


De partner leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel

Voor **Het NAH Netwerk Zuidoost Brabant**

Door **Peter Vrancken, docent van AXON leertrajecten**



Niet alleen, wel eenzaam

De partner leren omgaan met de gevolgen van hersenletsel

Peter Vrancken

AXON leertrajecten
Omgaan met de gevolgen van hersenletsel

Hoe beleeft de partner de situatie?

'Mantelzorgers worden niet, dat overkomt je.'

'Ik ben in feite alleen, zonder alleen te zijn.'

'Het is beter iemand aan de dood te verliezen dan aan het leven.'

'Mijn zussen vinden dat zij als weduwe beter af zijn dan ik. Ik denk dat ze daarin gelijk hebben.'

'Hoe kan je rouwen om een levende?'

(c) AXON leertrajecten 2

Hoeveel?

- 3.7 miljoen Nederlanders zorgen voor een langdurig zieke, hoogbejaarde of gehandicapte naaste.
- 200.000 jongeren zijn mantelzorgers.
- 100.000 Nederlanders krijgen naar schatting jaarlijks te maken met NAH.

(c) AXON leertrajecten 3

Aantallen

- 40.000 mensen per jaar met een beroerte (CVA)
- 20.000 mensen met traumatisch hersenletsel (THL)
- Gemiddelde leeftijd CVA : > 65 jaar
- Gemiddelde leeftijd THL : 15 – 24 jaar
- 50% mensen met CVA houdt beperkingen
- 40% mensen met licht THL en 80% mensen met ernstig THL houdt beperkingen

Naalt, van der J. Visser-Meily, A. UMCG 2009
(c) AXON leertrajecten 4

Lange termijn uitkomst

- Bij ernstig traumatisch hersenletsel
- Na 6 maand 2 jaar afname sociale ondersteuning
 - 50% geen sociale contacten
 - 70% geen relatie
 - 60% woont thuis
 - Depressie bij 1 op 3 patiënten
 - Angst bij 1 op 4 patiënten

Naakt, van der J, Visser-Meily, A. LMCG 2009
(c) AXON leertrajecten

Zorg voor mensen met een beroerte

NJ van Exel et al., Cerebro Dis 2005. J Visser- Meily et al., PEC 2008.

Na 1 jaar CVA	Samenhang met verandering 1-3 jaar na CVA
Patient kenmerken	Ernstig CVA Cognitieve stoornissen
Partner kenmerken	Leeftijd, geslacht, jonge kinderen
Partner psychologische kenmerken	Coping stijl Somberheid

(c) AXON leertrajecten

6

Ernst van depressie in verloop van de tijd (gemeten met de GDS)

Nederlandse Hartstichting, Zorg voor de mantelzorg (CVA), 2004.

Tijdstip (N = 183)	% partners met een score > 2	% partners met een score > 3
2 weken na opname R.C.	71%	63%
2 maanden na ontslag kliniek R.C.	53%	48%
1 jaar na CVA	55%	41%

(c) AXON leertrajecten

7

Waardoor gaat het mis?

- Persoonlijheidsverandering
- Gedragmatige verandering
- Cognitieve stoornissen
- Veranderingen op gebied intimiteit en seksualiteit
- Overbelasting gezonde partner
- Eenrichtingsverkeer in de relatie
- Pre-existente factoren in de relatie
- Verandering in financiële situatie
- Onjuiste of geen voorlichting

(c) AXON leertrajecten

8

AXON leertrajecten
Ongestaan met de gevolgen van breinvervalsing

De praktijk

1. Welke partners hebben ondersteuning nodig (partners *at risk*)?
2. Wanneer, welk moment van het proces?
3. Welke vorm van ondersteuning?

(c) AXON leertrajecten 9

AXON leertrajecten
Ongestaan met de gevolgen van breinvervalsing

1. Partners at risk

Risicofactoren:

Patiënt

- Ernst van het beeld (cognitief, gedrag)

Partner

- Stemming
- Copingstijl (passief ↓)
- Gezondheid
- Uit te voeren zorgtaken

(c) AXON leertrajecten 10

AXON leertrajecten
Ongestaan met de gevolgen van breinvervalsing

Meten is weten

- Caregiver Strain Index (CSI)
Bestaat uit 14 uitspraken met 'ja' of 'nee'
7 of meer 'ja' betekent een verhoogd risico
- Stress test voor mantelzorgers (San Diego Mental Health Service) bestaat uit 11 uitspraken o.a.
 - Ik heb nooit voldoende rust.
 - Ik heb niet genoeg tijd voor mezelf.
 - Ik kan niet meer alleen van huis weg.
 - Ik heb ruzie met degene waar ik voor zorg
 - Ik heb conflicten met de rest van de familie

(c) AXON leertrajecten 11

AXON leertrajecten
Ongestaan met de gevolgen van breinvervalsing

Vervolg

- Caregiver Reaction Assessment (CRA)
25 items te scoren op een vijfpunts-schaal over 5 categorieën dagelijkse bezigheden, financiën, tekort aan steun, gezondheidsproblemen partner, positieve ervaringen door verlenen zorg. Geen afkappunt.
- Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)
9 items variërend van minder naar meer druk. Totaal score van 9. Geen normgegevens bekend.

