

## 2.4 Niemand ziet 't

### Over de gevolgen van Inzichtproblemen

Arno Prinsen en Ellen Witteveen

#### Inleiding

Wanneer mensen intensief voor anderen zorgen, vergeten ze wel eens zichzelf. Dat heeft op termijn gevolgen voor iedereen. Nu de zorg en ondersteuning voor mensen met NAH en dementie meer en meer in de thuissituatie georganiseerd wordt, is een goed vangnet noodzakelijk. Hierbij zijn mensen uit het sociale netwerk en professionals die begrijpen wat 'zorgen voor een ander' met zich meebrengt, van cruciaal belang. Vaak is er sprake van inzichtproblemen, dat wil zeggen 'dat mensen geen inzicht hebben in de gevolgen van het hersenletsel op hun leven' (Prinsen, 2008). Uit onderzoek van Smeets (2015) blijkt dat 38%-48% van de personen met hersenletsel inzichtproblemen heeft, 1 jaar na het ontstaan van het hersenletsel. De cijfers zijn waarschijnlijk aan de voorzichtige kant, omdat personen met hersenletsel gevraagd zijn om mee te doen aan een onderzoek naar inzicht, en als je geen inzicht hebt, is er een kans dat je niet mee gaat doen aan zo'n onderzoek. (Witteveen & Prinsen, 2019). Uit een onderzoek van Vogel et al. (2005) komen vergelijkbare cijfers naar voren bij dementie: 48% van de mensen met de ziekte van Alzheimer heeft geen of verminderd inzicht.

De onzichtbare gevolgen van deze neurologische aandoeningen zullen zijn weerslag op de informele zorgers hebben. Want de onzichtbare gevolgen zijn moeilijk te herkennen en ook lastig om mee om te gaan. In dit hoofdstuk willen we verkennen wat dit impliceert voor de informele zorgers en welke handvatten gegeven kunnen worden.

#### Vechten, vluchten of bevriezen?

Als een persoon met hersenletsel geen inzicht heeft in de gevolgen van het hersenletsel is het ingewikkeld om de nodige ondersteuning zelf te regelen. In de praktijk zien wij dat de mantelzorger dit overneemt. Die kan besluiten om een deel van de ondersteuning zelf te doen of kan het uitbesteden aan hulpverleners. Echter, de reden waarom deze ondersteuning nodig is, zal door de persoon met hersenletsel niet gesnapt worden. Sommige mensen aanvaarden gedwee de aangeboden zorg. Anderen reageren met een stressreactie: vluchten, vechten of bevriezen. En deze stressreactie is veelal gericht op de persoon die het dicht nabij staat: de mantelzorger. Een deel gaat vechten (bv. verbale of fysieke agressie), een deel gaat vluchten (bv. weglopen, gebruik van alcohol en drugs) en een deel bevriest in zijn reactie (bv. gaat stil op de bank zitten en komt onder geen beding in beweging). De vecht- en vluchtreactie wordt over het algemeen als meest vervelend ervaren door de mantelzorger. Eerst heeft de mantelzorger alle ondersteuning geregeld om vervolgens stank voor dank te krijgen. Zowel de cliënt als de mantelzorger zullen zicht op dit proces moeten krijgen met hulp van ervaringsdeskundigen of hulpverleners. Naar alle waarschijnlijkheid zal de mantelzorger eerder greep krijgen op het proces dan de cliënt.

In hoofdstuk 1.6 is uitgebreid ingegaan op de gevolgen van het hersenletsel. Er werd gesproken over de cognitieve, fysieke, emotionele en sociale gevolgen in relatie tot de ernst van het letsel. De neurologische schade veroorzaakt allerlei cognitieve stoornissen. We gaan in op een aantal concrete situaties.

