

Zorgwijzer Karakterveranderingen

Monique Weiland



Hersenstichting
Nederland
Breinbrekend Werk



De Hersenstichting helpt hersenaandoeningen voorkómen en genezen en wil ervoor zorgen dat patiënten een zo volwaardig mogelijk leven kunnen leiden.

Colofon

Eerste druk 2002

Tweede druk 2008

© Hersenstichting Nederland, Den Haag

Alle rechten voorbehouden

Auteur Monique Weiland

Vormgeving Eindeloos, Den Haag

Druk Drukkerij Tesink, Zutphen

ISBN: 90-802973-3-X

Deze uitgave is met de grootste zorgvuldigheid samengesteld. Noch de maker, noch de uitgever stelt zich echter aansprakelijk voor eventuele schade als gevolg van eventuele onjuistheden en/of onvolledigheden in deze uitgave.

Inhoudsopgave

Inleiding	5
1 Hersenaandoeningen en hun gevolgen	7
1.1 Hersenaandoeningen	7
1.2 Gevolgen van hersenaandoeningen	10
2 Waarom het karakter verandert	13
2.1 Door schade in de hersenen	13
2.2 Door psychologische reacties	13
2.3 Directe of indirecte gevolgen	14
3 Omgaan met een ander mens	17
3.1 Prikkelbaarheid	18
3.2 Beperkt ziekte-inzicht	20
3.3 Sociaal ongepast gedrag	20
3.4 Depressie	21
3.5 Apathie	22
3.6 Gevoelsvervlakking en vervreemding	23
3.7 Ontremming	23
3.8 Egocentrisme	25
3.9 Dwanglachen/huilen	26
3.10 Dwingelandij/dwangmatigheid	28
3.11 Agressie	28
3.12 Veranderde seksualiteit	29
4 Aandachtspunten voor naasten	31
4.1 De ideale houding	31
4.2 Structuur	32
4.3 Evenwicht	32
4.4 Leren	33
4.5 Medicatie	34
4.6 Informatie	35
4.7 Praten	35
4.8 Lotgenoten	35
4.9 Zorg voor uzelf	36
4.10 Relatieverandering	37

Adressen	39
Aanbevolen literatuur	41
Uitgaven Hersenstichting	43

Inleiding

In de hersenen zit het karakter en de persoonlijkheid: het geheel van kenmerken en eigenschappen dat bepaalt wie de persoon is, hoe hij zich gedraagt, en waarin hij zich onderscheidt van iemand anders. Als er door een hersenaandoening iets misgaat in de hersenen, kunnen er veranderingen optreden in het karakter en de persoonlijkheid.

Deze veranderingen in iemands emoties en gedrag zijn de minst zichtbare gevolgen van een hersenaandoening, maar wellicht de meest ingrijpende omdat ze alle sociale relaties beïnvloeden. Wanneer u gaat beseffen dat door een karakterverandering een dierbare nooit meer de oude zal worden, vraagt dat van alle betrokkenen een enorme inspanning om de nieuwe situatie te verwerken en ermee te leren omgaan: in het dagelijks leven moet een nieuw evenwicht worden gevonden. Deze zorgwijzer wil daarbij een steun in de rug zijn. Het geeft informatie over de gevolgen van hersenaandoeningen (hoofdstuk 1), legt uit hoe het komt dat het karakter verandert (hoofdstuk 2), beschrijft een aantal karakterveranderingen en tips om daarmee om te gaan (hoofdstuk 3) en noemt aandachtspunten die van belang zijn voor het leven met iemand met een hersenaandoening (hoofdstuk 4). Achterin staan interessante boeken om verder te lezen en adressen van patiëntenverenigingen.

De zorgwijzer richt zich tot de partners, familieleden en vrienden van degene wiens karakter door een hersenaandoening is veranderd, maar het kan ook verhelderend zijn voor de getroffen persoon zelf.

De complexiteit van zowel het karakter als van de vele hersenaandoeningen maakt het onmogelijk om alle invloeden op de persoonlijkheid te bespreken. Daarom is een selectie gemaakt op basis van de ervaringen van patiëntenverenigingen. Zij hebben aangegeven welke karakterveranderingen hun leden voor de grootste problemen stellen. Deze zorgwijzer pretendeert dus niet alle mogelijke karakterveranderingen te behandelen.

In de tekst is de hijvorm gebruikt, maar waar 'hij' staat, kan evengoed 'zij' worden gelezen.

Met dank aan Bas Meijboom, mevrouw Wiersema, Riet Spruit, Jasmijn en Lieke.

1 Hersenaandoeningen en hun gevolgen

Meestal staat u er niet bij stil dat hersenaandoeningen zo veel voorkomen. Maar de cijfers liegen er niet om. Eén op de vier Nederlanders krijgt in zijn leven last van een hersenaandoening. Elk jaar komen er meer dan 100.000 mensen bij met hersenbeschadiging door een ongeval (met als mogelijk gevolg een coma), beroerte, hersenvliesontsteking, multiple sclerose, tumoren, bacteriële infecties of door een aangeboren aandoening als schizofrenie. Het aantal dementiepatiënten zal vanwege de vergrijzing naar verwachting stijgen tot 400.000 in het jaar 2050. Het aantal direct getroffen van een hersenaandoening is dus groot; maar zij hebben ook nog familieleden en vrienden die net zo goed met de gevolgen moeten omgaan. Iemand hoeft geen rekenwonder te zijn om vast te stellen dat iedereen vroeg of laat in zijn leven te maken krijgt met iemand in zijn directe omgeving met een hersenaandoening.

1.1 Hersenaandoeningen

Er zijn veel verschillende hersenaandoeningen, waarvan een aantal veelvoorkomende hier wordt genoemd. Er is een onderscheid tussen een aangeboren en niet-aangeboren hersenaandoening waarover veel meningen zijn. In dit boekje staan echter niet de oorzaken van de aandoening centraal, maar de gevolgen voor het karakter. Voor elk van de besproken hersenaandoeningen geldt dat deze de persoonlijkheid kan veranderen. Een hersenaandoening kan acuut optreden zoals een beroerte of juist geleidelijk, zoals dementie. Dit heeft ook gevolgen voor het tempo waarin karakterveranderingen kunnen optreden.

Hersenletsel door een ongeval

De hersenen kunnen tegen een stootje omdat de schedel bescherming biedt. Bovendien zit tussen de schedel en de hersenen een vochtlaag met hersenvocht, die als 'schokdemper' werkt. Maar een ongeval of harde botsing kan een hersenschudding of hersenkneuzing veroorzaken, of zelfs een coma als gevolg van een hersenbeschadiging. De gevolgen van zo'n harde klap zijn vaak niet van tevoren te overzien, maar er zijn gevallen bekend van extreme prikkelbaarheid, jaren na een hersenschudding. Een whiplash (waarbij het hoofd een slingerbeweging maakt, meestal door een aanrijding van achteren) leidt soms jaren later nog tot moeheid, concentratieproblemen en vertraagde informatieverwerking.

Beroerte

De hersenen hebben constant zuurstof- en glucoserijk bloed nodig. Hersencellen sterven af wanneer de toevoer hiervan stopt. Dat gebeurt bij een verstopping of vernauwing in een hersenbloedvat (herseninfectie), of als er een scheurtje is ontstaan in de verzwakte wand van een hersenbloedvat (hersenvloeding). Een herseninfectie en een hersenvloeding heten ook wel een beroerte of CVA (cerebrovasculair accident). Als bepaalde delen van de hersenen hierdoor uitgeschakeld worden, kunnen die hun functie niet meer vervullen.

Soms hebben de hersenen de kracht er weer bovenop te komen. Hersencellen in het randgebied van de aandoening kunnen zich herstellen en gezonde hersengebieden kunnen de functie overnemen van aangetaste delen.

Aangeboren aandoeningen

Een hersenaandoening kan al bij de geboorte min of meer in aanleg aanwezig zijn. Soms openbaart de aandoening zich pas later, veelal in een levensfase met veel veranderingen of stress zoals de periode tussen puberteit en volwassenheid. Ziekten als die van Huntington, Von Recklinghausen of ADCA (autosomaal dominant erfelijke cerebellaire ataxie) openbaren zich nog later. Bij aandoeningen als ADHD (Attention Deficit / Hyperactivity Disorder), autisme, migraine, Gilles de la Tourette, schizofrenie en manisch-depressiviteit vertonen de hersenen vaak afwijkingen die gedrag en emoties beïnvloeden. De ziekte van Huntington gaat vaak gepaard met dementie.

Chronische vergiftiging en alcohol

Als de hersenen langdurig worden blootgesteld aan oplosmiddelen, metalen of ander giftige stoffen, kan dat het centrale zenuwstelsel beschadigen. Deze aandoening is bekend geworden als de 'schildersziekte', maar de ziekte kan voorkomen bij iedereen die langdurig te veel werkt met verf, lak, lijm, lood, verdunnings-, ontvettings- en schoonmaakmiddelen. De officiële naam is toxische encefalopathie, de populaire term is OPS (Organo-Psycho Syndroom). De patiënt lijkt in eerste instantie alleen overspannen - heeft concentratieproblemen, hoofdpijn, depressieve klachten - maar deze chronische ziekte kan eindigen in vroegtijdige dementie. Ook langdurig misbruik van alcohol kan direct of indirect hersenschade veroorzaken (alcoholdementie en de ziekte van Korsakov).

Infecties

Virussen en bacteriën kunnen ontstekingen in de hersenen en het zenuwweefsel geven, zoals bij een hersenvliesontsteking (meningitis) of een hersenontsteking (encefalitis). In een aantal gevallen geeft dit blijvende schade.

Hersenletsel in de 19e eeuw

Eén van de bekendste patiënten uit de geschiedenis van de hersenwetenschap is de Amerikaan Phineas Gage. Als voorman van een ploeg arbeiders was hij in 1848 betrokken bij de aanleg van de Rutland-Burlingtonspoorlijn. Zij moesten de weg effenen door grote rotspartijen op te blazen.

Bij één van die rotspartijen gebeurt een ongeluk. Met een staaf van ruim een meter lang stampst Gage een boorgat aan dat gevuld is met springstof. Plotseling volgt een ontploffing die de ongeveer drie centimeter dikke staaf links door zijn kaak boort. De staaf schiet er aan de bovenkant van zijn hoofd weer uit en valt dertig meter verderop neer. In tegenstelling tot wat zijn geschrokken collega's verwachten, blijft Gage in leven. Sterker nog, na een paar minuten kan de bebloede Gage alweer spreken. Een lokale krant kopt: 'Wonderbaarlijk ongeluk'.

Na twee maanden verklaarden de artsen hem genezen. Alleen was er iets vreemds aan de hand. Gage bleek Gage niet meer. Een dokter schreef: 'de balans tussen zijn intellectuele vermogens en zijn dierlijke neigingen is verstoord'. Vóór het ongeluk was de voorman een harde werker die respect had verworven bij zijn mannen, een voorkomend en beleefd iemand, die nooit zijn geduld verloor. Hoe anders werd het na het ongeluk. Gage maakte zich schuldig aan de 'grofste godslasteringen', hield geen rekening meer met anderen, dulde geen tegenwerking en bedacht allerlei wilde plannen die hij uiteindelijk toch niet uitvoerde. Gage werd ontslagen bij de spoorwegmaatschappij: hij was niet meer te handhaven. Na verschillende baantjes die allemaal mislukten, eindigde Gage zijn werkzame bestaan als circusattractie in New York. Na omzwervingen via Zuid-Amerika overleed Phineas Gage in 1861 op achtendertigjarige leeftijd aan een epileptische aanval. Hoe triest ook, het leven van Phineas Gage werd het eerste goed gedocumenteerde verhaal over de dramatische gevolgen die hersenletsel kan hebben. Het maakte duidelijk dat de menselijke hersenen soms een flinke klap kunnen verdragen, maar dat iemand als persoon helemaal kan veranderen. Hoewel Gage nadat zijn wonden waren genezen er weer normaal uitzag, werd hij nooit meer 'de oude'. Zijn persoonlijkheid, zijn karakter was door het ongeluk onomkeerbaar veranderd.

