geven en zijn*

## *Eindrapportage Sociaal Maatschappelijke Participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel vanuit patiëntenperspectief*

*Drs. Karen Schipper  
Mevr. Annette Hendrikx, MA  
Drs. Linda Dauwerse  
Mevr. Veronique Willems, BFA  
Dr. Tineke Abma*

*Contactgegevens  
VU Medisch Centrum  
Vakgroep Metamedica  
Onderzoeksinstituut EMGO+  
Postbus 7057  
1081 BT Amsterdam  
Tel: 020-4448218  
t.abma@vumc.nl*

*Januari 2010*



VU medisch centrum





## Inhoudsopgave

	<b>Voorwoord</b>	9
	<b>Samenvatting</b>	11
<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	13
1.1	Aanleiding	13
1.2	Participatie chronisch zieken en gehandicapten in Nederland	14
1.3	Doelstelling	15
1.4	Afbakening doelgroep	15
1.5	Vraagstelling	15
1.6	Opbouw en leeswijzer	16
<b>2</b>	<b>Methode</b>	17
2.1	Verkenkende fase	17
2.2	Consultatiefase	18
2.3	Verdiepingsfase	19
2.4	Integratiefase	20
2.5	Projectteam, inclusief belevingsexperts en klankbordgroep	21
<b>3</b>	<b>Mensen met hersenletsel</b>	25
3.1	Achtergrondinformatie niet-aangeboren hersenletsel	25
3.2	Incidentie niet-aangeboren hersenletsel in Nederland	27
	3.2.1 Aantallen in de literatuur	27
	3.2.2 Problematiek met betrekking tot het vaststellen van incidentie	28
	3.2.3 Schatting incidentie	30
3.3.	Vergelijking participatie niet-aangeboren hersenletsel en andere doelgroepen	30
<b>4</b>	<b>Participatie</b>	33
4.1	Participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel	33
4.2	Participatie als visueel model: de Participatiekring	37
<b>5</b>	<b>Herstelproces</b>	<b>43</b>
5.1	Het belang van het herstelproces	44
	5.1.1 In kaart brengen van de beperkingen	44
	5.1.2. Integratie van beperkingen in identiteit	45
	5.1.3. Zoektocht naar jezelf	45
	5.1.4 Mate van acceptatie	46
5.2	Knelpunten op het gebied van herstelproces	49
5.3	Capaciteiten op het gebied van herstelproces	50

<b>6</b>	<b>Professionele begeleiding</b>	51
6.1	Ontvangen en ervaren professionele begeleiding	51
6.2	Knelpunten op het gebied van professionele begeleiding	54
6.3	Capaciteiten op het gebied van professionele begeleiding	55
<b>7</b>	<b>Omgeving en samenleving</b>	57
7.1	De rol van de directe omgeving	58
7.1.1	Grenzen leren kennen in en door de omgeving	58
7.1.2	Onbegrip en reacties van de omgeving	60
7.1.3	Omgeving en verandering van sociale relaties	62
7.2	De rol van de omgeving: beeldvorming	64
7.3	De rol van de omgeving: samenleving en maatschappelijke ontwikkelingen	66
7.3.1	De prestatie maatschappij	67
7.3.2	De snelle maatschappij	67
7.3.3	De individuele maatschappij	68
7.3.4	De fysieke inrichting van de samenleving	68
7.3.5	Een maatschappij vol met regels	69
7.3.6	Een technologische samenleving	71
7.4	Knelpunten op het gebied van omgeving en samenleving	71
7.5	Capaciteiten op het gebied van omgeving en samenleving	73
<b>8</b>	<b>Communicatie en interactie</b>	75
8.1	Persoonlijke communicatieve vaardigheden	76
8.2	Communicatie tussen de persoon met hersenletsel en de omgeving	78
8.2.1	Communicatie met de directe omgeving	78
8.2.2	Communicatie met de professionele omgeving	81
8.3	Informatie/communicatie in de samenleving	83
8.3.1	Communicatiekanalen	83
8.3.2	Persoonlijke informatie voor de getroffen	83
8.3.3	Informatievoorziening over hersenletsel in de samenleving	84
8.4	Knelpunten op het gebied van communicatie en interactie	85
8.5	Capaciteiten op het gebied van communicatie en interactie	86
<b>9</b>	<b>Verbinding en verdieping</b>	87
<b>10</b>	<b>Suggesties om de participatie van mensen met hersenletsel te verbeteren</b>	91
10.1	Acties gericht op de organisatie van de zorg en begeleiding	91
10.2	Acties gericht op deskundigheidsbevordering, kennis en voorlichting	94
10.3	Acties gericht op de omgeving en samenleving	96

<b>11</b>	<b>Conclusies en aanbevelingen</b>	99
11.1	Realisatie van de onderzoeksdoelen	99
11.2	Beantwoording van de vraagstellingen	100
11.3	Conclusies	102
11.4	Aanbevelingen	104
	<b>Referenties</b>	107





## Voorwoord

Eind 2008 verleende de Hersenstichting de opdracht tot een onderzoek naar de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. De opdracht werd toegekend aan de afdeling Metamedica van het VU Medisch Centrum.

Aanleiding voor het onderzoek, dat startte op 1 februari 2009 en werd afgerond op 1 november 2009, is de zorg dat mensen met hersenletsel langs de kant staan, terwijl zij mogelijk wel de wens hebben om mee te doen in de samenleving. Systematisch is dit niet onderzocht voor deze groep, al is er wel het nodige bekend rondom de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met chronische ziekten en handicaps.

Uniek is dat de beleving en ervaring van getroffen en centraal staan in dit onderzoek. Ten eerste werden mensen met hersenletsel benaderd als respondenten voor het onderzoek. Zij deden mee aan interviews en konden daarmee uiting geven aan hun zorgen en ervaren barrières. Hun behoeften en wensen werden ook besproken. Ten tweede namen zij deel aan focusgroepen. Zij werden daarin actief betrokken bij de analyse van bevindingen. Ten derde namen mensen met hersenletsel deel aan een werkgroep, die de bevindingen heeft vertaald richting beleid. Ten slotte werden een moeder van een dochter met hersenletsel, een ervaringsdeskundige onderzoekspartner en een onderzoeker die op jonge leeftijd een hersenbloeding heeft gehad maar nu geen beperkingen ervaart, betrokken in het onderzoeksteam.

De verhalen van de respondenten geven aan dat participatie voor hen niet betekent *dat* ze werk of sociale relaties hebben. Participeren heeft vooral te maken met het vervullen van een betekenisvolle rol. Mensen met hersenletsel willen, net als ieder ander, graag deelnemen aan/onderdeel uitmaken van en bijdragen aan een groter maatschappelijk geheel. Dat kan op zeer uiteenlopende manieren: van het tellen van auto's om de verkeersveiligheid te verbeteren tot aan het zorgen voor het gezin. Juist het geven verschaft hen kracht, waarbij jezelf kunnen zijn van belang is. Zij willen kortom gewoon meedoen. Vandaar de titel: *'deelnemen, geven en zijn'*.

Het stuk dat voor u ligt, is het product van acht maanden intensief werken. De tijdsdruk was groot, maar de grote bereidheid van mensen met en zonder hersenletsel om mee te werken aan het onderzoek maakten veel goed! Zonder alle betrokkenen was het ons zeker niet gelukt om dit eindrapport aan u te presenteren. Op deze plaats willen wij dan ook iedereen bedanken voor hun bijdrage. Allereerst de respondenten, focusgroep deelnemers en werkgroepleden. Zij hebben ons hun persoonlijke verhaal verteld, emoties met ons gedeeld en ons daarmee inzicht geboden in hun beleving van de beperkingen en soms moeizame relatie met de omgeving. Voorts willen wij de medewerkers van de Hersenstichting bedanken voor de constructieve wijze waarop zij dit onderzoek hebben begeleid. Ten slotte danken wij de (bestuurs)leden en medewerkers van de Nederlandse CVA-vereniging 'Samen Verder', de Afasie Vereniging Nederland en Vereniging 'Cerebraal'. Zij hebben een actieve bijdrage geleverd aan de werving en selectie van respondenten voor de interviews, focusgroepen en werkgroep. Ten slotte danken wij de leden van de klankbordgroep voor hun kritische, constructieve feedback.

Wij hopen dat de bevindingen herkenbaar zijn en hun weg vinden richting beleid. Dat zoveel mensen met hersenletsel zo bereid en gedreven waren om deel te nemen aan het onderzoek geeft ons inziens aan dat er grote zorgen bestaan als het gaat om hun sociaal maatschappelijke participatie. Gelukkig

zijn er ook mogelijkheden om die zorgen te reduceren. Meedoen is belangrijk voor iedereen en kan ook voor iedereen! Dit rapport geeft aan dat er veel te winnen is door een goed georganiseerde regionale ketenzorg, meer deskundigheid en een inclusieve maatschappij.

Amsterdam, Januari 2010

## Samenvatting

Dit onderzoeksrapport doet verslag van een kwalitatieve studie naar de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Een schatting geven van het aantal mensen met hersenletsel is moeilijk. Getallen variëren tussen de 100.000 en 500.000. Deze aantallen zijn echter gebaseerd op een bepaalde definitie, inclusie- en exclusiecriteria, diagnose en registratie. Het aantal mensen met hersenletsel zou in de praktijk veel groter kunnen zijn dan de aantallen die op dit moment genoemd worden (hoofdstuk drie).

Centraal in deze studie over sociaal maatschappelijke participatie staat de beleving en het perspectief van mensen met hersenletsel. Zij geven een eigen invulling aan het begrip participatie. Participatie gaat in hun ogen niet zozeer om het hebben van een betaalde baan of volledig mee doen, maar om het hebben van een betekenisvolle rol. Getroffenen kunnen tevreden zijn met partiële participatie indien zij hiermee het gevoel hebben bij te dragen aan een groter geheel, terwijl de omgeving soms denkt dat alleen volledige participatie mensen gelukkig kan maken (hoofdstuk vier).

Hoewel er meerdere overeenkomsten zijn tussen de knelpunten die mensen met een chronische ziekte ervaren met betrekking tot participatie, zien wij dat mensen met hersenletsel door een combinatie van factoren specifieke problemen ervaren. Participatie van mensen met hersenletsel wordt gecompliceerd door de combinatie van cognitieve en fysieke beperkingen en een disharmonisch profiel, het wisselende functioneren per dag en de onzichtbaarheid van de beperkingen (hoofdstuk drie).

Er zijn meerdere met elkaar samenhangende factoren die, vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel, de mate en inhoud van participatie beïnvloeden. Factoren die een rol spelen, liggen binnen het herstelproces, de professionele begeleiding, de omgeving en samenleving en op communicatief gebied.

In hoofdstuk vijf geven wij aan dat de eerste voorwaarde voor participatie is, het weten wat er precies aan de hand is en waar de mogelijkheden en beperkingen liggen. Niet zozeer de ernst van het letsel is bepalend voor participatie, maar de omgang met beperkingen. Door te late of onjuiste diagnostiek wordt dit bemoeilijkt. Ook op het gebied van de professionele begeleiding is nog veel te verbeteren (hoofdstuk zes). Enerzijds is er sprake van een breed aanbod aan begeleiding, wat door respondenten als overweldigend wordt ervaren. Anderzijds ontbreekt het aan continuïteit en is er sprake van een te versnipperd aanbod, waardoor respondenten dikwijls niet de juiste begeleiding ontvangen. Dikwijls moeten zij zelf het initiatief nemen, wat door het letsel lastig is. Aan de andere kant voelen zij zich soms afhankelijk van anderen waar het gaat om doorverwijzingen en complexe wet- en regelgeving. Het gevaar bestaat dat getroffen en hun directe naasten te weinig gerichte begeleiding krijgen rondom bijvoorbeeld het leren omgaan met de beperkingen en de veranderde sociale relaties en op het gebied van werkhervatting.

Inzicht in de eigen beperkingen en mogelijkheden ontstaat vooral in de dagelijkse praktijk (hoofdstuk zeven). Door interactie met de omgeving leren getroffen waar hun grenzen liggen en hoe zij deze kunnen aangeven en verleggen. Faalervaringen, stigmatisering, onbegrip en een remmende of juist stimulerende omgeving hebben allemaal invloed op de mate waarin mensen nieuwe dingen aandurven.

Ook beeldvorming speelt hierbij een rol. Een verkeerd beeld kan leiden tot een paternalistische of juist te weinig beschermende houding van de omgeving. Deze reacties en het eigen verwerkingsproces van de omgeving kunnen participatie bevorderen of afremmen. Ook de huidige snelle, individuele, prikkelrijke, niet planbare, slecht aangepaste en prestatiegerichte maatschappij vol regels die een proactieve houding van mensen verwacht, heeft invloed op de participatiemogelijkheden c.q. toegankelijkheid voor mensen met hersenletsel.

Het onderzoek toont aan dat communicatieve beperkingen als gevolg van het hersenletsel grote gevolgen hebben voor de mogelijkheden tot participatie (hoofdstuk acht). Niet alleen directe problemen, zoals een verstoorde mondmotoriek of afasie, hebben invloed, ook neuropsychologische veranderingen zoals concentratie- of geheugenproblemen en karakterveranderingen beïnvloeden de communicatie en daarmee participatie. Communicatie is van belang om je wensen, mogelijkheden en beperkingen aan te geven, maar ook voor het vormen en bevestigen van je zelfbeeld. Het gaat bij communicatieprocessen om erkenning, invloed en genegenheid. Wanneer deze processen moeizamer verlopen door het letsel, kunnen er pijnlijke situaties ontstaan. Mensen voelen zich niet gehoord, niet serieus genomen, niet erkend, onderschat, gestigmatiseerd (*'het is iets psychisch, ze is gestoord'*) of ze voelen zich in een hoekje gezet alsof ze niet meer mee tellen. Sociale en werkcontacten en contacten met professionals verlopen vaak moeizaam als mensen moeite hebben om hun wensen, mogelijkheden, grenzen en beperkingen aan te geven. Ook de houding van professionals kan participatie beperken. Het gebruik van jargon, gebrekkige uitleg, niet luisteren en het geven van informatie op het verkeerde moment, zijn voorbeelden hiervan.

Als laatste heeft de onzichtbaarheid en het gebrek aan kennis over hersenletsel in de samenleving, invloed op de participatie. De maatschappij weet onvoldoende wat het is en wat de gevolgen van hersenletsel zijn. Het hebben van een verkeerd beeld, verkeerde verwachtingen en ontkenning van de beperkingen, hebben grote invloed op de manier van omgaan met de getroffen en deelname van de getroffen aan de maatschappij. Daarbij geeft het ook een groot gevoel van eenzaamheid. Door de onbekendheid kan de persoon met hersenletsel zijn ervaringen vaak niet delen, krijgt hij geen gehoor en voelt zich daardoor eenzaam, ondanks pogingen om duidelijk te maken wat hersenletsel voor hem betekent.

Het rapport geeft een overzicht van de knelpunten op bovenstaande gebieden zoals ervaren door de respondenten. Tevens geeft het rapport weer wat respondenten zelf doen om met deze knelpunten om te gaan, welke capaciteiten zij inzetten. Tot die capaciteiten behoren onder andere humor, relativering, gebruik van hulpmiddelen en het vermijden van prikkelrijke omgevingen. Oplossingen om de participatie te bevorderen zijn meerledig (hoofdstuk tien) en zijn gericht op de organisatie van de zorg en begeleiding, op deskundigheidsbevordering, kennis en voorlichting en op de omgeving en samenleving. Voorbeelden van concrete actievoorstellen zijn het komen tot regionale ketenzorg en disciplineoverstijgende samenwerking en een publiekscampagne ten einde te komen tot positievere en reëlere beeldvorming over hersenletsel in de maatschappij. Uiteindelijk zullen de acties moeten leiden tot een grotere veerkracht van mensen met hersenletsel en een meer inclusieve samenleving.

## Hoofdstuk 1      Inleiding

### **Samenvatting**

De Hersenstichting wil zich de komende jaren onder andere richten op het bevorderen van de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met hersenletsel. Mensen met hersenletsel worden vaak overschat door de onzichtbare gevolgen. Ook kunnen deze gevolgen leiden tot onderschatting. Hun problemen worden in veel gevallen onvoldoende herkend en erkend.

De combinatie van beperkingen kan participatie lastig maken, maar het is niet bekend of en zo ja tegen welke problemen mensen met hersenletsel aanlopen op het gebied van sociaal maatschappelijke participatie. Om die reden is dit onderzoek vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel uitgevoerd. De doelstellingen waren meerledig. Een van de doelstellingen betrof het geven van een grove schatting van het aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel in Nederland. Verder was er de wens om de problemen en knelpunten zoals ervaren door mensen met hersenletsel in kaart te brengen. Een andere doelstelling was het in kaart brengen van de behoeften en capaciteiten van mensen met hersenletsel op het gebied van sociaal maatschappelijke participatie. Het laatste doel was het helder krijgen van oplossingen en mogelijkheden tot verbetering als input voor beleid. Gezien de grote range van aandoeningen en ernst van beperkingen binnen de groep mensen met hersenletsel, is de doelgroep voor dit onderzoek afgebakend. Het onderzoek richt zich op mensen tussen de 25 en 60 jaar met niet-progressief hersenletsel als gevolg van traumatisch of niet traumatisch hersenletsel die, al dan niet met ambulante ondersteuning, zelfstandig wonen. Het betreft mensen in de chronische fase. Door deze afbakening hebben mensen met neurodegeneratieve ziektes, zoals Multiple Sclerose (MS), de ziekte van Parkinson en verschillende stofwisselingsstoornissen niet aan het onderzoek deelgenomen.

### **1.1 Aanleiding**

De Hersenstichting wil de komende jaren haar aandacht onder andere richten op de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met hersenletsel. Hierbij streeft de stichting naar een zo volwaardig mogelijk leven voor mensen met hersenletsel. Aspecten van een volwaardig leven zijn volgens de Hersenstichting naast participatie ook begrip vanuit de omgeving en goede behandeling en nazorg. Landelijk is de volgende definitie gekozen voor niet-aangeboren hersenletsel: 'hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn'. Niet-aangeboren hersenletsel kan ontstaan door traumatisch hersenletsel of als gevolg van niet-traumatisch hersenletsel. Bij traumatisch hersenletsel is er sprake van letsel waarbij van buitenaf een kracht op het hoofd wordt uitgeoefend. Voorbeelden hiervan zijn een val op de grond, ergens tegen aan rijden of aangereden worden of een groot voorwerp op je hoofd krijgen. Traumatisch letsel ontstaat ook als er een voorwerp de hersenen binnendringt. Dit kan bijvoorbeeld een botgedeelte zijn als gevolg van een schedelbreuk, een kogel, een steekwapen of ijzeren voorwerpen bij een ongeval. Onder niet-traumatisch hersenletsel vallen alle letsels en aandoeningen die het gevolg zijn van processen in het lichaam zelf, hetzij door aandoeningen in de hersenen zelf, hetzij als gevolg van aandoeningen elders in het lichaam. Voorbeelden hiervan zijn een hersenbloeding of herseninfarct, vergiftiging, infecties zoals meningitis of encefalitis, tumoren, hydrocephalus en zuurstoftekort bijvoorbeeld als gevolg van reanimatie, bijna verdrinking of een suïcidepoging. Ziekten zoals Multiple Sclerose, de ziekte van Parkinson, de ziekte van Creutzfeld-Jakob, de ziekte van Alzheimer, de ziekte

van Huntington, cerebellaire ataxie en verschillende stofwisselingsstoornissen kunnen ook leiden tot hersenletsel. Deze laatste blijven hier buiten beschouwing.

Hersenletsel kan diverse gevolgen hebben. Het kan leiden tot lichamelijke beperkingen (zoals verlammingen en spasticiteit), cognitieve beperkingen (zoals geheugenproblemen, aandachtsproblemen, problemen met plannen en organiseren, oriëntatieproblemen en communicatieproblemen), zintuiglijke beperkingen (zoals gehoor- of gezichtsproblemen), psychische beperkingen (zoals angst en depressie) en emotionele problemen (onder andere ervaren onbegrip vanuit omgeving). De ervaren beperkingen van het hersenletsel zijn sterk individueel bepaald en niet alleen afhankelijk van de aard en locatie van het letsel, maar ook van de mate van herstel van de hersenfuncties, de persoonlijkheid, de copingvaardigheden van de getroffen en de reacties van en aanpassingen in de omgeving. Vooral de onzichtbare gevolgen van het hersenletsel, zoals niet direct opvallende geheugenproblemen of concentratieproblemen en vermoeidheid, maken dat mensen met hersenletsel dikwijls overschat en overvraagd worden door de omgeving. In de praktijk van alledag worden de problemen van mensen met hersenletsel vaak onvoldoende erkend en herkend. Door hun beperkingen kunnen veel mensen met hersenletsel het tempo van het maatschappelijke leven niet goed bijhouden. Het leven is voor hen als een te snel afgedraaide film, waardoor participatie in de maatschappij problematisch is.

Een deel van de mensen met hersenletsel revalideert na de allereerste herstelfase, in een revalidatiecentrum om de gevolgen van het letsel zo veel mogelijk te proberen te beperken. De mate van beperkingen bepaalt mede de leefsituatie van mensen met hersenletsel op de langere termijn. Een deel van hen woont zelfstandig, al dan niet met partner en kinderen. Ambulante ondersteuning bij het organiseren van zaken is dan mogelijk. Een ander deel van de mensen heeft permanente ondersteuning nodig en woont in een zorginstelling. Tot voor kort waren er geen specifieke woonvoorzieningen voor mensen met hersenletsel. Zij moesten gedwongen wonen in instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, lichamelijke beperking of psychiatrische aandoening of in verpleeghuizen. Landelijk ontstaan er de laatste jaren steeds meer speciale woonvoorzieningen voor mensen met hersenletsel. Het is nog onbekend hoeveel mensen in Nederland precies hersenletsel hebben. Waarschijnlijk is er nog een grote groep mensen met hersenletsel onbekend. Toch komt er landelijk steeds meer erkenning voor de specifieke beperkingen, problemen en vragen van deze groep mensen.

## **1.2 Participatie chronisch zieken en gehandicapten in Nederland**

Landelijk en internationaal is er veel onderzoek gedaan naar de problemen en knelpunten die mensen met een chronische ziekte of handicap ervaren bij maatschappelijke participatie. Een recent uitgekomen rapport van het Nivel betreffende de maatschappelijke participatie van mensen met een chronische ziekte of handicap laat zien dat mensen met een lichamelijke beperking minder deelnemen aan de samenleving dan de meeste Nederlanders en minder vaak een betaalde baan hebben (Hoogen et al, 2008). Van de jongeren en jongvolwassenen (15 tot 40 jaar) heeft maar de helft betaald werk, terwijl vier van de vijf jonge mensen aangeven het wel belangrijk te vinden om betaald werk te hebben.

Het rapport laat ook zien dat betaald werken lang niet altijd even goed bevalt. Ongeveer een derde van de chronisch zieken die betaald werk heeft, geeft aan ontevreden te zijn met hun werk. Zij willen graag minder uren werken of minder belastend werk doen. Het Nivel concludeert echter dat werkgevers nauwelijks bereid zijn de werkzaamheden of werkomstandigheden aan te passen aan de mogelijkheden van mensen met beperkingen (Hoogen et al, 2008).

Hoewel de gerapporteerde knelpunten met betrekking tot maatschappelijke participatie bij chronisch zieken, en dan vooral de kwesties rond betaald werken, waarschijnlijk ook voor een deel zullen gelden voor mensen met hersenletsel, zijn de ervaren knelpunten van mensen met hersenletsel niet systematisch in kaart gebracht. Het is niet duidelijk welke specifieke problemen mensen met hersenletsel ervaren als het gaat om maatschappelijke participatie in de ruime zin des woords. Immers, maatschappelijke participatie omvat veel meer dan alleen betaald werk, hoe belangrijk dat laatste ook is voor sommige mensen. Meedoen en participeren in de samenleving hebben ook betrekking op het kunnen zorgen voor je kinderen en je gezin, zinvol je dag besteden, deel kunnen nemen aan sociale en buurtactiviteiten en recreatief bezig zijn. Het is onvoldoende duidelijk wat de participatiemogelijkheden en -wensen van mensen met hersenletsel zijn en tegen welke meer algemene en specifieke knelpunten zij aanlopen. Dit onderzoek richt zich dan ook op de specifieke knelpunten, mogelijkheden en wensen en oplossingen op het gebied van participatie van mensen met hersenletsel. Dit wordt nadrukkelijk vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel gedaan.

### **1.3 Doelstelling**

Het onderzoek heeft een aantal doelen:

1. Het in kaart brengen van de problemen en knelpunten bij sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met hersenletsel in relatie tot problemen en knelpunten bij de groep chronisch zieken en gehandicapten in het algemeen.
2. Het in kaart brengen van de mogelijkheden en behoeften van mensen met hersenletsel tot participatie op de terreinen arbeid, onderwijs, sociale participatie en vrijetijdsbesteding en het functioneren in sociale relaties.
3. Het helder krijgen van oplossingen en mogelijkheden tot verbetering als input voor beleid.
4. Het maken van een eerste grove inschatting van het aantal mensen met niet- aangeboren hersenletsel in Nederland.

### **1.4 Afbakening doelgroep**

Gezien de grote range van aandoeningen en mate van beperkingen binnen de groep mensen met hersenletsel, is de doelgroep voor dit onderzoek afgebakend. Het onderzoek richt zich op mensen tussen de 25 en 60 jaar met niet-progressief hersenletsel als gevolg van traumatisch of niet traumatisch hersenletsel die, al dan niet met ambulante ondersteuning, zelfstandig wonen. Het betreft mensen in de chronische fase. Het letstel moet minimaal een jaar geleden ontstaan zijn. Door deze kadering hebben mensen met neurodegeneratieve ziektes zoals Multiple Sclerose (MS), de ziekte van Parkinson en verschillende stofwisselingsstoornissen niet aan het onderzoek deelgenomen.

### **1.5 Vraagstelling**

Het onderzoek geeft antwoord op de volgende vragen:

1. Welke problemen en knelpunten ervaren mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel op het gebied van sociaal-maatschappelijke participatie?

2. Verschillen de problemen en knelpunten van mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel in vergelijking met die van de groep chronisch zieken en gehandicapten in het algemeen? Zo ja, op welke manier? Welke specifieke knelpunten ervaren mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel?
3. Welke mogelijkheden en behoeften hebben mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel tot participatie op de terreinen arbeid, onderwijs, vrijetijdsbesteding en het functioneren in sociale relaties?
4. Welke oplossingen en mogelijkheden tot verbetering zijn mogelijk?
5. Hoeveel mensen zijn er in Nederland (bekend) met (niet-aangeboren) hersenletsel?

## **1.6 Opbouw en leeswijzer**

Het rapport bestaat uit elf hoofdstukken. Alle hoofdstukken starten met een samenvatting van het desbetreffende hoofdstuk. Voor degenen die interesse hebben in de onderzoeksuitvoering, volgt er in hoofdstuk twee een beknopte omschrijving van de responsieve methodologie die is gevolgd. Vervolgens wordt in hoofdstuk drie

achtergrondinformatie gegeven over de onderzochte doelgroep (waaronder de incidentie en prevalentie) en de verschillen zoals die er op het gebied van participatie zijn in vergelijking met mensen met andere aandoeningen. Dan worden in een serie hoofdstukken de ervaringen en knelpunten met betrekking tot sociaal maatschappelijke participatie weergegeven, startend met een beschrijving van participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel in hoofdstuk vier. De hoofdonderwerpen van de daaropvolgende hoofdstukken zijn gebaseerd op de kernthema's die participatie bevorderen dan wel verhinderen: het herstelproces (hoofdstuk vijf), professionele begeleiding (hoofdstuk zes), omgeving en samenleving (hoofdstuk zeven), interactie en communicatie (hoofdstuk acht). Hierbij worden ook de knelpunten en capaciteiten zoals ervaren door respondenten besproken. Hoofdstuk negen is een verdiepend en afsluitend hoofdstuk rondom de eerder genoemde thema's. In hoofdstuk tien ten slotte volgt een overzicht van de oplossingen om de participatie van mensen met hersenletsel te vergroten, zoals in de werkgroep aangedragen. Hoofdstuk elf tenslotte geeft een overzicht van de belangrijkste conclusies en aanbevelingen.

Dit rapport is verlevendigd met citaten van geïnterviewde respondenten. De citaten zijn ook bedoeld om het insiders perspectief van de geïnterviewde te illustreren en hen een stem te geven. Hierbij is gebruikgemaakt van pseudoniemen om herkenbaarheid te voorkomen.

Lezers met weinig tijd kunnen de citaten overslaan of deze vluchtig lezen, al missen zij dan wel de directe ervaringen. De hoofdtekst kan echter ook gelezen en begrepen worden los van de citaten.

Naast de schriftelijke eindrapportage is er voor gekozen ook te werken met visualisaties. Middels foto's zijn de gevonden resultaten door de ervaringsdeskundige onderzoekspartner in beeld gebracht. Hiermee hopen wij dat de thema's echt gaan leven!



## Hoofdstuk 2

## Methodie

### **Samenvatting**

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van de responsieve onderzoeksbenadering. In deze benadering staat de dialoog over thema's centraal. Er is gebruik gemaakt van een vaststaand stappenplan bestaande uit vier stappen. Allereerst de verkenningfase waarin kennismaking, inlezen en creëren van samenwerkingsverbanden centraal staat. Vervolgens de consultatiefase waarin 26 diepte-interviews met mensen met hersenletsel werden gehouden. Deze fase gaf een eerste overzicht van knelpunten en behoeften op het gebied participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel. In de derde fase, de verdiepingsfase, werden deze bevindingen verder uitgewerkt en gevalideerd. Er zijn zes focusgroepen georganiseerd met in totaal 37 deelnemers. In de laatste integratiefase is de lijst met knelpunten en behoeften in twee werkgroepbijeenkomsten besproken. Aan de werkgroep namen mensen met en zonder hersenletsel deel. Doel was te komen tot mogelijke oplossingen en mogelijkheden tot verbeteringen.

Naast bovenstaande activiteiten is er een literatuuronderzoek verricht om zo een vergelijking te kunnen maken tussen de ervaren knelpunten en problemen van mensen met hersenletsel in relatie tot die van de groep chronisch zieken en gehandicapten. Tevens diende het literatuuronderzoek om inzicht te krijgen in mogelijke oplossingen en mogelijkheden tot verbetering van de participatiemogelijkheden van mensen met hersenletsel en gaf het een eerste globale schatting van het aantal mensen met hersenletsel in Nederland.

Het onderzoek is uitgevoerd door een multidisciplinair team van onderzoekers met verschillende professionele en persoonlijke achtergronden. Het onderzoeksteam bestond niet alleen uit onderzoekers vanuit de universiteit, maar ook uit een ervaringsdeskundige onderzoekspartner met hersenletsel. Het team werd gevolgd door een klankbordgroep bestaande uit professionals met een rijke ervaring op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. De klankbordgroep is tweemaal bijeengekomen. Eén maal halverwege het onderzoek en één maal bij afronding en het schrijven van de eindrapportage.

Het onderzoek is uitgevoerd met behulp van de responsieve onderzoeksbenadering van patiënten participatie. In deze benadering staat de dialoog over thema's centraal. De concrete uitwerking volgt een stappenplan die hoort bij de responsieve werkwijze. Dit stappenplan omvat vier stappen met bijbehorende aandachtspunten (Abma en Widdershoven, 2006; Abma en Broerse, 2007). Het betreft de volgende stappen:

### **2.1 Verkennende fase**

Dit betreft een verkenning van het onderwerp en het creëren van sociale condities. Door uitleg te geven over het onderzoek en mensen te enthousiasmeren, is getracht de basis voor samenwerking te leggen met diverse betrokkenen. Hierbij is onder andere samenwerking en afstemming gezocht met patiëntenverenigingen zoals de Nederlandse CVA-vereniging 'Samen Verder', de Afasie Vereniging Nederland en Vereniging 'Cerebraal.' Zij hebben een actieve bijdrage geleverd aan de werving en selectie van respondenten voor de interviews en focusgroepen. Er is ook contact geweest met de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) en het Landelijk Platform Hersenletsel (LPH). Tevens stond in deze fase het werven van een ervaringsdeskundige onderzoekspartner centraal.

Verdere activiteiten in deze fase omvatten onder andere het bekend raken met de populatie, het werven van respondenten voor de tweede fase, het maken van topiclijsten voor interviews en inlezen (egodocumenten). Tevens is in deze fase gebruikgemaakt van relevante literatuur om een eerste beeld te krijgen van mogelijke knelpunten en behoeften op het gebied van sociaal maatschappelijke participatie.

## **2.2 Consultatiefase**

In deze fase stond het verzamelen van de ervaringen van mensen met hersenletsel centraal. In de diepte-interviews werd gebruikgemaakt van een topiclijst en open vragen. De focus lag bij de beleving en gevoelens van de respondenten. De interviews werden steeds bij respondenten thuis gehouden en duurden gemiddeld 1,5-2 uur. De gesprekken zijn, na toestemming van de respondent, opgenomen op een voice recorder. De gesprekken zijn vervolgens uitgewerkt in de vorm van volledig uitgeschreven transcripten en tot samenvattende verslagen. De verslagen zijn teruggekoppeld aan de respondenten om te checken of de analyse herkenbaar waren (*member check*). Respondenten vonden de gespreksanalyses herkenbaar. Het gaf hen een goed inzicht in hun leven met hersenletsel.

Een aandachtspunt voor de selectie van respondenten was variëteit. Doel was om zoveel mogelijk aspecten van participatie in kaart te brengen. Bij de selectie is daarom rekening gehouden met onder meer de aard van het letsel, de mate van beperking, sekse, al dan niet werkend en leeftijd. Dit vanuit de veronderstelling dat deze dimensies de ervaring van participatie zouden kunnen inkleuren. De respondenten werden zowel via de patiëntenverenigingen als via zorginstellingen geworven. Er werd mede via zorginstellingen geworven omdat hierdoor een groep mensen bereikt werd die ambulante thuiszorg ontvangt maar mogelijk geen lid is van een patiëntenvereniging. Tevens is er gebruik gemaakt van een oproep in het HersenMagazine, het magazine van de Hersenstichting. Dit heeft overweldigend veel reacties opgeleverd.

### *Kenmerken respondenten*

In totaal zijn er 26 diepte interviews gehouden. Daarnaast zijn er telefonisch twee kortere interviews gehouden met mensen die niet in staat waren om aan een uitgebreid interview deel te nemen. Van de 26 respondenten, waren er negen tussen de 25 en 40 jaar oud (de jongste respondent was 27) en 17 respondenten waren tussen de 40 en 60 jaar oud (de oudste respondent was 60 jaar oud). De gemiddelde leeftijd bedroeg 31,7 jaar voor de groep jongeren en 50,1 jaar voor de groep mensen boven de 40 jaar. De gehele groep had een gemiddelde leeftijd van 44,3 jaar.

Het merendeel van de respondenten die in de interviews gesproken is, had hersenletsel als gevolg van een CVA (acht mensen), een ongeval (elf) of een tumor (zes). Eén respondent heeft hersenletsel opgelopen door een herseninfectie. De verdeling werkend - niet werkend was ongeveer gelijk. Bijna de helft van de respondenten had een betaalde baan. Van de niet werkenden, hadden enkele respondenten vrijwilligerswerk. Anderen bezochten een dagactiviteitencentrum of hadden andere activiteiten gedurende de dag zoals het huishouden of de kinderen opvoeden. De gevolgen van het hersenletsel waren zeer divers. Sommige mensen ervoeren nauwelijks of alleen lichte cognitieve beperkingen, terwijl andere respondenten meer cognitieve of lichamelijke beperkingen ervoeren. Eén respondent was rolstoelgebonden.

Met betrekking tot het hebben van werk komen uit de gegevens enkele zaken naar voren. Er kan bijvoorbeeld niet gesteld worden dat een bepaalde groep mensen met een bepaalde oorzaak van letsel vaker aan het werk is. De mate van ervaren cognitieve beperkingen, lijkt ook niet direct bepalend te zijn voor het al dan niet hebben van een betaalde baan. Mensen met veel objectief vastgestelde, dan wel subjectief ervaren beperkingen, hebben soms een baan, terwijl mensen met minder beperkingen soms geen baan hebben. De mate waarin mensen inzicht in hun beperkingen hebben en de manier waarop zij met hun beperkingen omgaan, lijkt wel een voorspeller voor werk te zijn.

	Totaal	Tumor	CVA	Ongeval	Infectie	Werkend	Niet werkend
25-40 jaar	9	2	3	4	0	5	4
40-60 jaar	17	4	5	7	1	7	10
Gehele groep	26	6	8	11	1	12	14

De analyse van de interviews werd eerst uitgevoerd door de onderzoekspartners en professionals afzonderlijk, en daarna gezamenlijk in het team (*check coding*). Er werd daarbij gekeken naar terugkerende thema's in de gesprekken, deze werden gecategoriseerd en gelabeld en voorzien van citaten.

De interviews hebben geleid tot een eerste identificatie en beschrijving van de knelpunten en behoeften op het gebied van participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel.

### 2.3 Verdiepingsfase

In de verdiepingsfase zijn er zes focusgroepen gehouden met mensen met hersenletsel. Twee geplande groepen met jongeren en leden van de patiëntenverenigingen die vallen onder de Stichting Hersenletsel Organisaties Nederland (SHON) (zoals de Vereniging Organo Psychosyndroom en de Whiplash Stichting Nederland) zijn uiteindelijk niet doorgegaan. Gezien de beperkte tijd die beschikbaar was, zouden er te weinig mensen met deze specifieke aandoeningen gesproken kunnen worden. Dit zou leiden tot niet betrouwbare gegevens.