*Rohan is de laatste tijd meer teruggetrokken. Al langere tijd leven zijn vrouw Els en hij op gespannen voet. Dat komt omdat Els de diagnose Alzheimer heeft gekregen. De dementie is*

*in een beginnend stadium maar de gevolgen zijn dagelijks te merken. Daarom heeft Rohan hulp aan huis gezocht voor haar. Niet in de minste plaats omdat hij vaak voor zijn werk van huis is. Els maakt brokken als ze alleen is. Zo heeft ze laatst de tuinslang aan laten staan toen ze even naar de wc ging. De hele tuin was, na 5 uur, ondergelopen. Een sociaal werker van het wijkteam helpt bij het vinden van een vrijwilliger. Els vindt dit allemaal maar onzin. Ze kan toch gewoon alles zelf doen? Ze heeft die vrijwilliger en sociaal werker helemaal niet nodig! Elke keer als ze het hebben over hulp aan huis gaat Els huilen en wordt boos op haar man.*

Inzichtproblemen kunnen ontstaan door cognitieve stoornissen en door een psychologisch afweermechanisme (Van Cranenburgh, (2004); Sohlberg & Mateer,(2001)). Mensen met cognitieve stoornissen kunnen zichzelf niet goed vergelijken met hoe ze vroeger waren en nu (redeneerstoornis) en/of vergeten wat de gevolgen zijn van de aandoening (geheugenstoornis). Het kan ook een psychologisch proces betreffen: er verandert veel in je leven na hersenletsel. Zoveel dat het onmogelijk is dit gelijk te verwerken. En dan treedt er een psychologisch afweermechanisme in werking. Mensen laten de veranderingen sijnpelend toe in een tempo die passend is bij hun eigen (on)mogelijkheden. In de praktijk van de revalidatie zien wij bijvoorbeeld dat mensen eerst bezig gaan met het verwerken van hun fysieke problemen en later met hun cognitieve problemen. Je zal eerst moeten leren jezelf voort te bewegen, zodat je je daarna weer bezig kunnen houden met de vraag hoe je je oriënteert in een ruimte. Het kan zijn dat het oriënteren niet lukt en dat het doel niet bereikt wordt. Bijvoorbeeld dat iemand een brief schrijft, dan naar de brievenbus loopt maar halverwege de route kwijt is of vergeet dat hij op weg is naar de brievenbus.

### **Gevolgen voor de mantelzorger**

We weten inmiddels dat naasten het meeste te maken krijgen met de inzichtproblemen van de cliënt. Zij kunnen daarbij gesteund worden door anderen uit het netwerk. Dat zijn mensen die een aandeel of een taak in de ondersteuning hebben maar minder vaak aanwezig zijn dan de mantelzorger en minder verantwoordelijkheid hebben. Juist doordat ze geen onderdeel zijn van het primaire netwerk, kunnen deze mensen helpen bij het herkennen van de inzichtproblemen en een bijdrage leveren bij de omgang met deze problemen.

Als mantelzorger heb je een motief voor de zorg die je geeft (Witteveen, Van Dam, Grasmeijer, 2018) namelijk dat je leven een bekend patroon houdt. Daarmee worden de vaardigheden onderhouden en blijft de zelfredzaamheid zo groot mogelijk. Uit onderzoek van Stiekema, Winkens, Ponds, De Vugt, & Van Heugten, (2018) komt naar voren dat een deel van de cliënten met hersenletsel niet beseft dat gevolgen van hersenletsel, zoals cognitieve gevolgen en vermoeidheid blijvend van aard kunnen zijn. Ook is er weinig zicht op de impact van deze gevolgen op het dagelijks leven. Hierdoor wordt het oppakken van het leven bij thuiskomst bemoeilijkt, want hoe kun je het leven oppakken als je geen besef, laat staan inzicht hebt in hoe het hersenletsel je vaardigheden en bezigheden in het leven beïnvloed heeft? Des te groter het belang om inzichtproblemen vroegtijdig te signaleren.

