

Werkmodel moeilijk hanteerbaar gedrag bij personen met NAH

Guy Lorent

Er wordt gezegd dat elke persoon met NAH anders is, dat elk ietsel andere gevolgen heeft, dat het niet mogelijk is om richtlijnen te geven, want bij elke persoon moeten ze weer anders toegepast worden. Dit zijn terechte opmerkingen. Elk van ons heeft zijn eigen unieke leergeschiedenis, zijn unieke combinatie van vaardigheden die onze reactie op gebeurtenissen rondom ons kleurt. Ons brein is dermate complex dat elk ietsel een eigen unieke combinatie van functies kan treffen. Een combinatie van beide geeft een brede waaier van gedragspatronen die zelden allemaal gevoelig zijn voor eenzelfde set van tips of richtlijnen. Nochtans geloven we dat er patronen zijn in ons gedrag, in onze emoties, in ons leren en waarnemen die terug te vinden zijn bij iedereen. Het blijft een uitdaging om deze te zoeken, ook bij personen bij wie de werking van het brein verstoord is en de geoliede machine hier en daar gaat piepen en kraken.

Een bijzondere moeilijkheid bij het omgaan met personen met NAH is het wegvallen van evidenties in communicatie en gedrag. Zo kan het letterlijk begrijpen van onze woorden weliswaar nog goed lopen, maar zodra een zin abstracter wordt of het taalgebruik beeldrijker, bestaat de kans dat onze gesprekspartner niet meer volgt. Gedrag kan een andere kleur krijgen, felle uitvallen kunnen getuigen van de emotie die opspeelt maar niet meer in toom gehouden kan worden en ons gevoel van bedreiging is onterecht. De grote moeilijkheid is het begrijpen van het gedrag en het standpunt van de persoon tegenover ons. Hij lijkt dezelfde taal te spreken, maar zijn woorden moeten soms anders begrepen worden. Een goede kennis van de neuropsychologie kan helpen, voldoende aandacht en respect voor het gedrag dat een bepaalde nood vertegenwoordigt en op zijn eigen wijze zinvol is voor de persoon in kwestie, is onontbeerlijk.

A. Probleemschets

In een omgeving waar je met de persoon met NAH aan de slag wil worden we geconfronteerd met andere mogelijkheden en andere eisen.

De persoon met NAH wil niet blijven zitten, we krijgen hem niet gemotiveerd om mee te komen, oefeningen buiten de sessies worden niet of nauwelijks

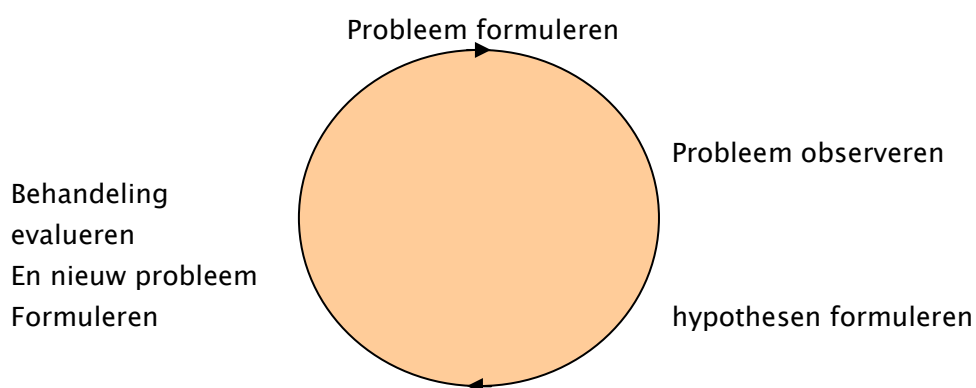
gemaakt, men is vergeten wat het precieze doel van de activiteit is of wat er vorige maal gebeurd is, de patiënt kan zich niet bij de taak houden of bij het onderwerp en we spenderen veel tijd en inspanning om hem telkens terug te oriënteren naar het onderwerp. In moeilijke situaties of bij het falen op een taak kan het zijn dat scheldwoorden en dreigende gebaren onze richting uitkomen, of dat de persoon met NAH plots de kamer verlaat.