Tumoren

Net zoals in de rest van het lichaam kunnen ook in de hersenen cellen ongecontroleerd gaan delen, waardoor tumoren ontstaan. Groeiende tumoren brengen het hersenweefsel in de verdrukking, met gevolgen zoals verlammingen, epileptische aanvallen, problemen met zien en psychische stoornissen.

Epilepsie

De zenuwcellen communiceren met elkaar via elektrische signalen. Als de elektrische activiteit in de hersenen niet meer in de juiste volgorde plaatsvindt, kan er een soort kortsluiting in de hersenen optreden dat tot een epileptische aanval leidt. Epilepsie kan aangeboren zijn, maar ook het gevolg zijn van hersenletsel na bijvoorbeeld een ongeluk, tumor of beroerte.

Degeneratieve ziektes

Bij een aantal ziekten sterven steeds meer hersencellen af, worden verbindingen in de hersenen verbroken en het zenuwstelsel aangetast. Dit worden ook wel degeneratieve ziekten genoemd. Deze processen zijn progressief (het wordt steeds erger) en steeds meer functies vallen uit. Dit geldt bijvoorbeeld voor de ziekten van Alzheimer, Parkinson en Huntington. Multiple Sclerose (MS) ten slotte is een aandoening die zich op latere leeftijd openbaart, mogelijk door een virusinfectie wordt veroorzaakt en in het algemeen steeds erger wordt.

1.2 Gevolgen van hersenaandoeningen

De hersenen zorgen ervoor dat we kunnen waarnemen, denken, voelen en handelen. Dat gaat allemaal vanzelf zolang we gezond zijn. Maar als hersengebieden niet meer goed werken, heeft dat onmiddellijk gevolgen voor het dagelijks functioneren. Welke gevolgen dat zijn, hangt af van de ernst van het hersenletsel en de beschadigde plek in de hersenen.

De grote hersenen zijn verdeeld in een linker- en een rechterhelft. Bij de meeste mensen bevindt zich in de linker hersenhelft het taalcentrum, de rechter hersenhelft is meer betrokken bij emoties, aandacht en ruimtelijke oriëntatie. Alle onderdelen van de hersenen zijn via zenuwnetwerken met elkaar verbonden. Hersenschade leidt dan ook vaak tot uitgebreide stoornissen, die zich uiten als een combinatie van lichamelijke, emotionele en cognitieve veranderingen.

Cognitie

Cognitie is het vermogen waarmee iemand dingen leert kennen: waarnemen, geheugen, concentratie, redeneren, vooruitdenken en taal. Hersenaandoeningen hebben vaak een negatief effect op cognitie. Na een hersenaandoening is veelal de informatieverwerking vertraagd. Dan is alle informatie die op iemand afkomt gauw te veel en is het heel moeilijk zich ergens op te concentreren. Het overzicht verdwijnt, gesprekken zijn niet meer bij te benen en op straat en in winkels is het veel te druk. Dat maakt iemand prikkelbaar, maakt dat hij niet tegen tijdsdruk kan en snel vermoeid is. Het teveel aan informatie veroorzaakt als het ware files in de hersenen, waardoor adequaat reageren lang duurt of zelfs onmogelijk is. Ook plannen en organiseren kan dan een moeilijke opgave zijn.

Hersenaandoeningen kunnen ook gepaard gaan met geheugenproblemen. Nieuwe informatie kan niet meer opgenomen worden of niet bewaard blijven in het lange-termijngeheugen. De ernst van de problemen varieert. Het onthouden van afspraken, namen of de plek waar de sleutels liggen kan moeilijk zijn, maar het geheugenprobleem kan ook ernstiger vormen aannemen: zonder het te beseffen steeds dezelfde vraag stellen, zich niet meer kunnen oriënteren en dus verdwalen, handelingen zoals koken of aankleden niet meer kunnen uitvoeren (apraxie), of voorwerpen en familieleden niet meer herkennen (agnosie).

Een hersenaandoening kan er ook toe leiden dat iemand moeite heeft de juiste woorden te vinden of de taal te begrijpen (afasie). Soms is ook een deel van het gezichtsveld uitgevallen (hemianopsie).

Emoties en gedrag

Een hersenaandoening kan ook tot gevolg hebben dat er veranderingen optreden in iemands persoonlijkheid en karakter. Hersenletsel verstoort het evenwicht in de hersenen, waardoor sommige functies minder goed werken terwijl andere meer op de voorgrond treden. Zo gaan soms goede eigenschappen verloren en worden vervelende karaktertrekken versterkt.

Als het controlesysteem is aangetast, kan het zijn dat iemand niet meer goed in staat is zich te beheersen en impulsief reageert. Hij doet iets voordat hij erover heeft nagedacht, reageert met heftige emoties of gedraagt zich onfatsoenlijk. Anderen vervallen juist in apathie, tonen geen enkel initiatief meer en zijn moeilijk in beweging te krijgen. Ze kunnen geen plannen meer maken en die omzetten in daden.

2 Waarom het karakter verandert

Wie een ernstig ongeval meemaakt, een hersenziekte krijgt of wordt getroffen door een beroerte, kan een persoonlijkheidsverandering ondergaan. Dat kan gebeuren doordat enerzijds het meemaken van een ingrijpende gebeurtenis emotionele reacties oproept. Maar het kan anderzijds ook zijn dat de veranderingen een rechtstreeks gevolg zijn van schade in bepaalde hersengebieden.

2.1 Door schade in de hersenen

Welke veranderingen er optreden in emoties en gedrag, is afhankelijk van de plek in de hersenen die is beschadigd en van de ernst van het letsel.

Bij beschadiging in de rechter hersenhelft kan de persoon emotioneel ontremd zijn, agressief reageren of juist overdreven blij zijn. Hij heeft geen zicht op de eigen problemen en beseft de ernst van de situatie niet; hij overschat zijn mogelijkheden. Hij kan snel en impulsief handelen en daarmee brokken maken. In gezelschap vertoont hij ongepast gedrag, hij kan reacties van anderen niet goed inschatten en hij vat alles letterlijk op, waardoor humor hem ontgaat. Ook is hij vaak egocentrisch. Wie niet weet dat dit gedrag te wijten is aan een hersenaandoening, denkt dat hij te maken heeft met een lastig, eigenwijs en onbuigzaam mens. Beschadigingen in de linker hersenhelft leiden vaak tot angstig en voorzichtig gedrag en passiviteit. Het geheugen is aangetast en er kan afasie zijn. Ook kan een depressie optreden. Veelal is de persoon zich bewust van zijn beperkingen. Wie niet weet dat dit gedrag voortkomt uit schade in de hersenen, kan denken dat iemand lui is en z'n best niet doet.

Dat de karakterveranderingen het directe gevolg zijn van de aandoening en blijvend zijn, is aanvankelijk vaak onduidelijk. De omgeving denkt dat het een psychische reactie op het gebeurde is, die wel zal bijtrekken. Soms wordt pas na jaren duidelijk dat de karakterveranderingen samenhangen met de aandoening en nooit meer overgaan. Verbetering is dan alleen nog mogelijk door te leren er zo goed mogelijk mee om te gaan.

2.2 Door psychologische reacties

Veranderingen in emoties en gedrag zijn normaal als reactie op de aandoening en de verwerking daarvan. Wie last krijgt van een hersenaandoening verliest vaak zijn gezondheid, zijn zelfstandigheid en allerlei vaardigheden. Het dagelijks leven kent opeens beperkingen en de toekomst is onzeker geworden. Wat vertrouwd was, is

vreemd geworden en wat vanzelfsprekend was, wordt een zware opgave.

Dat alles maakt onzeker, angstig, boos, machteloos en verdrietig. Het zelfvertrouwen wordt aangetast en de voortdurende frustratie dat allerlei 'gewone' dingen niet lukken, leidt bij sommigen tot woedeaanvallen; anderen geven het op en worden passief.

Het gaat hier om normale en gezonde reacties op een abnormale en ongezonde gebeurtenis. Deze veranderingen in emotie en gedrag horen bij het verwerkingsproces en helpen om uiteindelijk te komen tot aanvaarding van de nieuwe situatie. Want dat is de psychologische opgave waar iemand met een hersenaandoening voor staat: leren aanvaarden dat het verlies echt heeft plaatsgevonden, de emoties onder ogen zien, aanpassen aan de nieuwe situatie om tenslotte weer toekomstgericht te gaan leven.

Volledige emotionele verwerking kan soms jaren duren. De ene mens kan zijn aan- doening beter verwerken dan de ander. Cognitieve en emotionele vaardigheden zijn ervoor nodig zoals het opnemen, onthouden en ordenen van informatie en het kunnen ervaren en uiten van gevoelens. Maar verwerking is moeilijk wanneer die vaardigheden juist zijn aangetast.

Hoe iemand een verlies verwerkt, hangt ook samen met de manier waarop hij gewend was moeilijkheden te lijf te gaan. De een was altijd al een optimistisch type dat overal de zonzijde van zag en problemen actief en met humor te lijf ging, terwijl een ander altijd al zwaar op de hand was en angstig voor wat er allemaal mis kan gaan. Pietje Precies zal anders omgaan met de gevolgen van zijn aandoening dan Vrolijke Frans.

Maar al zijn de reacties per persoon nog zo verschillend, iedereen krijgt te maken met veranderingen in emotie en gedrag.

2.3 Directe of indirecte gevolgen

Welke karakterveranderingen komen voort uit directe hersenschade en zijn min of meer blijvend, en welke karakterveranderingen behoren tot de psychologische, voorbijgaande reacties? Dat onderscheid is moeilijk.

Stel, iemand ontkent de ernst van zijn situatie. Dat kan een direct gevolg zijn van hersenletsel. Maar ontkenning is ook een reactie tijdens de eerste fase van het verwerkingsproces, als het allemaal nog niet te bevatten is. Toch is beperkt ziekte- inzicht niet hetzelfde als de psychologische ontkenning, al ziet het er beide hetzelfde uit.

Nog een voorbeeld. Iemand heeft huilbuien. Dat kan een heel begrijpelijke uiting van verdriet zijn over de moeilijke situatie na zijn hersenaandoening. Daarentegen kan in de hersenen de emotionele expressie gestoord zijn; dan kan iemand huilen terwijl hij helemaal niet verdrietig is (dwanghuilen).

Hetzelfde geldt voor een woede-uitbarsting. Komt dat doordat de controlemechanismen in de hersenen zijn beschadigd waardoor iemand ontremd is? Of is hij zo gefrustreerd geraakt door alles wat mislukt dat hij woedend wordt?