Het doel van de focusgroepen was het creëren van een dialoog tussen deelnemers ter validering en verdieping van de gevonden bevindingen uit de interviews. De groepen bestonden uit vijf tot zeven mensen. De groepen werden ingedeeld op basis van de restverschijnselen als gevolg van het letsel en het al dan niet hebben van een baan. Hiervoor is gekozen om de onderlinge herkenbaarheid te vergroten. Alle focusgroepen werden afgestemd op de mogelijkheden van de deelnemers. Hierbij werd optimaal rekening gehouden met eventuele beperkingen, zoals vervoersmogelijkheden en aandacht- en concentratieproblemen, et cetera. Twee focusgroepen werden georganiseerd met deelnemers die elkaar al kenden van lotgenotencontactgroepen.

In totaal hebben er 37 mensen deelgenomen aan de focusgroepen waarvan 1 partner van een getroffene. In onderstaande tabel is een overzicht te vinden van de 36 mensen met hersenletsel:

	Totaal	Tumor	CVA	Ongeval	Hartaanval	Onbekend	Werkend	Niet werkend
25-40 jaar	4	0	3	1	0	0	0	4
40-60 jaar	32	2	14	13	1	2	11	21
Gehele groep	36	2	17	14	1	2	11	25

Alle focusgroepen werden geleid door een onderzoeker en schriftelijk vastgelegd door een notulist (één van de leden van het onderzoeksteam). Tevens werden de bijeenkomsten, in overleg met de deelnemers, op tape opgenomen. Van te voren werden de deelnemers voorbereid op de inhoud en het verloop van de bijeenkomst. Hierbij was de bijdrage van de ervaringsdeskundige onderzoekspartner erg waardevol, daar zij goed wist wat wel en niet haalbaar en prettig is.

De bijeenkomsten van de focusgroepen duurden twee uur, exclusief een ruime pauze. Van te voren twijfelden de teamleden of dit niet te lang zou zijn, maar de praktijk leerde dat het goed vol te houden was voor de deelnemers. Als feedback gaven zij aan dat het voor hen prettig was om mee te doen. Enerzijds om zo een bijdrage te kunnen leveren aan een belangrijk doel, anderzijds omdat zij op deze manier in contact kwamen met anderen en merkten dat zij niet de enigen waren die tegen bepaalde problemen aanliepen. Er was veel onderlinge herkenbaarheid en erkenning.

Van alle bijeenkomsten is een verslag gemaakt. Het verslag werd ter controle aan de deelnemers voorgelegd en eventuele opmerkingen en aanvullingen werden verwerkt. Gaandeweg werden de bevindingen uit de groepen ook op elkaar betrokken en ontstond een mindmap waarin de relaties tussen de kernthema's is gevisualiseerd. De mindmap werd steeds tussendoor bijgesteld en weer voorgelegd ter feedback. In hoofdstuk vier wordt de mindmap besproken.

## 2.4 Integratiefase

De lijst met knelpunten en behoeften die is voortgekomen uit de interviews en focusgroepen is in twee werkgroepbijeenkomsten met een vaste groep deelnemers besproken ten einde te komen tot mogelijke oplossingen en mogelijkheden tot verbeteringen. In eerste instantie was het de bedoeling om de werkgroep te laten bestaan uit patiëntvertegenwoordigers zoals leden en/of stafmedewerkers van patiëntenverenigingen. Echter het onderzoek leverde zoveel respons op van potentieel geschikte deelnemers die zelf ook hersenletsel hadden, dat wij besloten hebben om ook deze ervaringsdeskundigen aan de werkgroep te laten deelnemen. Het betreft mensen met hersenletsel die vanwege hun functie of achtergrond (neuropsycholoog, CVA nazorg verpleegkundige, pastoraal werker, associate professor en dergelijke) goed in staat waren om op creatieve wijze oplossingen te genereren.

De bijeenkomsten werden opgenomen met een voice recorder, uitgewerkt en teruggekoppeld.

Voor de eerste bijeenkomst kregen de deelnemers thuis de vraag om na te denken over acties die nodig zijn om het leven van mensen met hersenletsel in positieve zin te verbeteren. Aan allen werd gevraagd om tijdens de eerste bijeenkomst drie acties te noemen. Aangegeven werd dat het grote of kleine acties konden zijn waarbij alles kan. Gevraagd werd om het denkproces niet te veel te laten belemmeren door factoren als 'geen geld, geen tijd, geen prioriteit' of andere belemmerende factoren.

Tijdens de eerste bijeenkomst zijn alle acties besproken waarbij de deelnemers met elkaar in gesprek

gingen over de volgende zaken:

- Waarom is deze actie belangrijk?
- Hoe kan deze actie de kwaliteit van leven verbeteren?
- Welke knelpunten worden hier mee opgelost?
- Wie moet deze actie ondernemen en met wie eventueel?
- Op welke termijn kan men hiermee resultaten verwachten?
- Hoe schat u de kosten in? (duur of goedkoop)
- Wie hebben er profijt van?

Dit leverde een lijst met acties op. In de tweede bijeenkomst is de lijst verder besproken en is nog preciezer gekeken in hoeverre de lijst met acties de gevonden knelpunten kan verbeteren. Ook is er met elkaar gekeken welke acties voorrang genieten. De prioritering vond niet systematisch plaats, maar had een meer kwalitatief karakter.

### *Literatuuronderzoek*

Een verkennend literatuuronderzoek is verricht om een vergelijking te kunnen maken tussen de ervaren knelpunten en problemen van mensen met hersenletsel in relatie tot die van de groep chronisch zieken en gehandicapten.

Tevens diende het literatuuronderzoek om inzicht te krijgen in mogelijke oplossingen en mogelijkheden tot verbetering van de participatie van mensen met hersenletsel en geeft het een globale schatting van het aantal mensen met hersenletsel in Nederland.

## **2.5 Projectteam, inclusief belevingsexperts en klankbordgroep**

Het project werd uitgevoerd door een multidisciplinair team bestaande uit een senior onderzoeker met veel ervaring op het gebied van responsief onderzoek en onderzoek vanuit patiëntenperspectief (Tineke Abma, Universitair hoofdonderzoeker en programmaleider Autonomie en Participatie in chronische zorg, VUmc) en twee junior onderzoekers met verschillende achtergronden. Eén van hen is een logopedist en cultuurwetenschapper met ervaring met mensen met niet-aangeboren hersenletsel en afasie (Annette Hendriks, junior onderzoeker VUmc). Tevens is zij ervaringsdeskundige (haar dochter heeft hersenletsel). De andere onderzoekster is gezondheidszorgpsycholoog/neuropsycholoog en naast haar werk bij het VUmc werkzaam in de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (Karen Schipper, junior onderzoeker VUmc).

Gezien de voordelen van werken met ervaringsdeskundige onderzoekspartners in wetenschappelijk onderzoek (Abma & Broese, 2007; Abma et al, 2007 & 2009; Schipper et al, 2009) is er voor gekozen om tevens een ervaringsdeskundige onderzoekspartner te werven voor het onderzoeksteam. Veronique Willems is een jonge vrouw met hersenletsel die de kunstacademie gedaan heeft. Vanuit haar ervaringen met hersenletsel heeft zij een waardevolle bijdrage geleverd aan het onderzoek. Veronique kreeg op vierjarige leeftijd een hersentumor en werd hieraan geopereerd en bestraald. Tijdens de puberteit ondervond zij hier steeds meer beperkingen van. Ze stopte met de middelbare school en bleef lange tijd thuis. Op haar 21<sup>e</sup> begon zij met de kunstacademie. Die maakte zij ook af. Thans werkt zij als vrijwilligster bij de kindertelevisie in het ziekenhuis van Maastricht. Zij is al langere tijd actief op zoek naar betaald

werk, maar heeft na diverse pogingen nog steeds niet haar plek gevonden. Ze ondervindt nog dagelijks de beperkingen van haar hersenletsel, zoals epilepsieaanvallen.

#### *De ervaringsdeskundige onderzoekspartner en coach met hersenletsel*

Veronique werd in eerste instantie gecoacht door Linda Dauwerse, onderzoeker aan de Universiteit Maastricht/VU Medisch Centrum. De coaching is halverwege vanwege praktische en inhoudelijke redenen door Karen Schipper overgenomen. Linda heeft grote betrokkenheid bij de problematiek zoals ervaren door mensen met hersenletsel, omdat zij op veertienjarige leeftijd een hersenbloeding kreeg. Zij werd ge-emboliseerd en bestraald, en is nog steeds onder behandeling. Tijdens de puberteit worstelde zij erg met de beperkingen, vooral het moeten opgeven van haar favoriete sport handbal. Thans ondervindt zij nauwelijks beperkingen meer. Ze ervaart wel dat zij vanuit haar geschiedenis dicht bij mensen met hersenletsel staat en ze goed kan begrijpen. Linda nam als onderzoeker met ervaringskennis deel aan het onderzoek.

Het team kon pas in de loop van het onderzoek worden samengesteld. De ervaringsdeskundige onderzoekspartner was niet direct gevonden, en ook Linda diende zich pas na verloop van tijd aan. Er is met Veronique, in het bijzijn van Linda, een gesprek gevoerd door de projectleider om te achterhalen of zij voldoende gemotiveerd was, of zij afstand kon nemen van haar ziekte en beperkingen en overstijgend kon denken.

In het gesprek en erna bleek dat Veronique een echte 'belevingsexpert' is en dat zij zich goed kan uitdrukken als het gaat om de beperkingen die zij ervaart. Het team meende dat Veronique een goede kandidaat was, omdat zij zoveel problemen ondervindt bij het vinden van betaald werk. Zij weet daarmee uit ervaring hoe lastig het kan zijn om te participeren, ook al wil ze dat wel heel graag. Het team meende ook dat als het team dit onderwerp wilde bestuderen, het team daar ook zelf praktisch gestalte aan moest geven. Zij konden dan als team ervaren wat het betekent om de participatie van mensen met hersenletsel te bevorderen en te faciliteren.

Tijdens het gesprek werd ook nagegaan welke voorwaarden er nodig waren om te kunnen deelnemen. Al gauw kwam een aantal zaken op tafel zoals:

- De optie om 'nee' te kunnen zeggen als deelname toch niet lukte.
- Helderheid over de verwachtingen.
- Duidelijke taken en afspraken.
- Structuur in de werkzaamheden.
- Vaste overlegmomenten.
- Zo weinig mogelijk verplicht reizen.
- Indien nodig begeleiding bij treinreizen.

Wij hebben getracht om deze randvoorwaarden te creëren, en de coaches hebben hier speciaal op toegezien.

#### *Team werkwijze*

De werkwijze binnen het team heeft zich geleidelijk ontwikkeld, van een eerste fase waarin Linda en Veronique samen de interviews analyseerden vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel, naar

een fase waarin de professionele en ervaringsdeskundige onderzoekspartners meer samen optrokken in duo's. Deze laatste werkmethode leek meer te voldoen aan de wens om professionele en belevingskennis te integreren en van elkaar te leren.

Veronique ervoer het onderzoek als uitdagend. Haar zelfvertrouwen groeide met de dag, ondanks twijfels die weer bovenkwamen als een werkwijze, met haar goedkeuring, werd aangepast. Ze durft nu meer aan (bijvoorbeeld een lange treinreis) en presenteert en profileert zich meer als ervaringsdeskundige met een specifieke eigen inbreng.

De onderzoekster die tevens moeder is van een dochter met hersenletsel heeft het doen van de interviews als zwaar ervaren. Ten eerste is er de confrontatie met het lijden van anderen, daarnaast komen allerlei emoties en ervaringen uit het verleden weer naar boven. Het onderzoek is echter een verrijking. Het geeft meer zicht op de problematiek, maar ook dragen de eigen ervaringen bij in het goed kunnen luisteren naar, begrijpen van en analyseren van de informatie van de respondenten. Belangrijk hiervoor is de steun van het team.

Samenwerking en onderlinge communicatie van alle onderzoekers was en is voor de benodigde diepgang heel belangrijk. Het bespreken van de bevindingen van de interviews in de bijeenkomsten van het projectteam was zeer waardevol.

#### *Klankbordgroep*

Het onderzoek en projectteam werden kritisch gevolgd door een klankbordgroep bestaande uit professionals met een rijke ervaring op het gebied van Niet-aangeboren hersenletsel. De klankbordgroep bestond uit drie vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen (Elly van Gorp, Monique Lindhout en Pauline Hoenderdaal), twee revalidatieartsen (Anne Visser – Meily en Coen van Bennekom), twee stafmedewerkers van de Hersenstichting (Henriëtte Hindriks en Esther Hosli), een arbeidsdeskundige (Hans Jonker), een gedragskundige werkzaam met mensen met hersenletsel die ambulante begeleiding ontvangen (Bertus Schimmel) en een lid van de NAH expert groep van de Hersenstichting en tevens vertegenwoordiger van de SHON en LPH (An Cremers). De klankbordgroep is tweemaal bijeengekomen. Eén maal halverwege het onderzoek en bij afronding en het schrijven van de eindrapportage.





## Hoofdstuk 3 Mensen met hersenletsel

### **Samenvatting**

‘Niet-aangeboren hersenletsel is een hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn’. Het kan door diverse oorzaken ontstaan en de gevolgen variëren sterk per persoon. Deze zijn niet alleen afhankelijk van de aard en locatie van het letsel, maar ook van de persoonlijkheid en vaardigheden van het individu. Uiteindelijk blijft er bij vrijwel iedereen sprake van restverschijnselen. Over het algemeen worden de mogelijke gevolgen van hersenletsel onderverdeeld in neurologische stoornissen, cognitieve stoornissen, veranderingen van persoonlijkheid, emotie en gedrag en psychiatrische stoornissen.

Binnen de literatuur en in het ‘veld’ is het onvoldoende duidelijk hoeveel mensen er in Nederland hersenletsel hebben. Studies over niet-aangeboren hersenletsel hebben verschillende invalshoeken en doelen en hanteren verschillende criteria/definities van hersenletsel. Dit maakt het moeilijk om tot schattingen te komen. Ook het ontbreken van een goed registratiesysteem maakt het geven van betrouwbare incidentiecijfers lastig. Hierdoor is het maken van reële inschattingen van aantallen niet mogelijk en variëren de schattingen tussen de 100.000 en meer dan 500.000.

Wanneer gekeken wordt naar de studies over participatie en factoren die de participatie beïnvloeden, dan valt op dat er veel overeenkomsten zijn tussen mensen met hersenletsel en mensen met andere aandoeningen. Per aandoening maakt de specifieke combinatie van factoren participatie soms lastig.

In dit hoofdstuk wordt kort stilgestaan bij de doelgroep, mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Allereerst wordt algemene achtergrondinformatie gegeven over hersenletsel en daarna wordt aandacht besteed aan de incidentiegegevens: om hoeveel mensen gaat het in Nederland? Tenslotte wordt de specifieke afgebakende doelgroep van dit onderzoek omschreven.

### **3.1 Achtergrondinformatie niet-aangeboren hersenletsel**

Landelijk wordt voor niet-aangeboren hersenletsel de volgende definitie gehanteerd:

‘Niet-aangeboren hersenletsel is een hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn’ (Beeckmans & Michiels, 2005).

Niet-aangeboren hersenletsel kan ontstaan als gevolg van traumatisch of niet traumatisch hersenletsel. Bij traumatisch hersenletsel is er sprake van letsel waarbij van buitenaf een kracht op het hoofd wordt uitgeoefend. Voorbeelden zijn een val op de grond, ergens tegen aan rijden of aangereden worden of een groot voorwerp op het hoofd krijgen. Het is letsel dat vaak leidt tot verschillende beschadigingen door de gehele hersenen heen (diffuus). Traumatisch letsel ontstaat ook als er een voorwerp of verschillende voorwerpen de hersenen binnendringen. Dit kan bijvoorbeeld een botgedeelte zijn als gevolg van een schedelbreuk of een kogel, steekwapen of ijzeren voorwerpen bij een ongeval. Er is dan sprake van een lokale beschadiging.

Er is een onderscheid tussen primair letsel (direct gevolg van het trauma) en secundair letsel (beschadigingen die het gevolg zijn van complicaties die aansluitend of binnen enkele uren of dagen na het trauma ontstaan. Denk aan een bloeding, verhoogde hersendruk, et cetera).

Naast traumatisch hersenletsel wordt er ook gesproken over niet traumatisch hersenletsel. Dit zijn alle letsels en aandoeningen die het gevolg zijn van processen in het lichaam zelf, hetzij door aandoeningen in de hersenen, hetzij als gevolg van aandoeningen elders in het lichaam. Voorbeelden hiervan zijn zuurstoftekort, bijvoorbeeld als gevolg van een reanimatie, een bijna verdrinking of als gevolg van een suïcidepoging. Ook vergiftiging (intoxicatie), bloeding (bloedige circulatiestoornissen, CVA), herseninfarct (onbloedige circulatiestoornissen, CVA), infecties, tumoren, epilepsie (acute ontlading van elektrische activiteit in de hersenen), hydrocephalus en ziekten zoals Multiple Sclerose, dementie en de ziekte van Parkinson kunnen tot niet-traumatisch hersenletsel leiden.

In onderstaande tabel worden de meest voorkomende oorzaken kort op een rijtje gezet (Eilander, Belle-Kusse van & Vrancken, 2006):

Traumatisch	Niet traumatisch
<p><i>Zonder schedelletsel:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Verkeersongeval</i></li> <li>- <i>Val</i></li> <li>- <i>Zwaar voorwerp tegen het hoofd</i></li> </ul> <p><i>Met schedelletsel:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Binnendringen van botgedeeltes als gevolg van schedelbreuk</i></li> <li>- <i>Binnendringen van een voorwerp zoals kogel of steekwapen</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Beroerte/Cerebro Vasculair Accident (CVA): hersenbloeding of herseninfarct</i></li> <li>- <i>Infectie</i></li> <li>- <i>Gezwel/tumor</i></li> <li>- <i>Vergiftiging</i></li> <li>- <i>Zuurstofgebrek ten gevolge van hartstilstand of bijna-verdrinking of afsluiting luchtpijp of rookvergiftiging</i></li> <li>- <i>Epilepsie</i></li> <li>- <i>Waterhoofd</i></li> <li>- <i>Stofwisselingsaandoeningen</i></li> <li>- <i>Degeneratieve aandoeningen zoals Multiple Sclerose, Parkinson of Alzheimer</i></li> </ul>

Hersenletsel kan diverse gevolgen hebben. De gevolgen van hersenletsel zijn individueel bepaald en niet alleen afhankelijk van de aard en locatie van het letsel maar ook van de persoonlijkheid en vaardigheden van het individu. Soms nemen de hersenen functies geleidelijk van elkaar over of zelfs helemaal. Hierdoor kan het voorkomen dat er geen beperkingen zijn terwijl je die op basis van de locatie van het letsel wel verwacht. Andersom kunnen er problemen ontstaan die je juist niet verwacht had op basis van het letsel. Herstel van hersenprocessen kan een lange tijd in beslag nemen. Over het algemeen gaat men ervan uit dat er tot twee jaar na het ontstaan van het letsel nog herstel kan plaatsvinden. Dit is echter geen wet. Er zijn mensen die helemaal geen herstel laten zien, anderen herstellen heel snel en weer anderen herstellen nog na die twee jaar. Mensen zelf geven aan dat zij zelfs jaren later nog gevoelsmatig herstellen, al is het maar omdat zij beter in staat zijn om met hun beperkingen om te gaan. Er zijn grofweg drie soorten herstelmechanismen:

- Tijdelijk uitgeschakelde gebieden worden weer actief waardoor vaardigheden die tijdelijk niet goed uitgevoerd konden worden weer lukken. Het gaat dan om hersengebieden die tijdelijk niet functioneerden maar niet beschadigd zijn geraakt.
- Reorganisatie van de hersenfuncties. De taken van beschadigde gebieden worden overgenomen door andere gebieden.

- Aangroeien van nieuwe verbindingen. Vooral bij jonge kinderen zijn er aanwijzingen dat zenuwuitlopers van hersencellen weer kunnen gaan aangroeien waardoor er nieuwe verbindingen worden gelegd.

Uiteindelijk blijft er bij vrijwel iedereen sprake van restverschijnselen. De gevolgen van hersenletsel voor het functioneren verschillen van persoon tot persoon. Dat heeft onder meer te maken met de plaats en de ernst van de beschadigingen in de hersenen. Over het algemeen worden de mogelijke gevolgen van hersenletsel onderverdeeld in neurologische stoornissen, cognitieve stoornissen, veranderingen van persoonlijkheid, emotie en gedrag en psychiatrische stoornissen. Onder neurologische stoornissen vallen bijvoorbeeld verlammingen, bewustzijnsdaling, coördinatiestoornissen, spasticiteit, maar ook verhoogde vermoeibaarheid, stoornissen in slaap-waakritme en overgevoeligheid voor zintuiglijke indrukken. Bij cognitieve stoornissen, de vaak onzichtbare restverschijnselen, valt te denken aan problemen in bijvoorbeeld het tempo van informatieverwerking, in het geheugen, of in de aandacht en concentratie, planning en organisatie, communicatie of inzicht. Hierdoor kunnen mensen veel problemen ondervinden bij het uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten. Ook veranderingen van de persoonlijkheid, emotie en gedrag kunnen voorkomen. Voorbeelden hiervan zijn apathie, prikkelbaarheid, stemmingsveranderingen, ontremd gedrag, decorumafname, egocentriciteit, empathieafname, initiatiefvermindering, emotionele vervlakking, verstoord ziektebesef en relativeringproblemen. Als laatste kan hersenletsel leiden tot psychiatrische stoornissen zoals psychotische stoornissen, stemmingsstoornissen, angststoornissen of posttraumatische stresstoornissen.

Mensen met hersenletsel en hun omgeving zijn zich vaak niet meteen bewust van de cognitieve problemen en de gedragsveranderingen die door een letsel zijn ontstaan. Vaak wordt het minder goed functioneren pas jaren na een ongeval (h)erkend. (Hoenderdaal, 2001).

## **3.2 Incidentie niet-aangeboren hersenletsel in Nederland**

Binnen de literatuur en in het 'veld' is het onvoldoende duidelijk hoeveel mensen in Nederland hersenletsel hebben. Dit komt onder andere door de complexiteit van de doelgroep (diverse oorzaken, diverse gevolgen). Wij geven hier een ruwe schatting op basis van een analyse van bestaande literatuur.

### **3.2.1 Aantallen in de literatuur**

Studies over niet-aangeboren hersenletsel hebben verschillende invalshoeken en doelen en hanteren verschillende criteria om tot schattingen te komen. Hierdoor is het maken van reële inschattingen van aantallen niet mogelijk.

Bepaalde getallen komen echter in de literatuur vaak terug. Dit zijn de getallen die gebaseerd zijn op de studies van Carlier en collega's (2000 & 2004). De studie uit 2000 is één van de eerste studies in Nederland waarbij systematisch onderzoek is gedaan naar mensen met ontslagdiagnoses niet-aangeboren hersenletsel (cijfermateriaal 1997). In 2004 (cijfermateriaal van 2002) is er een vergelijking met 1997 gemaakt en zijn de aantallen aangepast. De aantallen uit deze studies lijken in verschillende bronnen een 'eigen leven' te zijn gaan leiden, dat wil zeggen dat het getal 100.000 vaak opduikt, als indicatie voor het aantal mensen dat jaarlijks niet-aangeboren hersenletsel krijgt. Hierbij wordt veelal niet vermeld dat het gaat om data uit 1997 (98.631) en 2002 (118.927).

Ook wordt vaak het aantal van 500.000 gehanteerd voor het geschatte aantal mensen in Nederland met niet-aangeboren hersenletsel. Gerefereerd wordt dan naar een prevalentie berekening uit 1997, maar dit onderzoek betreft een beperkte groep mensen (thuiswonend, tot 65 jaar) (Carlier et al, 2000). Ribbers (1997) schat dat 200.000 mensen jonger dan 65 jaar in de thuisomgeving leven nadat ze een traumatisch hersenletsel hebben gekregen tussen de 12-45 jaar. De schatting op dit moment is dat ongeveer 600.000 mensen tussen de 18-65 jaar thuis functioneren en niet-aangeboren hersenletsel in hun voorgeschiedenis hebben (Rijndam, Revalidatiecentrum, 2009).

De getallen uit de onderzoeken zijn vaak richtgetallen die in de huidige literatuur gebruikt worden. Daarnaast voegen enkele studies exacte aantallen toe wat betreft een beperkt geselecteerde groep. Een recent overzicht van het totale aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel in Nederland, gebaseerd op exacte aantallen ontbreekt. Aan de hand van enkele aspecten die in de volgende paragraaf worden toegelicht, zal duidelijk gemaakt worden waarom het complex is om de juiste incidentie- en prevalentiegegevens te bepalen.

### 3.2.2 Problematiek met betrekking tot het vaststellen van incidentie

Dat het maken van een inventarisatie van aantallen een moeilijke opgave is, berust op een aantal punten. Het gaat om de definitie niet-aangeboren hersenletsel, de in- en exclusiecriteria en de diagnostiekregistratie.

#### **Definitie en in- en exclusiecriteria**

Ten aanzien van de definitie niet-aangeboren hersenletsel kan gesteld worden dat er in de literatuur verschillende definities worden gehanteerd (Van Vugt, 2004). De gehanteerde definitie heeft invloed op de uiteindelijk gevonden aantallen. Zo sluit de toevoeging 'rondom het aangewezen zijn op hulpverlening' een grote groep mensen uit die anders wel meegerekend zouden worden.

Ten aanzien van de in- en exclusiecriteria kan ook gesteld worden dat er in de literatuur een grote diversiteit aan criteria gehanteerd wordt. Wij signaleren onderstaande:

- Niet-aangeboren hersenletsel als paraplueterm waaronder alle personen met verworven hersenletsels geïnccludeerd worden.
- Zowel de niet-degeneratieve vormen van niet-aangeboren hersenletsel als de degeneratieve vormen van niet-aangeboren hersenletsel.
- Eén van de beide vormen (wel/niet degeneratief).
- Traumatisch hersenletsel óf niet-traumatisch hersenletsel.
- Een bepaald ziektebeeld zoals dementie of hersentumoren.
- Restverschijnselen worden soms wel, soms niet gerekend onder hersenletsel.

Kortom, binnen de Nederlandse literatuur is de afbakening niet duidelijk. Dit is ook het geval in de internationale literatuur. Ook hier wordt 'acquired brain injury' (ABI) vaak niet duidelijk gedefinieerd en afgebakend (KCE, 2007). De afbakening is divers.

Een ander criterium dat in de literatuur verschillend wordt gehanteerd, is de leeftijdsafbakening. Sommige Nederlandse auteurs hanteren verschillende leeftijdsgrenzen voor het optreden van niet-aangeboren hersenletsel (Van Vugt, 2004). Ondergrenzen zijn direct na de geboorte, vanaf 1,5 jaar, 6 jaar, 12 jaar of 18 jaar (van Vugt, 2004). Het nemen van een leeftijdsondergrens heeft te maken met de betekenis van 'de breuk in de levenslijn' in de definitie van niet-aangeboren hersenletsel. Ook zijn er binnen de studies verschillende bovengrenzen. In sommige onderzoeken is het criterium dat het hersenletsel tussen 12-45 jaar moet zijn opgelopen (Carlier et al 2004 & Ribbens, 2007). Andere studies hanteren weer andere criteria.

### **Diagnostiekregistratie**

Ten aanzien van het punt diagnostiekregistratie geldt dat niet-aangeboren hersenletsel geen medische diagnose is. Het ministerie van VWS en Prismant hanteren voor hersenletsel een bepaalde lijst van ontslagdiagnoses. Wanneer incidentie- en prevalentiecijfers worden gebruikt dan zullen deze vrijwel altijd berusten op deze lijst van aandoeningen. Het gaat dan om mensen die uit het ziekenhuis ontslagen worden of zich op de Spoedeisende Hulp melden en voldoen aan één van de aandoeningen zoals genoemd op de lijst. Niet iedereen met hersenletsel komt echter in het ziekenhuis of op de Spoedeisende Hulp terecht. Volgens Carlier (et al, 2004) zijn betrouwbare cijfers die iets zeggen over het vóórkomen van niet-aangeboren hersenletsel alleen beschikbaar voorzover het patiënten betreft die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis. Deze gegevens zijn opgeslagen in de Landelijke Medische Registratie (LMR). Concreet betekent dit dat er sprake is van een onderschatting van het aantal mensen met hersenletsel.

Ook huisartsen registreren mensen met hersenletsel, maar er is geen eenduidig systeem (Hermans & Winkens, 2009) Tevens registreren huisartsen vaak pas erg laat door gebrek aan een goede definitie (Van Vugt, 2004) en te weinig kennis over hersenletsel. Een complicerende factor bij het willen registreren van hersenletsel is het verloop van het letsel. Niet na elk trauma is er sprake van aantoonbare hersenschade en aan de andere kant kunnen de gevolgen van het trauma soms pas jaren later duidelijk worden. Deze groep mensen waarbij later sprake blijkt te zijn van hersenletsel wordt vaak niet geregistreerd.

Naast het probleem met de registratie, is het ook lastig om objectief vast te stellen of er sprake is van hersenletsel, mede omdat het geen medische diagnose betreft. Een moeilijkheid hierbij is dat de criteria voor neurologische uitvalsverschijnselen, cognitieve functiestoornissen, gedrags- en karakterveranderingen, psychiatrische stoornissen en veranderingen in het psychosociaal functioneren niet scherp zijn geformuleerd (Van Vugt, 2004). Hierdoor kan er gebrek aan eenduidigheid ontstaan en kunnen mensen onterecht wel of juist niet 'gediagnosticeerd' worden.

Een ander belangrijk punt is het onderscheid in niet-aangeboren hersenletsel als hoofddiagnose of nevendiagnose. Dit maakt een groot verschil in de aantallen en geeft geen reëel beeld van de werkelijke problematiek.

Een laatste probleem van registratie van niet-aangeboren hersenletsel is bijvoorbeeld dat de medische oorzaak geen aanleiding heeft gegeven tot het registreren van mogelijk hersenletsel, zoals bij een sportblessure (voetbal/boksen) (40 – 80 % van de profboksers blijkt chronisch hersenletsel te hebben) en bij whiplash.

### 3.2.3 Schatting incidentie

Een schatting geven van het aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel, die binnen de doelgroep vallen van dit onderzoek, is kortom moeilijk. De aantallen die in de literatuur worden genoemd zijn gebaseerd op een bepaalde definitie, inclusie- en exclusiecriteria, diagnose en registratie. De genoemde problematiek rondom deze aspecten maakt duidelijk dat het aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel in de praktijk veel groter zou kunnen zijn, dan de aantallen die op dit moment genoemd worden. Een schatting door gegevens van verschillende onderzoeken met elkaar te combineren blijkt niet haalbaar, omdat de onderzoekgegevens niet aan elkaar gekoppeld kunnen worden doordat verschillende criteria en doelgroepen worden gehanteerd.

### 3.3. Vergelijking participatie niet-aangeboren hersenletsel en andere doelgroepen

Om na te gaan of er specifieke aandachtspunten zijn op het gebied van participatie bij mensen met hersenletsel, is er een vergelijking gemaakt tussen deze studie en bestaande literatuur over de participatie van chronisch zieken en gehandicapten. De reeds uitgevoerde onderzoeken naar de participatie van chronisch zieken en gehandicapten richten zich op verschillende aandoeningen. Elke aandoening heeft zijn eigen specifieke moeilijkheden en kansen die invloed hebben op participatie. Het is dan ook lastig om een vergelijking te maken tussen de verschillende aandoeningen. In deze paragraaf wordt beschreven welke specifieke problemen er bij mensen met hersenletsel spelen. Een aantal van deze problemen zal ook bij andere aandoeningen een rol spelen, maar wij richten ons op de specifieke problemen rondom participatie van mensen met hersenletsel.

#### ***Combinatie van cognitieve en fysieke beperkingen en disharmonisch profiel***

Mensen met hersenletsel hebben vaak te maken met een combinatie van fysieke en cognitieve beperkingen. Een halfzijdige verlamming kan bijvoorbeeld samen gaan met niet zichtbare, maar wel aanwezige geheugenproblemen, concentratieproblemen en vermoeidheid. De combinatie van fysieke en cognitieve beperkingen, kan participatie lastig maken, zeker als er sprake is van een zogenaamd disharmonisch profiel. Hierbij hebben mensen op sommige gebieden geen enkel probleem, terwijl er op andere gebieden onverwacht wel veel problemen zijn. Het wisselende profiel maakt het voor de omgeving en de getroffen zelf lastig om te begrijpen wat iemand wel en niet kan.

#### ***Wisselend functioneren***

Mensen met hersenletsel geven aan dat hun functioneren per dag, of zelfs per moment wisselt. Iets wat het ene moment wel lukt, lukt het volgende moment niet. Hierdoor is het voor de getroffen zelf en de omgeving lastig om in te schatten hoe belastbaar iemand is. Steeds moet er naar het actuele moment en de actuele mogelijkheden gekeken worden. Dit vraagt een flexibele houding van alle betrokkenen. De ervaring leert dat het in een werkomgeving soms lastig is om zo flexibel te kijken naar mogelijkheden waardoor participatie in werk lastig kan zijn.

#### ***Overbelasting, mate van acceptatie en ziekte-inzicht***

Onderzoek laat zien dat werk dikwijls te zwaar is voor mensen met een chronische ziekte of handicap. Een derde van de mensen met een lichamelijke beperking doet geen (vrijwilligers)werk, omdat het te zwaar is: veel tillen, ontoegankelijkheid van gebouwen, vermoeidheid en pijn spelen een rol bij

overbelasting (De Klerk, 2007). Ook voor mensen met hersenletsel is (vrijwilligers) werk vaak (te) zwaar door de neuropsychologische gevolgen van het letsel en vermoeidheid. De combinatie van teveel willen, het gevoel hebben je te moeten bewijzen, onafhankelijk willen zijn, geen nee durven zeggen, slechte acceptatie van je nieuwe ik en ontremming maakt dit extra ingewikkeld. Wanneer er door de neurologische schade ook nog sprake is van gebrek aan ziekte-inzicht, dan is participatie extra lastig. Dit komt doordat de getroffene onvoldoende beseft wat zijn beperkingen en mogelijkheden zijn en steeds te veel van zichzelf vraagt en onvoldoende kan leren van opgedane ervaringen.

### ***Onbegrip en onzichtbaarheid***

Gevraagd naar wat mensen met lichamelijke beperkingen graag willen, worden er veel wensen die te maken hebben met persoonlijke erkenning en respect, genoemd: meer geaccepteerd worden, meer begrip voor de beperkingen als het een keer wat minder gaat, en vooral meer 'echt' contact (De Klerk, 2007). Ook mensen met hersenletsel ervaren vaak onbegrip vanuit de omgeving. Dit is mede een gevolg van het disharmonische profiel, het wisselende functioneren en de onzichtbaarheid van de beperkingen.

### ***Beeldvorming***

Uit '*Onbekend maakt onbemind*' (Petersen et al, 2004) blijkt dat bij mensen met een chronische ziekte, beeldvorming een rol speelt bij het al dan niet vinden van werk. Leidinggevendens verwachten dat deze medewerkers minder productief en vaker ziek zullen zijn dan 'gezonde' werknemers. Ook bij mensen met hersenletsel heeft beeldvorming invloed op de maatschappelijke participatie. Onjuiste beeldvorming leidt tot onjuiste ideeën en verwachtingen en uitsluiting.

### ***Afrondend***

De bestaande, voornamelijk kwantitatief georiënteerde onderzoeken, bekijken of afzonderlijke factoren de participatie van bepaalde doelgroepen beïnvloeden. Getracht wordt om meer algemene uitspraken te doen. Zoals hierboven geïllustreerd werd, komen deze afzonderlijke gevonden factoren ook naar voren in deze kwalitatieve studie bij mensen met hersenletsel. Er lijken veel overeenkomsten te zijn tussen mensen met hersenletsel en mensen met andere aandoeningen.

Voor elke aandoening geldt dat de combinatie van de ziektespecifieke factoren de participatie op een bepaalde manier beïnvloedt. Participatie van mensen met hersenletsel kan complex zijn door de combinatie van cognitieve en fysieke beperkingen en een disharmonisch profiel, het wisselende functioneren per dag en de onzichtbaarheid van de beperkingen. Soms gaat dit samen met een gebrek aan inzicht in de eigen beperkingen. De combinatie van factoren kan, samen met onjuiste beeldvorming, leiden tot onbegrip uit de omgeving wat de participatie negatief beïnvloed.





## Hoofdstuk 4 Participatie

### Samenvatting

In de literatuur zijn veel verschillende definities van het begrip 'participatie' te vinden. 'Betrokken zijn' en 'mee kunnen doen' komen in vrijwel alle definities terug. Veel literatuur richt zich daarbij op de (terugkeer naar) werk. Dit wordt in het algemeen gezien als een belangrijke indicatie voor psychosociaal herstel na hersenletsel. De resultaten van dit onderzoek laten echter zien dat het niet zozeer het hebben van werk, maar eerder het hebben van een betekenisvolle rol is waardoor mensen ervaren dat zij participeren. Deze rol kan gevonden worden in (vrijwilligers)werk, maar ook in de privé sfeer. Belangrijk is, dat de rol past bij een persoon en bijdraagt aan de zelfontplooiing van die persoon. Iedereen heeft meerdere rollen in het leven. Een belangrijk gevolg van hersenletsel is, dat het veelal niet meer mogelijk is om meerdere rollen tegelijk te hebben. Dit betekent dat er keuzes gemaakt moeten worden, en dat de persoon met hersenletsel zich vaak richt op één of een paar rollen in het leven.