Het spreekt voor zich dat we in de context van een niet aangeboren hersenletsel gaan kijken naar welke gevolgen dit hersenletsel kan hebben op dit gedrag of op de wijze waarop de persoon tracht om te gaan met dit gedrag.

B. het empirisch model.

De complexiteit van ons gedrag en de veelheid van factoren die er toe bijdraagt, zeker als er sprake is van een hersenletsel, maken een systematische werkwijze noodzakelijk. Willen we komen tot een goede verklaring van het gedrag zoals we het observeren moeten we een werkwijze hanteren die ons toelaat met de meeste van de bepalende factoren rekening te houden. Een verklaring is noodzakelijk om vervolgens een vertaling te maken naar een goede benadering van de persoon in kwestie. Je kan een stap verder gaan en trachten een aantal zaken te voorkomen of te behandelen.

Nuttig en handig in deze context is een werkwijze, een model, die het empirisch model genoemd wordt omdat ze de ervaring als toetssteen gebruikt van een gestelde verklaring van het geobserveerde probleem.



Bij dit model gaan we eerst het gedrag in kwestie zo goed mogelijk formuleren. Vervolgens het probleem verder observeren waarna we een aantal hypothesen kunnen formuleren over de ontstaanredenen van het gedrag en de factoren die het gedrag in stand houden. Op basis hiervan wordt een behandeling uitgewerkt en toegepast. Deze behandeling wordt dan geëvalueerd en op basis van de resultaten van de behandeling wordt de hypothese bijgestuurd en vervolgens ook de behandeling.

We gaan elke stap wat meer in detail overlopen.

1. probleem formuleren

Goed formuleren betekent concreet en meetbaar formuleren. Een omschrijving als: “hij is vervelend.” of “zij vraagt aandacht.”, is niet geschikt. Beter is: “hij komt vele malen per uur vragen naar een sigaret” of “zij komt vele malen per uur klagen over buikpijn”. Idealiter meet je dit: over hoeveel keer gaat het precies?

2. probleem observeren

Het probleem observeren is een belangrijk punt. Uitgaan van subjectieve waarneming is niet betrouwbaar. Als je laat horen dat “patient X het weer erg had vandaag”, gaat er altijd een collega zijn dit zegt: “ik vond het wel meevallen”. Enkel een systematisch noteren van het aantal keren dat een gedrag voorkomt verhelpt deze subjectieve waarneming. Observatie gaat verder dan het louter turven van het aantal keren dat iemand bvb fysiek handtastelijk is, het betekent ook kijken naar wat er vooraf gebeurt, naar mogelijke aanleidingen voor gedrag of situaties waarin dit gedrag meer voorkomt. Het betekent evenzeer kijken naar de gevolgen van het gedrag, wat volgt er onmiddellijk nadat de persoon een gedrag gesteld heeft, hoe reageren wij hierop, zijn collega's, wat gebeurt er niet als hij dit gedrag stelt? In heel deze fase onthouden we ons van het maken van interpretaties, het vinden van een al te snelle uitleg of verklaring. Observaties dienen immers breed en niet vooringenomen te gebeuren.

3. Hypothesen genereren

Een volgende fase vraagt om hypothesen, het is een moeilijke fase omdat er zeer veel factoren zijn die een invloed kunnen hebben op het uiteindelijke gedrag. De complexiteit van de neuropsychologische schade maakt dit niet

eenvoudiger. Bij personen met NAH trachten we de grondigheid in onze redenering wat aan te moedigen door hypothesen te zoeken in zes domeinen.