*Karin, de dochter van Esma komt elke week even langs om te zien hoe het gaat met haar moeder. Ze ziet een aankondiging liggen van een straatfeest op koningsdag en vraagt of haar moeder daarnaar toe gaat. Ja natuurlijk, is haar antwoord. Wat Esma niet verteld is dat de coördinator van het feest aan haar heeft gevraagd een taak uit te voeren, namelijk de stoelen bij een tafel klaar te zetten. Het lijkt haar een eenvoudige klus. Maar niets is minder waar. Esma raakt de kluts kwijt en pakt stoelen die voor andere doeleinden zijn, ze raakt overprikkeld door het lawaai, ergert zich aan het feit dat anderen haar voor de voeten lopen en raakt in paniek als ze de wc niet kan vinden. Het is niet fijn en ze besluit naar huis te gaan. Na een uur valt haar afwezigheid de anderen pas op. De week erop vraagt haar dochter hoe het is gegaan. 'Goed hoor' is het antwoord van Esma. Toevallig loopt Karin de buurvrouw tegen het lijf als ze naar de auto loopt. Bezorgd vertelt de buurvrouw wat er is gebeurd met haar moeder op Koningsdag.*

Wat een worsteling moet dit voor Esma zijn geweest. Ze krijgt een relatief eenvoudige klus waarvan ze denkt het prima aan te kunnen. Halverwege merkt ze dat ze het overzicht mist. Maar wat ze nog meer mist is iemand met wie ze samen op kan trekken, die haar een beetje stuurt en zachtjes corrigeert. Esma heeft zelf niet in de gaten dat ze steun nodig heeft, de mensen uit de straat ook niet. Want wie weet of ziet dat ze hersenletsel heeft? En wie kan de gevolgen herkennen. Esma geeft het zelf niet aan.

Dochter Karin krijgt in eerste instantie geen goed zicht op hoe haar moeder functioneert. Doordat haar moeder niet meer goed kan onthouden wat er allemaal gebeurd is, krijgt Karin geen volledige antwoorden op vragen. Gelukkig kwam Karin de buurvrouw van haar moeder tegen, die haar wel kon vertellen wat er op Koningsdag is gebeurd. Hierdoor werd het voor Karin duidelijker hoe haar moeder functioneert.

De taak van de mantelzorg houdt meer in dan voorwaardenscheppende ondersteuning zoals activeren en het netwerk onderhouden. Vaak ook is emotionele/psychische steun nodig en is er sprake van lichamelijke verzorging en van praktische steun. (Witteveen, Kleeve, Van der Waals, 2015). Juist bij inzichtproblemen heeft de mantelzorgvermogen nodig, veerkracht en een goede communicatie.

### **Wat weten we hierover en wat nog niet?**

Waar we veel weten over mantelzorg en de ondersteuning die het netwerk kan geven daar is nog nauwelijks ingezoomd op de ondersteuning die nodig is bij inzichtproblemen. Er zijn publicaties die gaan over professionele ondersteuning bij inzichtproblemen (Brandts, 2016; Schrijnemaekers et al. 2018; Witteveen, 2019; Prinsen, 2019) maar we zien nauwelijks publicaties die gaan over inzichtproblemen in relatie tot de mantelzorgers. Brandts (2018)<sup>1</sup> benoemt in haar column de positie van de mantelzorg: "Wanneer er sprake is van inzichtproblemen en degene met dementie of NAH geen zorgvraag heeft maar de mantelzorg wél, komt die alleen boven tafel wanneer er aandacht is voor zorgvrager én mantelzorg. Het hanteren van een dual focus (Kruijswijk et al., 2016) is essentieel."

Juist omdat mensen langer thuis blijven wonen en de ondersteuning grotendeel neerkomt op de mantelzorgers, hebben we kennis nodig over de omgang met inzichtproblemen in die thuissituatie.