Uit deze studie zijn vier grote thema's naar voren gekomen die belangrijk zijn voor participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel: herstelproces, professionele begeleiding en omgeving/maatschappij. Deze thema's zijn met elkaar verbonden door een vierde thema, namelijk communicatie/interactie. Alle thema's hebben onderling invloed op elkaar. De thema's zijn samengebracht in een visueel model: de 'participatiekring'. Dit model heeft deels overlap met het internationaal gehanteerde ICF model.

In dit hoofdstuk wordt het begrip participatie beschreven vanuit de literatuur en zoals ervaren door respondenten. Tevens wordt stilgestaan bij de factoren die volgens betrokkenen van invloed zijn op maatschappelijke participatie.

### 4.1 Participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel

Van origine stamt het woord participatie af van het Latijn en betekent het letterlijk vertaald 'deelnemen' (participatus = deel; capere = nemen) (Heeringa, et al 2005). In de literatuur zijn veel verschillende definities over participatie te vinden. Participatie wordt in het 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) model beschreven als '*het betrokken zijn in een levenssituatie en de aard en wijze op welke manier een persoon betrokken is in levenssituaties*' (Finken & Reuleaux, 2008, Mei van der, 2006). De CG-raad spreekt over '*een situatie waarbinnen mensen met een handicap of chronische ziekte als geëmancipeerde burgers mee kunnen doen in alle maatschappelijke geledingen*' (CG-raad, 2002).

Dit onderzoek richt zich op de maatschappelijke en sociale participatie van mensen met hersenletsel. In het algemeen geldt dat voor mensen tussen 25 en 60 jaar arbeid en relaties belangrijke facetten zijn voor het deelnemen aan het maatschappelijke en sociale leven. Niet voor niets wordt terugkeer naar werk wereldwijd gezien als indicatie voor psychosociaal herstel na hersenletsel (Heeringa, 2005). Werk, zo is uit onderzoek gebleken, heeft positieve effecten op de kwaliteit van leven, op sociale integratie, de situatie thuis, vrijetijdsbesteding en de financiële situatie (Yasuda et al., 2001). Algemeen, maar ook door de resultaten van dit onderzoek, kan echter de vraag gesteld worden of mensen met hersenletsel dat ook zo ervaren. De verhalen van de respondenten geven aan dat participatie voor hen niet betekent *dat* ze werk

of sociale relaties hebben, maar participeren heeft te maken met de betekenis die een rol, een functie of taak, sociale contacten en een omgeving, voor hen heeft. Wat de respondenten hieronder verstaan, wordt aan de hand van de onderstaande aspecten toegelicht.

### **Participeren door het hebben van een rol**

De rol of rollen die iemand in zijn leven heeft, bepalen in belangrijke mate het gevoel van deelname aan de maatschappij. Iedereen heeft meerdere rollen in zijn leven. Verschillende rollen vragen een flexibiliteit in het omgaan ermee. Deze flexibiliteit is dikwijls een probleem voor mensen met hersenletsel. Ook de beperkte hoeveel energie maakt dat het adequaat vervullen van de diverse rollen lastig is. Er moeten keuzes gemaakt worden en de verhalen laten zien dat deze ook gemaakt worden. Jef (43), weet nog erg goed dat hij werk in eerste instantie erg belangrijk vond, maar dat de balans naar de verkeerde kant doorschoot toen hij te veel werkte:

*'ik had aan het weekend niet voldoende om bij te komen. Als ik nog wat sociale dingen had of zelf wat wilde ondernemen, dan was het weekend te kort voor mij. Dan schoot de dag rust erbij in. Nu ik minder werk, is werk weer leuk'*

De respondenten geven aan dat het bij keuzes maken van belang is om af te wegen wat het meest belangrijk is. Meerdere rollen tegelijk hebben, is vaak niet meer mogelijk. De persoon met hersenletsel richt zich vaak op één of een paar rollen in het leven. Keuzes moeten maken, hoeft niet altijd als negatief worden ervaren. Annemarie (27) vindt keuzes maken belangrijk en ziet het ook als een luxe:

*'wij kunnen een keuze maken omdat wij financiële ondersteuning krijgen'*

De rol(len) die iemand heeft, kan(kunnen) in de loop van de tijd veranderen door de ervaringen die iemand heeft opgedaan. Het kiezen van een rol is niet altijd makkelijk. Henk-Jan (48) wilde in eerste instantie graag werken, maar in de loop van de tijd is dit veranderd. Hij is andere dingen meer gaan waarderen en hecht aan deze zaken meer waarde toe, al blijft dit soms lastig:

*'laat mij maar lekker arbeidsongeschikt zijn. Het vrijwilligerswerk dat ik ga doen moet helemaal goed zijn anders stop ik ermee. In hart en nieren botst dit wel met wie ik was'*

Een rol kan ook veranderen op grond van levensfase. Zo zegt Annemarie (27): *'per levensfase is het anders. Je moet je steeds opnieuw instellen'*. De rollen kunnen belangrijker of juist minder belangrijk worden. De moederrol van Johanna (45) heeft altijd voldoening gegeven, maar op het moment dat de kinderen in de puberteit kwamen bleek de *'rol niet meer te passen'*. Johanna heeft het gevoel door hersenletsel geen volwaardige moeder meer te kunnen zijn omdat ze niet meer kan geven wat ze graag zou willen. Een andere rol buitenshuis hebben is nu voor haar van meer belang dan voor het ongeluk, toen ze als moeder gerespecteerd werd.

Een passende rol hoeft niet persé die van werkgever of werknemer te zijn. Ook de rol van bijvoorbeeld vrijwilliger, moeder, vader, echtgenoot of vriendin kan heel bevredigend zijn.

De keuze voor een rol blijkt samen te hangen met dat wat iemand graag in die rol wil en kan geven. Dit bepaalt het gevoel van voldoening en volwaardigheid. Participatie kan dan weliswaar theoretisch partieel

zijn, maar uit het onderzoek blijkt dat als iemand zin ontleent aan een enkele rol, de respondent dit toch als volledig participeren kan ervaren. Andere factoren gaan de kwaliteit van bestaan bepalen. Dat wat voorheen belangrijk was, wordt minder belangrijk. Of zoals Bertus (53) aangeeft:

*'kwaliteit van leven houdt niet in dat je alleen maar moet kunnen werken, maar je moet ook nog kunnen leven'.*

### **Participeren door het hebben van een functie /taak**

Het hebben van een rol betekent het hebben van een functie of taak die bij die rol hoort. Participeren betekent voor sommige respondenten *'iets moeten doen'* vanuit een soort plichtsgevoel. Het kan een zelfopgelegde plicht zijn, zoals Johanna (45) zegt: *'je moet werken voor je eten'*. Ook andere respondenten hebben het gevoel dat ze tegenover de ontvangen gelden, iets moeten doen. Ze willen de kans krijgen iets terug te geven aan de maatschappij:

*'ik wil niet afhankelijk zijn. Ik kan niet op centen van de overheid leven voor mijn gevoel, en niks doen'* (Annemarie, 27).

*'ik ben een Nederlander, je behoort te werken, al moet ik briefjes vouwen in eigen tempo en in eigen ritme'* (Janny, 49).

Iets 'moeten doen' kan ook vanuit een ander perspectief, namelijk het graag aangesproken willen worden op je taak of functie. Het verhaal van onder andere Bertus (53) laat dat zien. Ondanks dat vrijwilligerswerk veel oplevert in de zin van sociale contacten en waardering (*'een dankjewel'*) had Bertus behoefte om een *'echte functie te hebben'*. Hij is in huis een B&B begonnen. De activiteiten die dit met zich meebrengt, ervaart hij als zinvol deelnemen, meer dan zijn vrijwillige taken. Hij 'moet' nu weer dingen doen en dat voelt goed:

*'ik heb nu dagelijks zeker vijf, zes telefoontjes over het B&B, ik heb mails, ik ben soms stadsgids...ja je hebt weer een functie'.*

De voldoening hoeft echter niet altijd te maken te hebben met het hebben van een betaalde functie. Mensen zoeken naar een taak die er toe doet, dat kan maatschappelijk, maar ook in de privé sfeer. Respondenten ervaren voldoening als ze zien dat deze taak zinvol is voor de omgeving. Een moeder van twee kinderen geeft aan dat ze haar handen vol heeft aan het huishouden en aan haar kinderen. Belangrijk voor haar is rust in haar hoofd en die krijgt ze door: *'een schoon opgeruimd huis, fris gewassen kinderen en schone kleren'*. Ze haalt uit deze zorgtaken ontzettend veel voldoening (Anja, 35).

Het hebben van een taak kan 'kunnen en mogen geven' betekenen. Dit geeft een gevoel van volwaardigheid. Jacob (59) bijvoorbeeld geniet van zijn vrijwilligerswerk als gastheer, omdat het omgaan met mensen hem nog steeds erg trekt. Het sluit aan bij zijn vorige beroep, het geven van advies en het bieden van een luisterend oor.

Een functie of taak is betekenisvol als iemand zijn talenten kan gebruiken of ontwikkelen. Niet altijd kunnen de 'oude talenten' worden benut. Soms worden nieuwe talenten ontdekt. Koos (45) heeft een

uitdaging gevonden om beeldend bezig te zijn en te kunnen maken wat hij in het hoofd heeft. Hij kan daar zijn eigenheid in kwijt: *'creativiteit is mijn werk geworden'*.

Talenten gebruiken en ontwikkelen kan via betaald werk, in vrijwilligerswerk maar ook op vele andere manieren.

De invulling van de respondenten betreffende participatie als het hebben van een zinvolle taak of functie sluit aan op andere onderzoeken. Het onderzoek van Finken en Reuleaux (2008) laat zien dat niet zo zeer objectieve feitelijke deelname van belang is, maar de betekenis die mensen verlenen aan hun activiteiten. Mensen, al dan niet met een beperking, hebben de behoefte om betekenisvolle activiteiten uit te voeren. Belangrijk is dat participatie alleen een betekenis heeft, als het past bij de persoon en als het aansluit bij en bijdraagt aan zelfontplooiing van de persoon binnen zijn omgeving (Finken & Reuleaux, 2008).

### **Participeren door het hebben van sociale contacten**

Door het hersenletsel kan de sociale werkomgeving geheel of gedeeltelijk zijn weggevallen. Dit kan een groot gemis aan sociale relaties betekenen. Wat dit voor Kirsten (31) betekent, is te merken aan de trotse wijze waarop ze zegt: *'in het ziekenhuis heb ik wel 200 kaarten gehad, waarvan zeker 150 van het werk!'*

Ook Henk-Jan (48) geeft aan dat werk meer is dan alleen geld verdienen:

*'werk doe je niet alleen voor het geld. Het gaat ook om de contacten en het de deur uit komen. Mensen vergeten wat ze zouden verliezen als zij geen werk meer zouden hebben.'*

Toch blijkt dat voor veel mensen niet zozeer het aantal contacten van belang is, maar vooral de betekenis van het contact. Dat kan door hersenletsel zijn veranderd. Sociale contacten kunnen een nieuwe, andere waardering krijgen. Het verhaal van Helene (44) laat zien dat de contacten van het werk, voorheen heel belangrijk, nu oppervlakkig blijken te zijn:

*'nu heb ik misschien van die twintig contacten die ik vroeger had, twee overgehouden, maar dat zijn de twee meest belangrijke voor mij.'*

Door het hersenletsel kan ook de fysieke sociale omgeving wegvallen. Wilbert (52) heeft een alternatief gevonden in een virtuele omgeving. Hij ervaart zijn sociale netwerk op de computer als een goede daginvulling. Het voelt als een vervanging van zijn oude werk, waar hij ook altijd bezig was met mensen. Het chatten en communiceren via de computer is voor hem een uitkomst, omdat mensen met hem omgaan zonder beoordeling op zijn uiterlijk. Ze reageren alleen op de inhoud, zoals dat vroeger ook was. Hij wordt op internet met respect behandeld.

### **Participeren door het hebben van een plek in een vertrouwde, respectvolle omgeving**

Om te kunnen participeren, door het zinvol vervullen van een rol (functie/taak) en het hebben van betekenisvolle sociale contacten, is er een omgeving nodig die daartoe de kans biedt. Volgens de respondenten kun je alleen participeren op een veilige plek in een vertrouwde omgeving, waar mensen je accepteren zoals je bent en waar je gewaardeerd wordt. Deze plek kan een betaalde of onbetaalde

werkplek zijn, maar ook een plek in het dagactiviteitencentrum, binnen een vereniging, bij een vrijwilligersorganisatie, in een geloofsgemeenschap, of in de thuisomgeving.

Het *'Model of Human Occupation'* (MOHO) van Kielhofner (2002) benadrukt eveneens de context (omgeving) waarin een individu zijn activiteiten uitvoert. Het MOHO model definieert *'occupational participation'* als het deelnemen aan werk, spel of activiteiten van het dagelijkse leven die deel uitmaken van iemands socioculturele context welke gewenst of nodig zijn om welzijn te bereiken. 'Occupation' letterlijk vertaald, 'activiteit', 'bezigheid, of 'taak' is essentieel om te kunnen participeren. De voorwaarde om tot activiteiten te kunnen komen is 'occupational performance' (handelen). Een verstoring in 'occupational performance' betekent een dreigende, tijdelijk of blijvende onmogelijkheid om te handelen, om gewenste rollen te vervullen, relaties aan te gaan en/of betekenisvolle taken uit te voeren (Finken & Reuleaux, 2008).

### **Samenvattend**

Dit onderzoek laat zien dat participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel niet zo zeer gaat om het hebben van een betaalde baan en de hoeveelheid en deelname op alle gebieden maar veel meer om het hebben van een betekenisvolle rol. Vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel betekent participeren deelnemen in een respectvolle omgeving, waar je je rol(len) zinvol kan vervullen en waar je mag zijn wie je bent. De bevinding uit dit onderzoek sluit aan bij andere onderzoeken die participatie omschrijven als 'het vervullen van sociale en maatschappelijke rollen op een voor de persoon zinvolle manier' (Hoogen et al, 2007). Wat voor alle respondenten van belang is, is dat de daginvulling aansluit op de persoonlijke en de maatschappelijk gedeelde waarden. Sociale participatie en maatschappelijke participatie zijn met elkaar verweven. Participeren betekent een kwaliteit van leven, het kent een subjectieve waarde. Dit sluit aan bij Campen en Iedema (2007). Zij geven aan dat de ernst van het letsel en beperkingen weliswaar invloed hebben op deze objectieve participatie, maar dat deze geen directe relatie hebben met het subjectieve welbevinden. Als de getroffen de participatie zelf als waardevol ervaart, dan zal dit bijdragen aan het subjectieve welbevinden en kunnen er gemakkelijker persoonlijke lange termijn doelen gesteld worden (Campen & Iedema, 2007)

De voldoening die iemand in zijn rol heeft, bepaalt het gevoel van volwaardigheid. Participatie kan theoretisch partieel zijn, maar uit het onderzoek blijkt dat als iemand zin ontleent aan een enkele rol, de respondent dit toch als volledig participeren kan ervaren. Het gaat dus vooral om de kwaliteit van leven.

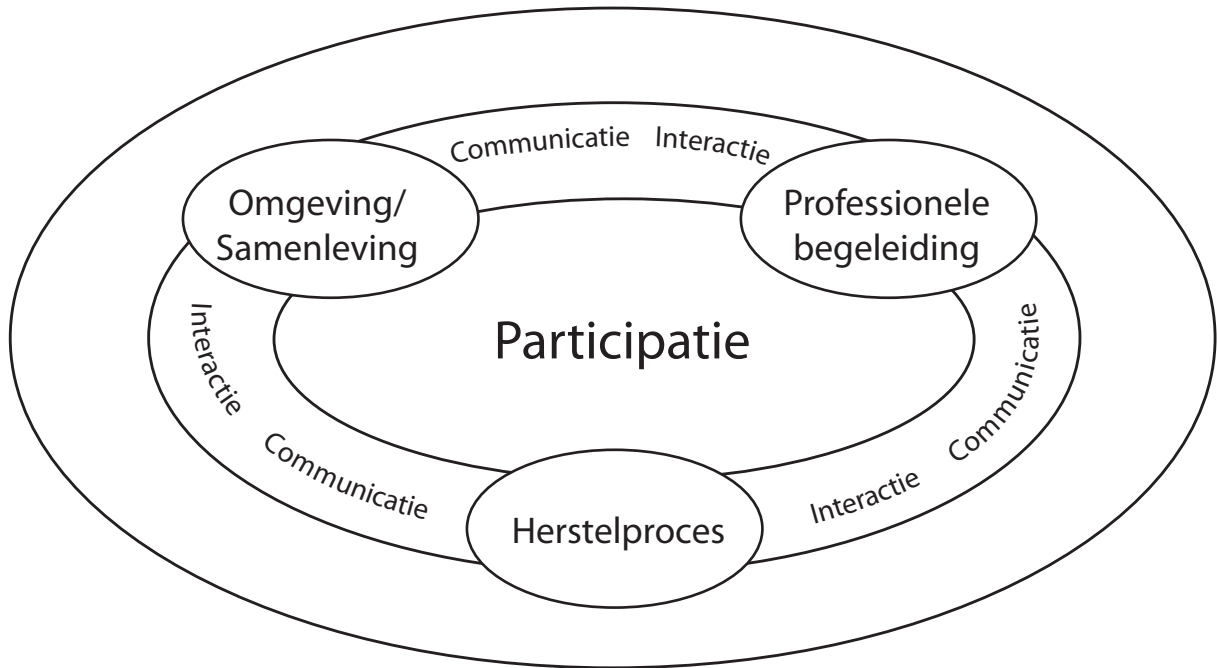
Participeren betekent op een voor de persoon zelf zinvolle wijze taken kunnen uitvoeren. Participatie vindt plaats binnen een omgeving. Veiligheid, vertrouwen, respect en waardering zijn hierin belangrijke begrippen. Vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel houdt participeren in dat iemand kan deelnemen, iets kan geven aan en iemand kan zijn in een omgeving.

## **4.2 Participatie als visueel model: de participatiekring**

Uit de studie zijn vier grote thema's naar voren gekomen die belangrijk zijn voor participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel. Participatie heeft volgens de respondenten te maken met herstelproces, professionele begeleiding en omgeving/maatschappij. Deze thema's zijn met elkaar verbonden door een vierde thema, namelijk communicatie/interactie. Alle thema's hebben onderling

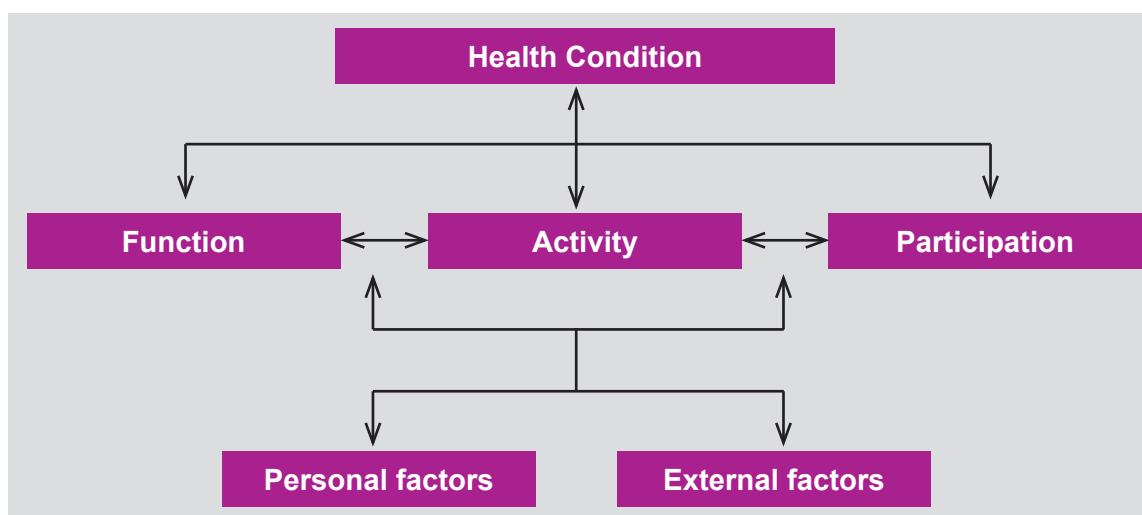
invloed op elkaar. Er is sprake van een constante dynamiek. Participatie is volgens de respondenten niet een vaststaand, statisch, algemeen geldend, begrip. Participatie verschilt per individu en is de uitkomst van een interactief proces. De thema's moeten dan ook als een soort mobiel met elkaar in beweging gezien worden.

De thema's zijn samen met de respondenten met elkaar in verband gebracht in onderstaande mindmap.



Het model laat zien dat participatie, volgens getroffen en, niet zo zeer bepaald wordt door factoren in het individu enerzijds of in de maatschappij anderzijds. Participatie wordt bepaald door een wisselwerking tussen persoonsgebonden en omgevingsgebonden factoren. Bovendien speelt de professionele begeleiding een belangrijke rol bij participatie evenals de interactie en communicatie tussen alle betrokkenen.

Het model vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel vertoont overeenkomsten met de International Classification of Functioning, Disability and Health, afgekort ICF, van de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO). Dit model wordt wereldwijd gebruikt om de gezondheidstoestand van mensen in kaart te brengen. De overlap is gelegen in het feit dat beide modellen vertrekken vanuit het idee dat herstel en participatie contextgebonden zijn.



*Het ICF model: de wisselwerking tussen verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren*

Bron: [www.dehoogstraat.nl](http://www.dehoogstraat.nl) (kleur aangepast)

Het ICF stelt dat de dimensies 'aandoeningen en ziektes, functies en anatomische eigenschappen, activiteiten, participatie, externe factoren en persoonlijke factoren in interactie met elkaar de gezondheidstoestand van een individu bepalen. Participatie wordt hierbij, net als in het model vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel, gezien als beïnvloedbaar door factoren in het individu en externe factoren in onder andere de maatschappij.

Gezien het gegeven dat dit onderzoek gericht is op participatie vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel, wordt het model gehanteerd zoals geformuleerd door getroffen. Bij voorbaat uitgaan van een professioneel model dat de gezondheidstoestand als vertrekpunt heeft, zou onvoldoende recht doen aan de ervaringen van getroffen. Gezien het belang van het ICF model, wordt hier in hoofdstuk negen nader bij stil gestaan.

Hieronder volgt een korte beschrijving van het model zoals door getroffen vastgesteld. Beschreven wordt wat onder elk thema wordt verstaan. In de volgende hoofdstukken wordt op elk thema dieper ingegaan en worden de ervaren knelpunten en capaciteiten beschreven. Tevens wordt elk thema belicht vanuit de literatuur.

### **Herstelproces**

Uit het onderzoek komt naar voren dat voor participeren het herstelproces van groot belang is. 'Herstel' betekent letterlijk 'het weer gezond worden' of 'terugkeer tot een vroegere krachtigere toestand' (Van Dale, 1984). De ernst van de aandoening heeft te maken met de mogelijkheden die iemand heeft om weer te functioneren in de maatschappij. De respondenten geven echter aan dat de ernst niet direct bepalend is voor de participatie. Het is de manier hoe je met de gevolgen van het hersenletsel omgaat. Het gaat voor hen niet alleen om het fysieke herstel, maar om een herstel van de balans in je leven. Het is ook een her-stel in de zin van 'opnieuw- (af)stellen'. Herstellen betekent o.a. 'het weer in goede of

bruikbare staat brengen' (Van Dale, 1984) . Dit 'her-stellen' betekent voor de persoon met hersenletsel het opnieuw 'stellen' van zichzelf. Het moment zelf, verschillende situaties en levensfasen spelen hierbij een rol. De opgedane ervaringen hierbij hebben grote invloed op het proces van 'her-stel: *'je wordt steeds heler'* (Bernard, 57).

Met herstelproces in dit participatiemodel wordt bedoeld: een blijvend doorlopend individueel interactief (leer)proces van 'her-stellen'. De volgende aspecten beïnvloeden direct of indirect de participatie:

- In kaart brengen van de gevolgen van het hersenletsel.
- Integratie van beperkingen in identiteit.
- Mate van acceptatie.
- Zoektocht naar jezelf.

### **Professionele begeleiding**

Met professionele begeleiding wordt in dit participatiemodel bedoeld: advisering en ondersteuning van de persoon met hersenletsel door een persoon die vanuit zijn/haar beroep betrokken is bij het welzijn/de participatie van de persoon met hersenletsel. Deze professionele kant van de begeleider betreft zijn/haar beroep, en/of het hebben van (vak)inhoudelijke kennis en/of ervaringskennis. De professionele begeleider heeft een relatie met de persoon met hersenletsel, enkel en alleen omdat er sprake is van hersenletsel. Deze relatie zou er niet zijn als er geen sprake was geweest van hersenletsel.

Professionele begeleiding kan vanuit verschillende organisaties c.q. domeinen komen: de medische/ zorghoek, arbeid/ onderwijskant, de welzijnshoek, en ook de gemeente, ondersteunende organisaties, patiëntenorganisaties en mantelzorgers.

In het onderzoek kwamen de volgende aspecten naar voren die van invloed zijn op participatie:

- Ervaren gebrek aan begeleiding in chronische fase.
- Ervaring dat aanbod van begeleiding versnipperd en slecht te vinden is.
- Ervaren afhankelijkheid van anderen op gebied van doorverwijzing, indicatiestelling en complexe regelgeving.
- Ervaren gebrek aan kennis professionals.

### **Omgeving/samenleving**

In dit participatiemodel bedoelen wij met omgeving/samenleving allereerst de directe (niet-professionele) omgeving: de dagelijkse omgeving van de persoon met hersenletsel. Daarnaast bestaat de omgeving/ samenleving uit de indirecte omgeving of te wel de maatschappij waartoe de persoon met hersenletsel behoort. Het betreft de sociale omgeving (de mensen) en de fysieke omgeving (de inrichting). Van deze directe en indirecte omgeving maakte de persoon met hersenletsel ook vóór het hersenletsel deel uit. Dit in tegenstelling tot de professionele begeleiding, daar maakte de persoon met hersenletsel voor die tijd geen deel van uit. Uit het onderzoek komt naar voren dat de omgeving op verschillende manieren een rol speelt bij participatie:

- In de directe relatie met de dagelijkse sociale omgeving.
- Door beeldvorming.
- Als samenleving en door maatschappelijke ontwikkelingen (technologische ontwikkelingen, politieke besluitvorming).



### **Communicatie / interactie**

Met communicatie bedoelen wij in dit participatiemodel, de onderlinge uitwisseling van informatie op een directe manier (in elkaars nabijheid) ook wel interpersoonlijke communicatie genoemd en het uitwisselen op een indirecte manier (via media) ofwel massacommunicatie.

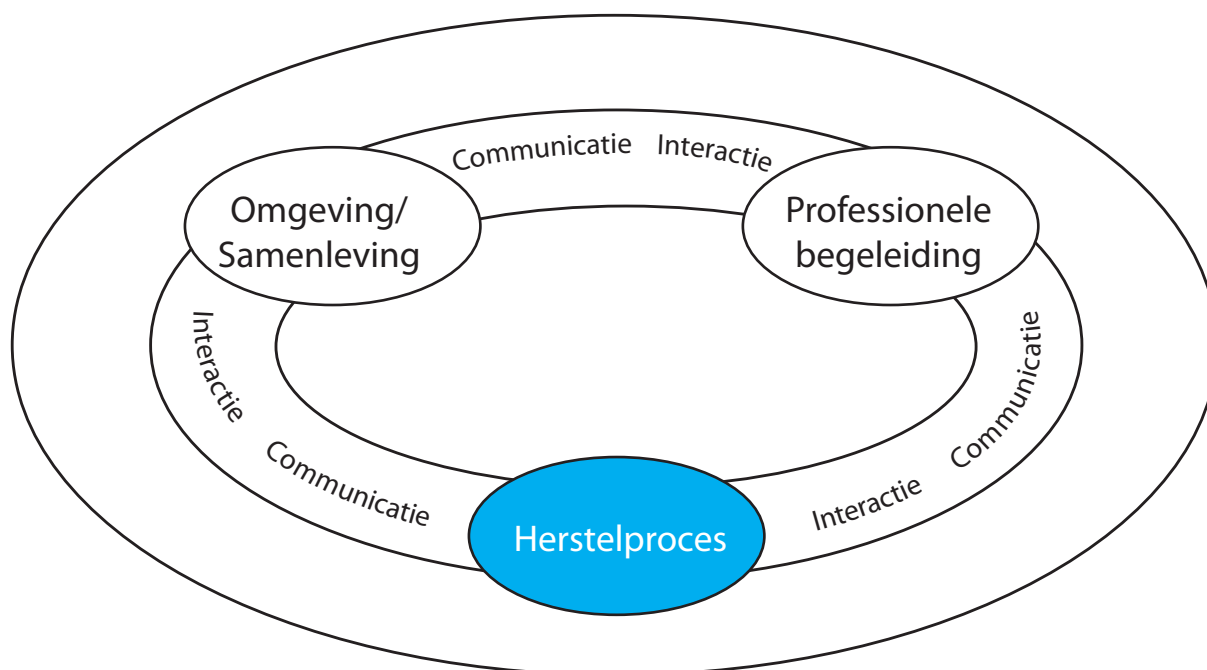
Daarnaast betekent communicatie ook 'verbinding' (Van Dale, 1984). De respondenten geven aan dat de drie genoemde thema's een grote onderlinge relatie hebben. Een ontwikkeling in het herstelproces heeft invloed op de begeleiding, maar ook op de relatie in de eigen omgeving. Andersom betekent dat de manier van begeleiden van invloed is op het herstelproces en dit beïnvloedt de omgeving. De informatie van hersenletsel in de samenleving heeft invloed op het herstelproces en (in)direct op de professionele begeleiding. Kortom: tussen de verschillende thema's is er interactie. Dat wil zeggen dat er wederzijdse beïnvloeding is van de thema's onderling op elkaar. Communicatie kan de thema's positief verbinden, maar ook van elkaar scheiden.

Uit het onderzoek komen drie belangrijk aspecten naar voren die invloed hebben op participatie:

- Persoonlijke communicatieve vaardigheden.
- Communicatie tussen de persoon met hersenletsel en professionele en niet-professionele omgeving.
- Informatie/communicatie in de samenleving.



## Hoofdstuk 5 Herstelproces



### **Samenvatting**

Vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel heeft een aantal factoren binnen het herstelproces invloed op participatie. Allereerst is het in kaart brengen van de beperkingen van belang om tot acceptatie en participatie te kunnen komen. Dit gebeurt echter niet structureel waardoor mensen te lang niet weten wat er met hen aan de hand is of ten onrechte voor psychiatrische problemen behandeld worden. Onduidelijke of verkeerde diagnostiek geeft problemen op het gebied van participatie, omdat het leidt tot onzekerheid, onbegrip vanuit de omgeving, angst en boosheid. Diagnostiek van de mogelijkheden en beperkingen is nodig om te weten waar iemand zelf aan toe is. Weten wie je bent, waar je grenzen liggen zijn belangrijke waarden om af te kunnen stemmen op de omgeving en weer opnieuw zin te kunnen geven aan je leven. Het weten wat je hebt is echter ook dubbel. Het 'etiket' kan leiden tot het onterecht in hokjes stoppen van mensen of het aannemen van een slachtofferrol. De mate waarin mensen het gevoel hebben dat zij invloed hebben op hun leven en de omgeving, wisselt sterk. Hoewel het creëren van duidelijkheid en het in kaart brengen van de beperkingen en mogelijkheden van groot belang is, is de ernst van het letsel niet zo zeer bepalend voor de mate van participatie en mate van aanvaarding en integratie in de identiteit. Uiteraard beïnvloeden de beperkingen de participatie, maar hoe ermee omgegaan wordt, is veel belangrijker. Mensen die in staat zijn zich te richten op wat wel weer lukt, voelen zich prettiger en gaan meer aan dan mensen die zich blijven richten op wat niet meer lukt. Omgaan met hersenletsel is een zoektocht en moeizaam proces waarin de omgeving een belangrijke rol speelt. Onbegrip, onwetendheid, een overbeschermende of juist te weinig beschermende houding, stigmatisering het niet meer tonen van respect, onnodig overnemen van zaken en het eigen verwerkingsproces van de omgeving, kunnen acceptatie en participatie bevorderen of afremmen.



## 5.1 Het belang van het herstelproces

Zoals al in hoofdstuk vier aangegeven, wordt participatie onder andere bepaald door enkele factoren, waaronder het herstelproces. Dit hoofdstuk staat stil bij hoe het herstelproces participatie beïnvloedt. Vanuit het perspectief van getroffen en speelt een aantal factoren een rol binnen het herstelproces. Deze worden in onderstaande paragrafen beschreven.

### 5.1.1 In kaart brengen van de beperkingen

De verhalen van de respondenten laten duidelijk zien dat het in kaart brengen van de beperkingen belangrijk is om tot acceptatie en participatie te komen. Dit wordt echter lang niet altijd goed en op tijd gedaan: het ontbreekt aan structurele zorg (Carlier et al, 2000). Sommige getroffen komen er bij toeval achter wat er met hen aan de hand is:

*'ik werd naar huis gestuurd met de boodschap, probeer je oude leven gewoon weer op te pakken. Op een gegeven moment merk je dan dat dat niet lukt. De serie 'Ze zeggen dat je zo veranderd bent' was voor mij een rots in de branding. Er was heel veel herkenning en ik wist ook gelijk waar ik het zoeken moest. Het was voor mij een soort diagnose' (Jef, 43).*

Bij andere respondenten duurt het lang voordat het duidelijk wordt dat de beperkingen het gevolg zijn van het hersenletsel. Karakterveranderingen of ander gedrag worden lang niet onderkend als zijnde een gevolg van bijvoorbeeld een hersentumor.

Problemen die later ontstaan worden vaak niet meer gerelateerd aan het letsel wat ooit is opgelopen (Regionaal Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel Zuid-Holland-Zuid, 2007). Dit kan leiden tot spanningen in de relatie, het gezin of het werk:

*'er was steeds minder begrip, ik was alles kwijt, de diagnose maakte eindelijk duidelijk waarom' (Nynke, 54).*

Anderen worden eerst lange tijd ten onrechte behandeld door psychologen en psychiaters omdat er gedacht wordt aan bijvoorbeeld overspannenheid of een depressie. Problemen en klachten worden zelfs door professionals dikwijls psychiatrisch gediagnosticeerd en niet toegeschreven aan het hersenletsel (Regionaal Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel Zuid-Holland-Zuid, 2007):

*'ik heb helemaal op een dwaalspoor gezeten. En toen bleek het iets anders te zijn en toen schrok ik natuurlijk eerst maar daarna kreeg ik een enorm gevoel van opluchting' (Henk-Jan, 48).*

Anderen blijven zoeken en vechten voor erkenning van hun klachten en beperkingen:

*'op de MRI was niks te vinden, ook niks, geen signalen. Ik ben gewoon een beetje aan mijn lot overgelaten en dat durf ik gewoon hardop te zeggen, want zo is het wel' (Helene, 44).*

Het niet weten wat er aan de hand is en waarom geeft problemen op het gebied van participatie omdat het leidt tot onzekerheid, onbegrip vanuit de omgeving, angst en boosheid. Diagnostiek van de



mogelijkheden en beperkingen is nodig om te weten waar iemand zelf aan toe is: weten wie je bent, waar je grenzen liggen zijn belangrijk om af te kunnen stemmen op de omgeving en weer opnieuw zin te kunnen geven aan je leven:

*'als je een verklaring hebt, valt er beter mee te leven' (Annemarie, 27).*

Maar ook als er duidelijkheid komt, dan blijft het dubbelzinnig. Enerzijds geeft het duidelijkheid als er gesteld wordt dat er sprake is van hersenletsel, anderzijds blijft het hebben van hersenletsel dynamisch en is het functioneren geen dag hetzelfde. De term niet-aangeboren hersenletsel kan dan ook een valkuil zijn voor de persoon zelf en de omgeving. De omgeving kan blijven hangen omdat het etiket een statisch beeld suggereert terwijl de getroffene zich nog wel ontwikkelt. Iemand wordt dan in een hokje gestopt waar hij/zij niet past. Annemarie (27) omschrijft dit als volgt:

*'mensen denken dat ik of de oude ik ben of de ik met hersenletsel, zij vergeten dat ook ik verander'.*

Ook de persoon met hersenletsel kan door het etiket vastlopen, bijvoorbeeld door te denken niets meer te kunnen of door in een slachtofferrol te komen.

### 5.1.2. Integratie van beperkingen in identiteit

Hoewel het creëren van duidelijkheid en het in kaart brengen van de beperkingen en mogelijkheden van groot belang is om te komen tot participatie, laten de verhalen zien dat de ernst van het letsel niet zo zeer bepalend is voor de mate van participatie en mate van aanvaarding en integratie in de identiteit. Mensen met meer (al dan niet onzichtbare) beperkingen participeren soms meer dan mensen met minder beperkingen. Annemarie (27) verwoordt dat als volgt:

*'je hebt het of je hebt het niet en het maakt niet uit hoe erg, het gaat erom hoe je ermee omgaat. Ik heb het nu eenmaal'.*

Dit staat tegenover het gangbare beeld dat in de maatschappij heerst van 'hoe zieker het lichaam of hoe ernstiger de handicap, hoe zwaarder het leven' (Baart, 2002). Ook in de literatuur wordt dit als een misvatting beschouwd. Meer beperkingen leiden niet per sé tot minder goede kwaliteit van leven. Bovendien is de ernst van het letsel niet doorslaggevend voor de mate waarin mensen succes in hun leven ervaren (Heeringa et al, 2005) en de mate waarin zij beperkingen ervaren (Pool, 2004). Het hangt meer samen met de mate waarin iemand zijn beperkingen heeft geïntegreerd in zijn identiteit, om kan gaan met zijn beperkingen (Baart, 2002) en hier goed over kan en durft te communiceren met zijn omgeving.