1. Hypothesen gerelateerd aan het hersenletsel.
2. Hypothesen gerelateerd aan de omgevingscontext, de sociale situatie
3. Hypothesen gerelateerd aan het bekrachtigen of leergedrag.
4. Hypothesen gerelateerd aan waarden/motivatie.
 - i. vermijdt termen zoals manipuleren, aandacht zoeken
 - ii. denk eerder in termen van er zijn dingen die hij nodig heeft die hij nu niet krijgt. (gevoel van controle, zelfwaardering, sociale waardering, sociaal ingebed zijn,)
5. Hypothesen gerelateerd aan persoonlijke leergeschiedenis
6. Hypothesen gerelateerd aan somatische klachten

1. Hypothesen gerelateerd aan het hersenletsel

De wetenschap dat iemand een hersenletsel heeft opent de deur naar het verklaren van het waargenomen gedrag op basis van dit letsel. Spontaan zijn we geneigd iemands gedrag toe te wijzen aan zijn 'persoonlijkheid', zijn 'karakter', wat eveneens synoniem staat voor onveranderlijk, maar ook voor iets dat bij hem hoort, van hem is, waar hij verantwoordelijkheid voor draagt. Een hersenletsels onschuldigt mensen deels van hun gedrag, het komt niet door 'hem', het komt door het letsel. Er zijn symptomen waarbij het duidelijk is dat ze een gevolg zijn van een hersenletsel, zoals geheugenstoornissen, een hemiplegie, een afasie. Andere symptomen zijn complexer en leunen dichter aan bij wat we kunnen verwachten in de marge van aanvaardbare karaktertrekken. Zijn iemands moppen gepast, is zijn interpersoonlijke afstand goed of komt hij te dicht. Kan hij zich organiseren of kan hij consequent naar zijn doelen handelen? Is iemand depressief of apathisch? Is iemand vermoeid of lui? Zit er een probleem bij de initiatiefname of wilt iemand niet? Heel wat gedragingen vragen neuropsychologische achtergrond om te begrijpen, zelfs om ze waar te nemen. Een goede observatie kan je evenwel al op goede weg brengen.

2. Hypothesen gerelateerd aan de omgevingscontext, aan de sociale situatie. De omgeving waar je in verblijft, bepaalt evengoed je gedrag. In de omgeving zitten voldoende prikkels die een bepaald gedrag kunnen uitlokken. Een goed voorbeeld is het snel overbelast zijn bij personen met een NAH.

Doorheen de diffuse schade die volgt op een traumatisch letsel, worden prikkels soms te weinig uitgeselecteerd en komt alle sensorische informatie ongefilterd op de persoon af, samen met een licht vertraagde verwerking van deze prikkels betekent dit dat deze persoon snel overbelast wordt. Bij overbelasting reageer je gestresseerd, geagiteerd, geïrriteerd, bij langdurige overbelasting wordt dit zelfs een depressief beeld. Een heleboel gedragsmatige, maar ook emotionele klachten kunnen dus terug te brengen zijn tot een omgeving waar té veel prikkels in aanwezig zijn.

3. Hypothesen gerelateerd aan een leerproces of een bekrachtigingsgeschiedenis.

Soms zijn we zelf schuldig aan het ontstaan van een minder gewenst gedrag. Onze eigen reactie op het gedrag van een ander bepaalt immers mee of dit gedrag blijft bestaan of niet. Als wij ons bijvoorbeeld enkel bij een persoon met NAH zetten voor een gesprek, nadat hij heeft geroepen, dan is er een goede kans dat we dit roepen zelf gaan aanmoedigen. De persoon heeft op dat moment immers geleerd dat we daar altijd op reageren.

Ditzelfde geldt ook voor het ontstaan van agressie. Agressie vertrekt vanuit een ontevreden zijn, maar afhankelijk van hoe hier mee om gegaan wordt kan het als gedrag blijven bestaan. Als we agressie op welke manier dan ook aanmoedigen, bvb door de persoon bij agressie te geven wat hij verlangt, of door hem toe te laten onaangename situaties te vermijden, gaat de agressie blijven bestaan. Dit is erg moeilijk voor de omgeving en de hulpverlener want omgaan met agressie is niet eenvoudig en de persoon die agressief is merkt snel dat dit werkt. Als je een douche moet nemen en dit bevalt je niet is het voldoende om agressief uit te halen en je gaat onmiddellijk de situatie controleren, misschien zelfs vermijden dat je op dat moment in de douche moet.