In deze voorbeelden is de vraag: is het gedrag een direct gevolg van hersenschade of is het de psychologische reactie en dus een indirect gevolg op de hersenaandoening? En, om het nog ingewikkelder te maken, het kan ook een combinatie zijn. Het is belangrijk om te weten wat de oorzaak is van iemands gedrag; anders kan het leiden tot een verkeerde interpretatie en een verkeerde manier van ermee omgaan. Neuropsychologisch onderzoek kan helpen dit onderscheid te maken. Maar artsen en hulpverleners weten niet hoe de getroffenene zich gedroeg vóór de aandoening. Naasten die de patiënt goed kennen, zien de verschillen het duidelijkst en kunnen door goed te observeren ontdekken of bepaald gedrag afwijkt van wat normaal is.

Na zijn beroerte had Herman regelmatig woedeaanvallen die hij vroeger nooit had. Dat zou een gevolg kunnen zijn van het hersenletsel dat tot emotionele ontremming leidt. Maar als je goed keek, zag je dat hij altijd woedend werd als er iets mislukte, als hij z'n veters niet kon strikken of de knopen van z'n pyjamajasje niet dicht kreeg. In zo'n situatie heeft Herman er meer aan dat hij schoenen met elastische veters krijgt en een jasje met klittenband, dan dat de arts hem kalmerende middelen geeft.

Een twaalfjarig meisje kwam met haar fiets onder een auto en liep ernstig hersenletsel op, ze lag 5 weken in coma. Tijdens de revalidatie had ze vaak ineens heftige woede-uitbarstingen. Ze gooide alles om, schreeuwde als een bezetene en deed andere kinderen pijn.

Een reactie op machteloosheid of een direct gevolg van hersenletsel? Waarschijnlijk beide: het limbisch systeem is aangetast en de emotionele functies in hersenen zijn ontremd. Daarnaast wordt ze voortdurend geconfronteerd met haar eigen onvermogen.

3 Omgaan met een ander mens

Als naasten karakterveranderingen signaleren, denken ze eerst dat het komt door alle emoties rond de hersenaandoening en dat het wel weer goed zal komen. Vaak zijn mensen onvoldoende voorgelicht dat het letsel blijvende gevolgen kan hebben voor de persoonlijkheid.

In de eerste fase is het ook nauwelijks vast te stellen of de karakterverandering een psychologische reactie is of komt door directe hersenschade. En sommige karakterveranderingen kunnen inderdaad nog bijtrekken, zoals het gebrek aan ziekte-inzicht en de aanvankelijke apathie bij comapatiënten. Pas als er echt geen vooruitgang meer is, kan de balans opgemaakt worden. Want pas als de situatie stabiel is, kan ook het verwerkingsproces voltooid worden en hervindt de getroffene hopelijk zijn emotionele evenwicht. Dan blijkt welke karakterveranderingen blijvend zijn. De partner gaat beseffen dat de ander niet meer dezelfde is, ouders zien dat de persoonlijkheid van hun kind blijvend beschadigd is, kinderen krijgen de moeder of vader die ze hadden nooit meer terug.

Als u aan partners van mensen met een hersenaandoening vraagt wat zij op den duur het moeilijkst vinden, dan zijn het de karakterveranderingen. Aanpassing aan cognitieve beperkingen zoals traagheid, concentratie- of geheugenproblemen, blijkt uiteindelijk gemakkelijker. Dat went, u kunt dat incalculeren en rekening ermee houden, naast de meer praktische maatregelen (zoals geheugentrainingen) om tekorten te compenseren. Maar hoe went u er bijvoorbeeld aan als uw vrouw u voortdurend uitscheldt of als u van uw man geen enkele steun en affectie meer krijgt?

De ernst van de karakterveranderingen wisselt sterk van persoon tot persoon. De ene partner zegt: 'De fijne kantjes zijn er vanaf', terwijl een ander zegt: 'Voor deze man heb ik niet gekozen; ik heb eigenlijk geen man meer.'

Karakterveranderingen kunnen soms ook positief uitpakken. Een zoon zegt: 'Mijn vader was vroeger altijd heel snel kwaad, maar nu heeft hij een engelengeduld.' En Harry, lid van de patiëntenvereniging Cerebraal, vertelt dat hij rustiger is geworden en het minder belangrijk vindt wat de buitenwereld van hem denkt. Na een speech op een groot symposium zei zijn vrouw: 'Zo rustig, goed en duidelijk heb je nog nooit eerder gesproken!'

Bij het hervatten van werk blijken karakterveranderingen een groter obstakel dan een cognitieve stoornis. Collega's willen nog wel rekening ermee houden dat

iemand trager of vergeetachtiger is geworden, maar niet dat hij onverschillig lijkt, constant aan de praat is of bij het minste of geringste agressief reageert. Er zijn natuurlijk wel verschillen; niet elk beroep stelt dezelfde eisen en de ene werkgever zal toleranter zijn en meer meewerken dan de andere. Verhoogde prikkelbaarheid zal voor een boswachter een aanmerkelijk kleiner probleem zijn dan voor een leraar.

3.1 Prikkelbaarheid

‘Als ik ’s morgens boodschappen heb gedaan, ben ik op. Dan moet er niet ’s middags bezoek komen, want dan ga ik gillen.’

‘Bij het minste of geringste krijg ik een snauw van hem, hij kan echt niets meer hebben. Soms zeg ik dan maar helemaal niets meer, maar een andere keer denk ik: ja hoor eens, ik wil dit toch bespreken en jij mag ook wel een beetje je best doen om de sfeer goed te houden.’

‘Mijn man was eerst heel prikkelbaar, maar is veel rustiger geworden sinds de hele dag is uitgestippeld met vaste tijden voor eten, koffiedrinken, rusten. We wandelen een stukje en hij doet een paar kleine klusjes in huis. Zijn sociale contacten zijn wel minimaal, maar dat deert hem niet.’

Bij veel hersenaandoeningen treedt een verhoogde prikkelbaarheid op. Iemand kan letterlijk ‘niet veel hebben’ en reageert geïrriteerd, is kortaf of geeft een snauw. Prikkelbaarheid is een bekende reactie op stress. Wie het te druk heeft, wordt prikkelbaar. Dat gaat over als de stress voorbij is. Maar als de informatieverwerking in de hersenen is gestoord, is het dagelijks leven een voortdurende bron van stress. Alle prikkels uit de omgeving die voorheen snel verwerkt konden worden, zorgen nu voor opstoppingen in het hoofd. Dat heeft als gevolg dat de stemming heel snel kan wisselen.

- Verminder het aantal prikkels en zorg voor een rustpauze na een activiteit die veel vraagt van de informatieverwerking. Bijvoorbeeld: rusten na zo’n activiteit, gesprekken met meer dan één persoon vermijden, geen radio of tv als achtergrond, één ding tegelijk doen, taken uitvoeren in kleine stapjes, een vaste dagstructuur.
- Vergeet niet dat iemand snel vermoeid is doordat activiteiten niet meer vanzelf gaan en alles veel energie vraagt; prikkelbaarheid kan daarmee samenhangen. Ga na wanneer iemand het meest prikkelbaar is (op welk tijdstip, bij welke mensen en activiteiten), zodat u rekening kunt houden met kwetsbare momenten; ga dan op tijd ergens weg en bespreek dingen op een gunstig moment.

Ontremd na hersenletsel

Riet Spruit was bijna 25 jaar getrouwd met Ben toen hij op een dag onwel werd; hij viel zo ongelukkig op zijn hoofd dat hij er ernstig hersenletsel aan overhield.

‘Ben en ik werkten samen in een kwekerij voor potplanten; we hoefden elkaar maar aan te kijken en we wisten wat we bedoelden. Maar toen hij me na zijn val in het ziekenhuis aankeek, zag ik dat het zijn ogen niet meer waren. Dit was mijn man niet meer. Maar je denkt dan dat het wel goed komt. De artsen konden niet zeggen hoe het verder zou gaan.

Na acht weken ziekenhuis kwam hij thuis. Langzaam kreeg ik een beeld van wat er aan de hand was. Zo bleek hij niet incontinent, maar kon hij de wc niet vinden omdat zijn geheugen was aangetast. We hebben een fase meegemaakt dat hij om alles moest lachen, een tijd dat hij niet te stoppen was met praten en een fase dat hij iedereen zoende en seksueel ontremd was. We hadden voorheen een goede seksuele relatie, maar ik kan niet het ene uur verrot gescholden worden en het volgende uur seks hebben. In de partnergroep van Cerebraal zei een vrouw: ‘ik ga liggen, doe m’n ogen dicht en het gaat voorbij.’ Vreselijk. Ben heeft medicijnen gekregen tegen de ontremming waardoor onze seks is gestopt. Dat is voor ons beiden oké. Dat gemis went, het krijgt een plek.

Ik heb mijn partner verloren en een groot lastig kind teruggekregen. Hij kan geen drukte aan, kan niet meer meepraten bij verjaardagen, wordt heel snel boos, is egocentrisch en afhankelijk. Ik heb moeten kiezen: ga ik door met Ben of niet, wat is voor ieder van ons het beste? Ik heb gekozen om door te gaan. Al op m’n twaalfde was Ben m’n vriendje en dat is nooit overgegaan. We hebben tenslotte 25 jaar samen geleefd en gewerkt en hij blijft de vader van onze kinderen. Maar ik zal nooit met een vinger wijzen naar partners die wèl weggaan; een van karakter veranderde ‘asociale’ vader kan voor de kinderen een slecht voorbeeld zijn voor het vormen van een eigen gezin later. Onze drie dochters waren volwassen toen het gebeurde en we zijn altijd een heel hecht gezin geweest. Dankzij de steun van mijn dochters kon ik het aan.

De moeilijkste stap was om uit de kwekerij te gaan en dat financieel te regelen. Dat heb ik goed gedaan en daar ben ik trots op! Vroeger kreeg ik huishoudgeld waarmee ik rond moest komen, nu beheer ik alle geld. Ben is tevreden als hij tien euro in z’n portemonnee heeft. Ik ben veel mondiger en zelfstandiger geworden. Ben beseft niet wat er met hem aan de hand is. Voor hem is dat fijn, want hij is zoals hij is, en is gelukkig. Getroffenen die wel inzicht hebben, zijn vaak aan het vechten om terug te komen op hun oude niveau. Ik zorg voor alles wat hij nodig heeft, breng structuur en regelmaat in zijn leven en hou in de gaten wanneer hij moe is en moet rusten, want dat voelt hij zelf niet. Ben werkt nu via het activiteiten-centrum vier dagen als vrijwilliger op de kinderboerderij en heeft het daar naar zijn zin. Thuis heeft hij een cactuskas, werkt in de tuin en hij vist.’

3.2 Beperkt ziekte-inzicht

‘Hij is te optimistisch over wat hij kan. Hij wil weer aan het werk en beseft niet hoe mis dat zal gaan. Alleen, ik krijg hem dat niet aan z’n verstand gepeuterd, hij vindt dat ik moeilijk doe. Dan zal hij het door schade en schande moeten ervaren, er zit niets anders op.’

‘Als ik zie hoe hij zich in het verkeer gedraagt, houd ik m’n hart vast. Volgens hemzelf is er niets mis mee. Ik laat hem wel fietsen, maar de autosleutels krijgt hij echt niet.’