### 5.1.3 Zoektocht naar jezelf

Eén van de adaptieve taken waar iemand met hersenletsel zich voor gesteld ziet, is zichzelf weer leren kennen, de zoektocht naar de eigen identiteit, grenzen en mogelijkheden en het uiteindelijk kunnen aanvaarden van die nieuwe ik. Dit is geen gemakkelijk proces maar wel een noodzakelijk proces om tot participatie te komen.



Na het letsel start er voor de getroffenene en zijn omgeving een zoektocht. De getroffenene moet langzaam leren en ontdekken wat nog wel lukt en wat niet meer lukt. Kirsten (31) vergelijkt het met de puberteit. Door het infarct moet ze weer opnieuw haar grenzen verkennen en dat gaat ook met nukkige buien, zoals vroeger, gepaard. Helene (44) is nog zoekend naar haar mogelijkheden en verwoordt dat als volgt:

*'want ik kan wel een heleboel willen maar ik bent niet in staat om dat te doen, nog niet. Ik moet eerst mijn routine opbouwen. Ik moet eerst dingen ondervinden, wat past bij mij, wat kan ik?'*

Deze zoektocht en het herontdekken van jezelf is niet gemakkelijk en kan leiden tot gevoelens van onzekerheid en verwarring:

*'met zoveel dingen merk je, dat lukt niet meer en voorheen wist je gewoon wat je kon en je wist welke mate van perfectie je kon nastreven op een niveau dat jij wilde. En dat kan niet meer. Je wordt onzeker over je eigen kunnen'* (Jef, 43).

Annemarie (27) relateert de zoektocht echter:

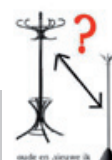
*'ik denk dat je altijd op zoek bent naar je ik, of je nu NAH hebt of niet'.*

#### 5.1.4 Mate van acceptatie

De zoektocht, die overigens nooit ten einde komt, zorgt ervoor dat getroffenenen zichzelf, mits er sprake is van voldoende ziekte-inzicht, langzaam leren kennen. De beperkingen en mogelijkheden worden langzaam duidelijk en getroffenenen staan voor de moeilijke taak deze te moeten aanvaarden en integreren in hun leven en identiteit.

De mate waarin respondenten dat kunnen, varieert sterk. In het onderzoek is alleen gesproken met mensen met voldoende ziekte-inzicht in hun beperkingen. Een deel van deze mensen heeft hun beperkingen aanvaard als zijnde onderdeel van hun ik. Daarnaast is er een groep getroffenenen die blijft vechten tegen de beperkingen. De eerste groep mensen (aanvaarding) is succesvoller als het gaat om participeren in de maatschappij en de mate van ervaren levensgeluk. Mogelijk wordt bij de groep mensen die de beperkingen niet aanvaardt, de energie continu verbruikt aan het bestrijden van niet op te lossen problemen, waardoor er geen energie en aandacht meer is voor de dingen die nog wel goed gaan (Erp van & Donders, 2004; Erp van & Schipper, 2007). Het integreren van de beperkingen in de identiteit kost echter tijd en gaat niet zonder slag of stoot.

Het is niet gemakkelijk om je aan te passen en te accepteren dat de dingen anders zijn geworden. Het dingen moeten loslaten, afhankelijker zijn, dingen moeten toegeven en afgeven is niet gemakkelijk en kost tijd. Schaamte, normaal willen zijn, net als vroeger willen zijn, maar ook boosheid, pijn, stress, onmacht of schuldgevoelens over wat er gebeurd is, maken het aanvaarden lastiger. Ook zwart-wit denken (*'ik kan niets meer, mijn leven is nu waardeloos'*, Janneke, 52) en het gevoel dat je geen regie over je eigen leven meer kunt voeren/er geen invloed op hebt, of zelfs anderen (al dan niet terecht) de schuld geven maken het aanpassen lastiger: *'Ja, ik zette me daar tegen af, en ik wilde normaal zijn. Nou langzaam heb ik dat kunnen accepteren'* (Annemarie, 27).



Succesvolle adaptatie en daarmee participatie gaan samen met het hanteren van adequate copingstrategieën, positieve betekenisverlening, het gevoel hebben zelf invloed te kunnen uitoefenen op je leven in plaats van je een slachtoffer te voelen van het leven (Yates, 2003). Het gaat om het kijken naar wat wel lukt in plaats van een blijvend gevecht tegen de beperkingen (Erp van & Donders, 2004; Erp van & Schipper, 2007):

*'ik praat niet meer over mijn beperkingen. Ik praat nu over mijn mogelijkheden die ik nog heb. Zover ben ik nu'* (Helene, 44).

*'waar ben je goed in, wat voedt jou, wat maakt je hart blij? Daar gaat het om. Kan niet bestaan bijna niet. Waar leeft je hart naar? Volg je hart. Kijk naar wat het leven zin geeft'* (Maria, 56).

Het gaat om anders van dingen leren genieten:

*'ik zeg nu, klein is fijn'* (Vera, 48).

Bij de mensen die tevreden zijn over hun leven en de mate van participatie speelt relativering en het hebben van een positieve instelling ook een grote rol:

*'ik kom aan veel dingen niet toe, maar je kunt niet alles, gezonde mensen ook niet'* (Maria, 56).

*'wat is de overgang en wat is mijn letsel? Andere collega's hebben ook problemen. Wij hebben allemaal onze knelpunten en alles komt wel goed'* (Nynke, 54).

De rol van de omgeving in het aanvaarden van de nieuwe ik is groot. Onbegrip, onwetendheid, een overbeschermd of juist te weinig beschermende houding, stigmatisering (Yates, 2003), het niet meer tonen van respect, onnodig overnemen van zaken en het eigen verwerkingsproces van de omgeving kunnen participatie bevorderen of afremmen. Desondanks geven sommige respondenten aan dat het hersenletsel hen ook positieve dingen heeft gebracht:

*'voorheen was ik toch wel wat meer gedreven en wat harder en nu ben ik gewoon wat rustiger, goedmoediger of zachter. En ja ik vind dat dan wel weer een positieve ontwikkeling'* (Jef, 43).

*'dat wat er was, is er nou niet meer. Maar als ik nu heel eerlijk ben. ik heb het mooiste cadeau: de NAH. Ik heb er tijd voor terug gekregen. Tijd. Je bent in de WIA, dus je hebt zeeën van tijd, je hebt niet de hectiek van op tijd op je werk, school vakanties van kinderen, oppas regelen, en hoe gaan we dat allemaal doen'* (Helene, 44).

Voor bijna iedereen geldt echter dat er momenten zijn waarop het verdriet en de boosheid weer even boven komt door confrontatie met de beperkingen. Onderstaand citaat van een moeder met een dochtertje van vijf geeft dat weer:

*'ze zoeken dan moeders die mee rijden met een schoolreisje. Ik zeg dat kan mama niet. Of voorleesmoeders. Nou dat kan ik niet. Ja maar mama ik wil dat jij ook een keertje gaat voorlezen in de*



*klas. Dan ben je weer beperkt, en dat zijn de moeilijke dingen. En dan kruip je weer terug, en je zoekt je veilige plekje weer op' (Helene, 44).*

Een andere vrouw vertelt:

*'ik heb hier geleerd mild voor mijzelf te zijn en dat mijn verdriet er mag zijn' (Nynke, 54).*

Het om kunnen gaan met, anticiperen op en accepteren van verdriet, kunnen helpen om je wat sterker te maken, te wapenen en daardoor is de stap om deel te nemen aan de maatschappij wat makkelijker te zetten.





## 5.2 Knelpunten op het gebied van herstelproces

Op het gebied van het herstelproces zijn veel knelpunten uit het onderzoek naar voren gekomen. De belangrijkste staan hieronder genoemd:

- Het vaststellen dat er sprake is van hersenletsel en het in kaart brengen van de gevolgen hiervan vindt onvoldoende en niet altijd op adequate wijze plaats. Dit is het gevolg van onvoldoende deskundigheid van professionals, onvoldoende inzet van neuropsychologische testen, star gebruik van normgegevens, onvoldoende gebruik van ervaringen van getroffen en van hun omgeving.
- Cognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen van hersenletsel zoals vermoeidheid, moeite hebben met stressvolle of onvoorspelbare situaties, initiatief- en planningsproblemen, zwart-wit denken, geheugenproblemen, prikkelgevoeligheid, ongeremdheid, moeite met tijdsdruk, moeilijkheden met het oplossen van problemen en keuzes niet goed overzien, kunnen de participatie bemoeilijken.
- Door het hersenletsel hebben getroffen mensen moeite om verschillende rollen tegelijk te vervullen en nieuwe te vinden en te accepteren. Dit bemoeilijkt de participatie.
- Getroffenen hebben nog wel eens het gevoel dat zij zelf geen invloed uit kunnen oefenen op wat er gebeurt. Hierdoor gaan zij dingen niet aan en blijven zij thuis zitten.
- De behoefte aan een vertrouwde omgeving en een nieuwe omgeving niet aandurven, maakt dat mensen dingen niet aangaan, niet participeren.
- Door faalervaringen, kan een gebrek aan zelfvertrouwen ontstaan en missen mensen dingen om trots op te zijn. Dit maakt dat zij dingen niet aangaan, niet meedoen. Aan de andere kant kan overmoedigheid aanwezig zijn waardoor mensen dingen juist wel aangaan maar tegen faalervaringen aanlopen of over hun eigen grenzen heengaan. Uiteindelijk heeft dit een negatieve invloed op de participatie.
- Door het hersenletsel kan een gebrek aan zelfreflectie en inlevingsvermogen ontstaan waardoor het eigen aandeel in situaties niet goed aangevoeld wordt, wat de participatie beïnvloedt.
- Kansen tot deelname worden niet gezien of gegrepen als er te veel uitgegaan wordt van de oude ik en wat men vroeger deed, in plaats van te kijken naar de nieuwe ik en deze te leren kennen en erkennen.
- Het geen hulp kunnen/durven/willen vragen, geen nee kunnen zeggen en jezelf willen bewijzen (dit hangt samen met jezelf kennen en acceptatie hiervan) maakt dat mensen over hun grenzen heen gaan wat uiteindelijk de participatie negatief beïnvloedt.
- Wanneer mensen zelf het letsel niet zien als uitdaging of kans met mogelijkheden maar als grote nauwelijks te overbruggen drempel, dan zullen zij minder snel geneigd zijn om dingen aan te gaan.



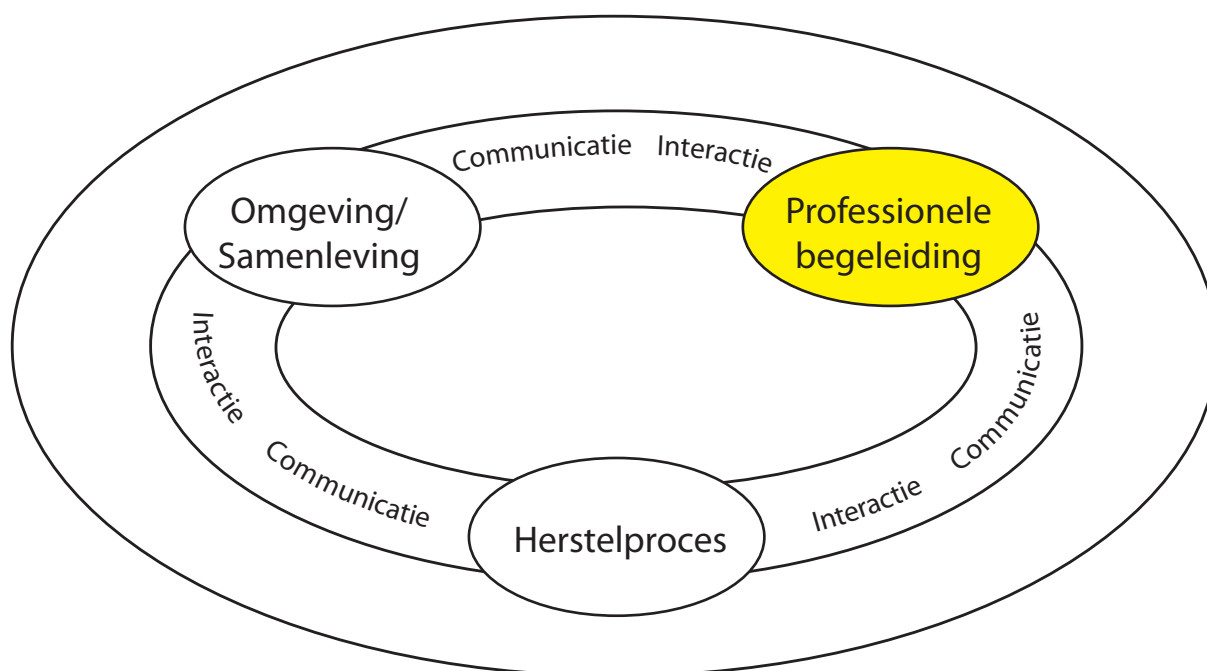
### 5.3 Capaciteiten op het gebied van herstelproces

Op het gebied van het herstelproces zijn ook veel capaciteiten en mogelijkheden naar voren gekomen, welke aangeven wat mensen met hersenletsel helpt om te kunnen participeren. De belangrijkste staan hieronder genoemd:

- Zelf de regie nemen en keuzes maken.
- De confrontatie aan durven gaan.
- In jezelf geloven en zelfverzekerd zijn.
- Humor, en de positieve kanten van huidige leven inzien.
- Doorzetten, er op uit blijven gaan.
- Kijken naar mogelijkheden in plaats van beperkingen: het creëren van doelen/zaken waar je naar toe kunt leven en openstaan voor nieuwe dingen, durven ontdekken.
- Reëel zijn en *'geen sprookjes najagen'*, dus ook soms toegeven: *'ik kan dat niet meer'*.
- Toegeven dat je mag genieten van de kleine dingen en het andere leven: *'het is lastig maar het helpt'*.
- Acceptatie van de situatie, aanpassen en oplossingen bedenken (*'je gaat niet naar allerlei winkels om te kijken wat je niet kopen kan'*).
- Het letsel en de gevolgen en het meedoen, dingen proberen, ervaren als een voortdurend proces van *'blijvend leren'*.



## Hoofdstuk 6 Professionele begeleiding



### Samenvatting

Naast het herstelproces, heeft ook de professionele begeleiding invloed op de participatie van mensen met hersenletsel. Begeleiding wordt gemist of als te kort ervaren. Vooral in de chronische fase, als de beperkingen pas echt duidelijk worden, ontbreekt begeleiding voor getroffen en naasten. Respondenten geven aan dat er wel mogelijkheden zijn, maar dat deze erg versnipperd zijn en tevens slecht te vinden zijn. Hierdoor ontvangen zij uiteindelijk onvoldoende begeleiding. Soms zijn zij afhankelijk van anderen in het vinden hiervan. Begeleiding is noodzakelijk om te leren omgaan met de restverschijnselen, de omgeving en om zelfvertrouwen te krijgen dingen aan te gaan. Als dit niet goed lukt, dan beïnvloedt dit de participatie op negatieve wijze. Respondenten geven aan dat begeleiding niet alleen gemist wordt, maar dat er dikwijls ook kennis ontbreekt bij professionals. Hierdoor voelen getroffenen zich niet begrepen en kunnen klachten als psychisch worden geïdentificeerd. Ook de regelgeving, indicatiestelling, et cetera rondom de begeleiding wordt als hinderlijk ervaren.

### 6.1 Ontvangen en ervaren professionele begeleiding

Zoals hierboven werd beschreven, wordt participatie gedeeltelijk bepaald door factoren binnen het herstelproces van de getroffene. Het model laat zien dat ook de professionele begeleiding een rol speelt. Hoe dit een rol speelt, wordt in dit hoofdstuk besproken. In de gesprekken en focusgroepen geven respondenten aan dat zij dikwijls een stuk begeleiding hebben gemist. Een deel van de respondenten geeft aan dat zij überhaupt geen begeleiding heeft ontvangen. Anderen doorlopen wel, meestal naar grote tevredenheid, een revalidatieproces maar geven aan dat er daarna een leegte ontstaat:



*'terwijl je pas dan echt merkt wat de gevolgen van het letsel zijn' (Janneke, 52) en 'dan is er opeens helemaal niets meer' (Berry, 36)*

Respondenten geven aan dat zij begeleiding belangrijk vinden omdat dit hen helpt bij het leren omgaan met de beperkingen en accepteren van de nieuwe situatie. Dit alles maakt deelname aan de maatschappij makkelijker. Praktische tips, zoals gegeven in de revalidatie, maar ook psychosociale ondersteuning vinden zij belangrijk:

*'als je daar dan over praat, of uitgelegd krijgt hoe dingen werken, op een gegeven moment vallen dingen op hun plaats, dat je denkt van hee barst, dat is dat' (Maurits, 31).*

Voorals mens bij wie er in eerste instantie schijnbaar weinig aan de hand is of mensen die niet binnen de revalidatie behandeld worden, ontvangen onvoldoende nabehandeling (Carlier et al, 2000). Zij worden vanaf de huisarts of eerste hulp naar huis gestuurd met het advies 'even rustig aan te doen' maar merken gaandeweg dat er meer aan de hand is, zonder te weten wat er is en waar zij ondersteuning kunnen krijgen:

*'ik heb uiteindelijk zelf mijn verwijzing geregeld na een jaar, anders had ik nog niets gehad' (Hanneke, 43).*

Respondenten geven aan dat er landelijk wel initiatieven en mogelijkheden zijn maar dat de zorg erg versnipperd is en het soms echt aan zorg ontbreekt. Hierdoor is het lastig om te weten bij wie je met wat terecht kunt (Regionaal Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel Zuid-Holland-Zuid, 2007) terwijl het juist voor mensen met hersenletsel belangrijk is dat de expertise uit alle zorgsectoren, waar nodig, kan worden ingezet (Beuger et al, 2001). Veel professionals lijken ook onvoldoende te weten wat er aan aanbod is (Regionaal Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel Zuid-Holland-Zuid, 2007). De continuïteit van zorg (Buitelaar et al, 2009) en het uitwisselen van expertise om te komen tot consensus over goede zorg (Montfort et al, 2001) moet beter worden gegarandeerd. De continuïteit is nu dikwijls een probleem, vooral in de chronische fase (Buitelaar et al, 2009) en getroffen en zijn al snel op zichzelf aangewezen en moeten zelf niet zelden het initiatief nemen om geschikte zorg en begeleiding te vinden. Voor een deel van de mensen met hersenletsel is dit, juist door hun beperkingen op het gebied van initiatiefname, vermogen tot plannen en organiseren en behouden van overzicht en maken van keuzes, een probleem:

*'er is wel van alles, maar het is zo versnipperd. Je moet voor elke vraag ergens anders zijn en vindt het maar eens' (Aagje, 52).*

Een gevoel van afhankelijkheid kan al snel ontstaan. Soms zijn getroffen daadwerkelijk van hulpverleners of instanties afhankelijk om een doorverwijzing te krijgen en dat verloopt niet altijd zonder slag of stoot. Ook de regelgeving wordt door respondenten als lastig en participatiebeperkend ervaren.

Over het algemeen zijn mensen tevreden over de kwaliteit van de begeleiding als deze wel ontvangen is, al worden er wel verschillen tussen centra aangegeven wat betreft sfeer en houding van professionals. Zorg geboden door professionals die onvoldoende bekend zijn met hersenletsel, wordt als minder goed



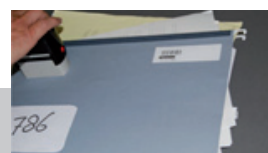
ervaren, omdat de kennis over de specifieke problemen dan mist. Helaas komt dit dikwijls voor (Regionaal Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel Zuid-Holland-Zuid, 2007): *'hij snapte er helemaal niets van'* (Hendrik, 53).

Ook wordt aangegeven dat men zich niet altijd serieus genomen voelt in zijn of haar klachten. De problemen worden niet zelden psychisch geduid (Regionaal Coördinatiepunt Niet-aangeboren Hersenletsel Zuid-Holland-Zuid, 2007) en regels worden erg strak en rigide gehanteerd zonder naar het specifieke individu te kijken:

*'zelfs het UWV snapt het niet. Ze zien niets aan me en daardoor lijkt het alsof ik alles weer kan. Als je er gewoon uit ziet, dan kun je ook weer werken, wordt gezegd. Voor het gesprek daarna heb ik me expres niet meer opgemaakt en verzorgd zoals ik normaal doe'* (Ria, 56).

Niet alleen zorg voor de getroffene wordt als belangrijk ervaren, ook begeleiding voor de eventuele partner en kinderen is van belang volgens de respondenten. Ook hiervoor geldt dat men van mening is dat dit te weinig wordt geboden: *'zij moeten ook kennis maken met de andere ik'* (Mildred, 40).

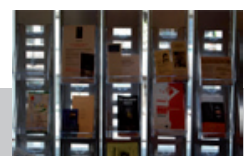
De zwaarte van de rol van de huisgenoten krijgt volgens Vrancken (2001) de laatste tijd wel meer aandacht, maar de invloed op het verwerkingsproces van factoren zoals individuele kenmerken, draagkracht, kwaliteit van de relatie en gezinssamenstelling, wordt nog onvoldoende onderkend. De positie van het kind van wie een ouder een hersenletsel heeft opgelopen is nog zeer onderbelicht. (Vrancken, 2001).



## 6.2 Knelpunten op het gebied van professionele begeleiding

In de voorgaande alinea is al een aantal knelpunten besproken. In onderstaande tabel worden de belangrijkste op het gebied van begeleiding samengevat:

- Begeleiding, vooral in de chronische fase en bij lichter letsel is onvoldoende aanwezig, sluit niet goed aan bij de wensen van getroffen en is inhoudelijk soms goed en soms slecht. Hierdoor leren getroffen niet goed met hun beperkingen omgaan waardoor deelname aan de maatschappij moeizamer verloopt.
- Getroffenen en hun naasten raken het overzicht kwijt in het grote bos vol organisaties en mogelijkheden voor begeleiding.
- Gebrek aan kennis bij professionals over hersenletsel maakt dat de begeleiding niet altijd datgene oplevert dat nodig is.
- Begeleiding voor partner en kinderen ontbreekt dikwijls maar is wel (hard) nodig.
- Patiëntenverenigingen, zijn onvoldoende bekend bij getroffen en het aanbod wordt als te versnipperd ervaren: *'moet ik nou naar CVA samen verder of Cerebraal?'*
- Lotgenotencontact en activiteiten en voorzieningen voor mensen met lichte beperkingen zijn schaars en worden gemist.
- Re-integratieprocessen verlopen niet altijd goed door gebrek aan kennis en/of begrip van werkgever en gebrek aan begeleiding voor werkgever en werknemer waardoor terugkeer naar werk lastiger wordt.
- Regelgeving rondom begeleiding, aanvragen van hulpmiddelen en dergelijke is onoverzichtelijk, te strak en te rigide. De persoon met hersenletsel staat niet centraal.
- Getroffenen voelen zich niet serieus genomen door professionals in hun beperkingen.
- Getroffenen ervaren een gevoel van afhankelijkheid van professionals waar het gaat om het verkrijgen van begeleiding, doorverwijzen en verkrijgen van hulpmiddelen.
- Getroffenen missen de kracht om voor zichzelf op te komen en voelen zich kwetsbaar waardoor zij niet de juiste begeleiding weten te verkrijgen.



### 6.3 Capaciteiten op het gebied van professionele begeleiding

Op het gebied van de professionele begeleiding zijn ook veel capaciteiten en mogelijkheden naar voren gekomen en wel:

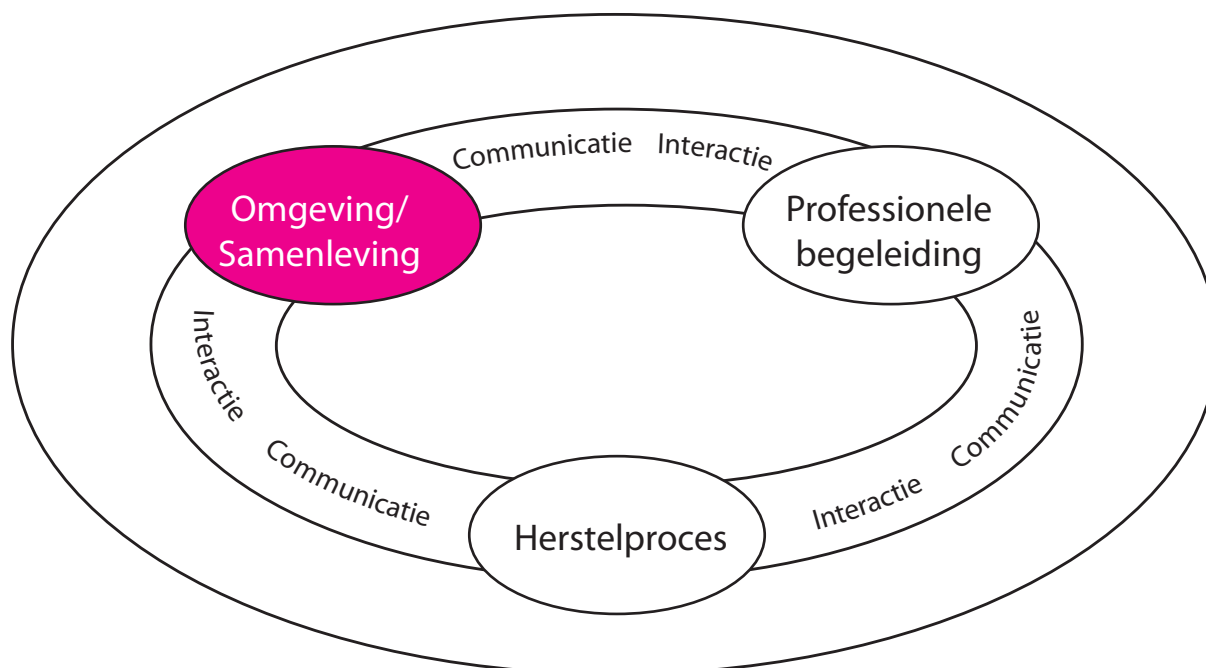
- Alternatieven zoeken voor begeleiding om zelfstandig te kunnen blijven wonen.
- Doorzetten om de hulpverlening duidelijk te maken wat eigen wensen zijn.
- Gesprek aangaan met professionals die de situatie of beperkingen niet begrijpen of die je negatief benaderen. Soms niet op het moment zelf, maar op een later tijdstip dit bespreekbaar maken, eventueel met hulp van anderen.
- Oefenen en trainen zonder op te geven als het lang duurt.
- Stoppen met denken: *'ik ben lastig'*.
- Gericht hulp vragen, de hulpvraag goed stellen.
- Hulp van begeleider inroepen om de omgeving duidelijk te maken wat hersenletsel voor jou betekent.
- Second opinion vragen.
- Partner betrekken in de begeleiding.
- Met jobcoach zorgen voor openheid op het werk over je situatie.







## Hoofdstuk 7 Omgeving en samenleving



### Samenvatting

Naast de al beschreven factoren in de persoon zelf en de externe factoren zoals begeleiding, speelt de omgeving een grote rol bij participatie van mensen met een hersenletsel. De persoon met hersenletsel doet in deze omgeving positieve of juist negatieve ervaringen op en leert eigen grenzen kennen. De omgeving reageert dikwijls met onbegrip en is slecht in staat om de beperkingen te begrijpen. Dit komt deels doordat deze onzichtbaar en contextgevoelig zijn. Het onbegrip komt ook doordat de beperkingen soms juist zo herkenbaar zijn. Het onbegrip kan leiden tot terugtrekken of het aannemen van een slachtofferrol.

De omgeving heeft ook invloed op de sociale rollen die iemand vervult, de sociale contacten die iemand heeft en daarmee op participatie. Deze rollen worden bepaald door de mogelijkheden en identiteit van de getroffen, maar ook door de omgeving waarin iemand functioneert en de levensfase waarin de persoon zit. Sociale contacten veranderen door het hersenletsel en het aanpassen hieraan is lastig en kan tot veel emoties leiden.

De beeldvorming rondom hersenletsel is ook bepalend voor participatie. Hoe de omgeving jou als persoon ziet, heeft grote invloed op je zelfbeeld en op wat je aan durft te gaan. Een verkeerd beeld kan leiden tot een paternalistische of juist te weinig beschermende houding van de omgeving. Mensen hebben dikwijls een te algemeen beeld over mensen met hersenletsel of juist helemaal geen beeld. Hierdoor ontstaat onbegrip of een gevoel dat je jezelf niet kunt zijn omdat dit niet past bij het beeld van de omgeving.

Als laatste speelt de omgeving een rol doordat de cultuur invloed heeft op hoe beperkingen ervaren worden. Ook de vele maatschappelijke ontwikkelingen hebben invloed op de participatie van mensen met hersenletsel. De huidige snelle, individuele, prikkelrijke, niet planbare, slecht aangepaste en prestatiegerichte maatschappij vol regels die een proactieve houding van mensen verwacht, heeft invloed op de participatiemogelijkheden c.q. toegankelijkheid voor mensen met hersenletsel.



Op basis van hoofdstuk vijf en zes kan gesteld worden dat zowel interne factoren in de getroffen zelf als externe factoren zoals het begeleidingsaanbod invloed hebben op de participatie van mensen met hersenletsel. Dat de rol van de omgeving nog verder reikt, wordt in dit hoofdstuk beschreven.

Ieder mens is deel van zijn omgeving. De omgeving speelt volgens de respondenten dan ook op verschillende manieren een rol. Zowel de directe omgeving bestaande uit naasten, familie, vrienden en woon/werkomgeving als de indirecte omgeving zoals de samenleving, zijn van invloed. In dit onderzoek is een onderscheid tussen de professionele en de niet-professionele omgeving gemaakt. De professionele omgeving betreft vooral de begeleiding door mensen die vanuit hun beroep een relatie hebben met de getroffen. De niet-professionele omgeving is de omgeving waarvan de getroffen vóór het hersenletsel ook al deel van uitmaakte.

De respondenten geven aan dat de omgeving op verschillende manieren een rol speelt in de participatie:

- In de relatie met de directe omgeving.
- Door beeldvorming (visie op) hersenletsel van de omgeving c.q. samenleving.
- Door de maatschappij en haar ontwikkelingen.

Deze drie punten worden in de volgende paragrafen nader uitgewerkt.

## 7.1 De rol van de directe omgeving

Eerder werd al gesteld dat inzicht hebben of krijgen in de eigen mogelijkheden een belangrijke voorwaarde voor participatie is. Dit gebeurt onder andere door ervaringen op te doen in de dagelijkse praktijk. Iedere situatie levert nieuwe ervaringskennis/zelfkennis op. Het terugkeren in de eigen directe omgeving na bijvoorbeeld een revalidatieperiode en de confrontatie met de maatschappij betekent dat een nieuw inzicht in het eigen functioneren ontstaat. Johanna (45) zegt daar bijvoorbeeld over: *'daar (in de revalidatie) was ik één van de beste, thuis de slechtste'*.

De omgeving speelt een grote rol in het opdoen van ervaringen in het omgaan met hersenletsel:

*'het blijft een voortdurend proces van leren...je moet leren van wat je doet, maar het is soms heel hardnekkig...je loopt vaak tegen de muur, je moet veel herhalen en soms leer je het echt nooit, omdat dat soms een deel van je hersenbeschadiging is. Je leert wel vindingrijk te worden'* (Ria, 50)

De rol van de directe sociale omgeving heeft volgens de respondenten te maken met het leren kennen van de eigen grenzen, het onbegrip en de reactie van de omgeving en de veranderde rollen en relaties. Deze drie punten worden in de volgende paragrafen besproken.

### 7.1.1 Grenzen leren kennen in en door de omgeving

Door interacties met de omgeving is het mogelijk de eigen grenzen te leren kennen en te verleggen maar bestaat het risico op overschrijden eveneens. Het ontdekken van de grenzen is een moeizaam proces, mede omdat de getroffen vaak zelf niet duidelijk weet hoe zijn functioneren op een bepaald moment zal zijn:



*'ik begin de dag al met een gedeeltelijk gevulde accu en merk niet wanneer hij op is. Opeens is hij leeg en dat gaat sneller dan bij anderen en als hij leeg is kan ik niets meer. Dan sta je bijvoorbeeld op zo'n schoolplein of op dat soort dingen weet je wel, dan voel ik hem gewoon ffffffft leegstromen'* (Henk-Jan, 48).

Voor de getroffenene speelt in de zoektocht naar de eigen grenzen onzekerheid en twijfel:

*'het lef ontbreekt ook en ik ben onzeker. Je legt jezelf ergens een lat die je je hele leven zo gelegd hebt en die lat is er niet meer'* (Henk-Jan, 48).

De respondenten geven aan dat het moeilijk is om de grenzen te leren kennen, maar ook het handelen er op af te stemmen. Angst voor het onbekende of om te falen kunnen hierbij een rol spelen:

*'ik zou moeten denken, gewoon ja van waarom zou het niet lukken, maar om een teleurstelling te voorkomen ben je al gauwer geneigd om nee te zeggen, dus ja misschien moet ik ook wat zeg maar open minded worden en ja waarom niet, zeggen. Maar ja dat is gewoon, gewoon lastig.....Het lukt steeds beter om te denken 'waarom ook niet, en misschien is dat wel mogelijk.... of ik het dan doe, is een tweede, maar het is niet zo dat ik het meteen afkap omdat het niet gaat'* (Annemarie, 27).

Faalervaringen kunnen leiden tot een zwakker zelfbeeld:

*'Ik heb weinig om trots op te zijn'* (Willem, 28).

Het blijkt dat als mensen toch de stap durven te nemen om ervaringen op te doen, er soms meer kan dan dat zij voorheen dachten:

*'je kunt meer dingen dan je dacht te durven'* (Henk-Jan, 48).

Getroffenen moeten steeds sensitief zijn voor hun functioneren op een bepaald moment, in een bepaalde situatie en daar hun gedrag en grenzen op aanpassen:

*'en dat is ook wel iets irritants. Want aan de ene kant ben je heel gedreven of dat je denkt van oh ik wil dit nog wel even doen, of daar heb ik zin in, maar ik moet echt gaan slapen, want ook al voel ik het nog niet, moet ik het toch doen om de reserve vooruit op te bouwen. Maar dat is lastig want je wilt zo graag'* (Jef, 43).

Bepaalde gebeurtenissen kunnen dusdanig de moeite waard zijn voor de getroffenenen, dat er gekozen wordt om de grens te overschrijden:

*'soms ga je ook gewoon bewust over je grens. Dat je denkt van ja het moet maar even en dan weet ik dat de rest van de week wel een beetje moeilijk zal worden. Zo laveer ik door het leven'* (Jef, 43).

Grenzen worden ook bewust overschreden om te kijken of mensen zichzelf verder kunnen ontwikkelen:



*'ik ben een beetje aan het experimenteren door er gewoon doorheen te breken. Dan merk ik dat ik de grenzen ook wel weer kan verleggen zeg maar. Dus ik zoek wel de grenzen op'* (Henk-Jan, 48).

De omgeving is het terrein waarin de grenzen ontdekt kunnen worden, maar de omgeving zelf heeft ook een belangrijk aandeel in het functioneren van de persoon met hersenletsel. Door het hersenletsel zijn getroffen personen vaak erg gevoelig voor prikkels uit de omgeving. Deze kunnen invloed hebben op of iemand wel of niet aan iets mee kan doen. Het kunnen afstemmen op de beschikbare hoeveelheid energie is niet eenvoudig. Het kan per dag, per combinatie van activiteiten, per omgeving veranderen. Dit maakt het leren door ervaringen soms moeilijk voor de persoon in kwestie maar ook voor de omgeving. De betekenis van de beperking en de mate van de beperking wordt vaak pas duidelijk in een bepaalde context. Dat wil zeggen dat het moment, de ander(en) en de situatie de beperking zelf beïnvloeden, en een rol spelen in de mate van de beperking:

*'of je iets kunt is afhankelijk van de omgeving. Het gaat niet om de handeling maar om de situatie. De ene keer kun je iets wel en de andere keer niet'* (Annemarie, 27).

Het afstemmen is moeilijk omdat het gedrag/ het functioneren iedere dag en iedere keer anders kan zijn door de afhankelijkheid van verschillende factoren die op elkaar inwerken. Hierdoor en door hun zoektocht en weg naar zelfaanvaarding en zelfcompassie laten mensen met hersenletsel logischerwijs wisselende signalen zien naar de omgeving waardoor onbegrip vanuit de omgeving op de loer ligt.

### 7.1.2 Onbegrip en reacties van de omgeving

De respondenten geven dan ook aan veel onbegrip van de omgeving te ervaren. Het begrijpen van de beperkingen door de omgeving is moeilijk door de contextgevoeligheid van de beperkingen en de wisselende signalen die de persoon met hersenletsel aan zijn omgeving geeft.

Dit leidt tot reacties zoals: *'ziek? Nou ja, ik zag haar fietsen vanmiddag!'* (Maria, 56).

Een andere factor die leidt tot onbegrip is de schijnbare tegenstelling tussen de behoefte aan continuïteit, rust en regelmaat versus de behoefte aan ruimte om in vrijheid te kiezen en flexibel te zijn. De behoefte aan continuïteit komt voort uit de moeite met veranderingen en gebrek aan flexibiliteit. Er is noodzaak tot het leiden van een gestructureerd leven maar dit is lastig gezien de veelheid aan chaotische situaties waar men aan blootgesteld wordt. Aan de andere kant is er behoefte aan vrijheid en kunnen afwijken van de regels. Voor getroffen personen en de omgeving is het lastig hierin een balans te vinden wat tot onbegrip kan leiden:

*'ik ken mijzelf het beste. Als ik zeg dat ik er moe van word dan moeten zij luisteren. Ik wil keuzes maken, ook al wijken die af van de afspraken'* (Vera, 48).