4. Hypothesen gerelateerd aan iemands waarden en noden.

Hoe komt een bepaald gedrag tot stand, waarom kiest iemand voor dit gedrag? Een deel van het verhaal moeten we zoeken bij de noden die iemand ervaart. Elk van ons koestert een aantal waarden. Waarden zoals zelfstandigheid, autonomie, privacy, rechtvaardigheid, sociale genegenheid, uiterlijke schoonheid, eerlijkheid,... Wat iemands waarden zijn kan je bevragen en observeren. Bevragen bij de persoon zelf of bij zijn familie en vrienden. Je kan het afleiden uit zijn levensstijl of beslissingen die hij neemt.

Het is op het moment dat zijn waarden in het gedrang komen dat je een meer uitgesproken gedrag kan zien verschijnen. Iemand die veel belang hecht aan autonomie zal bij een paternaliserende houding reageren. Iemand die veel belang hecht aan privacy zal meer moeite hebben met zich te laten verzorgen. Daarom is het goed om bij elk moeilijker hanteerbaar gedrag of emotionele problemen na te gaan, wat is voor deze persoon belangrijk en aan welke noden komen we niet tegemoet.

5. Hypothesen gerelateerd aan iemands persoonlijke leergeschiedenis.

Bij een poging om het geobserveerde gedrag te begrijpen is het bijna evident om na te gaan hoe deze persoon gewoonlijk reageerde op een veelheid van situaties, wat is die persoon zijn stijl om problemen op te lossen, of om met kwaadheid om te gaan of andere stress. Je zou deze terugkerende gedragingen ook wel karakter of persoonlijkheid kunnen noemen. Maar het is vooral het doel om bekende patronen te herkennen die tot stand zijn gekomen gedurende het leven van deze persoon en niet te verwijzen naar iets vaags als 'karakter'. Een enkele keer betekent dit ook te gaan kijken naar stoornissen of problemen die al aanwezig waren voor het hersenletsel, denk maar aan dwanggedrag of impulsieve agressieve uitbarstingen of beperkte empathische mogelijkheden.

6. Hypothesen gerelateerd aan somatische problemen.

We mogen niet vergeten dat ook somatische problemen een invloed hebben op onze psychische beleving. Ook bij personen met NAH is dit een aandachtspunt. De persoon zelf is misschien niet in staat om de juiste bron van onlustgevoelens aan te wijzen, maar zelfs al zou hij dit kunnen dan nog gaan de gevolgen vaak verder dan vermoedt. Zo zal hoofdpijn een bijzondere belasting betekenen op de draagkracht van iemand, tinnitus of chronische rugpijn of elke andere vorm van chronische pijn en is dit een factor die als chronische stressor mee in rekening gebracht moet worden. Tandpijn gaat iemands frustratietolerantie tot quasi nul herleiden. Andere klachten zoals hartritmeklachten, constipatie veroorzaken allen onwelgevoelens tot zelfs een invloed op bewustzijn en aandacht zoals urineweginfecties of longinfecties.

Na het doorlopen van al deze hypothesen dringt zich een samenvatting op, een probleemsamenhang, meer dan een loutere optelsom van alle

hypothesen. Het is een zoeken naar een verband tussen al deze mogelijke verklaringen van het gedrag. Ook deze samenhang is een hypothese, je weet immers nooit met zekerheid dat je verklaring juist is, maar je hebt iets op basis waarvan je kan werken.

3. Behandeling uitwerken

Als je dit overzicht hebt kan je aan de volgende creatieve fase beginnen: op welke wijze kan je het waargenomen probleemgedrag begeleiden of behandelen.

In de eerste plaats is het belangrijk om niet in de val van je eigen enthousiasme te lopen. Niet alle gedrag is behandelbaar. Sommig gedrag is het resultaat van een incompatibiliteit tussen persoonlijke leergeschiedenis, hersenletsel en omgeving. Het komt er in dat geval op neer dat het zoeken is naar een manier om dit voor elkeen leefbaar te maken. Zowel aanpassingen in de omgeving om op te vangen wat er misloopt, als beperkingen in de mogelijkheden bij de persoon met NAH zelf.