### **Wat heeft de mantelzorg nodig?**

Voor de mantelzorg is het noodzakelijk om de inzichtproblemen van de hulpvrager te herkennen. Dat is eenvoudiger gezegd dan gedaan. De vormen van gebrekkig inzicht zijn zo veelvuldig als dat er mensen zijn. Bij ieder ziet het er weer anders uit. En ook per moment kan de manier waarop dat eruit ziet evenals de richting ervan, sterk verschillen per persoon. Daarbij komt dat er weinig tot geen overeenstemming is over de ervaren problemen die voortkomen uit het hersenletsel. Het feit dat de beleving van de gevolgen van het hersenletsel door de cliënt en door de mantelzorg verschillend kan zijn, kan al verhelderd zijn voor beide partijen. Het beperkte inzicht belemmert weliswaar een goed gesprek hierover. Dat heeft direct effect op de mantelzorg. Die zal moeten leren begrijpen dat de ondersteuning die zij/hijzelf nodig heeft anders kan zijn dan die van de hulpvrager.

Stiekema et al. (2018) hebben onderzoek gedaan naar de zorgbehoeften van naasten en cliënten. Doel was om te weten hoe de balans in het leven hervonden kan worden. Uit het onderzoek komen een aantal thema's naar voren namelijk 1. aanpassing, 2. begrip en 3. passende hulp.

---

<sup>1</sup> <https://husite.nl/kus/wp-content/uploads/sites/109/2018/02/Artikel-Profiit-van-respijt-bij-dementie-en-NAH-def-versie.pdf>

1. Het thema aanpassing gaat over het **besef van de gevolgen** van het hersenletsel of de dementie op het leven. Wil je als mantelzorger zicht krijgen op de gevolgen van het letsel, dan is besef een voorwaarde. Daarvoor is informatie nodig, kennis en voorbeelden van andere mensen. De patiëntenverenigingen pakken deze rol goed op en organiseren bijeenkomsten waarin ervaringsdeskundige mantelzorgers en ook deskundigen met elkaar uitwisselen en kennis delen. Ook de wijze waarop het **acceptatieproces bij de mantelzorger** verloopt is belangrijk bij het thema aanpassing. Het gaat erom te achterhalen welke coping de mantelzorger gebruikt als er sprake is van veranderingen in het leven. En ook is **omgaan met de gevolgen voor het dagelijkse leven belangrijk**. Door hersenletsel of dementie kunnen er allerlei functies niet meer goed verlopen waardoor er allerlei gedragsveranderingen zijn. De persoon met hersenletsel kan bv. ontremd zijn of sociaal ongepast gedrag vertonen. In de brochure "Gedragsveranderingen" van de Hersenstichting staat hoe je als mantelzorger en naasten om kunt gaan met de meest voorkomende gedragveranderingen. Deze brochure is gratis te downloaden van hun website<sup>2</sup>. Een laatste onderdeel van het thema aanpassing is dat er **rolveranderingen** plaatsvindt binnen de relatie of gezin. Wie regelde altijd de sociale contacten? Wie verwerkte de administratie? Wie voerde taken uit als boodschappen doen, koken e.d.? Het vraagt bijzondere aandacht om te inventariseren wie wat deed en of degene nog steeds in staat is om deze taken op zich te nemen. Voor mantelzorger betekent dit vaak dat zij extra rollen erbij krijgen zoals het fysieke verzorgen, het zorg dragen voor een inkomen. Het gevolg daarvan is dat zij minder tijd voor zichzelf kunnen nemen.
2. Het tweede thema is het thema begrip. Begrip over met name de onzichtbare gevolgen van hersenletsel of dementie ontbreekt nog wel eens bij de omgeving, bij professionals en bij instanties. Onbegrip kan leiden tot verdriet, frustratie en het gevoel er alleen voor te staan. Eigenlijk komt naar voren dat de gehele maatschappij te weinig kennis heeft over de gevolgen van hersenletsel of dementie. Gelukkig komt er steeds meer aandacht voor in de media, bv. via optredens van Erik Scherder op televisie en in het theater, recent uitgegeven boeken van Margot Ros en Martine Bijl over hun eigen leven met hersenletsel en documentaires als "A different Brain" van Louis Theroux (te zien op NPO Plus) en "My beautiful Broken Brain" (te zien op Netflix). Hugo Borst geeft in zijn optredens in de media helder weer wat de problematiek is rond de dementie van zijn moeder, zowel voor hem zelf en als zijn moeder. En op een poster van Alzheimer.nl stond jaren geleden een ouder echtpaar, verstrengeld in elkaars armen. Eronder stond de tekst: zij heeft het, hij lijdt eronder. Dat bleek een indringende boodschap die precies weergeeft waar het om draait: als iemand zelf de gevolgen niet kan inzien, heeft diegene er geen last van. Maar wel van de reactie van anderen op het gedrag.
3. Het derde en laatste thema is **passende hulp**. Als duidelijk is wat er aan de hand is, dan zullen zowel cliënt als de mantelzorger na moeten gaan welke hulp nodig is om de balans te herwinnen. Uit het onderzoek van Stiekema komt de wens naar voren om deze zoektocht samen met een professional uit te voeren, met name een **casemanager**. Zie hoofdstuk 5.4. Daarnaast wordt bij dit thema genoemd **de overgang naar huis**. Cliënten gaan naar huis en dan is er de hoop dat alles achter de rug is. Informatie die (mee) gegeven wordt vanuit professionele organisaties, komt vaak niet aan omdat gedacht wordt dat het niet van toepassing is op hun eigen situatie. Het op het juiste moment informatie krijgen kan in dialoog met een professional of ervaringsdeskundige beter afgestemd worden. Het volgende waar cliënten en de mantelzorger mee te maken krijgen is **het vinden van de juiste hulp en ondersteuning**. Maatwerk is hier nodig, niet alleen van de ervaringsdeskundige maar ook van de professional. Mantelzorgers worden te vaak (door de maatschappij en door professionele