Het meeste onbegrip van de omgeving komt voort uit de onzichtbare gevolgen van hersenletsel:



*'je ziet niets aan me en dat maakt het zo moeilijk voor anderen om te snappen dat het toch niet allemaal meer gewoon gaat' (Ria, 56).*

Of zoals Jenny Palm (1997) verwoordt: 'De façade van normaliteit zet iedereen op een dwaalspoor.'

Ook al weet de omgeving dat er rekening moet worden gehouden met bepaalde aspecten, toch blijkt het moeilijk, omdat de omgeving er niet waarneembaar aan herinnerd wordt. Vanuit de revalidatie is dan ook bekend dat niet zichtbare gevolgen van hersenletsel veel problemen opleveren, vooral in de thuissituatie. (Vink, 2001).

*'de omgeving weet wel dat ik minder energie heb, maar ze zien het niet direct aan me. Ze weten ook dat ze rustig en niet door elkaar moeten praten, maar dat zijn ze na twee minuten alweer vergeten' (Harry, 57).*

Juist als beperkingen niet zichtbaar zijn, kan het leiden tot bepaalde (verkeerde) verwachtingen van de omgeving:

*'aan mij zie je niets, waardoor de acceptatiegrens zakt. Als ik bijvoorbeeld tegen mijn baas zeg dat ik moe ben, dan krijg ik reacties als: ga eerder naar bed of doe eens normaal. Of ik krijg medelijden en dat wil ik niet, dan voel ik mij niet serieus genomen. Mensen zien een jongen met een vlotte babbel die slim overkomt maar als zij mij een taak met haast geven dan lukt dat niet. Zij reageren dan met doe niet zo uit de hoogte jongen, je kunt zelfs de simpelste taak niet eens. Taken met haast lukken mij niet omdat ik in paniek raak en niet meer kan functioneren' (Willem, 28).*

Onbegrip komt ook voort uit de schijnbare herkenbaarheid van bepaalde onzichtbare beperkingen door de omgeving. Een aantal gevolgen van hersenletsel hebben te maken met beperkingen in geheugen, concentratie, tempo, prikkels en energie. 'Haperingen' op deze gebieden herkennen niet-getroffenen heel goed, omdat ze in een bepaalde mate bij iedereen wel eens voorkomen. Het kan leiden tot opmerkingen van de omgeving, als: *'och, iedereen vergeet weleens wat, ik ook hoor!'* of *'ik ben 's avonds ook moe'*. Het zijn begrijpelijke (invoelende) reacties, maar tegelijkertijd zit hier de valkuil. Deze gevoelens hebben voor de niet-getroffenen een andere betekenis dan voor de getroffene. De reactie kan bagatelliserend overkomen, de aangegeven beperking door getroffene wordt hierdoor weggewuifd: *'och, zeggen mijn vrienden, nu we ouder worden vergeten we allemaal steeds meer. (Bertus, 53).*

Reacties van de omgeving kunnen averechts werken en de onzekerheid van de getroffene in de hand werken of de energie om voor jezelf op te komen ontnemen.

Reacties van de omgeving kunnen ook een sterke invloed op het gedrag van de getroffenen hebben. De ene respondent gaat echter gemakkelijker met de reacties van de omgeving om dan de ander. Het kan leiden tot niets meer zeggen, terugtrekken, de ander het beeld laten bepalen of apathie van de getroffene. Anderen zijn in staat om hier adequaat mee om te gaan, weer anderen reageren met emoties wat tot spanningen leidt:



*'mijn nieuwe tactiek is dat ik zeg dank je wel voor je belangstelling. Ik probeer liefdevol te antwoorden maar soms grrrr, maar het gaat om waardevol en respectvol reageren. Onbegrip hebben wij allemaal last van, en het is heel moeilijk om daar mee om te gaan. Ik heb ook geen zin om altijd maar te vertellen wat ik heb. Mijn leven is niet alleen ziek zijn. Het bepaalt te veel. Het mag mijn meester niet zijn, ik bepaal mijn houding. Daar ben ik vrij in. Ik bepaal de houding. Houding is vrijheid'* (Maria, 56).

Wanneer de getroffenene begrijpt dat zijn (onzichtbare) beperkingen voor de omgeving lastig te duiden zijn, is er ook sprake van minder moeite hebben met het onbegrip:

*'ik begrijp het wel, de wereld om mij heen ziet mij dansend, zingend en springend maar niet als ik doodziek, vol pijn moe thuis in bed lig'* (Maria, 56).

Wanneer de getroffenene echter niet in staat is om naar zijn eigen rol te kijken in de omgang met de omgeving of in een slachtofferrol blijft steken, dan kan dit de interactie en participatie beïnvloeden. In de gesprekken vinden respondenten het lastig om aan te geven wat zij zelf kunnen doen om de interactie te verbeteren. Er wordt veel schuld bij de omgeving gelegd en weinig naar het eigen aandeel gekeken.

### 7.1.3 Omgeving en verandering van sociale relaties

De omgeving heeft naast bovenstaande zaken, ook invloed op de sociale rollen die iemand vervult en daarmee op participatie. Deze rollen worden bepaald door iemands mogelijkheden en identiteit, maar ook door de omgeving waarin iemand functioneert. Het heeft ook gedeeltelijk te maken met de levensfase waarin de persoon zit. De verwachtingen van de persoon en zijn omgeving, de belangen en waarden verschuiven naarmate iemand ouder wordt en in een nieuwe levensfase komt. Dit kan leiden tot het ervaren van nieuwe beperkingen en frustraties.

Noortje (33) bijvoorbeeld is jong en wil graag meedoen met het tempo van haar leeftijdsgenoten maar dit is lastig. Het verschil in tempo van leven maakt onder jongeren het verschil soms schrijnend. Noortje vertelt dat ze slechts één ding per dag kan doen. Ze heeft het gevoel dat ze het tempo van het leven niet meer aankan, vooral in haar vriendenclub kan ze niet meer mee. Die hebben de leeftijd om met tomeloze energie van alles te doen. 90% is daar van weggevallen *'omdat ze niets meer met me kunnen'*. Ook op internet gaat het tempo haar te snel: *'zelfs op Hyves verlies ik contacten. Ik voel me daar dyslectisch'*. En Jef (43) raakte overspannen toen mensen om hem heen *'een carrière move maakten of een trapje hoger op de ladder klommen'* terwijl het voor hem *'alleen slechter werd'*.

Niet alleen sociale rollen kunnen veranderen door het hersenletsel, ook sociale contacten kunnen veranderen. Voor veel mensen is het moeilijk te begrijpen dat iemand met een hersenletsel zich dikwijls niet meer gedraagt zoals hij zich voordien gedroeg. Dat hij weer opnieuw bewust moet leren zich sociaal te gedragen. Dit leidt vaak tot misverstanden en intolerantie. Hierdoor kunnen mensen met hersenletsel geïsoleerd raken. (Hoenderdaal, 2001). De sociale contacten kunnen door hersenletsel veranderen en zijn lastig te behouden. Bij de 'oude' sociale kring willen horen kan lastig zijn:

*'het leven is alsof je op je eigen verjaardagsfeestje bent, allerlei mensen zijn drukdoende, hebben het leuk, maar zelf ben je alleen maar aan het rondlopen en eigenlijk krijg je er niets van mee'* (Noortje, 33).



De aansluiting en wederkerigheid die voorheen altijd vanzelfsprekend waren, zijn niet meer vanzelfsprekend terwijl deze wel van belang zijn. Het ontbreken van wederkerigheid kan leiden tot een burn-out of depressie (Buunk & Schaufeli, 2001 & Nationaal Kompas Volksgezondheid, 2008).

*'mijn beste vriendin heeft een beetje dezelfde achtergrond als ik, we zijn samen in het onderwijs begonnen destijds. En zij is daarna ook doorgedaan. Zij is vrij ambitieus bezig en maakt promoties. En maakt van alles mee in haar werk, en ik volg dat wel, maar ja dat is een heel andere wereld'* (Riek, 49)

Soms verlopen contacten zo moeizaam dat men noodgedwongen weinig tot geen contacten heeft:

*'in het begin zijn mensen zeer enthousiast over mij en met mij maar gaandeweg wordt het steeds minder tot het moment dat zij mij links laten liggen. Dat is één van de belangrijkste redenen dat ik geen vrienden heb en mensen op een bepaalde afstand houd. Ik ben erg op mijzelf gericht'* (Willem, 28).

Sommige respondenten geven aan een sterke behoefte te hebben aan een *'maatje om dingen mee te doen'*. Zij voelen zich eenzaam. Het blijkt echter vaak moeilijk zo iemand te vinden. Dit is extra schrijnend daar onderzoeken dikwijls hebben aangetoond dat juist steun van sociale relaties belangrijk is en kan leiden tot betere psychische gezondheid. Men voelt zich meer gewaardeerd en er is meer hulp beschikbaar in geval van nood (Finch et al, 1999 & Seeman, 1996).

Bepaalde randvoorwaarden kunnen sociale contacten faciliteren, zoals iemand die ondersteunt, activiteiten in kleine groepen in plaats van grote groepen, het initiatief bij de ander of contact in de nabijheid, zoals bij dagbesteding. Dit werkt echter niet altijd:

*'ik heb nu dagbesteding, maar je vindt geen aansluiting. Ik zit bij een bejaardenclubje want er is niets. En de dagbesteding die er is, die is voor mensen die te erg beschadigd zijn. Daar vind je ook geen aansluiting'* (Carla, 55).

Er zijn respondenten die hun sociale contacten via lotgenotengroepen of een NAH-café hebben opgebouwd en dit als heel positief ervaren. Het delen van hersenletsel kan een brug naar elkaar slaan. Het blijkt dat het belangrijk is dat er naast hersenletsel ook andere aspecten met elkaar gedeeld worden zoals leeftijd, achtergrond, werk, opleidingsniveau en de mate van beperkingen. Anderen zoeken juist niet het contact met lotgenoten, maar willen alleen sociale relaties met mensen zonder hersenletsel.

Naast vriendschappen veranderen ook relaties met de dierbare naasten (partners) door het hersenletsel. De rollen van zowel de getroffene als van de partner veranderen. Door het hersenletsel kan de partner de rol van mantelzorger krijgen. De partner is in veel gevallen een baken: *'zonder mijn partner zou ik het nooit redden'* (Els, 58).

Het is een zoektocht om de rollen helder te krijgen en te accepteren:

*'het probleem dat wij hadden was dat het eerste jaar vooral overleven was, meer kun je het ook niet noemen. En we hadden een leven, een routine, een patroon voor onszelf opgebouwd, waar we in konden overleven. Want ineens werd hij ook in het diepe gegooid. Hij was partner, ik zijn patiënt. De relatie was*

*helemaal weg in die zin. We houden nog steeds van elkaar, en op dat moment ook. Maar als man en vrouw leefden we niet meer' (Helene, 44).*

Ook de rol van ouder-kind verandert. Het niet goed meer kunnen meegaan in de belevingswereld van het kind, voelt voor Jacob (57) als een groot gemis:

*'onze zoon heeft onlangs een auto gekocht. Als vader en zoon heb je het daar met elkaar over. Van pa ik ga een nieuwe auto kopen, ga je mee kijken? Prachtig. Maar dan gaat het over het geld en zo. En het is zo triest, maar dan gaat het niet. Dat begrijp ik niet'.*

De veranderde 'ik' houdt een veranderende relatie met de dierbare naasten in. Het verlies van de spontaniteit en het onbezorgd kunnen genieten met hen geeft sommige respondenten verdriet en een gevoel van onmacht. Ook de intimiteit met de partner heeft hieronder te lijden.

## 7.2 De rol van de omgeving: beeldvorming

De omgeving speelt, zoals eerder aangegeven ook een rol door beeldvorming rondom hersenletsel. Op basis van de primaire en secundaire gevolgen verandert de sociale omgeving haar houding ten opzichte van de persoon met hersenletsel. Vooral als de cognitieve en emotionele aard van de persoon is veranderd (Palm, 1997). Echter, de respondenten geven tevens aan dat hoe de omgeving met hen omgaat ook veel te maken heeft met het beeld dat de omgeving van de persoon met hersenletsel heeft gevormd. De omgeving wordt plotseling geconfronteerd met iemand met een hersenletsel. Hoe zij er mee omgaat, is volgens de respondenten verschillend. Soms denkt de directe omgeving dat je nog altijd bent die je was, *'ze weten hoe je was en dus dat ben je nog, nou nee dus'* (Geri, 55), soms denken de mensen in je omgeving dat je voor altijd 'patiënt' blijft. Andere respondenten geven aan dat de omgeving je als een ander ziet, zonder een enkele relatie met je verleden. Het beeld van een andere 'ik' is niet meteen duidelijk:

*'net als de persoon zelf heeft ook de omgeving tijd en informatie nodig om kennis te maken met de andere ik. Dat gaat niet zonder vallen of opstaan' (Hanneke, 43).*

Volgens de respondenten en zoals ook blijkt uit onderzoek wordt het beeld dat iemand vormt, mede gevoed door de algemeen heersende visie van de maatschappij over ziekte en handicap in het algemeen en hersenletsel in het bijzonder. De respondenten geven aan dat de omgeving vaak een onjuist beeld van de persoon met een beperking heeft. Zij hebben dikwijls te maken met vooroordelen en beelden die niet kloppen. Deze conclusie wordt door de CG-Raad gedeeld (2002) Men heeft een 'algemeen beeld' over 'de persoon met hersenletsel' maar de diversiteit binnen de groep is door de aard van het letsel, persoonskenmerken, de reactie van de omgeving en de wijze van herstel groot (Heeringa et al, 2005). Er is geen algemeen beeld te schetsen van iemand met hersenletsel en te algemene beeldvorming kan het gevaar opleveren dat er weinig ruimte over blijft voor het individu. Hierdoor voelen respondenten zich niet met respect bejegend: *'je mag niet zijn wie je bent'*. Verkeerde beeldvorming heeft volgens de respondenten te maken met de onzichtbaarheid van de gevolgen enerzijds en de zichtbaarheid van de gevolgen anderzijds.





De onzichtbaarheid van de beperking heeft invloed op de beeldvorming omdat mensen geneigd zijn dingen te ontkennen als deze niet te zien zijn: *'wat je niet ziet bestaat niet'* (Willem, 27). Volgens de respondenten benadert de samenleving gezondheid vooral uit een lichamelijk perspectief. Dit heeft invloed op hoe de persoon in zijn herstelproces wordt benaderd. Opmerkingen zoals *'ben blij dat je nog leeft'* of *'je bent nu toch genezen, dan moet je niet meer klagen'* geven een groot gevoel van eenzaamheid: *'onzichtbare gevolgen hebben geen plek in de samenleving'* (Tanja,39). Als er niets te zien is en de getroffene dit ook niet wil laten zien, zal de omgeving al snel denken dat er ook niets aan de hand is:

*'op verjaardagen is het altijd gezellig met mij. Mensen denken ik zie niks aan hem. Maar de mensen zien niet wat er thuis gebeurt. En dat ziet mijn vrouw wel. De anderen zien alleen hoe jij 100% bent. Maar wat er dus achter de schermen gebeurt dat zien ze niet. Maar daardoor krijgen ze wel een beeld, en dan denken ze inderdaad van ja hallo aansteller. Een beetje, voor een deel je hand ophouden en er mankeert niks aan je. Je hebt alles om je heen wat je hartje begeert'* (Jef, 43).

Verkeerde beeldvorming roept bij de persoon met hersenletsel verongelijkte gevoelens of gevoelens van onmacht op:

*'alsof je met NAH er niet verzorgd uit mag zien'* (Eva, 46).

*'soms denk ik, je mag het niet zeggen, zat ik maar in een rolstoel, dan kun je het zien'* (Arianne, 45) .

Niet alleen onzichtbare gevolgen leiden tot verkeerde beeldvorming, ook mensen met hersenletsel waarbij wel de gevolgen zichtbaar zijn, hebben soms last van een verkeerde beeldvorming. Bob (60), zit in een rolstoel en ergert zich doordat hij na het hersenletsel door de buitenwereld niet meer als volwaardig wordt gezien. Dit is bekend uit de literatuur: omstanders kijken letterlijk neer op iemand in een rolstoel, maar ook door onwetendheid denkt de omgeving dat er sprake is van geestelijke beperkingen (Palm, 1997).

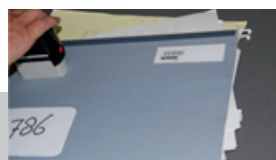
Het grootste knelpunt voor Mirjam (39), die moeilijk praat, is dat haar problemen door de omgeving als iets psychisch worden beschouwd:

*'niet geloofd worden, niet begrepen worden en als psychisch gestoord beschouwd worden. Dit gebeurt zowel door de instanties als door de mensen uit de nabije omgeving, zelfs mijn familie. De mensen kijken me raar aan als ik niet uit mijn woorden kan komen, of verkeerde woorden of klanken gebruik. Je telt dan niet meer mee'*.

Koos (45) heeft het er ook moeilijk mee. Hij betreedt niet graag openbare ruimten. Hij voelt dat hij sociaal emotioneel niet voldoet aan de norm die geldt voor het functioneren in die ruimten. Hij heeft te veel tol betaald voor de reacties die hij in de loop der jaren heeft gekregen:

*'ik onderneem wel, ik schaam me niet, maar elke keer is het weer een confrontatie'*.

Het beeld van de omgeving, gevormd door zichtbare beperkingen heeft grote invloed op hoe er met getroffenen wordt omgegaan. De omgeving neigt naar te snel overnemen, terwijl uit onderzoek blijkt dat



juist het zelf kunnen maken van eigen keuzen en het hebben van controle over beslissingen belangrijk is voor het gevoel van deel te nemen aan de maatschappij (Hammel et al.2008). Waar iemand met een beperking behoefte aan heeft, weet de persoon zelf vaak het beste, hij is ervaringsdeskundig. Toch blijkt vaak dat de omgeving beter denkt te weten wat de getroffene nodig heeft:

*'als de omgeving eindelijk 'weet' dat je beperkingen hebt, nemen ze je alles uit handen, alsof je niets meer kunt' (Toon, 50).*

*'juist die begeleiding kan me ook knellen, want ik wil het zelf wel doen. Ik wil het zelf in de hand hebben en sommigen zeggen wel van ja je kunt beter zo, zo en zo doen, achteraf denk je van, ze hebben misschien wel gelijk, maar dat is niet mijn weg. Ik kom er ook wel, maar via die kant' (Annemarie, 27).*

Een diagnose geeft weliswaar duidelijkheid, maar het kan tegelijkertijd stigmatiserend werken:

*'een etiket kan heel erg helpen, maar je moet het alleen kunnen gebruiken wanneer je dat zelf nodig vindt' (Piet, 60).*

Stigmatisering kan betekenen dat het individu en daarmee de diversiteit binnen de groep mensen met hersenletsel, niet meer gezien wordt: *'ik ben niet dat boekje'* (Jenny, 53). Het kan ook het zicht belemmeren op de ontwikkeling van de persoon met hersenletsel: *'ook ik verander'* (Annemarie, 27). De omgeving ziet dit niet altijd.

Er is niet alleen sprake van verkeerde beeldvorming door de naaste omgeving, maar ook binnen de werkomgeving. Miriam (39) heeft al verschillende malen geprobeerd op eigen initiatief werk te vinden, maar het liep steeds op niets uit: *'want, bedrijven willen geen risico lopen door iemand met neurologische klachten in dienst te nemen'* Ze heeft het gevoel dat bedrijven denken dat *'zo iemand'* niets kan.

Beeldvorming wordt volgens de respondenten gevoed door media die gericht zijn op de gezonde mens en het genezen van de zieke mens. Iemand met beperkingen wordt volgens veel respondenten in het algemeen nog gezien als *'stakker', 'hulpbehoevend', 'minderwaardig'* of als *'iemand die buiten de 'normale' maatschappij staat'*.

### 7.3 De rol van de omgeving: samenleving en maatschappelijke ontwikkelingen

De respondenten geven aan dat de directe omgeving een grote rol speelt in de participatie, maar ook de samenleving waar de getroffene deel van uit maakt doet dat. Het is de cultuur waarin men leeft, die mede bepaalt hoe beperkingen ervaren worden. Ook allerlei maatschappelijke ontwikkelingen hebben invloed op de participatie. Veel respondenten zijn blij dat we leven in een maatschappij waar veel mogelijkheden bestaan om met beperkingen zelfstandig te kunnen blijven wonen. Tegelijkertijd is het die huidige maatschappij die toegang tot de hulpmiddelen en participatie soms moeilijk maakt. In de volgende paragrafen worden enkele kenmerken van de samenleving gegeven die volgens de respondenten invloed hebben op de participatie.



### 7.3.1 De prestatie maatschappij

Het hebben van verantwoordelijkheden ervaren sommige respondenten als een positieve waarde, echter binnen een prestatiegerichte maatschappij kan dit voor getroffenenen een valkuil worden. Verantwoordelijkheden (in betaald werk) gaan vaak samen met tijdsdruk en prestatiedruk. Dit kan veel stress geven en het functioneren negatief beïnvloeden:

*‘zolang het vrijblijvend is gaat het allemaal goed, maar wanneer er enige druk op mij uitgeoefend wordt, sla ik dicht. Ik weet wat ik moet doen, maar krijg het er niet uit’ (Willem, 28).*

### 7.3.2 De snelle maatschappij

De huidige maatschappij kenmerkt zich door snelheid en gebrek aan continuïteit wat voor veel mensen met hersenletsel problemen oplevert:

*‘het leven is een versnelde film en ik loop er in slowmotion achteraan. De maatschappij is te druk, te snel. Ik snap het allemaal niet meer’ (Rene, 36).*

Het gebrek aan continuïteit in de omgeving heeft een negatief effect op mensen met hersenletsel. Vooral voor mensen die slecht begrijpen en een slecht geheugen hebben. Zij zullen steeds een beroep op andere mensen moeten doen om hun doel te bereiken en dat blijkt niet eenvoudig voor mensen met bijvoorbeeld communicatieproblemen (Howe, 2007). Voor mensen die meer tijd nodig hebben om hun wensen duidelijk te maken of informatie te krijgen is de snelle maatschappij een belemmerende factor om te kunnen deelnemen want,

*‘je moet wel de kans krijgen om iets uit te leggen’ (Tineke, 38).*

Respondenten geven aan dat het moeilijk is zich te handhaven in de hectiek van het maatschappelijke leven, maar niet meer mee ‘hollen’, betekent niet dat de getroffene niets kan: ‘

*‘ ik kan in principe alles, alleen op een heel ander tempo en ander niveau’ (Jef, 43).*

De respondenten gaan verschillend om met de ‘tijd’. Veel respondenten zoeken de rust van de natuur als tegenwicht voor de hectiek. Andere respondenten geven aan dat het ‘loslaten van het mee willen gaan in die snelheid’ een nieuwe tijdsbeleving geeft.

*‘maar als ik nou heel eerlijk ben, als ik nou zie, ik heb het mooiste cadeau van, ik noem het nou maar een cadeau, de NAH. Ik heb er tijd voor teruggekregen. Tijd’ (Helene, 44).*



### 7.3.3 De individuele maatschappij

In de huidige samenleving wordt meer en meer een beroep gedaan op de zelfredzaamheid van mensen. Volgens de respondenten is dit echter een probleem bij mensen met hersenletsel.

De respondenten geven aan dat ze vaak niet zonder hulp de weg kunnen vinden om thuis en in de omgeving te kunnen functioneren. De hulp van de naasten of hulpverleners is nodig om in de hoeveelheid van formulieren, regels en organisaties het juiste te kiezen. De respondenten geven aan dat instanties, de omgeving echter vaak verwacht dat de getroffene het zelf kan uitzoeken.

### 7.3.4 De fysieke inrichting van de samenleving

Ontwikkelingen op het sociale, technische, economische en politieke vlak hebben in het dagelijkse leven tot verbeteringen geleid. Maar het betekent ook dat de maatschappij ingewikkelder is geworden. Alleen al de hoeveelheid indrukken die een mens te verwerken krijgt is enorm toegenomen (Palm, 1997). Dit betekent dat voor mensen met hersenletsel, die prikkelgevoelig zijn, het vaak moeilijk is om in de maatschappij te functioneren. Voor respondenten kan dit er toe leiden dat deelnemen aan het openbare leven lastig kan zijn. Het gaat vooral om visuele en auditieve prikkels op straat, in publieke openbare ruimten, in winkels, winkelcentra, enzovoorts:

*'alles komt binnen, een normaal mens gooit het weg, ik niet, het is heel vermoeiend' (Carla, 55).*

*'er is thuis prima mee te leven, je moet eigenlijk niet weggaan maar dat zit niet zo in mijn aard.....tegen prikkels kunnen, valt niet te leren' (Ruben, 37).*

Omdat prikkels niet uitgeschakeld kunnen worden en dit ook niet geleerd kan worden, heeft het grote invloed op de participatie. Het betekent dat mensen bijvoorbeeld niet meer kunnen werken, geen boodschappen meer gaan doen, niet meer reizen met het openbaar vervoer, niet meer naar de stad of het theater gaan, geen terrasje of restaurant bezoeken en geen openbare festiviteiten of culturele evenementen kunnen bijwonen. Dit is beperkend voor getroffenen, zeker omdat onderzoek heeft aangetoond dat werk en vrijetijdsbesteding in onze cultuur heel belangrijk zijn voor het zelfbeeld en de eigen identiteit. (Palm, 1997):

*'voordat ik in de theaterzaal zit, ben ik al zo moe van al de prikkels, dat ik niets meer kan volgen, ik ben dan al uitgeput' (Jacob, 57).*

Zelfs bij lotgenotenbijeenkomsten blijkt dat er niet altijd rekening wordt gehouden met de prikkelgevoeligheid van mensen met hersenletsel:

*'ik heb bijeenkomsten van NAH-der kring bezocht. Deze zijn speciaal voor mensen met NAH. Maar wij zaten daar in een grote groep mensen van wel 14 mensen in een kleine ruimte. Nou dat was veel te veel. Ik ben gillend weggelopen. Ik schrik van alle geluiden en kan niet zeven wat er binnenkomt. Alles komt binnen. En dan zo'n ruimte, nou dan heb je het niet begrepen als organisator' (Margje, 48).*

Respondenten die gebruikmaken van hulpmiddelen, zoals een scootmobiel of rolstoel, geven aan dat er nog veel niet toegankelijke openbare plaatsen zijn. Hierdoor voelen ze zich afgesloten van deelname



aan activiteiten. Ook wordt er aangegeven dat bijvoorbeeld het verkeersverbod op winkelcentra voor een driewiel fiets of elektrische fiets problemen oplevert voor het doen van boodschappen. Maria (56) vertelde dat ze laatst daarom een bekeuring had gekregen:

*'wij zien er ook zo goed uit. Je geneert je om het te zeggen, alsof ik onder een bekeuring uit zou willen kruipen'.*

De fysieke inrichting van de maatschappij maakt het kortom nog niet mogelijk dat hij voor iedereen toegankelijkheid is.

### 7.3.5 Een maatschappij vol met regels

De respondenten geven aan dat iemand met hersenletsel meer afhankelijk is van regels en wetten dan iemand zonder handicap. Een probleem ervaren ze in het feit dat er zoveel regels zijn, men er zich van afhankelijk voelt en dat ze zo vaak en snel veranderen: *'als je er twee kent, is er weer een nieuwe'* (Maikel, 37). Juist dat snel 'schakelen' en weer afstemmen op nieuwe regels is voor mensen met hersenletsel moeilijk. Een ander probleem dat de respondenten ervaren is dat regels vaak niet aansluiten op hun wensen en participatiemogelijkheden. De regels kennen te weinig marge om ze op de individuele situatie af te stemmen.

Regels waar men tegenaan loopt zijn regels met betrekking tot werk. De regelgeving met betrekking tot arbeid en uitkering wordt niet altijd als even eenduidig ervaren. Miriam (39) vertelt dat ze door haar eigen inspanningen zelf werk te zoeken, geen uitkering meer krijgt, terwijl ze volgens haar medisch dossier hier recht op heeft. Ook mist ze een voordeel van belastingaftrek. Het geeft een gevoel van onrechtvaardigheid dat ze door haar eigen initiatief gestraft wordt. Ook leidt het steeds geen gehoor krijgen tot moedeloosheid: *'nu na 15 jaar ben ik moe van het strijden en mijn energie is al zo beperkt'*

Ook regels met betrekking tot wonen worden als beperkend voor de participatie ervaren. Als door de gemeente een woning wordt toegewezen, blijkt men niet altijd naar de persoonlijke omstandigheden te kijken:

*'ik heb de woning gekregen die geschikt voor me is, qua voorzieningen en qua ruimte, maar hij ligt aan de rand van de stad en het is voor mij nu niet mogelijk om te voet of met de fiets naar het centrum of naar mijn vrijwilligerswerk te gaan. Ik voel me helemaal aan huis gekluisterd'* (Miriam, 39).

Ook om voor zorg en hulpmiddelen in aanmerking te komen gelden regels. In de praktijk blijkt dat de planning van de zorgmomenten ten koste kan gaan van bijvoorbeeld vrijwilligerswerk, omdat het op dezelfde uren valt. Jacob (59), alleenstaand, vertelt dat hij zijn gastheerschap, waar hij zoveel voldoening uithaalt, niet meer kan doen omdat op die uren huishoudelijk hulp komt: *'het is verplicht om daarvoor thuis te blijven'*. Het kan niet anders geregeld worden.

Ook de regels om hulpmiddelen te krijgen, sluiten niet altijd aan op de behoefte van de getroffen en. Onderzoek laat zien dat getroffen en het belangrijk vinden dat zij toegang hebben tot hulpmiddelen. Zij vinden het belangrijk dat de overheid het recht op gelijke toegang en mogelijkheden voor wonen,



werk en financiën, vervoer, sociale en vrijetijdsbesteding versterkt en zeker stelt. Dit om gelijke kansen voor iedereen te kunnen waarborgen en te kunnen komen tot sociale inclusie. Echter, hier ligt ook een dilemma. Mensen met een beperking willen enerzijds gelijk worden behandeld, zoals alle andere mensen, anderzijds willen ze ook het recht op bronnen, hulpmiddelen die hun participatie bevorderen. (Hammel et al, 2008). Het verhaal van Jan laat zien dat het verkrijgen van hulpmiddelen soms problematisch is. Jan (50) was altijd erg op zijn vrijheid gesteld. Niet meer mogen autorijden vond hij verschrikkelijk. Hij kreeg na zijn letsel een scootmobiel, maar was hier nog niet aan toe. Hij heeft toen een driewiel fiets gekregen, maar dit ging niet goed. Hij mocht het slechts eenmaal uitproberen. Toen werd gezegd dat hij in zeven jaar geen nieuw vervoermiddel meer zou krijgen. Hij heeft, na lang wachten en heel veel energie uiteindelijk met hulp van anderen weer een scootmobiel gekregen. Hij is dolgelukkig weer zelfstandig op pad te kunnen gaan. Ook Bernard (57) heeft last van alle regels en traagheid van procedures:

*'een jaar na mijn herseninfarct kon ik weer fietsen op een speciale fiets. Maar op dat moment werd de aanvraag pas ingediend, zodat het nog negen maanden duurde voordat ik mijn fiets uiteindelijk kreeg'*

Aad (40) vertelt hoe vervelend hij het vindt dat hij aan allerlei regels is gebonden met zijn driewiel fiets:

*'kleine veranderingen, zoals een extra achterlicht moeten door een bos van regeltjes geregeld worden. Alle reparaties moeten door de leverancier gedaan worden en dat kan dan zo twee weken duren als je een lekke band hebt, terwijl een fietsmaker om de hoek zit'.*

Dat het verkrijgen en onderhouden van hulpmiddelen om de mobiliteit te vergroten zo lastig is, bemoeilijkt de participatiemogelijkheden. Zelfstandig kunnen bewegen is een grote waarde voor veel mensen en mobiliteit is een belangrijke randvoorwaarde voor participatie op verschillende domeinen. (Cardol et al, 2007). Regelgeving staat echter de toegang tot de juiste vervoersmogelijkheden vaak in de weg. Mensen met afasie, die niet meer kunnen/mogen autorijden, brengen volgens Howe et al, minder tijd buitenshuis door en dat heeft een negatief effect op de individuele, sociale activiteiten, ontwikkeling en welzijn (Howe 2007).

Ook het niet weten waar men aan toe is op financieel gebied, en 'stille armoede' (Palm, 1997) geeft onzekerheid en spanning: *'het duurt zo lang voordat er duidelijkheid is wat je situatie wordt'* (Henry). Regels kunnen ook verkeerde verwachtingen geven. Zo geeft een respondent uit een focusgroep aan dat hij veronderstelde dat hij bij 80-100% WAO, goed verzekerd was maar dat dit anders bleek te zijn :

*'kleine lettertjes in de verzekeringspolis zijn heel belangrijk'.*

Ook vertellen respondenten dat re-integratietrajecten niet altijd vergoed worden, als je niet bij het UWV bekend bent. Het traject moet dan zelf betaald worden, wat erg kostbaar is.

Respondenten vinden het belangrijk dat er ook naar de individuele situatie moet worden gekeken voor de tegemoetkoming in kosten:

*'met mijn Valys pas kan ik overal naar toe, maar mijn dochtertje mag niet mee of ik moet daar voor betalen. Dat lukt me met mijn uitkering niet, en ik kan haar ook niet alleen thuis laten'* (Mieke, 36).



### 7.3.6 Een technologische samenleving

De vele technologische ontwikkelingen en de mogelijke toepassingen daarvan in de samenleving dragen bij aan de participatie van mensen met hersenletsel. Over de ontwikkeling van een deci-speler zegt een respondent van een focusgroep bijvoorbeeld: *'hierdoor zit ik minder in een isolement. Het verbreedt mijn wereld omdat ik tijdschriften kan lezen'*. En de leesloep, schermloep en het programma Big Shot zijn voor Jacob (59) onontbeerlijk. Ze geven toegang tot het geschreven woord en het beeld, waardoor het voor hem mogelijk is zelfstandig te kunnen blijven functioneren.

Het is echter vooral de digitalisering die door de respondenten als een belangrijke ontwikkeling wordt gezien met betrekking tot hersenletsel. Voor sommigen betekent de digitalisering een beperking in participatie, omdat zij niet met de computer overweg kunnen (niet van beeldscherm kunnen lezen, te veel prikkels, enzovoorts). In dit digitale tijdperk wordt verondersteld dat een ieder toegang heeft tot de computer. Dit maakt voor getroffen en, voor wie dit niet mogelijk is, dat zij zich afgesloten voelen van deelname aan het 'maatschappelijk digitaal verkeer' en daardoor soms ook van de samenleving. Voor anderen biedt de digitalisering juist talloze mogelijkheden: het kunnen mailen met mensen geeft voor velen het gevoel bij de maatschappij te horen. Het maakt contact mogelijk, dat door fysieke beperkingen, financiële beperkingen of door vermoeidheidsklachten, niet mogelijk zou zijn: *'de computer is de opening naar de buitenwereld. Ik kan het doen wanneer het mij uitkomt'* (Ariane, 45).

De digitale ontwikkeling in de maatschappij kan ook invloed hebben op de mobiliteit doordat mensen zo een reis goed kunnen voorbereiden:

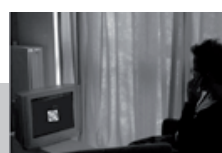
*'ik kom overal....ik kan de reis thuis goed voorbereiden....9292 en met dat briefje in mijn hand kan ik er uiteindelijk komen. Ik weiger om me te laten beperken'* (Mat, 40)

Door boeken digitaal te kunnen reserveren bij de bibliotheek en ze dan alleen maar op te hoeven halen aan de balie, is voor sommigen de 'leeswereld' weer toegankelijk. Andere respondenten maken gebruik van digitaal winkelen en de bezorgdienst. Door de digitalisering ontstaan nieuwe mogelijkheden voor diegenen die met het medium overweg kunnen.

### 7.4 Knelpunten op het gebied van omgeving en samenleving

Zoals uit bovenstaande al blijkt, kunnen er in de interactie tussen de getroffene en zijn directe omgeving veel knelpunten ontstaan die de mate van participatie beïnvloeden. Lawton stelde al in 1982 dat mensen met significante fysieke, cognitieve of taalstoornissen veel kwetsbaarder zijn voor de effecten van de omgeving dan mensen die deze problemen niet hebben. Dit zou komen doordat mensen minder andere middelen of mogelijkheden ter beschikking hebben, om met een knelpunt om te gaan (Howe, et al, 2007).

Onderstaande tabel geeft een overzicht van de belangrijkste knelpunten zoals ervaren door respondenten:



- Grenzen niet kennen of moeite hebben deze te accepteren uit bijvoorbeeld angst voor afwijzing, acceptatieproblematiek, enthousiasme waardoor er steeds sprake is van overbelasting.
- Onzichtbaarheid en onvoorspelbaarheid van beperkingen: wat vandaag lukt, lukt morgen misschien niet wat voor de omgeving lastig te begrijpen en ondersteunen is.
- Reacties van de omgeving zoals onbegrip, weinig respect, niet serieus genomen worden, angst, afremmen, gebrek aan acceptatie van wie je bent, stigmatisering, betutteling, et cetera beïnvloeden het zelfbeeld en dat wat je wel en niet aangaat.
- De focus van de maatschappij op wat niet lukt in plaats van op wat wel lukt maakt deelname lastig.
- De tegenstrijdigheid tussen enerzijds behoefte aan structuur en anderzijds de vrijheid om te kiezen kan onbegrip creëren.
- De omgeving en getroffen en hebben tijd nodig om te wennen aan veranderde relaties en rollen. Pas daarna kan deelname optimaal worden.
- De verscherping van regels rondom werk, aanvraag hulpmiddelen, zorg, et cetera maken deelname aan de maatschappij lastig.
- De snelle, individuele, prikkelrijke, niet planbare, slecht aangepaste en prestatiegerichte maatschappij vol regels die een proactieve houding van mensen verwacht maakt deelname hieraan lastig.
- De afhankelijkheid van de omgeving, vooral van instanties en organisaties, beïnvloedt de participatie.