In de tweede plaats is het goed je doelen niet al te hoog te stellen. Volledig verdwijnen van een extremer gedrag is een te hoge doelstelling, verminderen is haalbaar.

Behandelen komt dikwijls neer op :

- Het behandelen van mogelijke somatische problemen
- het tegemoet komen aan neuropsychologische beperkingen
- het zoeken naar een wijze om tegemoet te komen aan de noden van de persoon in kwestie en dus het veranderen van de wijze van omgaan met de persoon en het wijzigen van situaties waar hij mee geconfronteerd wordt
- het beheersen van de reactie van de omgeving op ongewenst gedrag of de mogelijke positieve gevolgen van ongewenst gedrag én
- het verminderen van uitlokkende factoren, dus preventief werken.

Het werkelijk aanleren van alternatieve gedragingen bij de persoon zelf is een volgende en moeilijker stap.

4. Evalueren behandeling en hypothese

Nagaan of je hypothese correct is en ook de behandeling die je daarop ent kan je enkel aan de hand van de resultaten. Neemt het gedrag af of neemt

ander positief gedrag toe dan weet je dat je op de goede weg bent. Is dit niet zo dan moet je op basis van de extra observaties nagaan welke hypothese je moet bijsturen en bijgevolg ook de behandeling. Het is tevens goed na te gaan of een behandeling wel voldoende consequent is uitgevoerd én voldoende lang is volgehouden. Sommige benaderingswijzen moet je enkele weken de kans geven eer ze resultaat opbrengen. Als het probleemgedrag afneemt, weet je natuurlijk nog steeds niet met zekerheid dat je verklaring voor het gedrag correct was, maar het voornaamste hier is een pragmatische houding. Het is niet zozeer belangrijk dat onze verklaring juist is, wel dat het gedrag en de beleving verandert en resulteert in een groter welzijn van de persoon met NAH en zijn omgeving.

C. Enkele algemene richtlijnen in het werken met personen met NAH

Verzorgen van de context

Bij quasi elk hersenletsel mogen we gevolgen verwachten naar de aandachtsmogelijkheden van de persoon in kwestie. Zelfs bij het zogenaamde mild hersenletsel, waar ten gevolge van één of meerdere kleinere impacten op het hoofd, contusies, voldoende microletsels in het brein ontstaan dat deze een gevolg hebben naar de snelheid van prikkeloverdracht. Het secundaire gevolg hiervan is een beperktere stimulusverwerking, gaande van uitfilteren van onnodige informatie, over beperkte aandachtstenaciteit, tot een lagere frustratietolerantie wegens stimulusoverload. Een lagere frustratietolerantie geeft aanleiding tot duidelijkere gedragsuitingen. Bij een iets te moeilijke taak of een activiteit die te lang duurt, kan er reeds een overbelasting zijn, die zich uit in vloeken, op tafel kloppen, opstaan en buiten gaan, tot gerichtere (gelukkig meestal verbale) agressie naar de begeleider. Maar ook het andere aspect, het opgeven, het achteruit leunen, het afhaken, het huilen en ontreddert zijn komt veel sneller aan de orde.

Dit symptomencomplex is essentieel en het rekening houden hiermee is de basis van het milieu dat je creeërt bij een persoon met NAH.

Als je weet dat de mogelijkheid bestaat dat een persoon met NAH moeilijkheden heeft met het richten van zijn aandacht en met het weerstand

bieden aan afleiding, dan spreekt het voor zich dat we zorgen dat de gelegenheid tot afleiding zo klein mogelijk is.