(c) AXON leertrajecten 12

2. Wanneer, welk moment?

- Begeleiding gedurende gehele proces met goede overdracht is aan te bevelen
- Behoeftte aan nazorg na het ontslag behandelfase
- Ook na langere tijd hebben veel partners nog vragen
- Begeleiding in latere fase is nog steeds zinvol

3. Welke vorm van ondersteuning?

Niet één specifieke vorm blijkt effectief te zijn

- Informatie geven (creëren realistische verwachtingen)
- Psycho-educatie
- Counseling
- Specifieke vormen zoals zorgmanager of lotgenotencontacten

Begripsomschrijving


- Psycho-educatie is op didactische wijze aanbieden van informatie over stoornissen met als doel attitude- en gedragsverandering te bewerkstelligen.
- Counseling is een intensieve vorm van begeleiding gericht op gedragsverandering. Het aanleren van een actieve copingstijl lijkt het meest effectief

Prognose eindsituatie

Vaak is een prognose niet of nauwelijks te geven

Van invloed op de prognose:

- Leefstijl
- Intelligentie / opleiding
- Aandachtsstoornissen
- Onvoldoende ziekte-inzicht

 AXON leertrajecten
Organiseren van de gevolgen van hersenletsel

Effect op eindresultaat

Factoren die het eindresultaat beïnvloeden:

- Plasticiteit van de hersenen
- Behandeling
- Omgevingsfactoren
- Steun van *naastbetrokkenen*


(c) AXON leertrajecten 17

 AXON leertrajecten
Organiseren van de gevolgen van hersenletsel

Wat vinden partners moeilijk?

- Veranderingen op gebied persoonlijkheid, gedrag en cognitie
- Verandering in de rolverdeling
- Toegenomen onderlinge afhankelijkheid
- Minder persoonlijke ruimte
- Veranderingen op gebied van intimiteit en seksualiteit

(c) AXON leertrajecten 18

 AXON leertrajecten
Organiseren van de gevolgen van hersenletsel

Vervolg

- Complex rouwproces
- Sociale isolatie
- Financiële problemen
- Veranderde maatschappelijke status
- Uitputting door hoge zorgbehoefte
- Meer stress in het gezin vooral met jonge of puberende kinderen

(c) AXON leertrajecten 19

 AXON leertrajecten
Organiseren van de gevolgen van hersenletsel

Wat heeft de partner nodig om goed te kunnen functioneren?

- Informatie over de gevolgen van hersenletsel (algemeen en specifiek)
- Kunnen omgaan met onzekerheid (prognose eindsituatie)
- Kunnen aanpassen van eigen waarden en normen
- Inschatten eigen draagkracht
- Actieve copingstijl
- Sociale steun bij de gemaakte keuze
- Tijd
- Ervaring met andere ingrijpende gebeurtenissen

(c) AXON leertrajecten 20

Aanbevelingen

- Geef eerlijke voorlichting afgestemd op begripsniveau en draagkracht partner
- Wees niet alleen negatief over mogelijke gevolgen op termijn
- Inventariseer de mogelijkheden balans aan te brengen tussen draagkracht en draaglast, vooral op langere termijn

Vervolg

- Ontdek de partners met een hoog risicoprofiel en biedt die extra begeleiding
- Richt de begeleiding op het bevorderen van probleemoplossend en steunzoekend gedrag
- Leer de partner ambivalente gevoelens en schuldgevoelens als gegeven onder ogen te zien

Vervolg

- Aanvaarding van de situatie is niet het einde, maar verhoogt de kwaliteit van leven
- Sta stil bij de mogelijkheden en niet alleen bij de stoornissen en beperkingen
- Steun zoeken is geen teken van zwakte

Het **PLISSIT** model

- P** Permission
Twijfel mogen hebben, negatieve gevoelens
- LI** Limited Information
Beperkte informatie geven, gevraagd/ongevraagd
- SS** Specific Suggestions
Advies over bepaalde problemen, oplossingen
- IT**
Meer intensieve behandelvorm

De ideale partner (1)

- Begrijpt en accepteert de begeleiders
- Heeft managerskwaliteiten
- Bezit goede sociale vaardigheden
- Heeft een goed probleemoplossend vermogen
- Gaat goed om met stress en onzekerheid
- Reageert adequaat en consequent op zijn partner

De ideale partner (2)

- Kan grenzen stellen
- Kan delegeren en om hulp vragen
- Kan de zorg (tijdelijk) stopzetten
- Is flexibel
- Neemt voldoende tijd voor zichzelf
- Accepteert dat hij nooit kan doen wat hij zou willen doen