Vooral in de beginfase na een hersenaandoening komt het veel voor dat iemand niet goed beseft wat er aan de hand is en welke beperkingen hij heeft. Dat is normaal. Als ons iets ernstigs overkomt, kunnen we dat niet in één keer bevatten. We hebben tijd nodig om geleidelijk te beseffen wat er is gebeurd en wat dat betekent. Maar tengevolge van hersenletsel kan dit inzicht uitblijven. Iemand blijft dan vaak doen alsof het allemaal wel meevalt (bagatelliseren) en overschat zijn eigen mogelijkheden. Vol zelfvertrouwen begint hij aan dingen die gedoemd zijn te mislukken. En dan krijgen de omstandigheden of anderen vaak de schuld, het ligt niet aan hem en hij kan niet toegeven dat hij iets niet kan. Dit foutieve zelfbeeld kan ertoe leiden dat er ongelukken gebeuren, in huis of in het verkeer.

- Soms helpt het iemand te confronteren met zijn beperkingen en te laten zien (bijvoorbeeld op een video) hoe hij functioneert en welke risico’s hij neemt.
- Als u iemand niet kunt overtuigen, zult u hem deels vrij moeten laten om fouten te maken en door vallen en opstaan te leren.
- Zorg er wel voor dat iemand niet echt gevaarlijke dingen gaat doen. Duidelijke grenzen stellen is nodig.

3.3 Sociaal ongepast gedrag

‘We waren in de bibliotheek en in plaats van een beetje rustig te zijn, beende ze van de ene kast naar de andere en riep me ondertussen van alles toe. Mensen keken op en zeiden “ssst”, maar daarvan trok ze zich niets aan. Ik schaamde me kapot.’

‘Wat ik erg mis is ons gezamenlijk gevoel voor humor. We maakten vaak grapjes, gekke opmerkingen over wat we zagen en woordgrapjes. Daarin voelden we ons verbonden. Maar hij snapt het niet meer. Dat geeft een heel kaal gevoel.’

Als iemand zich niet meer gepast weet te gedragen, is dat voor naasten een van de meest pijnlijke karakterveranderingen met grote gevolgen voor alle sociale contacten. Wanneer het beoordelingsvermogen is aangetast, kan iemand de motieven en gevoelens van anderen niet goed inschatten en non-verbale informatie niet oppikken. Gebaren, gezichtsuitdrukkingen, beeldspraak en humor kan hij niet meer

begrijpen. Hij kan niet inschatten wat wel en niet kan en zal de plank vaak mislaan in een sociale situatie. Hij onderbreekt anderen steeds of praat eindeloos door terwijl het gesprek om afronding vraagt, praat tijdens een klassiek concert, maakt onjuiste grappen of neemt humor van anderen letterlijk. Meestal merkt iemand wel dat een ander zich bijvoorbeeld afwendt, maar snapt hij het verband met het eigen gedrag niet.

- Als iemand een verkeerde inschatting maakt, kunt u hem corrigeren. Niet door een gebaar of boze blik, want dat snapt hij niet, en ook niet door iets te zeggen als ‘gedraag je’, want hij weet nu juist niet hoe dat moet. Maar soms is op een praktisch niveau nog enige verbetering mogelijk. Vertel vriendelijk en duidelijk welk gedrag u wenst en doe zo mogelijk voor wat u bedoelt.
- Naast corrigeren is het zeker zo belangrijk om goed gedrag te belonen.
- In veel gevallen zal ongepast sociaal gedrag ertoe leiden dat sociale situaties vermeden (moeten) worden, zeker als sprake is van decorumverlies, waarbij iemand alle fatsoensnormen kwijt is en hij in gezelschap boert, vloekt of met open gulp rondloopt.

3.4 Depressie

‘Ik ben niet gelukkig. Ik ben een ander mens geworden en voel me machteloos. Het leven heeft me niets meer te bieden.’

‘Hij heeft zich helemaal in zichzelf teruggetrokken en doet niets meer, hij huilt niet eens meer. Ik word er zo triest van als ik dat zie.’

‘Als het aan mijn vrouw ligt, komt ze geloof ik haar bed helemaal nooit meer uit. Ze is geen schim meer van de vrolijke, actieve vrouw van vroeger. Ze is altijd moe en somber.’

Iedereen kan in zijn leven depressief worden, zeker na een groot verlies. Het is een fase in het rouwproces die normaal gesproken weer overgaat. Maar bij hersenaandoeningen kunnen depressies ontstaan door directe verandering in hersenstructuren die met de stemming te maken hebben; ook Parkinson- en Tourettepatiënten zijn gevoelig voor het ontwikkelen van een depressie. Een ernstige depressie heeft meerdere van de volgende kenmerken:

- een vrijwel permanent sombere stemming
- nergens meer interesse of plezier in hebben
- moeheid en gebrek aan energie
- gevoelens van minderwaardigheid en onterechte schuldgevoelens
- verminderde of juist toegenomen eetlust
- slecht slapen of juist te veel slapen
- regelmatig denken aan de dood.

- Het is verstandig om bij depressieve klachten - ook als iemand er geen zin in heeft - in beweging te blijven (wandelen, fietsen, sport), contacten vast te houden en vaste bedtijden aan te houden (ongeacht de feitelijke hoeveelheid slaap).
- Als de situatie ernstig is, is het goed de huisarts te raadplegen. Er bestaan goed werkende antidepressiva die de balans in de hersenstofwisseling weer op peil brengen, waardoor de stemming opklaart.

3.5 Apathie

'Ik doe te weinig, zegt mijn vrouw, maar ik zou niet weten wat ik moest doen.'

'Ze heeft nergens zin in en zit maar op de bank, terwijl ze vroeger een actieve vrouw was. Ze toont totaal geen initiatief en lijkt niet geïnteresseerd te zijn in de kinderen. Als ik er wat van zeg, reageert ze geprikkeld. Ik weet niet meer waar ik goed aan doe.'

'Ik heb 't opgegeven om nog aan hem te trekken. Het heeft geen enkele zin en ik word er zelf alleen maar doodmoe van. Dus hij zit in z'n stoel voor zich uit te kijken en ik ga ondertussen m'n eigen gang. Nee, leuk is het niet, maar het is nu eenmaal niet anders.'

Bij apathie gaat er weinig van iemand uit, hij laat beslissingen en keuzes over aan de partner, zit met een uitdrukingsloos gezicht in zichzelf gekeerd, maakt moeilijk contact en is niet geïnteresseerd in andere gezinsleden of in activiteiten.

Normaal gesproken wordt gedrag van binnenuit gestuurd door de wil – u heeft trek in koffie en gaat koffiezetten - en daarnaast door prikkels van buitenaf; de bel gaat en u loopt naar de deur om open te doen. Bij hersenschade kan de wil gestoord zijn, waardoor iemand zelf niet meer op het idee kan komen wat hij moet doen. Zo kan het zijn dat iemand zich wel kan aankleden als u erbij staat en steeds zegt: nu je broek, je riem, enzovoort, maar als hij er alleen voor staat, komt hij niet tot handelen. Ook kunnen de expressieve vermogens in de hersenen zijn aangetast. Dat kan maken dat iemand zich niet meer goed kan uitdrukken in gedrag. Hij is initiatiefloos, emotioneel vlak en onverschillig. Apathie kan een symptoom van depressiviteit zijn.

- Het is belangrijk om te weten dat dit gedrag berust op een stoornis en op onvermogen. Het is geen kwestie van onwelwillendheid of luiheid.
- Als het probleem ligt in het 'niet op het idee komen iets te doen', kunt u van buitenaf iemand stimuleren door te vertellen wat hij precies moet doen. U moet er dan wel vaak bij blijven om de volgende stap te vertellen.

- Zoek activiteiten op die passen bij de apathie, bijvoorbeeld ‘passieve’ hobby’s die te maken hebben met kijken, luisteren, verzamelen, meehelpen.
- Bij emotionele vlakheid kunt u situaties opzoeken die vrijwel altijd emoties oproepen, zoals de aanwezigheid van baby’s en jonge dieren.

3.6 Gevoelsvervlakking en vervreemding

Dit hangt nauw samen met apathie, egocentrisme en medicijngebruik. De gevoelens van de patiënt lijken minder diepgaand te zijn geworden, net als de beleving van vreugde en genot. Hij komt als een vreemde over, maakt geen oogcontact en straalt minder warmte en interesse in anderen uit. Deze gevoelsvervlakking en vervreemding zijn vaak een bijwerking van het medicijngebruik.

- Kijk samen met de arts naar de mogelijkheid om over te stappen op andere medicijnen of om de dosering te veranderen.
- Overweeg gedragstherapie als alternatief voor of ondersteuning van medicijngebruik.

3.7 Ontremming

‘Hij wilde het weer proberen op de afdeling en ik zag ook wel mogelijkheden voor werkaanpassing. Maar zijn gedrag naar vrouwen maakt het moeilijk. Ze pikken het niet dat hij ze steeds loopt te versieren en seksuele toespelingen maakt.’

‘Als we op visite zijn, trekt hij alle aandacht naar zich toe. Hij is zo druk, praat aan een stuk door en kan geen tel stilzitten. Het is net onze zoon, toen die vier was. Maar ja, dat was een kind, die moest dat nog leren, en voor een kind zijn mensen toleranter.’

‘Ik kan eindeloos doordrammen over hetzelfde onderwerp. Dan moet m’n omgeving me corrigeren en me even aanstoten of zeggen “even dimmen, Els”.’

De ene persoon uit zijn emoties eerder dan de ander. Sommigen zijn beheerst in hun gedrag, anderen juist spontaan. Als de controlemechanismen in de hersenen zijn beschadigd, is de rem op de emoties en het gedrag er een beetje vanaf en kunnen mensen zichzelf moeilijk in de hand houden. De snelheid van de auto wordt als het ware onvoldoende afgeremd en hij gaat in volle vaart vooruit. Wie toch al een ‘snelle rijder’ was, kan dan van de weg af raken of ongelukken krijgen, vooral in het sociale verkeer.

De ontremming kan zich uiten op diverse terreinen. Motorische ontremming leidt tot rusteloos heen en weer lopen, niet stil kunnen zitten of voortdurend friemelen. Bij emotionele ontremming is iemand niet meer ‘gewoon’ boos of verdrietig, maar meteen heel erg boos en vreselijk verdrietig en uit hij dat te pas en te onpas.

Met koffie wakker houden

Mevrouw Wiersema is 75 jaar; haar man is 77 en lijdt al ongeveer vijf jaar aan de ziekte van Alzheimer.

‘Dat het vijf jaar is, zeg ik met terugwerkende kracht. Het hele proces is ons eigenlijk ontgaan. Voordat echt duidelijk was dat er sprake was van een dementeringsproces, was het begripsvermogen van mijn man al zo ver afgenomen, dat we nooit met elkaar erover hebben kunnen praten. Dat heeft mij het meeste pijn gedaan en dat vind ik nog steeds het moeilijkste. Je moet alles alleen beslissen, kunt niets meer overleggen en kunt je ervaringen niet meer delen; dat is heel eenzaam, ik ben m’n maatje kwijt.