In concreto betekent dit het zoeken naar een evenwicht tussen gezelligheid en gestileerdheid bij het inrichten van de leefruimten. Anders gezegd, een aangename maar prikkelarme inrichting garandeert de minste afleiding en de beste concentratie. Muziek op de achtergrond kan zowel bijdragen aan de sfeer van gezelligheid of is te vermijden wegens afleiding en storing. Lawaai in gebouw als gevolg van werken, luid lachende collega's of gillende stofzuigers zijn moeilijker te vermijden, maar is het is belangrijk te weten dat deze een bijkomende bron van afleiding én belasting zijn. Personen met NAH kunnen deze geluiden niet uitfilteren zoals wij dat gewoonlijk en automatisch doen. Je moet het je voorstellen als een geluid dat tweemaal zo luid klinkt en dus onontkoombaar is. Je komt bijgevolg in een erg drukke omgeving terecht waar je aandachtsmogelijkheden dubbel belast zijn.

Beperkte aandachtsmogelijkheden betekent ook dat je de lengte van activiteiten aanpast aan de mogelijkheden van de persoon voor je. Voor de ene kan dit een maximum van tien minuten zijn, voor een andere kan je een activiteit drie kwartier aanhouden. Enkel overleg met collega's, of experimenteren kan dit duidelijk maken. Tekenen van vermoeidheid zijn stijging van de foutenlast, snellere frustratie, sneller afgeleid zijn, vertraging in denken en praten, niet bij het onderwerp kunnen blijven, manifest opstaan.

Wat geldt voor eenvoud van omgeving geldt ook voor eenvoud van taal. In ons gewone taalgebruik durven we complexe zinnen te bouwen. We starten met een hoofdidee, koppelen er een voorwaardelijke bijzin aan, die we niet helemaal afmaken omdat we gaan uitleggen waarom ons hoofdidee misschien niet als zodanig na te streven is, maar wel in zijn intentie. Dus een beetje zoals de voorgaande zin. Complexe zinnen zijn natuurlijk uit ten boze wanneer we vooral willen streven naar het begrijpelijker maken van een onderwerp. Formuleer één gedachte per zin, gebruik geen of weinig bijzinnen.

Nog belangrijker is de snelheid waarmee we spreken. Als we uitgaan van het idee dat na een traumatisch hersenletsel de prikkeloverdracht trager verloopt, dan is de snelheid in het capteren van de gesproken taal één van de symptomen hiervan. Een ander duidelijk symptoom hiervan is de

onmogelijkheid om nog langer de ondertitels op de televisie te kunnen lezen. Spreek dus traag, (het vertragen van de ondertitels ontsnapt aan onze mogelijkheden), dit is moeilijker dan het lijkt, we hervallen bijzonder snel in ons gewoonlijke ritme.

Een ander aandachtspunt is de inhoud van onze taal. We zijn gewoon om in onze conversaties beeldende taal te gebruiken, metaforen, zegswijzen, alles dat onze taal wat kleur geeft. Dikwijls moeten we de persoon met NAH benaderen als een taalkleurenblinde, hij gaat enkel directe en concrete boodschappen begrijpen, maar geen abstractere of verwijzende taal. Als je bijvoorbeeld tegen een persoon met NAH zegt; "je mag gaan zitten, pak deze stoel maar." bestaat de mogelijkheid dat enkel het laatste deel van de boodschap begrepen wordt en de persoon met die stoel lopen gaat. Hoewel de hersenschade van de patiënt bij deze waarneming al van ernstigere aard zal zijn, komt hetzelfde regelmatig voor in lichtere en niet altijd opgemerkte vorm. Als we bijvoorbeeld alleen maar concrete taal begrijpen kunnen en je krijgt een zin te horen als: "Ik zal het eens bekijken met de dokter en als er iets uit komt laat ik het weten!". Wat gaat er dan precies gebeuren? Waar ga je naar kijken, waar gaat iets uitkomen?

Als hij niet begrijpt wat we zeggen dan gaat hij ons dit niet steeds duidelijk maken op de gebruikelijke wijze, zoals vragen naar verduidelijking of om herhaling, hij zal vermoedelijk ervan uitgaan dat hij het gezegde goed begrepen heeft en naar eigen begrip reageren.