## 7.5 Capaciteiten op het gebied van omgeving en samenleving

Op dit gebied zijn ook veel capaciteiten en mogelijkheden naar voren gekomen en wel:

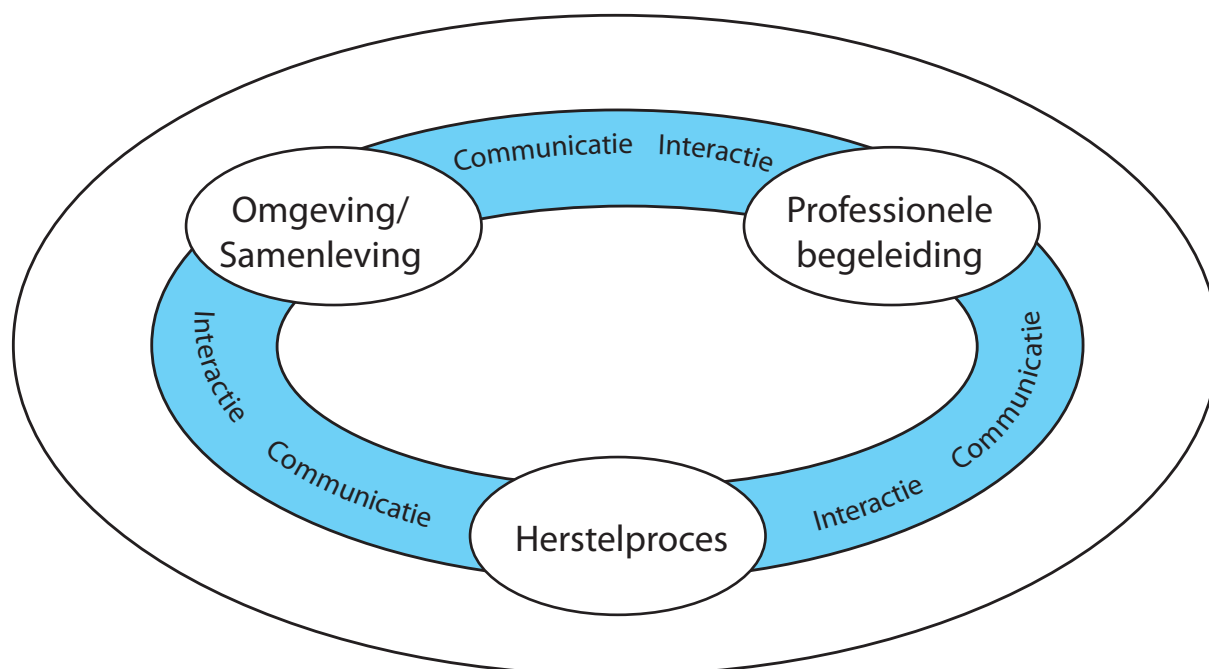
- Er boven staan wat anderen denken of vinden: je niet door de omgeving laten leiden, mogelijkheden zoeken die bij je zelf passen en je niet gek laten maken door de omgeving.
- Boven de gejaagdheid van de omgeving staan door toch de tijd te nemen.
- Hulpmiddelen gebruiken zoals loep, petje en zonnebril tegen lichtprikkels, speciale bril, oordoppen tijdens boodschappen tegen geluidsprikkels, maar ook gebruikmaken van agenda en briefjes.
- Stoppen met gevecht tegen de bierkaai: *'je kunt blijven wensen dat iets lukt maar als het niet kan dan moet je stoppen en keuzes maken'*. *'Je laat iets los, maar er komt ruimte voor iets anders'*.
- Een veilige omgeving zoeken waar je gewaardeerd wordt en dingen doen in een *'trouw klein clubje'*
- Prikkelreductie: winkelen op rustige momenten, minder drukke routes kiezen, boodschappen digitaal bestellen en laten bezorgen, eerste klas reizen.
- Duidelijk dagschema/weekschema maken en volgen, op basis van goede (wanneer ben ik het meest helder/uitgerust?) en ruime (meer tijd plannen dan nodig is) planning.
- Op basis van je ervaringen plan maken: zaken voorbereiden en bedenken waar je tegenaan kunt lopen en daar oplossingen voor verzinnen.
- Aansluiting zoeken bij verenigingen, je oude verenigingen of op zoek gaan naar nieuwe verenigingsverbanden, aangepast aan je beperkingen.
- Humor gebruiken om met onbegrip om te gaan.





## Hoofdstuk 8

## Communicatie in interactie

**Samenvatting**

Communicatie en interactie is het laatste thema dat in dit onderzoek naar voren kwam als belangrijke beïnvloeder van participatie. Niet alleen directe communicatieproblemen, zoals door een verstoorde mondmotoriek of afasie, hebben invloed. Ook neuropsychologische veranderingen zoals concentratie- of geheugenproblemen en karakterveranderingen beïnvloeden de communicatie en daarmee participatie. Communicatie is van belang om je wensen, mogelijkheden en beperkingen aan te geven, maar ook voor het vormen en bevestigen van je zelfbeeld. Het gaat bij communicatieprocessen om erkenning, invloed en genegenheid. Wanneer deze processen moeizamer verlopen door het letsel, kunnen er pijnlijke situaties ontstaan. Mensen voelen zich niet gehoord, niet serieus genomen, niet erkend. Ze hebben het gevoel te worden onderschat of gestigmatiseerd alsof ze niet meer mee tellen. Sociale en werkcontacten en contacten met professionals verlopen vaak moeizaam als mensen moeite hebben om hun wensen, mogelijkheden, grenzen en beperkingen aan te geven. Ook het communicatieve gedrag van professionals kan participatie beperken. Het gebruik van jargon, gebrekkige uitleg, niet luisteren en het geven van informatie op het verkeerde moment zijn voorbeelden hiervan.

Als laatste heeft het gebrek aan kennis over hersenletsel in de samenleving, invloed op de participatie. De maatschappij weet onvoldoende wat het is en wat de gevolgen van hersenletsel zijn. Het hebben van een verkeerd beeld, verkeerde verwachtingen en ontkenning van de beperkingen, hebben grote invloed op de manier van omgaan met de getroffene en deelname van de getroffene aan de maatschappij. Daarbij geeft het ook een groot gevoel van eenzaamheid. Door de onbekendheid kan de persoon met hersenletsel zijn ervaringen vaak niet delen. Hij krijgt geen gehoor en voelt zich daardoor eenzaam, ondanks pogingen om duidelijk te maken wat hersenletsel voor hem betekent.



Zoals het bovenstaande model laat zien, hebben communicatie en interactie een belangrijke invloed op participatie. Met communicatie bedoelen wij in dit onderzoek de onderlinge uitwisseling van informatie op een directe manier, in elkaars nabijheid ofwel interpersoonlijke communicatie en het uitwisselen op een indirecte manier, via media ofwel massacommunicatie. Daarnaast betekent communicatie ook 'verbinding' (Van Dale, 1984). Volgens Oomkens (1986) hebben mensen dwingende redenen om te communiceren, namelijk om lichamelijke behoeften te bevredigen of om aan middelen te komen om aan die behoeften te voldoen. Een ander aspect is aandacht om zowel lichamelijk als geestelijk te kunnen groeien. Daarnaast is communicatie onontbeerlijk voor het vormen en bevestigen van het zelfbeeld, de 'landkaart' van de eigen persoonlijkheid. Het gaat bij communicatieprocessen kortom om erkenning, invloed en genegenheid. (Oomkens, 1986). Vanuit deze gedachte is het dan niet verwonderlijk dat de respondenten communicatie en de eventuele knelpunten hierin als zeer belangrijk ervaren. Zij geven ook aan dat de drie thema's herstelproces, professionele begeleiding en omgeving en samenleving een grote onderlinge relatie hebben. Tussen de verschillende thema's is er interactie. Communicatie kan de thema's positief verbinden, maar ook van elkaar scheiden. Uit het onderzoek komen drie aspecten die hierbij van belang zijn naar voren. Deze worden in de volgende paragrafen besproken:

- Persoonlijke communicatieve vaardigheden.
- Communicatie tussen de persoon met hersenletsel en de omgeving.
- Informatie/communicatie in de samenleving (ook via media kanalen).

## 8.1 Persoonlijke communicatieve vaardigheden

Persoonlijke communicatieve vaardigheden hebben te maken met de mogelijkheden die iemand heeft zijn wensen, gedachten te kunnen verwoorden. Begrijpen van taal en het verwoorden van gedachten en gevoelens zijn ingewikkelde cognitieve processen. Bij mensen met hersenletsel kunnen daar gemakkelijk storingen en ruis in voorkomen (Belle-Kusse van, Zadoks, 2001). Onderzoek bij mensen met afasie laat zien dat communicatieproblemen vooral problemen geven in complexe sociale activiteiten zoals werk, vrijetijdsbesteding en deelname aan maatschappelijke activiteiten. De grootste knelpunten liggen in de (familiale) relaties en bij het socialiseren en minder bij de uitvoering van persoonlijke en huiselijke activiteiten (Dalemans et al, 2008). Ook in dit onderzoek komen communicatieproblemen duidelijk naar voren, ook bij mensen die geen afasie hebben. Deze communicatieproblemen beïnvloeden de participatie: zij werken belemmerend.

Vera (48) bijvoorbeeld heeft door een aangezichtsverlamming problemen met het zichzelf uiten. Dit kan leiden tot pijnlijke situaties:

*'mensen verstaan mij niet altijd even goed maar zij doen alsof zij mij wel verstaan. En misschien is dat wel het ergste. Ik kan mijn emoties en gevoelens niet op een goede manier verwoorden. Het maakt mij gefrustreerd en boos en op zulke momenten kan ik mijn emoties alleen maar verwoorden door te schreeuwen. En als ik dat doe dan vinden mensen mij vervelend en zeggen mij dat ik moet ophouden.'*

De invloed van spraak- taalproblemen op participeren is groot. Mirjam (39) zegt:

*'niet geloofd worden, niet begrepen worden en als psychisch gestoord beschouwd worden. Dit gebeurt*



*zowel door de instanties als door de mensen uit de nabije omgeving, zelfs mijn familie. De mensen kijken me raar aan als ik niet uit mijn woorden kan komen, of verkeerde woorden of klanken gebruik. Je telt dan niet meer mee’.*

Jaap (57) heeft afasie en vertelt hoe vervelend hij het vindt om naar een verjaardag te gaan. Hij wordt in een hoekje gezet:

*“maar ze komen niet bij me zitten hoor!...of dan kan ik ja zeggen of nee zeggen en zeggen het is mooi weer, ja. Ik snap er niks van, het is dan schaam ik me dood voor, ik eh dat werkt niet’.*

Ook stigmatisering en onderschatting komen voor:

*‘omdat ik slecht uit mijn woorden kom, denken ze dat ik geestelijk niet in orde ben’ (Vera, 48).*

Ook door neuropsychologische veranderingen zoals verminderde concentratie en geheugenproblemen en karakterveranderingen is het soms lastiger om adequaat te reageren en te communiceren. Zo vertelt Annemarie (27) dat zij in de communicatie *‘al snel wat kort door de bocht’* kan zijn waardoor er misverstanden ontstaan. Emotionele labiliteit speelt soms een rol, waardoor het moeilijk is om emoties te beheersen: *‘de muur die je normaal hebt is gezakt. Het hek is weg’* (Joop). Sommige respondenten ervaren een soort vertraagd reactievermogen: *‘voordat je iets kunt zeggen is het gesprek al weer verder ...later valt je in wat je toen had willen zeggen’* (Joop).

Goede communicatieve vaardigheden zijn belangrijk om de eigen grenzen aan te geven, maar ook om de eigen wensen duidelijk te maken. Volgens Jean (49) heb je soms overtuigingskracht nodig:

*‘om plezierig werk te kunnen krijgen moet je voor jezelf opkomen, je moet tegen de adviezen van het UWV in durven gaan, desnoods afdwingen’.*

Dit blijkt echter voor veel getroffen erg moeilijk. Naarmate er meer sprake is van stress wordt de communicatie nog meer geblokkeerd.

Niet alleen de vaardigheid van het kunnen uiten is van belang, ook het weten ‘hoe’ en ‘wat’ te verwoorden. Respondenten geven aan dat ze vaak problemen hebben met: *‘hoe geef ik mijn grenzen aan’* en *‘wat zeg je precies?’* Dit blijkt niet altijd makkelijk:

*‘mensen begrijpen je hersenaandoening gewoon niet goed. Je snapt het zelf al niet, dus ja ,hoe breng je dat over?’* (Henk-Jan, 48).

*‘men snapt vaak niet wat het is als je het vertelt. Het is lastig: wat vertel je wel en wat niet? Als je te veel vertelt dan denken ze dat je gestoord bent en als je te weinig vertelt dan snappen ze het niet. Welke woorden moet je gebruiken? De nuance is lastig. Het is lastig om de balans te vinden. Zij krijgen vaak een beeld en dat klopt niet altijd met mijn beeld en de werkelijkheid. En aan de buitenkant zien ze het niet aan je’* (Annemarie, 27).

*'je wilt dat nog wel doen, maar dat kost je te veel energie. Dus dan moet je op een gegeven moment inderdaad bewust dingen gaan afhouden. En ja hoe doe je dat op een nette manier?'* (Jef, 43).

Verminderde communicatieve vaardigheden lijken het onbegrip van de omgeving te versterken. Daarbij voelen de meeste getroffen personen zich door die verminderde communicatieve vaardigheden kwetsbaar. Dit leidt in veel gevallen tot minder 'durf' om te spreken en er op uit te gaan. Het kan zelfs tot een minderwaardigheidsgevoel leiden. Ook laten de literatuur (Oomkens, 1986) en dit onderzoek zien dat het vasthouden en onderhouden van contacten, maar ook het maken van nieuwe contacten moeilijk is. Het kunnen en durven communiceren, speelt hierbij een belangrijke rol. Als het taalcentrum in de hersenen beschadigd is, door ongeval of ziekte, wordt niet alleen de communicatie met anderen gestoord, maar ook de innerlijke communicatie (intrapersoonlijke communicatie). Het denken kan verward worden, maar ook spreekangst lijkt gevoed te worden door innerlijke alleenspraken als: *'ze luisteren toch niet naar me'* of *'ik weet er te weinig van'*. Dit kan er toe leiden dat mensen steeds minder gaan zeggen (Oomkens, 1986) zich terugtrekken en contacten kunnen veranderen. Een houding naar de omgeving van *'ik ben niet dom, maar wel beperkt'* kan volgens een respondent helpen om met de omgeving te blijven communiceren.

## 8.2 Communicatie tussen de persoon met hersenletsel en de omgeving

Communiceren met de omgeving betekent interactie. Participatie is mede afhankelijk van de afstemming van de persoon met hersenletsel op de omgeving en omgekeerd. Wederzijdse afstemming vraagt een duidelijke communicatie over de eigen grenzen en wensen, een juiste informatie uitwisseling. Dit geldt zowel in de omgang met de niet-professionele omgeving als met mensen uit het professionele veld.

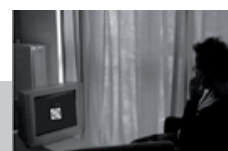
### 8.2.1 Communicatie met de directe omgeving

Respondenten zijn wisselend in de mate waarin zij open zijn over hun grenzen en beperkingen:

*'ik ben open op mijn werk en privé en iedereen kan daar mee omgaan, zo niet dan wil ik hen ook niet in mijn kennissenkring. Ik zeg dan bijvoorbeeld dat het kan dat ik hen morgen niet herken op straat en mij nog eens kan voorstellen of dat ik in een gesprek dingen nog een keer vraag'. Zij snappen het niet, maar de openheid haalt de spanning bij mij weg en daardoor kan ik beter functioneren.....ik vertel ook alles direct op mijn werk. Toen er een nieuwe arts kwam, heb ik verteld dat hij mij niet iets moet vragen of zeggen als ik met een patiënt aan de balie bezig ben. Ik zeg dan dat hij het moet opschrijven en dat het dan goed komt'. (Nynke, 54)*

*'je moet niet altijd alles vertellen, want dan krijg je meteen een stempel. Door een werkgever. Dat is moeilijk om daarmee om te gaan. Je wordt in een hokje geplaatst. Je wordt beperkt in je mogelijkheden. Doordat anderen het voor je invullen.'* (Klaas, 35)

Open communiceren leidt tot verschillende reacties van de omgeving. Eerlijkheid over je functioneren naar de omgeving kan zorgen voor meer begrip en daardoor een betere afstemming, maar het blijkt vaak ook niet te werken en niet op te leveren wat men zou willen. Angst en schaamte voor een etiket spelen een rol in het open zijn over de eigen mogelijkheden/beperkingen. Ook de reacties van de omgeving hebben invloed op het wel of niet durven communiceren:



*'ik voel mij nu niet meer dom, in het begin wel. Ik trok mij terug en durfde mensen niets te vragen. Nu wel.'* (Joke, 39)

*'als ik eerlijk ben, dan geven ze geen reactie. Moet ik mezelf verloochenen'* (Noortje, 33).

Koos (45) geeft het voorbeeld van het dilemma bij het beantwoorden van de vraag: 'hoe is het met je?' Eerlijk beantwoorden blijkt niet te werken. Uit ervaring weet hij dat de omgeving dan heel pijnlijk reageert. Hij heeft zich gewapend met het antwoord 'goed'. Daar is de omgeving volgens hem gelukkig mee, ook al is het niet eerlijk ten opzichte van hemzelf.

*'ik weet nu hoe ik moet reageren, zodat de omgeving beter reageert....Je leert omgaan met de samenleving'.*

Ook Jan (57) heeft het gevoel dat de omgeving hem slecht begrijpt, ondanks zijn pogingen duidelijk te maken dat hij afasie heeft. Hij heeft zijn afasiepasje altijd bij zich: *'maar ik heb nog steeds het gevoel dat in vijf jaar tijd de omgeving niet is veranderd'*. Hij wordt nog steeds niet serieus genomen. Als hij moeilijk uit zijn woorden kan komen wordt hij erop aangekeken: *'ik zou het dan willen uitschreeuwen: Afasie is heel gewoon!'*

Ook al is er de ervaring dat open communiceren kan helpen, respondenten geven ook aan dat zij niet altijd zin hebben om open te zijn en over hun beperkingen te praten: *'ik ben open, maar ben het soms ook wel eens beu om erover te praten'* (Henk-Jan, 48).

*'Ik heb ook geen zin om altijd maar te vertellen wat ik heb. Mijn leven is niet alleen ziek zijn. Het bepaalt te veel. Het mag mijn meester niet zijn, ik bepaal mijn houding. Daar ben ik vrij in. Ik bepaal de houding. Houding is vrijheid'* (Maria, 56).

Grenzen aangeven op een juiste manier blijkt voor veel getroffen en niet gemakkelijk, maar het is een vaardigheid die aan te leren is. Maria vertelt:

*'iedereen is bang voor verwijt en afwijzing maar je kunt ook liefdevol nee zeggen.....Ik kan er niet voor iedereen zijn, door zuinig op mijzelf te zijn kan ik door blijven draaien en er voor mensen zijn....Het gaat om loslaten. Ik hoor mijzelf vaak zeggen, oh wat een leuk idee, ik wou dat ik het kon maar ik denk dat ik nee moet zeggen, dat is beter voor jou en mij. Maar dat is wel moeilijk.....'* (Maria, 56).

In het omgaan met hersenletsel is er continu sprake van interactie: het gedrag van de persoon met hersenletsel levert reacties vanuit de omgeving op en andersom is het gedrag van de omgeving bepalend voor het gedrag en de gevoelens van de persoon met hersenletsel. Het uitspreken en afstemmen van verwachtingen en mogelijkheden is belangrijk voor een goede wederzijdse afstemming. Verminderde open communicatie kan leiden tot verkeerde verwachtingen. Andere verwachtingspatronen treden vooral op bij mensen waar aan de buitenkant niets te zien is (Palm, 1997). Dit alles kan ongewild een rol spelen in het ontstaan van faalervaringen en gevoelens van incompetentie. In een vertrouwde omgeving, die je ongeacht je beperkingen respecteert om wie je bent, lijkt open communiceren gemakkelijker. Dit kan echter wel invloed hebben op de onderlinge sociale relatie.



Riek (49) weet hier alles van. Zij functioneert in een omgeving die bepaalde dingen van haar verwacht waar zij niet aan kan voldoen. Sommige mensen vertellen dit ook aan Riek. Zo heeft een vriendin aangegeven, dat de relatie veranderd is:

*'van een hele goede vriendin, krijg ik het ook echt terug. Die durft dat aan mij te zeggen van goh ik mis gewoon wat meer feedback van je, dan ik vroeger kreeg. En daardoor gaat het gesprek niet zo, dat blijft een beetje eenrichtingsverkeer'.*

Riek is blij dat ze zo eerlijk is maar het doet ook pijn:

*'het is pijnlijk. Ik ben wel blij dat ze het eerlijk tegen me zegt hoor, want ik voel het bij anderen ook wel eens, maar dan kan het inderdaad alleen maar je eigen gevoel zijn. Maar ik merk dat gesprekken niet zo, niet zoveel diepgang krijgen zoals dat vroeger, mensen haken sneller af, omdat ze gewoon niet zoveel terug krijgen van mij. Denk je van oké, dan gaan ze gesprek met een ander beginnen, en dan kom ik een beetje aan de zijlijn'.*

Ria (50) heeft ook pijnlijke ervaringen:

*'om vrienden te houden moet je veel zwijgen. Ik participeer door te zwijgen...je moet niet eerlijk zijn over je vermoeidheid. De rest wil horen dat het goed met je gaat'.*

Fred (60) heeft afasie en vertelt dat de communicatie zijn vriendschappen in de weg staan:

*'vriendschappen gaan de 1<sup>e</sup> week goed, maar na een tijdje wordt het moeilijk, maar wat hebben mensen aan mij, ik ben niet waardevol. Ik wens wel vrienden, andersom niet'.*

Hij gaat nu liever zijn eigen gang, want zodra er mensen bij komen dan wordt communicatie belangrijk: *'iedereen doet zijn ding en ik hoor er niet helemaal bij'.*

Bij veel respondenten is er behoefte om te delen wat de gevolgen van hersenletsel voor iemand betekent. Dit is vaak moeilijk met niet-getroffenen. Het lotgenotencontact is een manier om met gelijkgestemden te kunnen communiceren. Voor velen is dit een belangrijke ontmoeting, waarin zij blij zijn hun ervaringen met mensen die je echt begrijpen te kunnen delen. Contact kan dan heel snel tot stand komen. Zoals in een focusgroep afsluitend door een deelnemster werd gezegd: *'wij waren allemaal vreemden voor elkaar en toch voelde het vertrouwd'.* Sommigen respondenten geven aan dat ze wel behoefte hebben om over hun ervaringen te kunnen praten met anderen, maar dat de drempel voor lotgenotencontact of een NAH-café erg groot is. Ze willen niet met andermans 'leed' worden geconfronteerd *'en soms met nog 'ergere gevallen'.*

Respondenten geven aan dat het vaak moeilijk is om met dierbaren over het hersenletsel te spreken: *'vooral over hoe je je voelt'.* Het verdriet blijft vaak heel lang bij de getroffen. Veel mensen kunnen niet bij hun familie met hun verhaal terecht:





*'als je zelf niet over je beperkingen praat dan wordt er helemaal niet over gesproken. Dit maakt me vaak heel eenzaam'* (Els, 58).

Veel respondenten geven aan dat blijven communiceren over je beperkingen naar de omgeving een lange adem betekent, maar wel hard nodig is. Vragen durven stellen, uitleg kunnen en durven geven blijft heel belangrijk, maar is voor velen erg moeilijk.

De respondenten geven aan dat de buitenwereld je na het hersenletsel anders behandelt. Dit gevoel kan worden versterkt door het anders interpreteren van de woorden van de omgeving door de getroffene. In de dagelijkse omgang kan een 'gewone' vraag van een niet-getroffene een andere betekenis hebben voor de persoon met hersenletsel, zoals het volgende voorbeeld schetst:

In de hal voor de ruimte waar de focusgroep plaatsvond werd aan een mevrouw gevraagd: *'komt u voor de gespreksgroep van NAH?'*. Geschrokken antwoordde ze *'ja, ziet u dat dan aan me?'* Aan mevrouw was echter niets te merken dat zou wijzen op het hebben van hersenletsel. De vraag was belangstellend bedoeld.

De onzekerheid en de twijfel over het eigen gedrag, is bij veel respondenten aanwezig. Sommigen geven aan regelmatig aan hun naaste omgeving vragen te stellen zoals: *'ben ik nog steeds dezelfde? Doe ik nu anders?'* Deze kwetsbaarheid maakt dat vragen of opmerkingen van mensen uit de omgeving een andere betekenis, gevoelswaarde kunnen krijgen voor de persoon met hersenletsel. Opmerkingen waaruit onbegrip spreekt, kunnen heel hard overkomen en kunnen schuldgevoelens geven zoals een respondent van de focusgroep vertelt over zijn vriend die zegt: *'je hebt toch niets om positief over te zijn, als je leven zo is veranderd'*.

Naast de gevoeligheid is er ook sprake van betekenisverschuiving. Dit horen wij in verhalen waarin respondenten vertellen dat ze, als ze hun onzichtbare beperkingen communiceren aan de omgeving, vaak voor hen bagatelliserende reacties krijgen. Het gaat dan vooral om het communiceren van de niet-zichtbare, maar voor de niet-getroffene vaak heel goed herkenbare, beperkingen zoals moeheid, slecht tegen lawaai kunnen, verminderd geheugen. De beperkingen van de getroffene hebben een andere impact op zijn of haar functioneren en participeren dan bij de niet-getroffene. Dit is vaak moeilijk duidelijk te communiceren en geeft een gevoel van onbegrip, zoals bij Bertus (53) die slecht kan onthouden: *'och, zeggen mijn vrienden, nu we ouder worden vergeten we allemaal steeds meer'*. Je onbegrepen voelen kan ook te maken hebben met de verandering van de betekenis van een relatie, die door communicatie tot uiting komt: 'communication is a means of expressing a relationship; it is the medium and substance through which the relationship is defined and given meaning' (French, Swain, 2004). Een verandering in de communicatieve vaardigheden, vertaalt zich in een verandering in de sociale relatie(s).

## 8.2.2 Communicatie met de professionele omgeving

Gevoeligheid voor taalgebruik geldt ook voor de taal van de professionele begeleiders. Juist van hen verwachten getroffen inleving en begrip. Respondenten geven echter aan dat professionals juist door hun manier van communiceren dikwijls een afstand tot de getroffenen creëren. Dit versterkt het gevoel van niet begrepen te worden. Enkele voorbeelden illustreren dit. De uitspraak van de arts in het



ziekenhuis, *'zo wat lig jij daar lekker bruin tussen die witte lakens'* gaf de respondent het gevoel er niet meer verzorgd uit te mogen zien en niet als patiënt gerespecteerd te worden.

Professionele begeleiding betekent volgens de respondenten goede communicatie. Dit houdt ook goed luisteren in. Luisteren naar de persoon met hersenletsel is een heel belangrijke factor in het vinden van een goede manier om mensen met hersenletsel te kunnen ondersteunen, en dat is een nooit eindigend leerproces (Belle-Kusse van & Zadoks, 2001). Een respondent geeft aan dat er wel geluisterd wordt naar wat je zegt, maar niet naar wat je eigenlijk bedoelt. Zoals bij de keuringsarts:

*'als je zegt dat het goed met je gaat, wordt dat meteen tegen je gebruikt'... 'Je moet ontzettend uitkijken wat je zegt'.*

Ook blijkt dat in gesprekken of in verslagen vaak jargon (te veel specialistisch taalgebruik) wordt gebruikt: *'waarom wordt er niet in gewoon Nederlands gesproken, het gaat toch over jou zelf?'* Ook stereotypen (termen die mensen in een hokje plaatsen), stigma (termen die beledigend zijn), exclusie (termen die mensen uitsluiten of marginaliseren) en depersonalisatie (termen die reductioneren en 'ontmenselijken', zoals 'de gehandicapten') worden dikwijls gebruikt. Dit alles heeft grote invloed op de gelijkwaardigheid van de relatie tussen de cliënt en professional. French & Swain formuleren dit als volgt: *'..the unfair and unequal treatment of disabled people is not just built into institutional organisations, and their policies and practices, at a structural level, it is built into the language, communication and client-professional discourse'*(French, Swain, 2004, p.222).

Aan de andere kant kunnen de communicatie- of cognitieve problemen van de getroffenene er toe leiden dat de professionals moeite hebben om tot een goede systematische beeldvorming te komen (Witteveen, 2009). Woordgebruik is bepalend voor de beeldvorming. Als dit niet aansluit dan herkennen mensen zich niet in het geschetste profiel (Belle-Kusse van, Zadoks, 2001). Dit alles draagt niet bij aan een juist ziekte inzicht (Zwaard et al, 1997), terwijl goede informatie van wezenlijk belang wordt gezien voor het herstelproces en daardoor ook voor het kunnen participeren. Behoeftte aan goede en juiste informatie geldt niet alleen voor de persoon met hersenletsel, maar ook voor de naasten. De partner wordt, aldus de respondenten, te weinig betrokken in de communicatie tussen de getroffenenen en de hulpverlener. Ook het onderzoek van Ellen Witteveen (2009) toont dat aan. Het beeld van de partner is echter erg belangrijk om het functioneren van de getroffenene helder te krijgen. Immers: *'de partner kent je het beste. Die weet hoe je voor die tijd was'* (Jolanda, 56).

Naast een waardevolle bijdrage die de partner kan leveren in het duidelijk krijgen van het beeld bij de getroffenene, vinden de respondenten ook dat de partner beter geïnformeerd moet worden over wat hersenletsel inhoudt. Hij of zij wordt in het algemeen de mantelzorger. Juist de naasten moeten duidelijkheid hebben om de juiste ondersteuning te kunnen geven en te voorkomen dat zij te hoge verwachtingen, of verkeerde verwachtingen hebben (Zwaard et al, 1997).

Veel respondenten vinden ook dat zij te weinig of slecht geïnformeerd worden door hulpverleners over de mogelijkheden die er zijn wat betreft begeleiding, het verkrijgen van hulpmiddelen en over mogelijkheden en regels: *'we worden niet tijdig geïnformeerd over hulpmiddelen aanvraag en dan is deze of te laat of nog een lange wachttijd'*. Hierdoor ontstaan verkeerde veronderstellingen en verwachtingen. Dat



informatie over mogelijkheden vaak niet naar de doelgroep gecommuniceerd wordt, verbaasd Jaap (57):

*‘ ik heb zelf uitgezocht dat er een OV begeleidingskaart bestaat, waardoor een begeleider gratis mee kan reizen . Niemand van mijn afasiegroep had hiervan gehoord. Hoe kun je weten welke mogelijkheden er in Nederland zijn?’*

Een ander punt is dat informatie niet op het juiste moment gegeven wordt. Vaak wordt er veel verteld in de herstelfase, maar men is daar dan nog niet aan toe. Het moment is bepalend of de informatie overkomt. Goede informatie op een verkeerd tijdstip is even inefficiënt als verkeerde informatie op een goed tijdstip (Zwaard et al, 1997; Vrancken 2001) Het niet verkrijgen van informatie of het geen toegang hebben tot informatie heeft een negatieve invloed op participatie (Hammel et al, 2008).

### 8.3 Informatie/communicatie in de samenleving

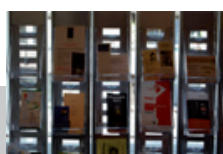
De hedendaagse maatschappij is een informatiemaatschappij. Dit heeft invloed op de communicatie met de persoon met hersenletsel en op de samenleving in zijn totaliteit. Respondenten geven aan dat communicatie in de vorm van informatieverstrekking ook de participatie beïnvloedt. Enerzijds door toegang tot gerichte informatie voor de persoon met hersenletsel zelf en anderzijds door informatie over hersenletsel in de maatschappij.

#### 8.3.1 Communicatiekanalen

Communicatiemiddelen kunnen de participatie van mensen in positieve zin beïnvloeden maar dit is niet altijd het geval. Zo draagt een mobiele telefoon voor sommige mensen bij aan de bewegingsvrijheid. Het altijd in contact kunnen zijn met de omgeving, kan zowel voor de getroffenene als de naaste omgeving een gevoel van veiligheid geven waardoor er meer gedurfd wordt. Voor sommige respondenten is contact via de telefoon juist moeizaam, omdat het gespreksverloop te snel gaat of omdat het niet voorbereid en onvoorspelbaar is, als ze gebeld worden. Internet is ook een communicatiekanaal waar verschillend mee wordt omgegaan. Het kan communiceren met de buitenwereld en daarmee deelname, betekenen. Zo geven respondenten aan dat internet (hyves of chatten) heel belangrijk voor hen is omdat ze (h)erkenning krijgen, die ze in de ‘fysieke’ omgeving vaak missen. Ook mailcontact betekent voor veel respondenten een positieve mogelijkheid om te kunnen communiceren met de buitenwereld, omdat het in eigen tempo en op een geschikt moment kan. Voor andere respondenten betekent de enorme hoeveelheid prikkels die via internet op het scherm komt juist een struikelblok. De maatschappij verwacht een vanzelfsprekendheid in de toegang tot internet. Er wordt vanuit instanties, organisaties vaak verwezen naar en een beroep gedaan op deze communicatievorm. Getroffenen die door hun beperking niet aan de digitale communicatievorm kunnen meedoen, voelen zich hierdoor buitengesloten en/of afhankelijk van anderen.

#### 8.3.2 Persoonlijke informatie voor de getroffenenen

Respondenten geven aan dat er in de samenleving weliswaar informatie bestaat over hersenletsel, begeleidingsmogelijkheden, regelgeving et cetera, maar dat de toegankelijkheid moeilijk is. Vooral voor degenen die geen revalidatietraject hebben gevolgd, is het vaak heel moeilijk om passende begeleiding te vinden. Sommige mensen komen niet in aanraking met de benodigde informatie, omdat het zelf



initiatief nemen voor hen juist moeilijk is. Anderen die wel op zoek kunnen gaan naar informatie, zien in de hoeveelheid aan folders en internetsites, door de bomen het bos niet meer. Dit heeft volgens de respondenten te maken met de hoeveelheid aan verschillende organisaties/instanties/ stichtingen/ initiatieven en met het feit dat ze allemaal verschillende informatie geven. Er wordt geen duidelijkheid en eenduidigheid in het aanbod ervaren. Juist voor mensen met hersenletsel is dit extra belastend.

Internet wordt als een belangrijke informatiebron gezien maar het blijkt dat veel sites voor mensen met hersenletsel moeilijk toegankelijk zijn. De sites zijn te prikkelrijk of geven onvoldoende specifieke informatie. Zo blijkt het voor een van de respondenten heel moeilijk te zijn er achter te komen welke patiëntenvereniging voor haar geschikt zou zijn. Informatie selecteren en overzicht houden kan lastig zijn en kost dikwijls erg veel energie, die juist zo vaak beperkt is.

Het blijkt dat veel respondenten er door toeval achter komen wat er aan mogelijkheden, begeleiding en hulpmiddelen op de markt is. Dit geeft vaak een gevoel van teleurstelling: *'had ik het maar geweten'*.

### 8.3.3 Informatievoorziening over hersenletsel in de samenleving

(H)erkenning vanuit de omgeving heeft een grote invloed op participatie. Dat het hieraan nog weleens ontbreekt, komt volgens getroffen en mede doordat er te weinig bekendheid in de totale samenleving is over hersenletsel. Dit heeft zijn weerslag op de omgang met de getroffen en, zowel in de professionele als de niet-professionele omgeving. Bekendheid van een aandoening heeft invloed op de directe relatie van persoon en samenleving en op de groep mensen in zijn totaliteit. (Simmons-Mackie et al, 2002). Veel respondenten geven dan ook aan: *'bijna niemand weet wat hersenletsel inhoudt'*. Met het gebrek aan bekendheid van het begrip hersenletsel en gebrek aan 'kennis' over wat het voor iemand kan betekenen, worden de getroffen en dagelijks geconfronteerd. Het hebben van een verkeerd beeld, verkeerde verwachtingen en ontkenning van de beperkingen, heeft grote invloed op de manier van omgaan met de getroffen en deelname van de getroffen en aan de maatschappij. Daarbij geeft het ook een groot gevoel van eenzaamheid. Door de onbekendheid kan de persoon met hersenletsel zijn ervaringen vaak niet delen. Hij krijgt geen gehoor en voelt zich daardoor eenzaam, ondanks zijn pogingen om wat hersenletsel voor hem betekent, duidelijk te maken: *'het spreekt niet tot de verbeelding'*. Hersenletsel is in feite dubbel onzichtbaar: je ziet het niet aan de mensen zelf en het wordt weinig in de media getoond. Dit geeft veel respondenten een gevoel van onmacht. Jan (57) vertelt geëmotioneerd dat hij een tijdlang de televisieprogramma's bijgehouden heeft om te zien in hoeverre hersenletsel onder de aandacht wordt gebracht. Hij vertelt opgewonden:

*'Multiple Sclerose, Parkinson, Creutzfeldt Jacob, epilepsie, Alzheimer, Huntington, die ziektes die zie je nooit..... Maar hier [wijst op zijn hoofd] nee'.*

Een aandoening die bekender is bij het publiek lijkt meer begrip op te leveren dan het onbekende hersenletsel. Het is dan ook heel belangrijk dat iedereen in de samenleving het begrip kent:

*'...maar het zijn ook juist de mensen die dat niet in hun eigen kring hebben, die moeten op de hoogte gebracht worden, wat het allemaal inhoudt' (Jan, 57).*

Een andere respondent zegt:



*'de samenleving heeft kennis, informatie, begeleiding nodig om met de persoon met NAH om te kunnen gaan'.*

Respondenten geven aan dat aandacht voor hersenletsel via de media het gevaar kan geven dat een etiket stigmatiserend werkt. Dan schiet het zijn communicatiedoel voorbij:

*'je moet je etiket alleen zelf kunnen gebruiken als je dat zelf nodig vindt' (Harry, 57).*

Media aandacht heeft volgens de respondenten ook invloed op de professionele begeleiding. De respondenten geven aan dat als hersenletsel in het algemeen meer bekendheid heeft, dit zal resulteren in een betere communicatie, een betere omgang met de niet-professionele en professionele omgeving, en daardoor in een betere participatie (Howe, 2007). Tevens heeft onderzoek aangetoond dat zichtbaarheid in de vorm van aandacht in het publieke domein zoals de media, de politiek ook nodig is voor het krijgen van (financiële) middelen voor verdere ontwikkeling en onderzoek. Om het belang van onderzoek op dit gebied op waarde te kunnen schatten is publiek bewustzijn nodig (Simmons-Mackie et al, 2002).