---

<sup>2</sup> <https://www.hersenstichting.nl/webwinkel/category/folders-en-brochures/>

organisaties) niet als cliënt gezien en ontvangen daarmee onvoldoende maatwerk ondersteuning.

### **Wat ligt er om op te pakken?**

Mantelzorgers leggen de nadruk op de individuele verschillen daar waar het gaat om inzichtproblemen. Ieder mens is uniek, ook waar het de beperkingen betreft. Voor de mantelzorgers geldt dat ook in de omgang ermee. Dit betekent dat iedereen een unieke manier van ondersteuning nodig heeft. Dit zou de basis voor maatwerk moeten zijn. We roepen naasten en professionals op om goed in kaart te brengen hoe de inzichtproblemen eruit zien, welk effect het heeft op de naasten, hoe zij hiermee om weten te gaan en als laatste welke mogelijkheden er zijn voor ondersteuning in het dagelijks leven. Palm (2013) bepleit het even afstand nemen. *“Probeer het zo te regelen dat je af en toe weg kunt om eens helemaal jezelf te zijn, dat heb je hard nodig.”*

Ook zou er meer de nadruk kunnen liggen op kleine verbeteringen. Na de acute vormen van hersenletsel kan het herstel spectaculair zijn in de eerste weken en maanden erna. Daarna zal het herstel afnemen. Echter, verbeteringen blijven mogelijk ook jaren na het oplopen van het hersenletsel. Het is goed om bij deze verbeteringen stil te staan en ze niet als vanzelfsprekend te beschouwen. Het is voor mantelzorgers fijn om te weten én te horen dat mensen groei en verbeteringen zien.

Wanneer iemand geen of verminderd inzicht heeft dan staat deze persoon niet open voor adviezen voor problemen die wel door anderen worden ervaren. Wees dus voorzichtig met het geven van oplossingen! Dat geldt ook voor de mantelzorgers. Het kan pijn doen en confronterend zijn. Ook de mantelzorgers kan daardoor niet open staan voor een gesprek hierover. Terwijl toch ondersteuning wenselijk is. Het lijkt een open deur maar toch: breng samen de beleving rondom inzichtproblemen in kaart.