Maar ik mag eigenlijk niet klagen, want mijn man is vergeleken met anderen een ‘makkelijke patiënt’. Dat heb ik gemerkt in de gespreksgroep voor partners van dementerenden. Ik schrok van de verhalen over mensen die hun partner beschuldigen van diefstal, die voortdurend vloeken of ‘s nachts lopen te spoken. Hoe verschillend ook, de ervaringen van anderen en hun volharding, gaven mij weer moed om door te gaan. Want ik heb het nog goed getroffen. Mijn man is vooral in zichzelf gekeerd en initiatiefloos. Als ik hem niet wakker houd, slaapt hij overdag veel te veel. Hij is heel afhankelijk, loopt als een hondje achter me aan en vertrouwt erop dat ik wel weet wat goed voor hem is.

Mijn man heeft een tijdje in een dagbehandeling gezeten. De bedoeling was dat het mij wat rust zou geven en ik de kans had iets voor mezelf te doen. Maar dat ging helemaal niet. Hij is nooit een groepsmens geweest en kon het allemaal niet bijbenen. Hij wilde naar huis en probeerde steeds weg te lopen, met als gevolg dat ik aldoor met angst en beven bij de telefoon zat of er niets mis ging. Toen hij werd ontslagen en weer thuis was, was hij meteen veel rustiger. Thuis voelt hij zich veilig. We hebben een vaste dagindeling, gaan twee keer per dag een eindje wandelen en ‘s avonds houd ik hem met koffie en wat lekkers wakker tot een uur of tien, al vraagt hij vanaf zeven uur telkens weer of het al bedtijd is. Na het ontbijt laat ik hem een uurtje alleen en ga ik tennissen, mijn grootste hobby. Hij stofzuigt dan zogenaamd en zit te dutten. Dat is de enige tijd dat ik even aan iets anders denk en andere mensen zie.

De zorg is lichamelijk niet te zwaar, maar vooral emotioneel. Ik leef voortdurend in angst en voel dreiging. Hoe zal dit verder gaan, wat staat ons nog te wachten, hoe erg kan de aftakeling nog worden en hoe lang zal het nog gaan duren. Mijn man is al geïndiceerd voor opname in een verpleeghuis, maar dat vind ik zo’n afschuwelijk idee, voor hem en voor mij; daar ben ik nog niet aan toe, al weet ik met m’n verstand dat er een moment komt dat het niet anders kan. Maar ook dan zal ik geen rust hebben en zal ik de hele dag met hem bezig zijn.’

Verbale ontremming maakt iemand tot een niet te stoppen prater. Sommigen kunnen hun eet- of drinkgedrag geen halt meer toeroepen en blijven innemen, anderen geven hun geld uit als water. Ook de seksualiteit kan ontremd zijn en leiden tot bijvoorbeeld opdringerig gedrag.

Voor de omgeving is ontremd gedrag een groot probleem, omdat iemand die éérs doet en dan pas denkt sociale relaties beschadigt. Voor naasten is het ook moeilijk als iemand voor korte tijd zijn gedrag wel onder controle heeft en bijvoorbeeld bij bezoek vriendelijk is, terwijl hij daarna zich weer tiranniek gedraagt. Het gevaar is dan te denken dat hij het wel kan als hij maar wil.

- Om impulsief gedrag in te tomen, is structuur belangrijk. Beperk de prikkels waarop gereageerd ‘moet’ worden door te zorgen voor een overzichtelijke, geordende omgeving, een vaste dagindeling en voorspelbare activiteiten. Zo omzeilt u problemen.
- Reageer op het gedrag door rustig en stapsgewijs uit te leggen wat iemand doet en wat daarvan de consequenties zijn. Voer zulke gesprekken op een rustig moment, niet waar anderen bij zijn.
- Als iemand begrijpt wat u zegt en zijn eigen ongeremde gedrag herkent, kunt u proberen afspraken te maken. Spreek af hoeveel snoep, borrels of geld iemand mag hebben en wees daarin consequent.
- Vaak helpt uitleg niets en is non-verbaal ‘ingrijpen’ beter dan woorden: even aanstoten, een kalmerend handgebaar maken, en vooral zelf rustig blijven. Als u zelf boos wordt, raakt iemand helemaal de controle kwijt en escaleert het tot agressie.
- Probeer tekens of signalen af te spreken voor situaties dat iemand dreigt ‘door te slaan’. Bijvoorbeeld: als ik ‘hallo’ roep betekent dat ‘even je mond houden’ of als ik mijn handen opsteek moet je ‘eerst tot tien tellen’.

3.8 Egocentrisme

‘Mijn grootste wens? Dat hij een keertje dankjewel zegt of een bloemetje voor me meebrengt.’

‘Ik vind de zorg voor mijn vrouw zwaar, maar te doen. Maar waar ik niet aan wen is dat ze me nooit meer een kus geeft of vraagt hoe mijn dag geweest is.’

‘Dan zie ik zo’n grote vent en denk ik “het lijkt wel een klein kind”. Als hij iets wil moet het direct gebeuren. Hij heeft alleen maar oog voor zichzelf en vindt het volkomen vanzelfsprekend dat iedereen voor hem zorgt.’

Het is begrijpelijk dat iemand met een hersenaandoening aanvankelijk veel met zichzelf bezig is. Maar als het zelfgerichte gedrag voortduurt terwijl dat vroeger

niet het geval was, kan de hersenschade een rol spelen.

De mogelijkheid tot zelfinzicht neemt af naarmate de schade aan de hersenen groter is. Het vermogen om zich in te leven in een ander is verminderd of verloren. Iemand is niet meer attent en toont geen belangstelling meer voor een ander. Hij kan zich weer gaan gedragen als een kind, bij wie een egocentrische houding een normale ontwikkelingsfase is. Hij houdt geen rekening met anderen, past zich niet aan in sociale situaties, is alleen met zichzelf bezig en heeft geen oog voor de gevoelens van de partner en de kinderen.

Het probleem is dat zo iemand heel erg leeft in het moment. Hij kan zijn gedachten moeilijk ‘verplaatsen’. Hij kan zich niet verplaatsen in een ander persoon, niet in de tijd (geen besef van begrippen als ‘straks’ en ‘toekomst’), en niet in ruimte (hoe het is op een andere plek). Hij functioneert concreet in de situatie ‘ik, nu, hier’.

- Een kind dat zich zo gedraagt, voedt u op. U leert hem dat niet alles meteen nu kan, dat u soms even geen tijd voor hem heeft omdat u zelf bezig bent, en dat andere mensen ook aandacht nodig hebben. Door grenzen te stellen frustreert u zijn directe behoeften en wensen, u leert hem uitstellen en rekening houden met anderen.

Als het uw partner is die zich egocentrisch gedraagt, is dat natuurlijk veel moeilijker te accepteren. Maar ook dan is het stellen van grenzen nodig.

3.9 Dwanglachen/huilen

‘Let maar niet op dat huilen van mij, dat heb ik wel vaker sinds m’n beroerte.’

‘Ze wilde huilen, maar ze lachte en als ze lachte kon ze niet stoppen.’

Normaal gesproken lacht iemand omdat hij blij is en huilt als hij verdrietig is. Hij ervaart een emotie en die krijgt zijn expressie in gedrag als huilen of lachen. Maar in de hersenen kan de relatie tussen emotie en expressie beschadigd zijn, en als de remmende functie is aangetast, kan ook de gezichtsmotoriek ontremd zijn. Dan kan iemand ongecontroleerd huilen, lachen, jammeren of mopperen, zonder dat hij zich zo voelt. Het verschil is: ‘ik huilde omdat ik in de put zat’ (echt verdriet) tegenover ‘ik zat in de put omdat ik niet kon stoppen met huilen’ (dwanghuilen). Het is meestal goed te onderscheiden of het om echte emotie gaat of dat er sprake is van dwanghuilen/lachen.

Bij Parkinsonpatiënten ziet men het omgekeerde: hun gelaatsuitdrukking is star door een stoornis in de expressieve vermogens, maar de emoties zijn net zo aanwezig en gevarieerd als normaal.

Angsten en dwanggedachten

Jasmijn en Lieke hebben dwanggedachten ontwikkeld waarmee ze het leven van hun gezin en ouders moeilijk maken.

Jasmijn werkt als verkoopster in een drogisterij. Ze werkt hard en is heel precies. Haar collega's zien niet dat ze constant bezig is met de dwanggedachte besmet te raken met het aids-virus. Niet zozeer voor zichzelf, maar vooral omdat ze bang is anderen te besmetten. Door de gedachte aan aids controleert ze heimelijk bij iedereen die binnenkomt of zij geen wondjes of pleisters op hun handen of gezicht hebben. Iemand die wondjes heeft of er 'onguur' uitziet, helpt ze liever niet. Als ze er toch niet onderuitkomt, moet ze zo snel mogelijk haar handen wassen. Niet één, maar tien keer. Bij thuiskomst heeft Jasmijn een vast omkleed- en wasritueel. Ze moet zich in de gang al uitkleden en de kleding meteen in de wasmachine stoppen. Van haar man en twee kinderen verwacht ze hetzelfde. Verder vraagt ze hen herhaaldelijk of zij niet met bloed in aanraking zijn geweest. Het verkeerde antwoord of verkeerde wasritueel vormt het hek van de dam: dan wordt ze enorm angstig en boos, hetgeen tot grote ruzies met haar man leidt. Ze is daarna de hele avond bezig met het schoonmaken van het huis, totdat ze uitgeput en verdrietig in slaap valt.

Dan is er het voorbeeld van Lieke, een 24-jarige kapster. Ze meldt zich aan bij de Riagg omdat ze niet meer alleen durft te zijn. Ze is bang dat ze iemand in een onbewaakt ogenblik zal vermoorden. Het begon een half jaar geleden. Nadat ze een oudere dame had geknipt, zag ze plotseling een beeld voor zich waarin ze deze dame wurgde. Ze schrok vreselijk van zichzelf, ondanks dat ze zich realiseerde dat het 'beeld' een product van de eigen fantasie was. De twijfel sloeg toe, hoe wist ze zeker dat het toch niet echt gebeurd was? Ze probeerde gedetailleerd in gedachten door te nemen wat ze precies gedaan had, maar het nare beeld bleef terug komen. 's Avonds stelden haar ouders haar gerust: 'Als je echt iemand had vermoord dan hadden je collega's heus wel ingegrepen'. Die woorden hielpen Lieke tijdelijk rustiger te worden.

Maar in de weken daarna komen deze en soortgelijke agressieve beelden steeds vaker terug. Lieke durft niet meer alleen naar haar werk te rijden uit angst iemand iets aan te doen. Haar moeder moet haar wegbrengen. Daarna begint Lieke bij elke angst of twijfel op het werk, haar moeder te bellen en om geruststelling te vragen. Haar moeder krijgt ongemerkt de rol van 'veiligheidspersoon'. De angsten van Lieke blijven toenemen en ze wordt volledig afhankelijk van de geruststelling van haar moeder. Uiteindelijk durft zij de deur niet meer uit en slaapt ze 's nachts bij haar ouders in de slaapkamer.

- Dwanghuilen en -lachen is snel over als u het negeert of de aandacht afleidt. Als het huilen/lachen stopt door bijvoorbeeld met uw vingers te knippen, iemands naam te roepen, een vraag te stellen of hem iets te laten zien, is het een gevolg van een hersenaandoening. Echte emotie laat zich niet zomaar onderbreken.
- Ga niet in op het dwanglachen of -huilen door mee te lachen of te troosten, maar onderbreek het. Het is, behalve hinderlijk voor de omgeving, ook vermoeiend voor de persoon zelf.

3.10 Dwingelandij/dwangmatigheid

'Ik kan geen kant meer op. Mijn vrouw moet wel zes keer per dag onder de douche maar verwacht dit van mij ook.'