#### 8.4 Knelpunten op het gebied van communicatie en interactie

Respondenten noemen de volgende knelpunten:

- Communicatieproblemen als gevolg van afasie, cognitieve problemen, emotionele problemen of karakterveranderingen maken participatie lastig.
- Soms hebben getroffen mensen moeite of geen zin om over beperkingen, de gemoedstoestand en grenzen te communiceren en aan de ander uit te leggen wat hen mankeert.
- Communicatieproblemen in de omgang met professionals door het gebruik van jargon, door stigmatisering, door gebrek aan begrip en gebrek aan daadwerkelijk luisteren, spelen een grote rol.
- Er is sprake van inadequate, slecht beschikbare of soms juist overdadige informatievoorziening over hersenletsel, de gevolgen en begeleidingsmogelijkheden.
- Er is een gebrek aan eenduidige informatie over hersenletsel en het zorgaanbod. Juist voor mensen met hersenletsel is dit extra belastend.
- Er is sprake van onbekendheid en onzichtbaarheid van hersenletsel in de maatschappij en bij de getroffen mensen zelf. Het is dubbel onzichtbaar: je ziet het niet aan de mensen zelf en er wordt te weinig op TV getoond over hersenletsel.
- Er is sprake van verkeerde en eenzijdige beeldvorming over hersenletsel in de maatschappij.
- Het is niet goed en gemakkelijk te overzien welke begeleiding waar te krijgen is. Organisaties, ook patiëntenverenigingen, zijn niet bekend bij getroffen mensen.
- Juist doordat mensen met hersenletsel moeite kunnen hebben met het nemen van initiatief en houden van overzicht, is het extra vervelend dat zij dikwijls zelf moeten uitvinden waar je zorg kunt krijgen.
- De digitalisering van de maatschappij maakt dat mensen soms niet meer kunnen deelnemen.



## 8.5 Capaciteiten op het gebied van communicatie en interactie

Respondenten noemen de volgende zaken die hen kunnen helpen in het omgaan met hersenletsel en de participatie bevorderen:

- Kwetsbaarheid durven tonen, beperkingen aangeven en hulp vragen: *'als je iemand betreft bij je probleem, krijg je veel welwillendheid om mee te denken en te zoeken naar oplossingen'*.
- Lange adem hebben: blijven communiceren over je beperkingen naar de omgeving.
- Schrap zetten tegen opmerkingen van de omgeving.
- Voorkomen van druk en irreële verwachtingen vanuit de omgeving door te communiceren en keuzes te maken.
- Communiceren over eigen verwachtingen richting omgeving: *'ik verwacht dingen maar dat kunnen zij niet weten, dat moet ik zeggen'*.
- Gesprek aangaan met mensen die het niet begrijpen of die je negatief benaderen. Soms niet op het moment zelf, maar op een later tijdstip bespreekbaar maken.
- Zelf initiatief blijven nemen in het onderhouden van contacten, ook al lijkt het vaak eenrichtingverkeer; doorzetten.
- Kunnen zwijgen om vrienden te houden. Niet (steeds) over eigen vermoeidheid, beperkingen spreken.
- Vechten voor een plekje waar anderen hun waardering over je uitspreken.
- Digitaal communiceren, een eigen netwerk van vrienden maken.



## Hoofdstuk 9      Verbinding en verdieping

### **Samenvatting**

Bij participatie wordt al snel aan het belang van betaald werk gedacht. Echter, dit onderzoek laat zien dat betrokkenen werk niet het belangrijkste vinden. Participatie betekent voor hen niet dat ze werk of sociale relaties hebben, maar participeren heeft te maken met het vervullen van een betekenisvolle rol. Mensen met hersenletsel willen graag bijdragen aan een groter maatschappelijk geheel. Participatie wordt bepaald door factoren in de persoon zelf en door factoren in de omgeving. Het is een combinatie en niet het één of het ander, zoals in het verleden wel is gesuggereerd. Zo stellen aanhangers van de 'disability studies' dat een lichamelijke of cognitieve functiebeperking pas betekenis krijgt door de maatschappelijke omstandigheden. Het lichaam doet er niet of minder toe, het is de reactie van de maatschappij op dat lichaam die telt. Niet het lichaam doet een beroep op het aanpassingsvermogen van de persoon, maar de maatschappelijke barrières. Het gaat wat hen betreft niet om de aanpassing van de getroffen en aan de maatschappij, maar om een aanpassing van de maatschappij en omgeving aan mensen met een beperking. In die sociale omgeving moet de oplossing gezocht worden. Een handicap is meer dan een puur medisch en individueel probleem. Participatie wordt echter niet simpelweg bepaald door of wel factoren in de maatschappij of wel factoren in het individu. Participatie wordt bepaald door een interactie tussen persoonsgebonden en omgevingsgebonden factoren. Samen bepalen zij hoe iemand zijn beperkingen ervaart en in welke mate iemand kan participeren. Beiden moeten dan ook samen aangepakt worden om de participatie van mensen met hersenletsel te verbeteren.

In de literatuur zijn veel verschillende definities over participatie te vinden. Participatie wordt in het 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) model beschreven als 'het betrokken zijn in een levenssituatie en de aard en wijze op welke manier een persoon betrokken is in levenssituaties' (Finken & Reuleaux, 2008, Mei van der, 2006). De CG-raad spreekt over 'een situatie waarbinnen mensen met een handicap of chronische ziekte als geëmancipeerde burgers mee kunnen doen in alle maatschappelijke geledingen.' (CG-raad, 2002)

Bij participatie wordt al snel aan het belang van betaald werk gedacht. Echter, dit onderzoek laat zien dat betrokkenen werk niet het belangrijkste vinden. De verhalen van de respondenten geven aan dat participatie voor hen niet betekent *dat* ze werk of sociale relaties hebben, maar participeren heeft te maken met het vervullen van een betekenisvolle rol. Mensen met hersenletsel willen graag bijdragen aan een groter maatschappelijk geheel.

De beschrijving van de thema's die invloed hebben op de participatie van mensen met hersenletsel, laat zien dat participatie bepaald wordt door factoren in de persoon zelf en door factoren in de omgeving. Niet alleen individuele factoren in de persoon zelf spelen een rol, maar ook factoren in de maatschappij. Het is een combinatie en niet het één of het ander zoals in het verleden wel is gesuggereerd.

Zo stellen aanhangers van de 'disability studies' dat een lichamelijke of cognitieve functiebeperking pas betekenis krijgt door de maatschappelijke omstandigheden. Het lichaam doet er niet of minder toe, het is de reactie van de maatschappij op dat lichaam die telt. Niet het lichaam doet een beroep op het aanpassingsvermogen van de persoon maar de maatschappelijke barrières. Het gaat wat hen betreft niet om de aanpassing van de getroffen en aan de maatschappij maar om een aanpassing van de

maatschappij en omgeving aan mensen met een beperking (Baart, 2002). Fougeyrollas (1995) benoemt drie niveaus waarop de omgeving invloed heeft op de participatie van mensen met een beperking. Het gaat om de macro omgeving, ofwel de maatschappij in zijn totaliteit; de meso omgeving ofwel de lokale omgeving, de gemeenschap waar iemand deel van uit maakt en de micro omgeving, de directe, persoonlijke omgeving waar iemand leeft. Voor Fougeyrollas (1995) is de graadmeter van de handicap die een persoon ervaart, de mate waarin die persoon in de uitoefening van zijn levensgewoonten wordt belemmerd. Een omgevingsfactor kan in bepaalde mate, in concrete interactie met persoonskenmerken, een obstakel of een facilitator zijn. In de samenleving blijken belemmeringen te zijn waardoor de persoon gehandicapt wordt. De omgeving kan obstakels geven, maar het kan ook kansen bieden. Door een facilitator kan de handicapsituatie worden voorkomen of teniet gedaan (Fougeyrollas, 1995).

De disability studies benadrukken het sociale model en daarmee de sociale aspecten van het menselijk functioneren. Het gaat in de eerste plaats om de volledige integratie van individuen in de samenleving. Gehandicapt zijn is niet zozeer een kenmerk van een individu, maar veeleer een complexe verzameling van omstandigheden die voor een groot deel uit de sociale omgeving voortkomen. Vandaar dat de behandeling van het probleem noodzakelijkerwijs ook bestaat uit acties gericht op die sociale omgeving. Het is de gezamenlijke verantwoordelijkheid van de samenleving in zijn geheel om de omgeving zodanig te veranderen dat mensen met stoornissen en beperkingen op alle domeinen van het sociale leven optimaal kunnen participeren. Het is dus een kwestie van mentaliteitsverandering en ideologie die sociale veranderingen impliceert. Op beleidsniveau is het een zaak van mensenrechten. Gehandicapt zijn is kort gezegd een politiek probleem (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, 2001).

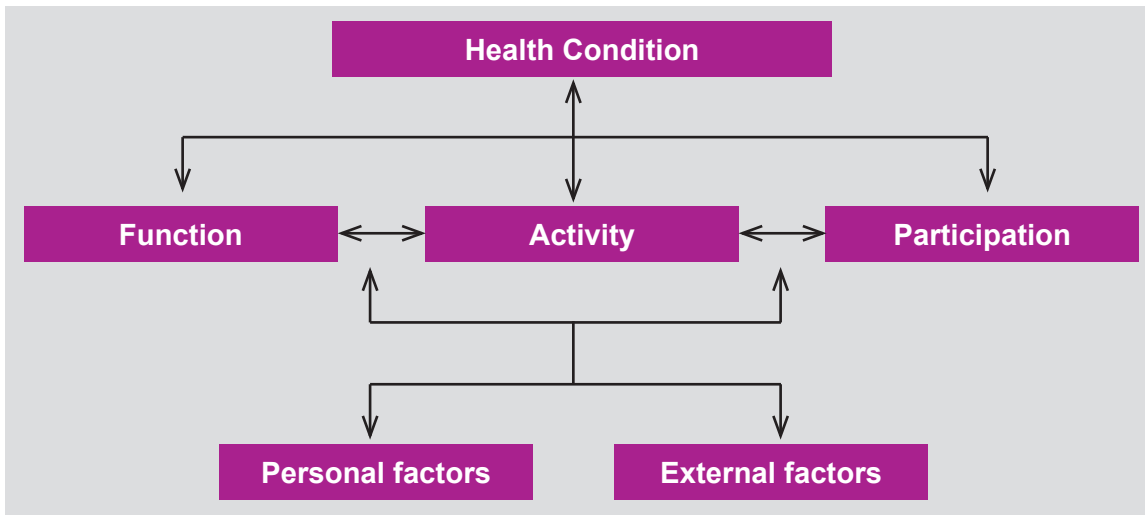
De disability studies zetten zich kortom af tegen het heersende medische model dat stelt dat een handicap een puur medisch en individueel probleem is. Het medische model heeft minder oog voor de context waarin mensen functioneren. Stoornissen, beperkingen en participatieproblemen worden in die visie rechtstreeks veroorzaakt door een ziekte, trauma of andere aandoening, en vereisen medische zorg in de vorm van individuele behandeling door beroepsbeoefenaren. Het behandelen van het probleem heeft tot doel genezing dan wel aanpassing en gedragsverandering van de kant van het individu. Medische zorg wordt gezien als de hoofdzaak. Op beleidsniveau bestaat de voornaamste actie uit het wijzigen of hervormen van het gezondheidszorgbeleid (Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre, 2001).

Dit onderzoek laat echter zien dat een handicap en de mogelijkheden tot participatie niet zo zeer bepaald worden door factoren in het individu enerzijds of in de maatschappij anderzijds. Een handicap kan beter worden gedefinieerd als een nadelige positie van een persoon ten gevolge van stoornissen en beperkingen, welke de normale rolvervulling van de betrokkene begrenst of verhindert. Een handicap wordt voor een groot gedeelte mede bepaald door de wijze waarop de samenleving op de beperking van de betrokkene reageert. Er is dus sprake van een wisselwerking tussen het functioneren van het individu met zijn stoornissen en beperkingen in relatie tot de mogelijkheden die hem in de maatschappelijke situatie worden aangeboden (Demedts et al, 1999). Participatie wordt dan ook, zoals deze studie laat zien, niet simpelweg bepaald door of wel factoren in de maatschappij of wel factoren in het individu. Participatie wordt bepaald door een interactie tussen persoonsgebonden en omgevingsgebonden factoren. Samen bepalen zij hoe iemand zijn beperkingen ervaart en in welke mate iemand kan participeren (Baart, 2002).



De International Classification of Functioning, Disability and Health, afgekort ICF, van de Wereldgezondheidsorganisatie (World Health Organization, WHO) sluit hierop aan door het medische en sociale model, te integreren door middel van een biopsychosociale benadering. Het menselijk functioneren wordt hierin opgevat als een geheel waarin verschillende dimensies zijn te onderscheiden. Zo probeert de ICF een synthese tot stand te brengen in de vorm van een samenhangende visie op de onderscheiden dimensies van de functionele gezondheid op verschillende biologische, individuele en sociale niveaus. Met behulp van de ICF kan het menselijk functioneren worden beschreven vanuit drie verschillende perspectieven: het perspectief van het menselijk organisme, het perspectief van het menselijk handelen, en het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven. Het ICF onderscheidt de volgende dimensies die in interactie met elkaar de gezondheidstoestand van een individu bepalen:

- Aandoeningen en ziektes (health condition).
- Functies en anatomische eigenschappen (function) : Functies betreffen fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme en anatomische eigenschappen de positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van onderdelen van het menselijk lichaam. Hieronder vallen bijvoorbeeld lichaamsdelen en organen.
- Activiteiten (activity): onderdelen van iemands handelen.
- Participatie (participation); iemands deelname aan het maatschappelijke leven.
- Externe factoren (external factors): de fysieke en sociale omgeving waarin mensen leven. De factoren bevinden zich buiten het individu, en kunnen een positieve of negatieve invloed hebben op de participatie van het individu als lid van de samenleving, op het uitvoeren van activiteiten van het individu of op de functies en anatomische eigenschappen van diens organisme. Externe factoren worden geordend op twee niveaus: individueel niveau (in de onmiddellijke omgeving van het individu) en sociaal niveau. Het individuele niveau omvat de fysieke en materiële kenmerken van de omgeving waarmee het individu te maken heeft. Het betreft ook de rechtstreekse persoonlijke contacten met anderen zoals familieleden, kennissen, collega's , klasgenoten, burens, medebewoners en onbekenden. Het tweede niveau is het sociale niveau. Dit zijn de formele en informele sociale verbanden in de gemeenschap of naaste omgeving die individuen in die omgeving beïnvloeden. Dit niveau omvat organisaties en instellingen op het gebied van de werkomgeving, buurtactiviteiten, communicatie en transport, overheidsdiensten en informele sociale netwerken. Het omvat zowel wetten, regelingen en formele regels als informele regels, houdingen en ideologieën.
- Persoonlijke factoren (personal factors): iemands individuele achtergrond en kenmerken van het individu die geen deel uitmaken van de functionele gezondheidstoestand. Deze kunnen leeftijd, ras, geslacht, opleiding, ervaringen, persoonlijkheid en karakter, bekwaamheden, andere aandoeningen, lichamelijke conditie in het algemeen, levensstijl, levensgewoonten, opvoeding, redzaamheid, sociale achtergrond, beroep en ervaringen uit het heden en verleden omvatten.



Het ICF model: de wisselwerking tussen verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren.

Bron: [www.dehoogstraat.nl](http://www.dehoogstraat.nl) (kleur aangepast)

Zowel dit onderzoek als het ICF model laten zien dat participatie zowel door persoonlijke als omgevingsfactoren wordt beïnvloed. Het is niet of of maar en en. Gezien dit gegeven, moet op beide aspecten ingegaan worden, om de participatie positief te beïnvloeden. Alleen inzetten op verbetering van de persoonlijke factoren heeft geen zin, zoals ook het verbeteren van alleen de omgevingsfactoren geen zin heeft. Op beiden moet worden ingestoken, daar deze in interactie met elkaar de participatie van mensen met hersenletsel beïnvloeden. In het volgende hoofdstuk zullen oplossingen gericht op zowel persoonlijke als omgevingsfactoren besproken worden.

## Hoofdstuk 10      Suggesties om de participatie van mensen met hersenletsel te verbeteren

### **Samenvatting**

Vanuit de knelpunten rondom de thema's herstelproces, professionele begeleiding, omgeving en communicatie/interactie is door de werkgroep gezocht naar oplossingen ter verbetering van de sociaal maatschappelijke participatie. Een aantal genoemde actiepunten blijkt in de praktijk al gerealiseerd of er zijn al initiatieven voor ontwikkeld. Implementatie van oplossingen ter verbetering van de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met hersenletsel vraagt om ketenzorg, continuïteit van zorg, brede samenwerking, het delen van kennis en afstemming, waarbij ook nieuwe behandelingen ontwikkeld en getoetst worden. Het delen van kennis en ervaringen tussen getroffen onderling in de vorm van lotgenotencontact, buddy-netwerken en het bundelen van de krachten van patiëntenverenigingen is eveneens van belang. Een ander speerpunt is deskundigheidsbevordering. Actiepunten hebben betrekking op voorlichting, aandacht in medische opleidingen en in vakbladen van verschillende disciplines en het ontwikkelen van protocollen. Een publiekscampagne om juiste beeldvorming rondom hersenletsel te creëren en onbegrip te voorkomen is eveneens wenselijk, zo geeft de doelgroep aan. Door bundeling van krachten en publieke aandacht kan invloed op beleid worden uitgeoefend.

Na het verkrijgen van inzicht vanuit het patiëntenperspectief en de literatuur rondom het thema participatie, gaan wij in dit hoofdstuk nader in op de oplossingen en aandachtspunten om participatie van mensen met hersenletsel te verbeteren. Vanuit de diverse knelpunten binnen het herstel, de omgeving, de professionele begeleiding en de communicatie is in twee werkgroepbijeenkomsten met de doelgroep zelf gezocht naar mogelijke oplossingen. Zoals al eerder aangegeven, bestond de werkgroep voornamelijk uit ervaringsdeskundigen en enkele professionals, werkzaam op het gebied van hersenletsel.

In dit hoofdstuk worden de acties, die volgens de werkgroep wenselijk zijn, gepresenteerd. We onderscheiden de volgende drie hoofdclusters:

1. Acties gericht op de organisatie van de zorg en begeleiding
2. Acties gericht op deskundigheidsbevordering, kennis en voorlichting
3. Acties gericht op de omgeving en samenleving

De actiepunten die uit de werkgroepbijeenkomsten naar voren zijn gekomen zijn niet systematisch geprioriteerd, maar de leden van de werkgroep benadrukten vooral het belang van ketenzorg en publieke beeldvorming. Nader onderzoek is nodig om systematisch te achterhalen welke acties prioriteit hebben voor mensen met hersenletsel zelf.

### **10.1 Acties gericht op de organisatie van zorg en begeleiding**

Een groot aantal actiepunten heeft betrekking op het ondervangen van knelpunten in de organisatie van de zorg en begeleiding, waaronder de ervaren versnippering en discontinuïteit. Het betreft de organisatie van professionele begeleiding, maar ook de informele, onbetaalde begeleiding door lotgenoten en buddies kan beter georganiseerd.

### **Ketenzorg voor mensen met hersenletsel**

Vanuit verschillende disciplines is er de laatste jaren veel aandacht voor het welzijn van mensen met hersenletsel. In Nederland is een groot aantal organisaties met verschillende doelen en achtergronden actief ten behoeve van mensen met hersenletsel. Vooral de laatste jaren zijn oplossingen, mogelijkheden en initiatieven ontwikkeld om mensen met hersenletsel hulp te bieden en te ondersteunen. Respondenten zijn over het algemeen positief over de revalidatiezorg. Daar is niet alleen aandacht voor de medische kant, maar ook voor het psychosociale welzijn van getroffen en hun naasten. De voor- en nazorg wordt echter ervaren als wisselend van kwaliteit, zeer versnipperd, sterk verschillend per regio/plaats, niet altijd de gewenste continuïteit biedend en moeilijk traceerbaar. Ten aanzien van de voor- en nazorg zijn in het verleden goede initiatieven gestart, maar deze zijn om verschillende redenen, waaronder financiële, niet gecontinueerd.

Zowel de werkgroep als de klankbordgroep geven aan dat het van belang is om te werken aan een betere samenhang, afstemming en coördinatie van (reeds aanwezige) voorzieningen en initiatieven. Ketenzorg is wenselijk. Een structuur zoals opgezet voor mensen met een CVA (de CVA-ketenzorg) zou goed aansluiten bij de behoeften van mensen met hersenletsel. Binnen de CVA-ketenzorg wordt regionaal en integraal zorg en begeleiding geboden door een multidisciplinair team van deskundigen vanuit diverse zorginstellingen (zoals ziekenhuis en revalidatiesetting). Op deze wijze wordt een goede behandeling in alle fasen van de behandeling gewaarborgd. Het multidisciplinaire team van zorgverleners richt zich op een goede en snelle opeenvolging van de zorg in de acute, revalidatie en chronische fase.

Voor het ontwikkelen van dergelijke ketenzorg voor mensen met hersenletsel, zou een projectgroep kunnen worden samengesteld, bestaande uit ervaringsdeskundigen (mensen met hersenletsel) en professionals uit verschillende werkvelden en met verschillende achtergronden. Zij zouden onderzoek kunnen doen naar bestaande goede initiatieven en een voorstel voor het ontwikkelen van regionale ketenzorg kunnen opstellen.

### **Vast loket en overstijgende continuïteit**

Om duidelijkheid en overzicht te bieden, zou het helpen als er op regionaal niveau één duidelijk loket is, van waaruit alle zorg gecoördineerd wordt.

Het gaat er vooral om te weten dat men 'ergens' op een vaste 'plek' terecht kan waar men verder geholpen wordt.

Mensen met herstel prefereren continuïteit in de vorm van langdurig een vaste professional die de begeleiding op zich neemt. Dat blijkt in de praktijk lastig te realiseren. Desondanks is het wenselijk om te onderzoeken of er vanuit de regionale ketensamenwerking direct na het letsel een professional (zorgconsulent) aan de getroffen gekoppeld kan worden. Deze consulent zou over de grenzen van het eigen werkveld heen moeten werken en vraaggericht en pro-actief moeten zijn.

### **Samenwerking zorg en welzijnsorganisaties en gemeenten**

De werkgroep geeft aan dat niet alleen belangrijk is om de zorg *an sich* goed te organiseren, maar dat ook samenwerking en afstemming met welzijnsorganisaties, gemeenten, arbeidsbemiddeling en -toeleidingsbedrijven en woningbouwcorporaties, van belang is om tot optimale participatie te komen. Dit zou vanuit de regionale ketenzorg vorm moeten krijgen.

### ***Uitbreiden van hulpverleningsaanbod***

Naast coördinatie van zorg en afstemming is het belangrijk om het hulpverleningsaanbod uit te breiden. Getroffenen en naasten geven aan dat er behoefte is aan structurele begeleiding die nu nog niet voorhanden is. Voorbeelden zijn:

- Trainingen gericht op empowerment voor mensen met hersenletsel, gericht op het vergroten van de weerbaarheid en mondigheid. Communicatie training/ondersteuning voor mensen met hersenletsel om zichzelf beter te kunnen verwoorden.

### ***Eén patiëntenvereniging***

Op het gebied van hersenletsel zijn veel patiëntenverenigingen en stichtingen actief. Respondenten en ook de werkgroepleden geven aan dat het verwarrend is welke vereniging/stichting voor wie bedoeld is. Zij adviseren de krachten te bundelen en over te gaan tot één patiëntenvereniging voor mensen met hersenletsel, ondersteund door één stichting. Samenvoeging leidt niet alleen tot duidelijkheid en toegankelijkheid voor getroffen en hun naasten, maar biedt ook meer kansen om krachten te bundelen en professioneler te werken. De overkoepelende vereniging kan wel subverenigingen hebben. Een voorbeeld kan bijvoorbeeld de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN) zijn. De VSN is een patiëntenvereniging die de belangen van mensen met honderden uiteenlopende spierziekten behartigt. Binnen de vereniging wordt gewerkt met diagnose werkgroepen die zich richten op specifieke spierziekten.

### ***Lotgenotencontacten***

Er zijn diverse initiatieven op het gebied van lotgenotencontact. Mensen met lichtere beperkingen geven echter aan dat zij zich niet thuis voelen binnen de bestaande initiatieven van bijvoorbeeld de NAH- cafés en Brein cafés. Het zou goed zijn als de cafés in afstemming met elkaar hun doelstellingen en doelgroep structureren en vaststellen zodat er voor elke doelgroep mogelijkheden zijn. Ook het ontwikkelen van andere vormen van lotgenotencontact is wenselijk.

### ***Buddy-netwerk***

Getroffenen geven aan dat het goed zou zijn als er een buddy-netwerk ontwikkeld wordt. Een buddy kan iemand met hersenletsel zijn of iemand die van dichtbij heeft meegemaakt wat het betekent om hersenletsel te hebben (partner, familielid). Getroffenen kunnen dan, indien gewenst een persoonlijke buddy toegewezen krijgen. Deze vaste vertrouwde persoon kan langdurig de persoon met hersenletsel volgen en begeleiden. Het buddy project dat momenteel door de Nierstichting en Nierpatiëntenvereniging wordt ontwikkeld kan een inspiratiebron zijn.

### ***Jongeren en hersenletsel***

De werkgroep gaf duidelijk aan dat zij van mening zijn dat er te weinig aandacht is voor jongeren met hersenletsel. Vooral preventie en het daadwerkelijk bereiken van de jongeren met hersenletsel vinden zij van belang. Rondom preventie vindt de werkgroep het belangrijk dat er meer publieke aandacht komt voor preventie van hersenletsel. Dit zou met name gericht moeten zijn op verkeersgedrag en risicovol gedrag. Een mogelijkheid is een Postbus 51 spotje. Ook het ontwikkelen van een informatiepakket voor scholen gericht op het voorkomen van hersenletsel is een mogelijkheid (denk aan verkeersgedrag en risicovol gedrag en werken aan de beeldvorming bijvoorbeeld wat betreft dragen van een helm en drugsgebruik).

Rondom het bereiken van jongeren met hersenletsel, wordt aangegeven dat jongeren dikwijls geen lid zijn van patiëntenverenigingen maar wel vragen hebben. Het is wenselijk om, samen met jongeren met hersenletsel, oplossingen te zoeken die aansluiten bij de belevingswereld van de jongeren

### ***Beleidsparticipatie***

Ondanks dat de werkgroepleden deelname van ervaringsdeskundigen in verschillende beleidsorganisaties een belangrijke toegevoegde waarde vinden, worden er verder geen concrete actiepunten aangedragen. Wel wordt opgemerkt dat zowel op landelijk niveau als op lokaal en provinciaal niveau invloed van ervaringsdeskundigen moet gelden. Op gemeente niveau is de WMO raad een mogelijkheid. Beleidsvoorstellen moeten wel landelijk ondersteund/ ontwikkeld worden. Op landelijk niveau zou bundeling van patiëntenverenigingen nodig zijn om collectief invloed op beleid uit te kunnen oefenen. In de praktijk blijkt een overkoepelende hersenletsel vereniging niet goed van de grond te komen. Daarbij vertegenwoordigen leden van patiëntenverenigingen nog maar een klein gedeelte van de totale populatie met hersenletsel. De vragen door wie en hoe invloed op het beleid kan worden uitgeoefend, hebben niet tot concrete actiepunten geleid.

## **10.2 Acties gericht op deskundigheidsbevordering, kennis en voorlichting**

Een tweede set van actiepunten heeft betrekking op de deskundigheid van de professionele begeleiding, de implementatie van kennis over hersenletsel en voorlichting en informatie. Eerder gaven we al aan dat er wel veel kennis beschikbaar is over hersenletsel en de behandeling ervan, maar dat deze kennis de professionals, patiënten en naasten maar slecht bereikt. De navolgende actiepunten zijn bedoeld om dit te ondervangen.

### ***Deskundigheidsbevordering en protocollering***

Participatie van mensen met hersenletsel bevorderen heeft ook te maken met het gebruiken en vergroten van kennis en integrale deskundigheid van professionals. Op dit moment blijkt er in Nederland sprake te zijn van grote verschillen in deskundigheid. Het vergroten van de deskundigheid, het delen van kennis en expertise is wenselijk. Dit kan onder andere bereikt worden door al in de opleidingen van de diverse professionals meer aandacht te besteden aan hersenletsel. Daarnaast kan het helpen om een team van professionals op te richten of de bestaande regionaal opererende hersenletselteams hiervoor in te zetten. Het team kan een voortrekkersrol nemen op het gebied kennisverspreiding, het uitwisselen van informatie en consultatiefunctie. Het gebeurt nu nog te vaak dat er in een bepaalde setting een goede behandeling is ontwikkeld, maar dat andere settings deze behandeling niet kennen of niet tot hun beschikking hebben.

Het delen van kennis door bijvoorbeeld publicaties in de diverse vaktijdschriften, werkbezoeken, lezingen et cetera is belangrijk om goede zorg te bieden.

De hersenletselteams moeten worden ondersteund door de Hersenstichting en verschillende betrokken organisaties, zoals universiteiten, academische ziekenhuizen, revalidatiecentra, re-integratiebureaus, diverse zorgcentra en andere ondersteunende organisaties. Een team kan invloed uitoefenen op de implementatie van kennis en deskundigheid en van richtlijnen en protocollen. Voorbeelden genoemd door werkgroepleden zijn:

- een standaard medisch protocol voor artsen ten behoeve van het kunnen stellen van de diagnose hersenletsel;
- een draaiboek te ontwikkelen voor de huisarts met informatie over niet-aangeboren hersenletsel en de zorg- en hulpmogelijkheden;
- het ontwikkelen van een nieuw protocol rondom de keuring van mensen met hersenletsel.

Het verloop en de benadering moet meer op het individu en de problematiek worden afgestemd.

Aandachtspunten zijn verminderde druk en individuele benadering.

### **Onderzoek naar (alternatieve) behandelingen**

Hoewel er al veel kennis aanwezig is, is wetenschappelijk onderzoek naar de werkzaamheid van alternatieve behandelingen en methoden gewenst. In de praktijk maken getroffen en hun naasten gebruik van als reguliere zorg en behandeling niet aan hun verwachtingen voldoen. Getroffenen ondervinden baat bij bepaalde alternatieve behandelingen, maar er is weinig bewijs voor de eventuele werkzaamheid. Het gaat dan om niet-reguliere behandelmethoden die volgens getroffen en hun naasten positief lijken te werken in het herstelproces. Een voorbeeld hiervan is Health-Gym, een programma voor mond- tong en oogbolbewegingen, dat tot verbeteren van aandacht, concentratie en rust zou leiden.

Ook het onderzoeken en ontwikkelen van reguliere behandelingen blijft wenselijk.

### **Deskundigheidsbevordering van re-integratie begeleiders en werkgevers**

Re-integratie begeleiders spelen een cruciale rol in de terugkeer naar werk. Respondenten geven echter aan dat de kennis over hersenletsel soms ontbreekt. Deskundigheidsbevordering van medewerkers van re-integratiebureaus door voorlichting is dan ook wenselijk. Enkele aandachtspunten hierbij zijn:

- Inzicht geven in communicatieproblemen van mensen met hersenletsel.
- Aandacht voor diversiteit.
- Noodzaak van flexibiliteit .
- Meerwaarde jobcoach (beschermen tegen bewijsdrang en overcompenseren).
- Kennis over subsidie mogelijkheden.
- Informatieverstrekking aan managers en werknemers op de werkvloer, collega's.

Ook is het van belang om de deskundigheid van potentiële werkgevers te vergroten. Werkgevers zouden begeleid moeten worden als zij een werknemer met hersenletsel aannemen. Dit kan door re-integratie bedrijven opgepakt worden.

### **Informatie en voorlichting**

Er bestaat een grote hoeveelheid aan foldermateriaal voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Door het grote aanbod is het voor getroffen en hun naasten vaak niet overzichtelijk meer. Ook informatiemateriaal dat ooit ontwikkeld is (bijvoorbeeld voor huisartsen) blijkt slechts in beperkte mate bekend of niet meer beschikbaar.

Het ontwikkelen van een duidelijke, praktische en herkenbare voorlichtingsfolder over niet-aangeboren hersenletsel is wenselijk.

Voorwaarden voor deze folder zijn:

- Iemand met hersenletsel moet zich erin herkennen.
- Folder moet handzaam zijn en eenvoudige lay-out hebben.
- Folder moet ook handige praktische tips bevatten. Een voorbeeld is de folder van de Sint Maartenskliniek in Nijmegen.

- De folder moet gemakkelijk en op verschillende plaatsen verkrijgbaar zijn voor zowel getroffen en als professionals.

De folder kan door professionals worden aangereikt, mits op het juiste moment, maar moet ook via andere kanalen aangeboden worden, in een niet-professionele omgeving, vooral voor hen die niet in aanraking komen met het medische circuit.

Door de digitalisering, wordt er steeds meer informatie op internet gezocht. Op internet staat al veel informatie over hersenletsel. Het is wenselijk dat er, bijvoorbeeld vanuit de patiëntenvereniging, gestreefd wordt naar overzichtelijke informatie en er een keurmerk ontwikkeld wordt. Websites die juiste informatie weergeven, zouden het keurmerk van de Hersenstichting of patiëntenvereniging kunnen krijgen. Hierdoor weten getroffen en naasten zeker dat de gevonden informatie correct is.

Naast een folder en informatie op internet, is er aandacht nodig voor het structureel aanbieden van voorlichtingsbijeenkomsten voor getroffen en hun naasten. Deze vinden nu niet standaard in alle regio's plaats of getroffen zijn niet op de hoogte van bijeenkomsten. De patiëntenverenigingen zouden dit kunnen oppakken.

### ***Delen van ervaringskennis***

Voorlichting richt zich vooral op het verstrekken van kennis over hersenletsel. De betekenis van het hersenletsel voor het leven komt nauwelijks aan de orde. Patiënten hebben ook behoefte aan kennis hoe met het hersenletsel en ervaren beperkingen om te gaan in het dagelijks leven. Het delen van ervaringskennis wordt daarom als belangrijk ervaren. Om dit te vergemakkelijken zou het ontwikkelen van een web-log kunnen helpen. Een voorbeeld kan het Alzheimer weblog zijn. Het web-log zou een site kunnen worden waar mensen met hersenletsel met elkaar hun ervaringen kunnen delen en elkaar kunnen informeren. Ook mensen zonder hersenletsel kunnen zien wat het hebben van hersenletsel voor iemand betekent in het dagelijks leven. Deze site kan commercieel worden opgezet, zodat ondersteunende instanties zich door reclame kenbaar kunnen maken. De drempel moet laag zijn, anonimiteit moet mogelijk zijn. Het zou kunnen dat dit vooral jongeren aanspreekt, en mensen die niet mobiel zijn.

### **10.3 Acties gericht op de omgeving en samenleving**

Een derde set van acties heeft betrekking op de omgeving en de samenleving, en knelpunten rondom onjuiste beeldvorming, onbegrip en uitsluiting. Doel is te komen tot een meer zogenaamde *enabling en inclusive society*.

#### ***Opzetten van een ambassadeursnetwerk***

Het opzetten van een ambassadeursnetwerk van werkgevers op regionaal of lokaal niveau is wenselijk, om op die manier participatieplekken te creëren in werk en onderwijs. De ambassadeur kan via zijn netwerk mogelijkheden creëren om voor mensen met hersenletsel een arbeidsplek te verzorgen. Zo krijgen mensen met hersenletsel in de praktijk de kans om te laten zien wat zij kunnen. De ambassadeurs kunnen positieve ervaringen doorspelen aan andere bedrijven in hun netwerk waardoor de kansen van mensen met hersenletsel vergroot worden en positieve ervaringen zich als een olievlek, via mond op mond reclame verspreiden. Hierdoor zullen werkgevers eerder bereid zijn mensen met hersenletsel een baan aan te bieden is de verwachting.