### **Tip**

Een blog van mantelzorgers Loes met haar eigen verhaal over de complexe gevolgen van de onzichtbaarheid van het hersenletsel. Ze neemt je mee in haar zoektocht en noodkreet op hoop.

<https://www.hersenletsel-uitleg.nl/ermee-omgaan/ervaringsverhalen-blogs/verhalen-van-mantelzorgers/loes>

### **Bronnen**

Brandts, M. (2016). Werken met mensen met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. In: J. P. Wilken, A. M. van Bergen, (Reds.). *Handboek Werken in de wijk*. (pp. 271-279) Amsterdam: SWP.

Brandts, M. (2018). *Profijt van respijt bij dementie en NAH*. <https://husite.nl/kus/wp-content/uploads/sites/109/2018/02/Artikel-Profijt-van-respijt-bij-dementie-en-NAH-def-versie.pdf>

Kruijswijk, W., Van den Hoek, K., Van Rooijen, H. (2016). *Wat geeft een adempauze aan de mantelzorgers? Een onderzoek naar werkzame elementen bij respijtzorg*. Utrecht: Movisie.

Palm, J. (2013). *Hersenletsel heb je niet alleen. Over de complexiteit van niet zichtbare gevolgen van hersenletsel*. (pp. 44-45). Assen: Koninklijke Van Gorcum.

Prinsen, A. (2008). *Heb ik een probleem dan? Ziektebesef en interventies bij hersenletsel*. Nunspeet: InteraktContour.

Prinsen, A. (2019). *Ga toch weg. Behandeling van ziekte-inzicht bij hersenletsel*. Utrecht: Breindok

Schrijnemaekers, A. C. M., Winkens, I., Rasquin, S. M., Verhaeg, A., Ponds, R. W., & van Heugten, C. M.. Effectiveness and feasibility of Socratic feedback to increase awareness of deficits in patients with acquired brain injury: Four single-case experimental design (SCED) studies. *Neuropsychological rehabilitation*, 2018, 1-22.

Smeets, S. (2015). *Insights into insight. Studies on awareness of deficits after acquired brain injury*. Maastricht: Gildeprint.

Sohlberg, M. & Mateer, C. (2001). The Assessment and management of Unawareness. In: *Cognitive Rehabilitation: An Integrative Neuropsychological Approach* (pp. 269- 306). New York: The Guilford Press.

Stiekema, A., Winkens, I., Ponds, R., De Vugt, M. & Van Heugten, C. (2018). *Het hervinden van een balans in het leven. Zorgbehoeften van mensen met hersenletsel en hun partners*. Gepubliceerd door Maastricht University, faculteit Health, Medicine & Life Sciences.

Van Cranenburgh, B. (2004). *Neurorevalidatie, uitgangspunten voor therapie en training na hersenbeschadiging*. Maarsse: Elsevier gezondheidszorg. Vogel, A., Hasselbalch, S. G., Gade, A., Ziebell, M. & Waldemar, G.(2005). Cognitive and functional neuroimaging correlate for anosognosia in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20 (3), 238-246.

Wilken, J. P., (2018). *Ertoe doen: Over verbinding, inclusie en het (eigen)aardige van sociaal werk*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Witteveen, E., Kleeve, H., Van der Waals, CH. (2015). *Voorbij de spijlzorger*. Utrecht: Kenniscentrum Sociale Innovatie.

Witteveen, E., Van Dam, M., Grasmeijer, A. (2018). Wat als de mantelzorger wegvalt? Een handreiking voor het bespreekbaar maken. In: *Hersenletsel Magazine, Lente 2018*.

Witteveen, E., Prinsen, A. (2019). Herstelgerichte ondersteuning aan mensen met hersenletsel en hun naasten. In: J. P. Wilken, D. den Hollander. (2019). *Handboek Steunend Relationeel Handelen. Werken aan herstel en kwaliteit van leven*. pp. 387-398. Amsterdam: SWP