

# HERSENLETSEL HEB JE SAMEN

## Enquête onder 500 naasten: De informatie na hersenletsel moet beter!

Naasten van mensen met niet-aangeboren hersenletsel vinden de informatie die zij krijgen na het letsel van hun ouder, kind of partner onvoldoende. Ze willen:

- beter geïnformeerd worden over oorzaak en gevolgen van het hersenletsel
- beter voorbereid worden over de impact op het dagelijks leven van de persoon met letsel en hunzelf

Dit blijkt uit het onderzoeksproject 'Hersenletsel heb je samen' van vier studenten van de Radboud UMC in samenwerking met Hersenz en revalidatiecentrum Klimmendaal. Het onderzoek bestond uit:

- gesprekken met deskundigen en stakeholders
- een online-enquête die door bijna vijfhonderd naasten is ingevuld

### DOCHTER LUCINDA

Één van de vier student-onderzoekers is Lucinda Tuithof. Haar moeder kreeg hersenletsel toen Lucinda dertien jaar was.

“Niemand heeft ons voorbereid, niemand heeft uitgelegd wat hersenletsel werkelijk inhoudt. Ik heb mijn moeder van alles kwalijk genomen. Als ik geweten had dat ze er niets aan kon doen had ik anders gereageerd.”

Eén van de opbrengsten van het project is het filmpje dat opgenomen is met Lucinda en dat meer dan 160.000 keer bekeken is op YouTube. <https://youtu.be/Sa2hNakw7P8>



### Hersenletsel in Nederland



140.000

mensen lopen jaarlijks hersenletsel op

40.000

mensen houden last van blijvende beperkingen



650.000

mensen hebben dagelijks last van de gevolgen

2 MILJOEN

naasten worden dagelijks geconfronteerd met de gevolgen (naar schatting)



### GEVOLGEN

Vermoeidheid, vergeetachtigheid, concentratieproblemen, overprikkeling, snel boos worden, passiviteit, depressiviteit en karakterverandering zijn veelvoorkomende klachten.

Deze gevolgen beïnvloeden het dagelijks leven van de persoon met hersenletsel maar óók dat van hun naasten.

### Enquête

In de enquête kregen naasten tien vragen voorgelegd. Hieronder de antwoorden op twee van deze vragen

**Aan welke informatie had u behoefte toen uw naaste weer thuis was met hersenletsel?**

71% uitleg over wat we zouden kunnen verwachten op de lange termijn

63% uitleg over de gevolgen van hersenletsel

55% informatie over hulp voor personen met hersenletsel

46% informatie over hulp voor mijzelf als naaste

**Van de respondenten heeft 63% de vraag ingevuld welke informatie ze gemist hebben.**

60% informatie en steun voor naasten

34% uitleg over ziektebeeld en verloop



### Professionals

Opvallend is dat 25% van de naasten aangeeft betere informatie te willen van professionals.

- Naasten vinden dat ze door artsen onvoldoende geïnformeerd zijn over de gevolgen van hersenletsel en ergeren zich eraan dat ze 'overall zelf achteraan' moeten.
- Naasten vinden dat verzorgenden, verplegenden, artsen en scholen te weinig kennis van hersenletsel hebben.
- Als ze die kennis wel hebben, wordt die onvoldoende overgebracht op naasten. Hierdoor weten naasten vaak niet wat ze kunnen verwachten thuis of wanneer ze aan de bel moeten trekken.

### Advies

- Maak een folder voor naasten met uitleg over oorzaken, gevolgen, fases van hersenletsel en behandel mogelijkheden.
- Geef de folder mee aan naasten bij ontslag uit ziekenhuis of revalidatiecentrum of bij bezoek aan de huisarts.
- Denk bij 'naasten' niet alleen aan partners, maar ook aan ouders van een kind met hersenletsel of aan kinderen van een ouder met hersenletsel.

Dit onderzoek is uitgevoerd door Robert-Jan Griede, Sabine de Man, Sten Ruijten en Lucinda Tuithof. Studenten geneeskunde aan de Radboud Universiteit. Producten zijn deze factsheet, een onderzoeksrapportage, een filmpje over Lucinda en een voorstel voor een informatiefolder voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Voor meer informatie [onzichtbaarziek@gmail.com](mailto:onzichtbaarziek@gmail.com)



Radboud Universiteit



Radboudumc