'Die dwanggedachten maken hem extreem angstig, hij is als de dood dat hij kinderen kwaad doet. Ook al weet hij rationeel dat het niet waar is, toch mogen onze kinderen geen vriendinnetjes of vriendjes mee naar huis nemen.'

Vooral bij angststoornissen zoals de obsessief compulsieve stoornis (dwangstoornis) kunnen patiënten onredelijke eisen stellen aan de omgeving. Veel partners en familieleden hebben de neiging mee te gaan met controleren en met de dwanggedachten. De reden daarvoor is dat de angst en wanhoop, als het ritueel niet wordt uitgevoerd, zo duidelijk te zien is bij de getroffene.

- Meedoen met de angsten, fobieën en dwanggedachten levert uiteindelijk geen positieve bijdrage aan het herstel.
- Bespreek met een arts de mogelijkheid van medicatie (antidepressiva).

3.11 Agressie

'Ik reageer me af op mijn vrouw en kinderen, thuis ben ik veel boos, maar buiten de deur helemaal niet. Ik weet dat het onterecht is, maar ik kan niet anders.'

'Plotseling leef je met een andere vrouw, die zomaar uit haar slof schiet.'

'De woede-uitbarstingen van mijn vriend, waarbij ik van alles de schuld kreeg, hebben uiteindelijk de liefde vermoord.'

Boosheid, scheldpartijen en woede-uitbarstingen zijn voor de naaste omgeving slecht te verdragen, vooral als iemand u onterecht van van alles en nog wat beschuldigt.

- In een aantal gevallen kunt u door goed te observeren ontdekken wanneer dit gedrag zich voordoet, bijvoorbeeld als iemand oververmoeid is of te veel gecon-

fronteerd wordt met zijn eigen falen. Probeer dan die situaties zoveel mogelijk te vermijden.

- Vermijding lukt vaak onvoldoende als de agressie samenhangt met ontremming. De kunst is om het u niet persoonlijk aan te trekken en het te zien als gedrag waarover de ander geen controle heeft. De beste reactie is vermoedelijk om, net als bij driftige kleine kinderen, een time-out te nemen, een afkoelperiode. Kinderen zet u dan even op de gang, maar in dit geval is het beter om zelf even de kamer te verlaten. Zeg wel waarom u weggaat.
- Als de agressie zo ernstig is dat iemand gaat schoppen of slaan, is dit niet meer te verdragen. Soms schamen partners zich zo voor dit gedrag dat ze er niet met anderen over durven praten. Praat hier in elk geval over met de huisarts. Hij kan misschien medicatie voorschrijven die de agressie vermindert.

3.12 Veranderde seksualiteit

‘Mijn vriend kan wel genieten van de vertrouwelijkheid en veiligheid van tegen elkaar aanliggen, maar hij wordt er verder niet koud of warm van, het is alsof zijn seksuele behoefte slaapt.’

‘Ik word er gewoon bang van als mijn man seksueel opgewonden raakt. Hij is toch al zo’n vreemde voor me geworden, ik moet er niet aan denken met hem te vrijen.’

‘Ik ben lang boos geweest om mijn impotentie, dat “hij” het niet meer doet. Maar ik heb geleerd dat het er bij intimiteit alleen maar om gaat hoe je elkaar met een pink aanraakt. Mijn ziekte heeft me geleerd wat liefhebben is.’

Een hersenaandoening leidt vaak tot problemen in de seksuele relatie. De relatie is in veel opzichten veranderd, er zijn spanningen of lichamelijke beperkingen. Dan is niets meer vanzelfsprekend, ook de vroegere seksualiteit niet. Daarvoor moet een nieuwe vorm gevonden worden. Dat gaat vaak met vallen en opstaan en door erover te praten. Maar lang niet altijd herstelt de seksuele relatie zich.

Bij een hersenaandoening verandert soms de seksuele behoefte. Tal van redenen kunnen de behoefte aan seks verminderen: vermoeidheid en depressie ontnemen de lust; sommige medicijnen hebben als bijwerking ‘minder zin in vrijen’ of verminderde potentie; het zelfbeeld kan zodanig veranderd zijn dat iemand zichzelf minder waard vindt of tekort voelt schieten; er kan angst bestaan dat seksuele opwinding slecht is voor de gezondheid of de afgenomen seksuele belangstelling maakt deel uit van de algehele apathie.

Een hersenaandoening kan ook leiden tot juist een verhoogde seksuele interesse. Iemand die seksueel ontremd is, wil te pas, maar meestal te onpas, seks. Om ongewenste seksuele toenadering te voorkomen, zal de partner geneigd zijn alle intimiteit te vermijden.

- Probeer met elkaar te praten over de seksuele wensen en erken de veranderingen en problemen. Schroom niet te experimenteren met andere vormen van seksualiteit, als de vroegere manier niet meer mogelijk of bevredigend is.
- Als beide partners geen zin hebben in seks, is er natuurlijk geen probleem. Nergens staat geschreven dat seks moet. Intimiteit, warmte en nabijheid kunnen ook tot uitdrukking gebracht worden in een kus, een aanraking, een gebaar of de manier van kijken naar elkaar.
- Pijnlijk is het als niet alleen de seksualiteit, maar ook alle tekenen van genegeheid door de hersenaandoening verloren zijn gegaan. Dat kan een eenzaam gevoel geven, waarvoor geen remedie is.
- Als de één wel seksuele verlangens heeft en de ander niet, komt een van beiden tekort. Sommige mensen zijn dan bereid seks te hebben, puur omdat de ander dat graag wil; maar als dat tegen uw gevoel indruist, moet u het beslist niet doen.
- Seksueel kan een mens ook aan zijn trekken komen zonder partner. Bij zelfbevrediging hoeft u geen rekening te houden met een ander. Het is een goede mogelijkheid waarvoor niemand zich hoeft te schamen.
- Ook voor seksueel ontremde personen kan zelfbevrediging een oplossing zijn, waarbij wel duidelijk gemaakt moet worden welke plaats en tijd daarvoor passend zijn.

De Hersenstichting heeft een aparte Zorgwijzer over hersenaandoeningen en seksualiteit uitgebracht.

4 Aandachtspunten voor naasten

Niet alleen degene met een hersenaandoening krijgt te maken met een verwerkingsproces, ook naasten maken een rouwproces door. Buitenstaanders herkennen dat veelal niet: er is immers niemand overleden en een hersenaandoening is vaak onzichtbaar. En als de getroffene zich buitenshuis redelijk gedraagt, begrijpen anderen soms niet hoe moeilijk de situatie voor de partner is. Die kan in een isolement terechtkomen doordat de zorg veel tijd en energie kost. Het lijkt soms gemakkelijker thuis te blijven, waar alles z'n gangetje gaat, dan ergens heen te gaan waar mensen misschien vreemd reageren en waar de getroffene zich minder op z'n gemak voelt. Als buitenstaanders de ernst van de situatie niet herkennen of niet weten hoe ermee om te gaan, kunnen zij de gezinsleden niet goed steunen. Soms trekken ze zich terug, geven de partner tegenstrijdige adviezen en hebben kritiek op de manier van omgang met de patiënt. Veel partners hebben het gevoel dat ze er alleen voor staan.

Om te komen tot een aanvaarding van de veranderde persoon, helpt het als u beseft dat de karakterveranderingen een blijvend gevolg zijn van de aandoening. Als u ten onrechte blijft hopen op herstel, belemmert dat de aanvaarding van de nieuwe situatie; dan blijft u gericht op wat er niet goed gaat en ziet u niet wat er nog wèl mogelijk is. U moet afscheid nemen van de persoon die er vroeger was en leren leven met een ander mens, ofwel u moet leren leven met iemand die een groot aantal 'hebbelikheden' vertoont.

4.1 De ideale houding

In de communicatie moet u ermee rekening houden dat het tempo van denken, doen en durven bij iemand met een hersenaandoening lager kan zijn geworden. Iemand met een hersenaandoening gedijt het best als u aardig, rustig en positief bent en de humor bewaart. En hoe beter zijn psychisch welbevinden is, hoe meer hij gemotiveerd zal zijn om er het beste van te maken, belangstelling op te brengen voor nieuwe activiteiten en contacten, kortom, zijn beperkingen zal gaan accepteren.

- Wat ieder mens nodig heeft, is veiligheid, serieus genomen worden en bevestiging.

- Onderschat, verdoezel en negeer het anders zijn niet. Praat erover en vertel wat er niet goed gaat, maar vertel vooral ook wat er wèl goed gaat; waardeer wat iemand probeert, ook als dat mislukt.
- Zoek naar de mogelijkheden die er nu zijn en benut die. Schep voorwaarden waarbinnen iemand zoveel mogelijk zelf kan doen en succesvolle ervaringen kan opdoen; dat vergroot het gevoel van eigenwaarde.
- Blijf iemand zien als een unieke persoon.

Naasten die met zo'n houding de getroffen tegemoet kunnen treden, zijn ideaal. Maar dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Dat dit heel vaak niet lukt, is normaal. Niemand is perfect. Ook naasten zijn mensen met eigen gevoelens, behoeften en problemen.

4.2 Structuur

Waarschijnlijk is het bieden van structuur wel het beste en meest concrete dat u kunt doen om iemand met een hersenaandoening een goede leefomgeving te geven. Zelf is de getroffen veelal niet meer in staat om voor structuur te zorgen. De hersenen zorgen voor integratie van het functioneren. Bij hersenschade gaat die integratie verloren en verdwijnt het gestructureerd functioneren. Daarom is structuur van buitenaf in die situatie zo belangrijk; hierbij kunnen de partner of familieleden een handje helpen.

- Breng ritme en regelmaat in de dag- en weekactiviteiten, dat geeft houvast en veiligheid.
- Maak een dagindeling met vaste tijden voor eten, rusten en haalbare activiteiten. Het structureren van de dag voorkomt enerzijds volledige passiviteit en begrenst anderzijds het teveel aan prikkels.
- Gebruik een kalender of agenda waarin staat welke taken gedaan moeten worden en welke afspraken zijn gemaakt. Iemand die weet waar hij aan toe is, voelt zich zekerder en rustiger.
- Zorg ervoor dat de directe leefomgeving overzichtelijk is. Geef voorwerpen in huis een vaste plaats en ruim rommel op.

4.3 Evenwicht

Een goede balans tussen het stimuleren van iemand en het overnemen van dingen is belangrijk voor de partner of de familieleden. Met het stimuleren tot acties die te hoog gegrepen zijn en wellicht nooit meer tot de mogelijkheden behoren, overvraagt u iemand. Als u anderzijds iemand te veel uit handen neemt of dingen zelf doet omdat het zo gemakkelijker en sneller gaat, ondermijnt u het gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen; u werkt passiviteit in de hand.

- Ontzie de getroffene waar dat nodig is.
- Laat iemand de verantwoordelijkheid die hij kan nemen ook daadwerkelijk nemen. Streef naar maximale zelfstandigheid van de getroffene.

Ook moet u een evenwicht vinden tussen corrigeren en accepteren. Niet elk gedrag is te tolereren omdat iemand een hersenaandoening heeft, maar pas verwachtingen wel aan de resterende mogelijkheden aan. Lang niet alle gedrag laat zich corrigeren en dan moet u, hoe moeilijk dat ook is, leren accepteren dat het niet anders kan.