### **Publieke aandacht**

Participeren krijgt meer kans als de problematiek rondom hersenletsel meer zichtbaar is in de samenleving. Dat wil zeggen dat de samenleving moet weten wat hersenletsel inhoudt. Dit is belangrijk voor de juiste beeldvorming. Bekendheid leidt tot grotere betrokkenheid, zowel van de niet professionele als van de professionele omgeving. Klachten die voorheen niet herkend werden als verband houdend met een eerder letsel kunnen eerder worden gesignaleerd. De kans op onjuiste diagnoses (psychiatrische stoornis) kan afnemen. Tevens zal ook de persoon met hersenletsel met zijn vragen een beter gehoor vinden bij zowel de professionele begeleiders en als in zijn eigen omgeving. Publieke aandacht is belangrijk voor de persoon met hersenletsel voor begrip en juiste beeldvorming van de samenleving, maar het is ook belangrijk om op die manier draagvlak en financiële middelen te genereren ten behoeve van verbeteringstrajecten. Publieke aandacht en juiste beeldvorming zijn daarom wat betreft de werkgroep een belangrijk speerpunt voor de verbetering van participatie. De Hersenstichting zou een mediaplan kunnen ontwikkelen. Enkele aandachtspunten hierbij zijn:

- De publiekscampagne moet een langdurig traject, een meerjarenplan, zijn.
- Via verschillende mediakanalen moeten verschillende zintuigen worden geprikkeld (vergelijk BOB- of vuurwerk campagnes). Denk aan televisie spotjes, hersenletsel in soap, reclame, posters, artikelen in tijdschriften, (Libelle, Margriet, Hapinez), You Tube et cetera.
- De publiekscampagne moet gericht zijn op verschillende lagen van de bevolking.
- De diversiteit van niet-aangeboren hersenletsel moet zoveel mogelijk worden benadrukt.
- Er moeten zoveel mogelijk verschillende illustratieve voorbeelden uit de dagelijkse praktijk getoond worden, concrete situaties, dicht bij de mens, zodat de herkenbaarheid groot is.
- De mediacampagne moet gevoerd worden door een team van mediadeskundigen én mensen met hersenletsel: het moet vanuit de praktijk gevoed worden.
- In de campagne kan een bekende Nederlander betrokken worden als ‘aandachtstrekker’.
- De hersenstichting lijkt de meest aangewezen organisatie als opdrachtgever.
- Men moet de mogelijkheden onderzoeken van de eventuele meerwaarde om de aandacht niet alleen op niet-aangeboren hersenletsel te richten, maar eventueel ook op psychische aandoeningen, zoals burn-out en depressie.
- Een publiekscampagne heeft meer effect in combinatie met een gericht voorlichtingsprogramma.

### **Beeldvorming**

Mensen met hersenletsel worden dikwijls geconfronteerd met verkeerde beeldvorming. Er heerst een onjuist beeld over hersenletsel. Enkele aandachtspunten zouden kunnen bijdragen aan een positiever en reëler beeld over mensen met hersenletsel:

- Kwaliteitenmarkten organiseren: de kwaliteiten van mensen met hersenletsel door middel van een markt benadrukken, ook bijvoorbeeld door speeddating.
- Media-aandacht (zie publiekscampagne) waarbij beeldvorming gericht moet zijn op het feit dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel ‘normale’ mensen zijn. Er moet gebruikgemaakt worden van positieve rolmodellen, zoals Rob Trip.
- (Media) aandacht voor NAH café en café Brein ten behoeve van toegankelijkheid en juiste beeldvorming.



## Hoofdstuk 11 Conclusies en aanbevelingen

### **Samenvatting**

In dit onderzoek is gebleken dat participatie voor mensen met hersenletsel te maken heeft met deelnemen, geven en zijn. Participeren draagt bij aan de kwaliteit van leven. Betaald werk is slechts een van de opties. Om te kunnen participeren, ook al is dat partieel, zijn vier thema's van belang die onderling met elkaar samenhangen: herstelproces, professionele begeleiding, omgeving/samenleving en communicatie/interactie. Participatie is te zien als een dynamische wisselwerking tussen persoon en omgeving. Ervaren knelpunten van mensen met een hersenletsel zijn de onbekendheid van hersenletsel, onbegrip in de omgeving, een onsamenhangend zorgaanbod en informatievoorziening, problemen in de communicatie en acceptatie van beperkingen. Capaciteiten van mensen met hersenletsel omvatten onder andere humor, relativiseringsvermogen, grenzen aangeven, benutten van hulpmiddelen en vermijden van prikkelrijke omgevingen. Bevorderende factoren in de omgeving omvatten begrip, rust, respectvolle bejegening en het zien van de capaciteiten van mensen met hersenletsel. Om de participatie van mensen met hersenletsel op collectief niveau verder te bevorderen, is het noodzakelijk om verbeteringen door te voeren op alle vier de gebieden: herstel, begeleiding, omgeving en communicatie. Het ontwikkelen van goede (keten)zorgstructuur en één 'loket' van waaruit de zorg en begeleiding worden georganiseerd, lijkt aanknopingspunten te bieden om meerdere knelpunten te ondervangen. Verder is het van belang om hersenletsel op een andere manier te gaan registreren zodat er in de toekomst betrouwbare incidentie cijfers beschikbaar komen.

In de hoofdstukken drie tot en met acht zijn de onderzoeksbevindingen gepresenteerd. In hoofdstuk negen is dieper ingegaan op de verbinding van de participatie thema's die vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel naar voren zijn gekomen. Hoofdstuk tien is gewijd aan actiepunten die door de werkgroep van ervaringsdeskundigen en professionals zijn opgesteld. In dit hoofdstuk geven wij een terugblik op de realisatie van de doelen, gaan we in op de beantwoording van de vraagstelling en formuleren we conclusies en aanbevelingen.

### **11.1 Realisatie van de onderzoeksdoelen**

Het onderzoek kent een viertal doelstellingen.

1. Het in kaart brengen van de problemen en knelpunten bij sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met hersenletsel in relatie tot problemen en knelpunten bij de groep chronisch zieken en gehandicapten in het algemeen.
2. Het in kaart brengen van de mogelijkheden en behoeften van mensen met hersenletsel tot participatie op de terreinen arbeid, onderwijs, sociale participatie en vrijetijdsbesteding en het functioneren in sociale relaties.
3. Het helder krijgen van oplossingen en mogelijkheden tot verbetering als input voor beleid.
4. Het maken van een eerste grove inschatting van het aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel in Nederland.

Het onderzoek vanuit het perspectief van mensen met hersenletsel heeft geresulteerd in het formuleren van een eigen betekenis van participatie voor mensen met hersenletsel, namelijk 'deelnemen, geven en zijn'. Om te kunnen participeren zijn vier thema's van belang: herstelproces, professionele begeleiding en omgeving/samenleving en communicatie/interactie. Het is vooral de onderlinge samenhang en interactie van de thema's die nodig is om tot zinvolle dagbesteding of een volwaardig leven te komen. Het met elkaar ontwikkelde visueel model, de participatiekring, geeft dit weer.

Aan de hand van de gevonden knelpunten en capaciteiten zijn actiepunten ter verbetering van de participatie geformuleerd. Deze punten onderstrepen de interactie van de verschillende thema's. Een vergelijking met de participatie door chronisch zieken en gehandicapten geeft aan dat mensen met hersenletsel juist door de combinatie van factoren specifieke problemen ervaren op het vlak van participatie.

Bij het maken van een grove inschatting van de aantallen kwam naar voren dat de problematiek bij hersenletsel zich kenmerkt door weinig eenduidigheid. Een grote diversiteit, niet alleen wat betreft de oorzaak van het letsel, maar wat betreft de gevolgen, maakt het lastig de incidentie en prevalentie precies vast te stellen.

## **11.2 Beantwoording van de vraagstellingen**

Het onderzoek geeft antwoord op de volgende vragen:

1. *Welke problemen en knelpunten ervaren mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel op het gebied van sociaal maatschappelijke participatie?*

In het onderzoek lag de focus op beleving van de respondenten. De ervaringsverhalen hebben geleid tot het samenstellen van een beeld dat weergeeft wat participeren voor mensen met hersenletsel betekent, namelijk deelnemen, geven en zijn. De problemen en knelpunten die hierbij naar voren zijn gekomen betreffen het herstelproces, professionele begeleiding, omgeving/samenleving en communicatie/interactie. Deze zijn beschreven en daarna steeds puntsgewijs opgesomd in de hoofdstukken 5 tot en met 8. Er zijn collectief ervaren knelpunten, zoals het onbegrip uit de omgeving, de contextgevoeligheid van de beperkingen, communicatieproblemen, late en onjuiste diagnosestelling, gebrekkige kennis en organisatie van zorg, maar een aantal knelpunten is ook heel persoonsgebonden. Dit heeft te maken met de persoonlijke manier van omgaan met de gevolgen van het hersenletsel en met de interactie van de omgeving/samenleving en professionele begeleiding. Knelpunten zijn dan moeite hebben grenzen aan te geven, geen hulp durven vragen en gebrekkige acceptatie.

2. *Verschillen de problemen en knelpunten van mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel in vergelijking met die van de groep chronisch zieken en gehandicapten in het algemeen? Zo ja, op welke manier? Welke specifieke knelpunten ervaren mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel?*

Deze vraag is beantwoord op basis van de onderzoeksbevindingen en de bestaande literatuur over participatie van chronisch zieken en gehandicapten. Bij vergelijking van afzonderlijke factoren op het gebied van participatie (sociale contacten, werk, vermoeidheid) lijken veel overeenkomsten te zijn tussen mensen met chronische aandoeningen of een lichamelijke beperking en mensen met hersenletsel. Bij

elke aandoening geldt echter dat de combinatie van specifieke factoren participatie op een bepaalde manier beïnvloedt. Bij hersenletsel spelen factoren zoals het disharmonische ontwikkelingsprofiel, het wisselende functioneren, de onzichtbaarheid van de beperkingen en soms beperkt ziekte-inzicht een rol.

3. *Welke mogelijkheden en behoeften hebben mensen met (niet-aangeboren) hersenletsel tot participatie op de terreinen arbeid, onderwijs, vrijetijdsbesteding en het functioneren in sociale relaties?*

Uit het onderzoek blijkt dat de behoeften en mogelijkheden niet zozeer gerelateerd zijn aan de specifieke terreinen van arbeid, onderwijs, sociale participatie, vrije tijdsbesteding en het functioneren in sociale relaties. De domeinen lijken voor de persoon met hersenletsel minder gescheiden. De uitspraak van een respondent *'leven met hersenletsel is 24 uur per dag werken'* illustreert dat participatie niet tot een bepaald terrein te reduceren is.

De behoeften tot participatie lijken niet erg te verschillen; ieder wil graag deelnemen en bijdragen aan een groter geheel en erkenning als mens. De grootste behoefte van de respondenten is een omgeving, die ruimte biedt voor het kunnen kiezen voor en vervullen van een rol, die voor de betreffende persoon zinvol is. Dit betekent dat de omgeving moet weten wat hersenletsel voor de desbetreffende persoon betekent. Hierdoor kan de persoon met respect worden bejegend. Er is een grote behoefte om de 'dubbele onzichtbaarheid', zowel wat beperkingen betreft, als het begrip voor hersenletsel in de samenleving, een 'gezicht' te geven.

De mogelijkheden om tot participatie te komen zijn zeer divers. Hierbij speelt niet zo zeer de ernst van de beperkingen een rol, maar veel meer de manier waarop betrokkenen en hun omgeving omgaan met de beperkingen. Capaciteiten van mensen met hersenletsel omvatten onder andere humor, relativiseringsvermogen, grenzen aangeven, benutten van hulpmiddelen en vermijden van prikkelrijke omgevingen. Bevorderende factoren in de omgeving omvatten begrip, rust, respectvolle bejegening en het zien van de capaciteiten van mensen met hersenletsel.

4. *Welke oplossingen en mogelijkheden tot verbetering zijn mogelijk?*

Participatie van mensen met hersenletsel in de maatschappij wordt niet bepaald door óf factoren in de maatschappij óf factoren in het individu. Participatie wordt bepaald door een interactie tussen persoonsgebonden en omgevingsgebonden factoren. Samen bepalen zij hoe iemand zijn beperkingen ervaart en in welke mate iemand kan participeren. Oplossingen moeten dan ook op beide gebieden gezocht worden. Pas als zowel de persoonlijke factoren als de omgevingsfactoren aangepakt worden, kan de sociaal maatschappelijke participatie van mensen met hersenletsel verbeterd worden.

Individueel kunnen mensen eigen krachten en mogelijkheden ontwikkelen om beter te kunnen participeren. Deze hebben enerzijds te maken met praktische oplossingen (bijvoorbeeld prikkelreductie door oordoppen; speciale bril) en anderzijds door het aannemen van een houding en bepaald gedrag. Het betreft vooral een houding die gebaseerd is op 'durven zijn wie je bent'.

Daarnaast zijn er oplossingen geformuleerd in de werkgroep in de vorm van algemene actiepunten die gericht zijn op de organisatie van de zorg en begeleiding, deskundigheidsbevordering, kennis en voorlichting en de omgeving en samenleving. Concrete voorbeelden van verbeteracties zijn regionale ketenzorg en disciplineoverstijgende samenwerking en een publiekscampagne ten einde te komen tot positievere en reëlere beeldvorming over hersenletsel in de maatschappij.

#### 5. *Hoeveel mensen zijn er in Nederland (bekend) met (niet-aangeboren) hersenletsel?*

De bestaande literatuur met incidentiecijfers heeft geleid tot een vermoeden dat er meer mensen met hersenletsel in Nederland zijn dan de getallen die op dit moment bekend zijn, laten zien. De inschatting van het aantal mensen met hersenletsel heeft geleid tot aanbevelingen voor onderzoek naar incidentiecijfers.

### 11.3 Conclusies

Op grond van onze bevindingen komen we tot de volgende conclusies:

#### ***Participatie met hersenletsel: een eigen gezicht***

Participatie heeft een eigen betekenis voor mensen met hersenletsel. Participeren betekent niet 'deelnemen aan' in verschillende domeinen, zoals arbeid, onderwijs of vrijetijdsbesteding, maar betekent voor een persoon met hersenletsel 'deelnemen, geven en zijn.' Mensen met hersenletsel willen onderdeel uitmaken van de samenleving, deelnemer zijn. Zij willen bijdragen aan een groter geheel, zonder zichzelf te hoeven compromitteren. De invulling van participatie is sterk persoonsgebonden en kan uiteenlopen van een eigen B&B runnen tot aan het zorgen voor de kinderen. Betekenisvol participeren betekent aandacht voor het 'eigen gezicht'.

#### ***Participeren: een wisselwerking tussen persoon en omgeving***

Voor volwaardig leven zijn volgens de Hersenstichting naast participatie ook een begripvolle omgeving en een goede behandeling en nazorg noodzakelijk. Uit dit onderzoek blijkt dat deze laatste aspecten niet naast participatie staan, maar een integraal onderdeel vormen van participatie. Dit is terug te vinden in het participatiemodel dat door en met de respondenten tot stand is gekomen. De thema's herstelproces, professionele begeleiding en omgeving/samenleving en communicatie/interactie zijn in relatie met elkaar gevisualiseerd in een participatiekring. Samen bepalen zij hoe iemand zijn beperkingen ervaart en in welke mate iemand kan participeren. Het onderzoek laat zien dat de respondenten bij participatie een continue wisselwerking, tussen herstelproces, begeleiding en omgeving ervaren, waarbij communicatie en interactie verbindende factoren zijn. Participatie is te zien als de dynamische wisselwerking tussen persoon en omgeving.

#### ***Participatie: een continu, individueel zoek- en leerproces***

Succesvolle participatie wordt beïnvloed door een wisselwerking tussen persoonlijke en omgevingsfactoren. Persoonsgebonden factoren die participatie belemmeren omvatten gebrek aan overzicht, aan initiatief en beperkte communicatieve vaardigheden. Tezamen kunnen deze het mensen met hersenletsel moeilijk maken de weg te vinden om de eigen behoeften tot participatie in te vullen.

Dit blijkt niet alleen in de eerste jaren na het letsel, maar ook vele jaren daarna. Participeren blijkt een continu, individueel zoek- en leerproces, een steeds op nieuw her-stellen. Nieuwe ervaringen, situaties en levensfasen hebben invloed op de onderlinge afstemming van de persoonlijke en omgevingsfactoren. Dit is per individu verschillend. Professionele begeleiding kan deze afstemming positief ondersteunen, als de ondersteuning persoonlijk gericht is en er aandacht is voor dit continue 'leer' proces. Door te participeren kan iemand zich ontwikkelen (als er ruimte is om fouten te maken); en door zich te ontwikkelen wordt de participatie weer bevorderd. Zo ontstaat er een opwaartse spiraal.

### ***Partieel participeren***

Participeren als 'deelnemen, geven en zijn' betekent een zinvolle rol kunnen kiezen en vervullen. In die rol moet de persoon met hersenletsel zijn persoonlijke waarden en talenten kunnen ontwikkelen. Dit betekent dat er soms slechts voor één enkele rol, in een enkel domein wordt gekozen. Participatie kan partieel (gedeeltelijk) zijn, op een enkel domein gericht, en toch bevredigend en volwaardig zijn voor de persoon met hersenletsel. Er ontstaan spanningen wanneer de omgeving meer verwacht. Wat ogenschijnlijk een vorm van gebrekkige participatie is, kan echter voor de persoon in kwestie een gevoel van volwaardigheid geven.

### ***Participatie: dubbel onzichtbaar***

Hersenletsel kenmerkt zich door onzichtbare beperkingen die grote gevolgen kunnen hebben in de dagelijkse omgang met mensen. Daarnaast is hersenletsel ook onzichtbaar doordat er weinig bekendheid over is in de samenleving. De respondenten uiten zorgen en ervaren belemmeringen als gevolg van de verkeerde beeldvorming en onbegrip uit de samenleving. Dit geldt zowel in de directe omgeving, professioneel en niet-professioneel, als in de samenleving. De omgeving heeft weinig oog voor de capaciteiten en inventiviteit van mensen met hersenletsel en hun (potentiële) bijdrage aan de samenleving.

### ***Participatie en diversiteit***

Hersenletsel kent veel verschillende gezichten. Naast de verschillende oorzaken van hersenletsel, zijn er veel verschillende gevolgen en manieren van omgang met de gevolgen in de dagelijkse praktijk. De diversiteit maakt het voor de omgeving moeilijk een eenduidig beeld te krijgen. De eenduidigheid wordt nog eens extra bemoeilijkt omdat er sprake is van (interpersoonlijke) diversiteit in gedrag bij dezelfde persoon. De beperkingen als gevolg van het letsel zijn contextgevoelig en de beperkingen zijn afhankelijk van het moment en de situatie. Dit betekent vaak wisselend gedrag, hetgeen verwarring oproept in de omgeving. Enerzijds zou een 'label' of etiket kunnen helpen om meer begrip in de omgeving te krijgen, anderzijds kan het stigmatiserend werken. Daarbij is het gevaar dat juist door die diversiteit het 'label' voor velen niet werkt, en contraproductief is. Ieder wil in zijn eigenheid erkend worden.

### ***Participatie en jongeren met hersenletsel***

Jongeren, dat wil zeggen mensen onder de 40 jaar, waren voor dit onderzoek moeilijker te benaderen dan mensen boven 40 jaar. Een reden is dat ze vaak niet aangesloten zijn bij een patiëntenvereniging of ander georganiseerd verband. Door velen wordt daar een gebrek aan aansluiting ervaren. Jongeren lijken hun energie te richten op 'zo veel mogelijk ballen in de lucht houden'. Hun omgeving, waarin relaties, kinderen, carrière en ambities belangrijke aspecten zijn, maakt de problematiek anders dan bij mensen die al verder op de levensladder staan. De ontwikkelingslijn kent een ander verloop. Uitwerking van deze

specifieke problematiek heeft niet in dit onderzoek kunnen plaatsvinden, omdat een enkele focusgroep tekort zou doen aan de diepgang van deze specifieke problematiek.

## **11.4 Aanbevelingen**

De aanbevelingen zijn, naast de eerder genoemde actiepunten, bedoeld voor de Hersenstichting Nederland en andere partijen zoals zorgaanbieders, welzijnsorganisaties, gemeenten, kenniscentra en patiëntenverenigingen om deze te kunnen gebruiken voor de beleidsagenda en te bespreken met de politiek. Hierbij merken we op dat de ogen vaak gericht worden op de Hersenstichting, terwijl het uitvoeren van de aanbevelingen een gedeelde verantwoordelijkheid is van alle partijen.

### ***Betrouwbare incidentiecijfers***

Er is een grote behoefte aan incidentiecijfers. Om deze cijfers op betrouwbare wijze te verkrijgen zijn de volgende aanbevelingen van belang:

- Het vaststellen van een duidelijke definitie die eenduidig gebruikt wordt.
- Het vaststellen en hanteren van duidelijke in- en exclusiecriteria.
- Het eenduidig diagnosticeren en registreren waarbij aandacht moet zijn voor verschillende momenten van registratie om ook de groep mensen die later klachten krijgt te includeren. De huisarts kan hier een cruciale rol in spelen. Goede informatie voor de huisartsen over hersenletsel is dan ook belangrijk.

### ***Beleid om te komen tot regionale ketenzorg***

Het is wenselijk om te komen tot regionale ketenzorg waarbij verschillende aanbieders en disciplines samenwerken om tot een integraal en continue zorg- en nazorg(participatie) aanbod per regio te komen. Naast medische en zorgaanbieders zijn hier idealiter ook andere organisaties bij betrokken (werk, welzijn, huisvesting, overheid). De CVA zorg kan een voorbeeldfunctie vervullen. Het opzetten hiervan vraagt samenwerking van professionals en ervaringsdeskundigen. Naast verschillende professionele partijen kunnen ook de patiëntenverenigingen hierbij een rol spelen. Waar nodig kan het aanbod van begeleiding uitgebreid worden zodat het beter aansluit bij behoeften van patiënten en naasten. Het streven naar 1 herkenbaar loket dient hierbij ook meegenomen te worden alsmede het organiseren van lotgenotencontacten en buddy netwerken.

### ***Deskundigheidsbevordering***

In Nederland blijken grote onderlinge verschillen in kennis over niet-aangeboren hersenletsel binnen disciplines. Het beter verspreiden van kennis binnen en tussen de disciplines is van groot belang om vroegtijdig klachten te herkennen. Een team van gedreven professionals zou een voortrekkersrol kunnen vervullen om deze kennisverspreiding en uitwisseling richting professionals te bevorderen. Het delen van expertise en kennis kan plaats vinden door het regelmatig publiceren van artikelen vanuit een samenhangend kader in de diverse vaktijdschriften. Belangrijk is ook het inbrengen van kennis in opleidingen. Het team zou kunnen worden gestimuleerd en ondersteund door de Hersenstichting en verschillende betrokken organisaties, zoals universiteiten, academische ziekenhuizen, revalidatiecentra, re-integratiebureaus, diverse zorgcentra en andere ondersteunende organisaties. Het team kan invloed uitoefenen op de implementatie van kennis en deskundigheid, van richtlijnen en protocollen, en een ambassadeursfunctie vervullen.



### ***Betere voorlichting en uitwisseling***

Het ontwikkelen van een duidelijke, praktische en herkenbare voorlichtingsfolder over niet-aangeboren hersenletsel is wenselijk. De folder kan door professionals worden aangereikt, maar moet ook via andere kanalen aangeboden worden. Voorts is het wenselijk dat er, bijvoorbeeld vanuit de patiëntenvereniging, gestreefd wordt naar overzichtelijke informatie op het internet en er een keurmerk ontwikkeld wordt. Hierdoor weten getroffen en naasten zeker dat de gevonden informatie correct is. Naast een folder en informatie op internet, is er aandacht nodig voor het structureel aanbieden van voorlichtingsbijeenkomsten voor getroffen en hun naasten. Een website waar mensen met hersenletsel met elkaar hun ervaringen kunnen delen en elkaar kunnen informeren kan helpen om beter te leren omgaan met het letsel en de betekenis daarvan in het dagelijks leven.

### ***Programma 'Helpende Handen'***

De enorme respons en betrokkenheid van mensen met hersenletsel bij dit onderzoek gaf aan dat het delen van ervaringskennis als belangrijk werd ervaren. Dit biedt kansen om een programma samen te stellen waarin ervaringskennis structureel kan worden gebundeld. Hierbij gaat het om de vraag: 'wat heeft geholpen en wat werkt in de praktijk'. Door een analyse van verzamelde data en aanvullende interviews kan een verdiept inzicht ontstaan in wat voor mensen met hersenletsel heeft geholpen met betrekking tot participatie. Deze 'best practices' kunnen een basis vormen voor advisering van de professionele begeleider. "Wat werkt in de praktijk" is een enorme schat van informatie voor behandelaars.

### ***Mediaplan om hersenletsel in beeld te brengen***

Niet alleen professionals, ook de samenleving moet weten wat niet-aangeboren hersenletsel inhoudt. Mensen met hersenletsel ervaren nu vaak onbegrip vanuit de omgeving. Bekendheid kan bijdragen aan meer begrip en grotere betrokkenheid, zowel van de niet professionele als van de professionele omgeving. Het kan ook helpen om klachten die voorheen niet herkend werden als verband houdend met een eerder letsel eerder te kunnen signaleren. De kans op onjuiste diagnoses (psychiatrische stoornis) kan afnemen. Tevens zal ook de persoon met hersenletsel met zijn vragen een beter gehoor vinden bij zowel de professioneel begeleiders en als in zijn eigen omgeving. Publieke aandacht is ook belangrijk om de doelen te bereiken. Er moeten immers draagvlak en financiële middelen zijn om gewenste verbeteringen in de organisatie en deskundigheid te realiseren. De Hersenstichting zou een mediaplan kunnen ontwikkelen, waaronder een publiekscampagne met aandacht voor rolmodellen.

### ***Onderzoek naar participatie van jongeren met hersenletsel***

Op basis van de gegevens van dit onderzoek lijkt het zinvol om een onderzoek naar sociaal maatschappelijke participatie van jongeren op te zetten. De jongeren kennen een eigen dynamiek, eigen knelpunten en een eigen benaderingswijze. Ook zullen zij zoeken naar eigen oplossingen die in hun (veranderende) levensfase passen.

### ***Onderzoek naar andere vormen van hersenletsel***

De andere vormen van hersenletsel die in dit onderzoek niet zijn meegenomen kennen wellicht een andere problematiek dan die bij mensen met hersenletsel uit dit onderzoek. Aangenomen wordt dat er in de gevolgen voor het dagelijkse leven veel raakpunten zijn met de nu geraadpleegde mensen met hersenletsel, maar nader onderzoek zal moeten uitwijzen of dit klopt en waar eventuele verschillen liggen om vervolgens een afgestemd programma voor participatie te kunnen ontwikkelen.



## Referenties

- Abma, T.A., & Widdershoven, G.A.M. (2006) *Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk*. Lemma, Den Haag.
- Abma, T., Nierse, C., Van de Griendt, J., Schipper, K., Van Zadelhoff, E. (2007). *Leren over Lijf en Leven. Een agenda voor sociaalwetenschappelijk onderzoek door nierpatiënten*. Bussum: NSN.
- Abma, T. A. & Broerse, J. (2007). *Zeggenschap in de wetenschap. Patiëntenparticipatie in theorie en praktijk*. Den Haag: Lemma.
- Abma, T.A., C. Nierse & G.A.M. Widdershoven (2009) Patients as partners in responsive research: Methodological notions for collaborations in mixed research teams, accepted in *Qualitative Health Research*, forthcoming.
- Baart, I (2002). *Ziekte en zingeving. Een onderzoek naar chronische ziekte en subjectiviteit*. Proefschrift, Universiteit voor Humanistiek te Utrecht.
- Beeckmans, K & Michiels, K. (2005). *Leven met een hoofdprobleem. Neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel*. Apeldoorn: Garant.
- Belle-Kusse, P. van, Zadoks, J. (2001) Hoezo tafeltennissen? Over het begeleiden van mensen met niet –aangeboren hersenletsel. In *Het brein belicht, opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*, red. M. Wolters, C. Beuger. Lemma: Utrecht
- Beuger, C., Wolters-Schweitzer, M. (2001). Zorg met toekomst. In *Het brein belicht, opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*, red. M. Wolters, C. Beuger. Lemma: Utrecht
- Buitelaar, K., Maes, S., de Gucht, V., van Erp, J. (2009). *Psychosociale revalidatie bij hart- en vaatziekten. Een inventarisatie van de aangeboden psychosociale (na)zorg in Nederland. Coronaire hartziekten en Hartfalen Cerebrovasculaire aandoeningen*. Rapport Nederlandse Hartstichting
- Buunk, BP, Schaufeli, W. (2001) Het belang en wederkerigheid in interpersoonlijke relaties voor gezondheid en welbevinden, een evolutionair perspectief. *Nederlands tijdschrift voor psychologie*; 19 ;41-52
- Campen, C. Iedema, J. (2007) Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Qual Life Res*. 16:635-645
- Cardol M., M. Speet en P.M. Rijken (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: Nivel

Carlier, J. Zeggelt, F., Harmsen, J. (2000) *Een kwestie van toeval en geluk*, Prismant, Utrecht verslag van een onderzoek naar de hulpvraag en het hulpaanbod aan mensen met een hersenletsel tussen 12-45 jaar met NAH in de thuissituatie.

Carlier, J.M., Kramer, G.J.A., Plaisier, A.J. (2004). *Op hoofdlijnen verbonden. Zorgprogramma voor jonge mensen met NAH*. Utrecht, Prismant.

CG-Raad (2002) Participatie als motivatie. Meerjaren Beleidsplan Chronisch Zieken en Gehandicapten Raad 2002-2005, Utrecht

Coördinatiepunt Niet Aangeboren Hersenletsel Zuid-Holland-Zuid (2007) *Jaarverslag 2007*.

Dalemans, R. J. P., de Witte, L., van den Heuvel, W., & Wade, D. (2008). A description of social participation in working age people with aphasia: a review of the literature. *Aphasiology* 22(10), 1071-1091

Dalemans, R. J. P., de Witte, L., Lemmens, J., Wade, D., & van den Heuvel, W. (2008). Measures for rating social participation in people with aphasia: a systematic review. *Clinical Rehabilitation*, 22(16), 542-555

Demedts, M., Dijkman, J.H., Hilvering, C., Postma, D.S. (1999). *Longziekten, band 1*. Assen, van Gorcum.

Eilander, H., Belle-Kusse, P. van & Vrancken, P. (2006). *Hersenletsel: achtergronden en aanpak*. Utrecht: Lemma

Erp, J van., Donders, P. (2004). *Leven met verandering*. Verslag van de symposiumreeks Coping en verwerking bij chronische ziekte

Erp, J van. & Schipper, K. (2007). *Effecten van psychosociale interventies bij hart- en vaatziekten: coronaire hartziekten, hartfalen en cerebrovasculaire aandoeningen*. Gedrag & Gezondheid.

Finch, J. et al (1999) Comparison of the influence of conflictual social interactions on psychological distress. *Journal of Personality* 1999:67: 581 - 621

Finken, M. & Reuleaux, E (2008). *Participatieproblemen bij kinderen door een Niet Aangeboren Hersenletsel. Onderzoeksrapport van een kwalitatief onderzoek*. Hogeschool Zuyd, Opleiding Ergotherapie

Fougeryrollas, P. (1995). Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contributions relating to ucidh and social participation of people with functional differences. *Disability and rehabilitation*, jg. 17, nr. 3/4, p.145-153.

French, S., Swain, J. (2004) Disability and communication: listening is not enough, chapter 24, p. 220-234. In: Barrell, S., Komarony, C. Robb, M. Rogers, A. (eds) *Communication, Relationships and Care*. London, New York: Routledge

Hammel, J. et al (2007) *What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities*. Disability and rehabilitation, 2008; 30(19): 1445-1460

Heeringa, N., Mulder, A., Bosch, L. (2005). *Arbeidsparticipatie van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Een inventarisatie van de stand van zaken*  
NIZW

Hermans E., Winkens, I. (2009) *Traumatisch hersenletsel; incidentie en gevolgen* Vilans.

Hoenderdaal, P. (2001) Pionieren in de revalidatie. In *Het brein belicht, opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*, red. M. Wolters, C. Beuger. Lemma: Utrecht

Hoogen, P. van den, Cardol, M., Speet, M., Spreeuwenberg, P., Rijken, M. (2008) *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking: participatiemonitor 2007*. Utrecht: NIVEL, 2008.

Howe, T. Worrall, L. ; Hickson, L. (2007) Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation; The University of Queensland, Brisbane, Australia; *Aphasiology*, 2007, 1-29; Psychology Press

KCE (2007). Chronische zorgbehoeften bij personen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) tussen de 18 en 65 jaar. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheid. *KCE reports* vol 51 A.

Klerk de, M.M.Y. (2000) Rapportage gehandicapten 2000 *Arbeidsmarktpositie en financiële situatie van mensen met beperkingen en/of chronische ziekten*.

Klerk de, Mirjam (2007). *Meedoen met beperkingen*. Rapportage gehandicapten 2007.

Mei van der, S. (2006). *Social participation after kidney transplantation*. Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen.

Montfort, A. van, Schouwstra, J., Boutkan, P. (2001) Niet-aangeboren hersenletsel en de rol van de zorgverzekeraar. In *Het brein belicht, opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*, red. M. Wolters, C. Beuger. Lemma: Utrecht

Nederlands WHO-FIC Collaborating Centre (2001). *ICF. Nederlandse vertaling van de International classification of Functioning, Disability and Health. Compilatie*.

Oomkes, F. (1986), *Communicatieleer* Boom: Meppel, Amsterdam

Palm, J.(1997) *Veranderd leven*. Van Gorcum: Assen

Petersen van, A., Vonk, M., Bouwmeester, J. (2004). *Onbekend maakt onbemind*. Attitude onderzoek naar de positie van arbeidsgehandicapten op de arbeidsmarkt. Eindrapport. Een onderzoek in opdracht van Commissie het Werkend Perspectief

Pool, G (2004). *handboek psychologische interventies bij chronisch-somatische aandoeningen*

Ribbers, G. (2007) Traumatic Brain Injury Rehabilitation in the Netherlands: Dilemmas and Challenges *J Head Trauma Rehabil* Vol. 22, No. 4, pp. 234–238

Rijndam, Revalidatiecentrum (2009). *Nieuwsbrief Neuro-revalidatieonderzoek*.

Schipper, K., T.A. Abma & G.A.M. Widdershoven (submitted 2008) What does it mean to be a research partner? An insiders' story, Forthcoming *Qualitative Inquiry*

Seeman, T. (1996) Social ties and health; the benefits of social integration. *Annals of Epidemiology* : 6 :442 – 51

Simmons-Mackie, N. , Code C. , Armstrong, E. Stiegler, L. , Elman, R. (2002) What is aphasia? Results of an international survey. *Aphasiology* 16(8), 837-848

Van Dale Groot woordenboek van hedendaags Nederlands. Auteurs: Sterkenburg, P., Pijnenburg, W. (1984) Van Dale lexicografie Utrecht/ Antwerpen

Vink, M. (2001) Intensieve neurorevalidatie:ervaringen in het buitenland en de toepassing in Nederland. In *Het brein belicht, opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*, red. M. Wolters, C. Beuger. Lemma: Utrecht

Vrancken, P. (2001) Omgaan met de gevolgen van niet -aangeboren hersenletsel. Verwerkingsprocessen van de patiënt en de gezinsleden. In *Het brein belicht, opstellen over niet-aangeboren hersenletsel*, red. M. Wolters, C. Beuger. Lemma: Utrecht

Vugt Van, H.C. (2004). Opsporing onmogelijk. *Medisch Contact*

Witteveen, E. (2009), 'goeie snap van elkaar', lezing op het congres 'het venijn zit in de staart II', 26 maart 2009, Ede.

Yasuda, S., Wehman, P., Targett P., Cifu D., West, M.,(2001) Return to Work for Persons with Traumatic Brain Injury. In: *Am. J. Phys. Med. Rehabilitation*, Vol. 80, No. 11, p. 852-864.

Yates, P.J. (2003). Psychological adjustment, social enablement and community integration following acquired brain injury. *Neuropsychological rehabilitation*. 13 (1/2), 291-306.

Zwaard, P. Keyser, T. Mulder, Th. (1997) *psychologische nazorg bij mild traumatisch hersenletsel*, de theorie en praktijk vergeleken; Gedrag en gezondheid 1997, 25, 1, 13-21

**Internet:**

<http://www.dehoogstraat.nl>

bron geraadpleegd: 14 september 2009

Nationaal Kompas Volksgezondheid, versie 3.15, sept. 2008 c RIVM, Bilthoven

[http://www.rivm.nl/vtv/object\\_document/01298n19397.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/01298n19397.html)

bron geraadpleegd 14 september 2009

[http://images.google.nl/images?hl=nl&rlz=1T4ACAW\\_nINL347NL348&um=1&sa=1&q=hersenen&aq=f&og=&start=0](http://images.google.nl/images?hl=nl&rlz=1T4ACAW_nINL347NL348&um=1&sa=1&q=hersenen&aq=f&og=&start=0)

bron geraadpleegd september 2009

[http://images.google.nl/images?hl=nl&lr=lang\\_nl&rlz=1T4ACAW\\_nINL347NL348&um=1&q=smiley+wink&sa=N&start=0&ndsp=21](http://images.google.nl/images?hl=nl&lr=lang_nl&rlz=1T4ACAW_nINL347NL348&um=1&q=smiley+wink&sa=N&start=0&ndsp=21)

bron geraadpleegd september 2009

[http://www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o1026n17966.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o1026n17966.html)

bron geraadpleegd 20 oktober 2009