Geheugen en structuur

Niet enkel aandachtsproblemen zijn quasi altijd aanwezig als klacht, maar ook geheugenmoeilijkheden komen in lichtere of ernstige vorm voor bij heel wat personen met NAH en dienen betrokken te worden in het therapeutisch opzet om andere problemen te voorkomen.

Als de activiteit niet als doel heeft het geheugen te trainen, dan kan best elke confrontatie met een mindere geheugenprestatie voorkomen worden. Dit kan gemakkelijk door vragen te vermijden als: "Weet je nog wat we de vorige maal gedaan hebben?", "Ken je mijn naam nog?", enz.. Het volstaat om onmiddellijk zelf de activiteit én je naam te herhalen, voeg hierbij het doel van de activiteit en de situatie is voor de persoon tegenover je al een stuk duidelijker en veiliger. Deze veiligheid heeft een positieve invloed naar de

relatie die je met deze persoon ontwikkelen kan en dit heeft enkel een positief effect op je werking. Meer nog: let op voor foutief leren! Eens iets verkeerd is aangeleerd is het afleren hiervan een stuk moeilijker. Dit kan gaan over de weg naar het toilet of het therapielokaal, je naam of je beroep. Laat de persoon nooit raden of gissen, maar wees zeker dat hij direct het juiste leert.

Rekening houdend met de reeds veel belaste persoon tegenover je, de lage frustratietolerantie, de veelvuldige confrontaties die hij heeft met beperkingen, begin je best met vertrouwenopbouwende gemakkelijke onderwerpen of oefeningen. Als jij en hij overtuigd zijn van de mogelijkheden pas dan kan je confrontatie inbouwen via het optrekken van de moeilijkheidsgraad. Probeer, indien mogelijk, in elke activiteit wat dezelfde opbouw te steken, een structuur die als doel heeft de situatie voorspelbaar te maken en veiligheid te installeren. Anderzijds hoeft niet alles gestructureerd te zijn en houdt het af en toe doorbreken van de structuur de flexibiliteit en aanpassingmogelijkheden van de persoon wakker.

Interacties

We hadden het reeds over de zorg voor ons taalgebruik, maar communicatie is meer dan enkel taal. Een belangrijk deel van de interactie verloopt via nonverbale signalen. Met name het communiceren van emotionele signalen gebeurt zelden via expliciet taalgebruik.

Net daar zien we bij personen met een hersenletsel onverwachte onmogelijkheden optreden van het meest basale waarnemen van emotionele expressie op een aangezicht tot een onmogelijkheid in het emotioneel begrijpen van het standpunt van de gesprekspartner. Zeer frequent doen wij beroep op onze niet woordelijke vaardigheden om onze boodschap over te brengen. Zoals in afwachting van een antwoord onze wenkbrauwen optrekken, ons hoofd iets of wat voorover buigen en vervolgens met een kleine hoofdknik aanduiden dat we vriendelijk en geduldig een antwoord verwachten. Of bij een diepe frons van diezelfde wenkbrauwen en iets of wat getuile lippen laten merken dat het uiteindelijk gegeven antwoord niet helemaal is wat we verwachten. Indien deze samentrekkingen van onze gezichtspieren geen betekenis hebben voor de persoon met NAH dan moeten we ons hier van bewust zijn en veel meer gaan expliciteren in de taal. Dan ook moeten we ons bewust zijn van de prosodie die als begeleidende

betekenis onze woorden kleurt. Als we een aanmoedigende golving in de melodie van onze zin brengen of een onstemde tint, verwachten we van die ander dat hij ook op dit deel van de boodschap gepast reageert. We verwijzen hiernaar als 'iemand iets laten aanvoelen' en we verkiezen dit boven een talige boodschap die misschien wat te scherp wordt of teveel gewicht krijgen zou, maar die bij een deelgroep van de personen met NAH volledig verloren gaat. Deze sociaal cognitieve aspecten zijn moeilijk om in kaart te brengen wegens het ontbreken van geschikt testmateriaal en je bent voornamelijk afhankelijk van je eigen inschattings- en onderscheidingsvermogen om dit te kwalificeren. Wees hiervoor attent en als je vermoedt dat je emotionele boodschap niet begrepen wordt, vertaal deze dan telkens in woorden.