- Stel grenzen aan onaanvaardbaar gedrag. Corrigeer iemand op directe wijze: zeg niet 'doe niet zo stom', maar geef exact aan welk gedrag fout is en hoe u het graag anders ziet.
- Benoem positieve ervaringen en probeer die te versterken en te herhalen.
- Zoek nieuwe, creatieve oplossingen vanuit de situatie zoals die nu is, niet vanuit hoe hij vroeger was of zonder de aandoening had kunnen zijn.

4.4 Leren

Als emoties en gedrag veranderd zijn door de hersenaandoening, kan iemand niet meer 'door ervaring' leren zich anders te gedragen.

- Soms is het nog wel mogelijk specifieke vaardigheden aan te leren, door nieuw gedrag langzamerhand een gewoonte te laten worden. Dan vraagt u hem telkens het gewenste gedrag te herhalen en beloont u dat direct en consequent met aandacht, in woorden of met iets lekkers.
- Als iemand beseft dat hij zich sociaal ongepast gedraagt en er iets aan wil doen, kan hij meedoen aan sociale vaardigheidstrainingen. Die worden speciaal voor mensen met een hersenaandoening gegeven (via Maatschappelijk Werk of RIAGG).

Als het niet mogelijk is ander gedrag aan te leren, dan blijft er voor de partner of familieleden niets anders over dan zo goed mogelijk te leren omgaan met de gegeven situatie. Daarvoor moet u de getroffene goed observeren en bereid zijn te experimenteren.

- Vermijd situaties die ongewenst gedrag uitlokken. Welke dat zijn, zal voor iedereen verschillen en moet de praktijk uitwijzen, maar denk bijvoorbeeld aan te veel drukte en aan mislukkingen.
- Laat iemand doen waarin hij goed is en plezier in heeft en waardeer hem daarom. Sommige mensen ontwikkelen nieuwe interesses en krijgen plezier in tuinieren of worden enthousiaste zwemmers. Anderen leren zichzelf uiten in dagboeken of schilderkunst.

- Schroom niet om ongewone oplossingen te zoeken en te gebruiken. Als iemand rustiger wordt wanneer hij een knuffel in de arm heeft, waarom niet? En als iemand plezier heeft in kralen rijgen, geef hem de kans.

Bij het leren van vaardigheden komt het voor dat min of meer verborgen hobby's of interesses door de hersenaandoening opeens naar buiten komen. Opvallend vaak zijn dat de meer creatieve uitingen; bijvoorbeeld een druk bezet zakenman die na een beroerte uren bezig is met schilderen. Hierbij kan dan weer de smaak drastisch zijn veranderd, bijvoorbeeld een voorliefde voor felle kleuren die iemand vroeger verfoeide. Zo wonderlijk kunnen karakterveranderingen zijn.

4.5 Medicatie

Sommige veranderde emoties en gedragingen kunnen zo storend zijn of zo schadelijk voor de betrokkene en zijn omgeving, dat te overwegen valt medicatie te gebruiken die rechtstreeks ingrijpt op de hersenstofwisseling. Meestal gaat het dan om medicijnen uit de psychiatrie, de psychofarmaca. Die genezen de aandoening niet, maar kunnen wel verbetering brengen. Bespreek dit met de huisarts of specialist.

- Om wisselende stemmingen te stabiliseren, agressieve uitbarstingen of seksuele ontremming in te dammen, zijn middelen beschikbaar die ook bij epilepsie gegeven worden.
- Antidepressiva kunnen een depressie bestrijden. Ook verminderen ze vaak angstgevoelens en dwangmatig gedrag. Soms worden ze voorgeschreven bij seksuele ontremming, omdat een bijwerking van antidepressiva is dat ze de 'zin in seks' verminderen.
- Antipsychotica worden gebruikt bij ernstige verwardheid, wanen en hallucinaties. Ze worden ook wel eens gegeven bij ontremd gedrag en agressie, maar daarvoor zijn anti-epileptica beter, want die hebben minder bijwerkingen. Bijwerkingen van de oude antipsychotica zijn dat de motoriek verstart (zoals bij Parkinson), het gevoel vervlakt, geheugenproblemen kunnen optreden en men kan er dik van worden. Verandering van de dosering (altijd in overleg met een arts) is mogelijk een oplossing voor deze bijwerkingen. Ook zijn er moderne antipsychotica ontwikkeld zonder deze bijwerkingen.
- Slaapmiddelen en kalmerende middelen worden toegepast bij slapeloosheid, angst en opwindings. Gebruik is eigenlijk alleen voor een korte tijd zinvol, omdat men eraan went en ze verslavend zijn. Een ander nadeel is de negatieve invloed op cognitieve functies zoals geheugen en concentratie.

4.6 Informatie

Kennis van en inzicht in de gevolgen van een hersenaandoening zijn nodig. Het is goed om te weten welke problemen horen bij de aandoening en wat wel en wat niet veranderbaar is.

- Het is mogelijk een neuropsycholoog te raadplegen. Deze is gespecialiseerd in de problemen op het gebied van denken, gedrag en emoties. Zelfs jaren na de aandoening kan het doen van onderzoek nog nuttig zijn. In neuropsychologische tests krijgt iemand taken en opdrachten; de psycholoog leidt hieruit af welke functies minder goed zijn, wat de relatie is met de plaats van het letsel in de hersenen en met welke veranderingen in emotie en gedrag u dus rekening moet houden.
- U kunt boeken lezen over de specifieke hersenaandoening. In de literatuurlijst staan enkele titels die verdere informatie geven. Onder andere de Hersenstichting en patiëntenverenigingen geven brochures uit over verschillende aspecten van de betreffende hersenaandoening.

4.7 Praten

Om de getroffen niet nog meer te belasten, zijn partners geneigd te zwijgen over de gedragsveranderingen en wat dat voor hèn betekent. Maar daardoor raken ze nog meer alleen.

- Als het mogelijk is te communiceren met de getroffen, doe het dan. Voor een gelijkwaardige relatie moeten ook de zorgen en gevoelens van de gezonde partner mogen bestaan en met elkaar besproken worden.
- Vertel vrienden en kennissen wat er aan de hand is, leg uit wat iemand wel en niet kan en hoe ze het beste met hem kunnen omgaan. Omdat hersenaandoeningen vaak weinig zichtbare beperkingen geven, begrijpen buitenstaanders niet veel ervan zonder uitleg.
- Licht de leerkrachten van de school in over de hersenaandoening van de ouder, zodat ze de kinderen kunnen ondersteunen.

4.8 Lotgenoten

Soms wordt de kring van betrokkenen met wie u ervaringen kunt delen erg klein. Dan is het prettig nieuwe mensen te ontmoeten die de problemen uit eigen ervaring kennen. Voor veel hersenaandoeningen bestaan patiëntenverenigingen. Zij hebben een schat aan ervaringsdeskundigheid in huis, geven voorlichting en organiseren gespreksgroepen in diverse regio's. Ze bieden lotgenotencontact voor de patiënt en vaak ook voor naasten; daarnaast behartigen ze de belangen van patiënten en komen op voor hun leden.

In de lotgenotengroepen kunt u ervaringen uitwisselen met gelijkgestemden, waardoor het gevoel vermindert er alleen voor te staan en u meer inzicht krijgt in de beperkingen die bij de hersenaandoening horen. Groepsleden helpen elkaar met praktische tips, vertellen hoe zij omgaan met de karakterveranderingen en wijzen elkaar de weg naar instanties; het komt er vaak op neer dat u het wiel niet opnieuw hoeft uit te vinden. Adviezen van iemand die hetzelfde meemaakt, zijn makkelijker aan te nemen dan van buitenstaanders. Na een ontmoeting met lotgenoten voelen velen zich gesteund, gesterkt en minder eenzaam.

4.9 Zorg voor uzelf

Met ‘mantelzorg’ worden degenen bedoeld die thuis zorgen voor een bekende die hulp nodig heeft. Het komt vaak voor dat zo’n mantelzorger in een valstrik loopt: door de zware taak komen de eigen behoeften en activiteiten in de knel. Uzelf weg-cijferen en de ander zo goed mogelijk begrijpen en verzorgen kan lang goed gaan, maar u loopt het risico op overbelasting en oververmoeidheid. Goed voor uzelf zorgen is noodzakelijk om de zorg voor de ander vol te houden.

- Neem tijd voor uzelf, om dingen te doen waarvan u opknapt en die weer energie geven. Voor de één is dat sporten, voor een ander een middag winkelen of naar de bioscoop gaan. Positieve ervaringen bieden tegenwicht aan de problemen.
- Leer hulp van anderen te aanvaarden om voor uzelf tijd te creëren. Dat kan heel praktische hulp zijn. Besteed klussen als schoonmaken, vervoer, reparaties, administratie of tuinonderhoud uit aan een vrijwilliger of - als de financiën dat toelaten - een betaalde kracht.
- Schakel familieleden of vrienden in bij de zorg, zodat u zelf even op adem kunt komen. Informeer naar de mogelijkheden van thuiszorg, dagopvang voor de patiënt of een persoonsgebonden budget. Verzorgings- en verpleeghuizen bieden vaak een logeermogelijkheid, zodat de verzorgende partner op vakantie kan.
- Schroom niet om zonodig voor uzelf steun en hulp te vragen bij een arts, psycholoog of maatschappelijk werker. Niet alleen degene met een hersenaandoening, maar ook zijn naaste is een individu met eigen problemen en vragen. U doet niemand ermee tekort als u hulp voor uzelf vraagt. Een deskundige biedt een luisterend oor en kan begeleiden en adviseren in het proces van acceptatie van de nieuwe situatie.

4.10 Relatieverandering

Door een hersenaandoening kan de functie van iemand binnen gezin en maatschappij veranderen. Hij kan misschien niet meer werken of zijn taak als ouder niet meer vervullen. Daarmee veranderen ook de taken en rollen van de andere gezinsleden. Dat kan tot veel spanningen leiden en relaties flink onder druk zetten. Als de getroffene van een hersenaandoening een kind is, lijkt de relatie van de ouders beter tegen de spanningen bestand dan wanneer een van de ouders een hersenaandoening krijgt. Ouders vinden namelijk vaak steun bij elkaar, en de zorg voor een afhankelijk kind is een van oudsher vertrouwde rol.

Bij een hersenaandoening verandert een voorheen gelijkwaardige relatie veelal in een soort patiënt-hulpverlenersrelatie. En als er sprake is van karakterveranderingen, bent u niet meer getrouwd met de partner voor wie u gekozen hebt, maar heeft u te maken met een ander mens.

Sommige partners slagen er desondanks in een liefdesrelatie in stand te houden en samen een nieuw en bevredigend evenwicht te vinden. Zij schikken zich in de veranderde rollen, kunnen goed met elkaar praten over hun wensen en zorgen, vinden beiden weer zinvolle bezigheden en ontdekken nieuwe vormen van intimiteit. Maar het is een proces dat vaak jaren duurt.

De positieve voorbeelden ten spijt, zijn veel relaties echter niet bestand tegen de veranderingen en dat is goed te begrijpen. Echtscheiding ligt meestal moeilijk en gaat gepaard met schuldgevoel. De gezonde partner voelt zich verantwoordelijk en wil de ander niet in de steek laten. De herinnering aan hoe het vroeger was, of de gedachte aan hoe het had kunnen zijn, maakt het moeilijk te erkennen dat de relatie nu niet meer de vroegere liefdesrelatie is. Dan is er nog de angst voor onbegrip en afwijzing van de omgeving.

Toch kan het voor beide partners een goede oplossing zijn om apart te gaan wonen en de noodzakelijke zorg voor de patiënt in handen te leggen van professionele hulpverleners, thuis of in een instelling. Dat de patiënt uit huis gaat kan in het belang zijn van een goede ontwikkeling van (jonge) kinderen. Een Lat-relatie (living apart together) kan weer ruimte geven voor vriendschappelijke gevoelens en de mogelijkheid om datgene met elkaar te delen en te ondernemen wat wel goed gaat en voor alle betrokkenen plezierig is.

Goede en slechte rapporten

Elf jaar was Bas Meijboom toen zijn moeder ernstig hersenletsel kreeg als gevolg van een fietsongeluk.

'In het ziekenhuis vertelden de artsen helemaal niets aan mij of mijn zus. Ze praat-ten alleen met mijn vader en wij werden aan ons lot overgelaten. Op een dag lagen er naast haar bed boekjes over afasie, waarvan we erg schrokken omdat er van alles in stond waarvan we geen weet hadden. Na tien dagen kwam m'n moeder bij uit coma, maar ze kon niets zeggen en herkende ons niet. Dat vond ik het ergste. Ze moest opnieuw leren wat alles was en alle woorden opnieuw leren van een logopedist. Thuis moest alles aangepast worden aan haar. Ze kon helemaal geen geluiden of drukte verdragen. Daarom mochten vriendjes niet komen spelen, konden we geen muziek draaien en moest ik tv kijken met de koptelefoon op. Ook onze kampeervakanties in Frankrijk konden niet meer, dat heb ik wel gemist.

Mijn zus was een vaderskind en ik een moederskind. Als er iets was ging ik altijd naar haar toe. Dat kon niet meer. De eerste periode heb ik voor haar in een dag-boek geschreven wat ik meemaakte en hoe ik me voelde. Ik heb me toen nogal afgesloten, maar later ben ik wel met anderen gaan praten, want je gevoelens wegstoppen helpt niet.

Mijn moeder was vroeger een ondernemende en vrolijke vrouw, maar nu is ze heel moe en snel geïrriteerd als iets niet gaat zoals ze wil. Soms denkt ze dan alleen aan zichzelf en ze komt dan best bot over. Ze heeft slechte en goede perioden en in mijn schoolrapporten zie je die terug. Als het haar slecht ging, ging het met mij op school ook slecht. Dan wilde ik wel weg van alle ellende en naar de andere kant van de wereld, maar als het dan weer wat beter ging met haar, ging het met mij ook wel weer.

Periodes dat het beter of slechter gaat heeft ze nog steeds, maar ik ben er meer aan gewend. De laatste tijd trek ik het me minder aan en kan ik het meer van me afzetten en verder gaan met m'n eigen leven.

Wat mij op de been heeft gehouden en wat ik ook wil zeggen aan andere kinderen die zoiets meemaken: ga niet alleen zitten met je gevoel, maar praat erover en schrijf het van je af. Blijf leuke dingen doen en houd de positieve dingen in gedachten. En als derde tip: leer voor jezelf opkomen en wat afstand te nemen. Ik ben sneller volwassen geworden en heb al vroeg geleerd m'n eigen dingen te regelen en zelf oplossingen te vinden. Ze dachten altijd dat ik veel problemen zou hebben op school en dat verder leren onhaalbaar was, maar ik heb een sterke wil gekregen om iets te bereiken. En nu heb ik m'n hbo-diploma makelaardij en woon ik in m'n eigen huis.

Omdat er voor mij destijds niets was aan opvang, organiseer ik nu kinderdagen voor de afasievereniging.'

Adressen

Hersenstichting Nederland

Postbus 191
2501 CD Den Haag
070-360 48 16
www.hersenstichting.nl

Patiëntenverenigingen

ADCA-Vereniging Nederland

(erfelijke vorm van ataxie)
Antwoordnummer 20017
2740 VG Boskoop
0346-563 913 (di en do 14-16 uur)
www.ataxie.nl

Afasie Vereniging Nederland

(spraak- en taalstoornis)
Bakenbergseweg 125
6814 ME Arnhem
026-3 512 512
www.afasie.nl

Angst, Dwang en Fobiestichting

Hoofdstraat 122
3972 LD Driebergen
0900-200 87 11
(€ 0,35 p.m., ma t/m vr 9 - 13.30 uur en
ma t/m do 19 - 20.30 uur)
www.adfstichting.nl

Anoiksis

(schizofrenie)
Gansstraat 67 A
3582 EC Utrecht
030-254 61 13
www.anoiksis.nl

Vereniging Cerebraal

(hersensletsel)
Palestrinastraat 1b
3533 EH Utrecht
030-296 65 75
www.cerebraal.nl

Stichting Het Coma-Hospitium

Schoolstraat 5
1404 HK Bussum
035-691 25 96
www.coma-hospitium.nl

CVA-Samen Verder

(beroerte)
Bakenbergseweg 125
6814 ME Arnhem
026-3 512 512
www.cva-samenverder.nl

Nederlandse Vereniging van Dystoniepatiënten

Postbus 9345
4801 LH Breda
076-514 07 65
www.dystonievereniging.nl

Epilepsie Vereniging Nederland

Postbus 8105
6710 AC Ede
0318-6 72 772
www.epilepsievereniging.nl

Parkinson Patiënten Vereniging

Postbus 46
3980 CA Bunnik
030-656 13 69
www.parkinson-vereniging.nl

Stichting Gilles de la Tourette

Postbus 925
3160 AC Rhoon
Informatietelefoon 0900-7766554
(€ 0,15 p.m.)
www.tourette.nl

Vereniging OPS

(organisch-psycho syndroom, hersen-
aandoening door giftige oplosmiddelen)
Hoofdstraat 40
9141 TS Wierum
0519-58 97 85
www.verenigingops.nl

Vereniging Verkeersslachtoffers

Postbus 14208
3508 SH Utrecht
030-263 2060
www.verkeersslachtoffers.nl

Whiplash Stichting Nederland

Postbus 105
3980 CC Bunnik
030-656 5000 (ma t/m vr 10-13 uur)
www.whiplashstichting.nl

Vereniging Ypsilon

(ouder-en familievereniging voor
schizofrenie en psychoses)
Prins Bernhardlaan 177
2273 DP Voorburg
088-000 21 20
www.ypsilon.org

Adressen van andere patiënten- en
familieorganisaties op neurologisch en
psychiatrisch terrein vindt u via (de site
van) de Hersenstichting Nederland.

Overige adressen

Welder

(over arbeidszaken en verzekeringen)
Postbus 69007
1060 CA Amsterdam
020-4800 333
www.bpv.nl

MEE

(lokale organisaties voor ondersteuning
bij leven met een beperking)
Zoek de MEE-vestiging bij u in de
buurt via:
0900-999 88 88 (lokaal tarief)
www.mee.nl

Mezzo

(landelijke vereniging voor mantelzor-
gers en vrijwilligerzorg)
John F. Kennedylaan 99
3981 GB Bunnik
030-659 22 22
www.mezzo.nl

Per Saldo

(over het persoonsgebonden budget)
Postbus 19161
3501 DD Utrecht
030-230 40 66
www.pgb.nl

Aanbevolen literatuur

De patiëntenverenigingen uit de adreslijst hebben informatie die is toegesneden op de betreffende hersenaandoening. Zij hebben eigen voorlichtingsmateriaal of kunnen geschikte literatuur aanbevelen die past bij de specifieke vraag. Neem daarvoor gerust contact met hen op.

De hieronder genoemde literatuur is algemener van aard en geeft vooral aan familie en vrienden van getroffen en inzicht in de gevolgen van hersenaandoeningen en richtlijnen om ermee om te gaan.

H. Buijssen, *De heldere eenvoud van dementie: een gids voor de familie*. Uitgeverij Het Spectrum, Houten, ISBN 90 274 9735 4, 10e druk 2004.

Dr. B. van Cranenburgh, *Neuropsychologie; over de gevolgen van hersenbeschadiging*. Reed Business, Amsterdam, ISBN 90 352 1715 2, 1999.

Drs. H. Eilander, drs. P. van Belle-Kusse, drs. P. Vrancken, *Hersenletsel: achtergronden en aanpak. Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Uitgeverij LEMMA, Den Haag, ISBN 90 593 1432 8, 2006.

J. Hochstenbach, *Hersenscherven na een beroerte: een werkboek voor patiënten en hun familie*. Reed Business, Amsterdam, ISBN 97890 352 1958 8, 1998.

J. Palm, *Omgaan met hersenletsel, Hulp bij een Veranderd Leven*. Van Gorcum, Assen, ISBN 97890 232 4098 3, 2005.

J. Palm, *Leven na een beroerte*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, ISBN 97890 313 4200 6, 2003.

Zorgboek Niet-aangeboren hersenletsel. Stichting September, ISBN 97890 864 8041 8, 2008.

C.S.M. Wachers-Kaufmann, *Wegwijzer na een beroerte*. Groningen, ISBN 90 367 1251 3, herdruk 2008. Verkrijgbaar bij CVA-Samen Verder.

Verhalen

J. Bernlef, *Hersenschimmen*. Uitgeverij Querido, Amsterdam, ISBN 97890 214 3377 6, 1984.

M. Pam, *Het Ravijn (over beroerte)*. Prometheus, Amsterdam, ISBN 97890 446 0660 7, 2005. De verfilming van dit boek is bij de Hersenstichting verkrijgbaar op dvd.

J. Palm, *Portemonnee in de diepvries, Verhalen over hersenletsel*. Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, ISBN 97890 313 4257 0, 2004.

H. Trost, *Nooit meer jezelf, Leven na een herseninfarct*. Uitgeverij Ten Have, Kampen, ISBN 90 2595 6866, 2006.

Uitgaven Hersenstichting

De Hersenstichting richt haar aandacht de komende tijd onder andere op hersenletsel, een aandoening met grote maatschappelijke en persoonlijke impact. Over het onderwerp hersenletsel heeft de Hersenstichting meerdere publicaties uitgebracht:

- Folder *Hersenschudding en hersenkneuzing*
- Folder *Coma/vegetatieve toestand*
- Folder *Beroerte*
- Folder *Hersentumor*

- Zorgwijzer *Hersenaandoeningen en seksualiteit*
- Zorgwijzer *Geheugen*
- Zorgwijzer *Partners*

- Brochure *Beroerte*
- AO-boekje *De gevolgen van een hersenkneuzing*
- AO-boekje *Revalidatie na hersenletsel*

- DVD *Hersenletsel en dan...* Vier jongeren die als kind werden getroffen door hersenletsel staan centraal op deze informatieve dvd.
- DVD *Het ravijn*. De verfilming van het boek *Het Ravijn* van columnist Max Pam over beroerte.

- Boek *Hersenletsel: achtergronden en aanpak* (H. Eilander ea, ISBN 90 5931 4328, 2006)
- Boek *Meest gestelde vragen over hersenletsel* (J.T. Matsers, ISBN 90 5860 1609, 2002)

Voor een compleet overzicht van alle uitgaven van de Hersenstichting, kijk op www.hersenstichting.nl. Exemplaren van uitgaven kunt u aanvragen via de website, of u kunt contact opnemen met de Hersenstichting Nederland.