Empathisch directief werken

Hulpverleners weten het beter. Ze hebben ervaring, ze kennen verschillende patiënten die dikwijls gelijkaardige symptomen ontwikkelen en zo ze die niet kennen, beschikken ze over methodes die op gefundeerde wijze onomstotelijk kunnen vastleggen of verhelderen wat de problemen bij deze patiënt precies zijn en zelfs een klinisch verantwoorde gooi maken naar de ontstaangeschiedenis of minstens betrokken causaliteiten in het tot stand komen van deze problemen. Bij personen met een hersenletsel is er een overbelichting van ons redeneren in de richting van het letsel als oorzaak van alle problemen. Hiermee gaan we voorbij aan de essentie van hulpverlening en ondergraven we het belang van onze kennis. De essentie is het welzijn van de persoon met NAH, een verbetering in levensomstandigheden, een verbetering in de beleving van zijn situatie. Net daarom kunnen we niet anders dan te vertrekken van de wijze waarop de persoon zijn situatie ziet, begrijpt en beleeft om daaraan de rest van onze interventies of werkwijze aan op te hangen. Ons inleven in de wereld van een gehersenletselde persoon is geen sinecure: waarnemingen, belevingen en interpretaties kunnen erg verschillen van de onze. We kunnen, en moeten, werken met ons direct empathisch emotioneel aanvoelen van de ander. Door de waarneming van de gevoelens die de ander in ons opwekt, zijn gevoelens kennen. Maar dit moeten we corrigeren met onze kennis van de mogelijke neuropsychologische gevolgen van het letsel dat hij heeft. Het leggen van dit inlevend contact is belangrijk, maar bij NAH moeten we niet zelden ook

sturend optreden. De persoon met NAH gaat niet altijd beschikken over de mogelijkheden om in alle omstandigheden goede beslissingen te nemen. De vraag naar de wilsbekwaamheid is belangrijk en dient in team beantwoord te worden. Als we sturend moeten optreden, is het aanbevelenswaardig om dit altijd te doen vertrekkende van de beleving van de persoon. Waar is hij op dat moment met zijn gedachten? Waar wil hij naartoe? Wat is zijn nood of behoefte op dat moment? Vanuit een hem vervoegen in die betrachting kunnen we vervolgens bijsturen en kunnen we respect combineren met een vermijden van expliciete dwang. Bijvoorbeeld: Je ziet een vrouw met hersenletsel de vuilbak leeg maken. De eerste reflex is er naartoe gaan en haar te stoppen met woord of daad. Je bedoeling is terecht, de vuilbak bevat vieze items, het past niet voor een vrouw uit haar milieu om in vuilbakken te zitten en je huivert bij het idee dat ze denkt iets eetbaars gevonden te hebben. Haar boutweg afstoppen en wegtrekken zal door haar niet als helpend of vriendelijk ervaren worden. Op dat moment moeten we ons trachten in te voegen in haar leefwereld. Nieuwsgierig mee de vuilbak in kijken en vragen of ze al iets interessants is tegengekomen, vragen of je helpen kan, of ze iets nodig heeft. De kans bestaat dat ze dan vertelt dat ze haar schoenen zoekt en of jij ze niet gezien hebt. Dan heb je een gelegenheid om samen met haar elders te zoeken, waar de kansen op succes hoger liggen.

Omgevingsafhankelijk

Een belangrijke frustraties in het werken met personen met NAH is dat deze personen ,na een gesprek vol overtuiging en goede intenties, bereid zijn het gedrag te veranderen dat hen in problemen brengen kan, maar dat je moet vaststellen dat de vertaling van deze intentie naar daadwerkelijk gedrag dikwijls achterwege blijft. Een belangrijke factor hierbij is hun omgevingsafhankelijkheid. Dit betekent dat de persoon met NAH het moeilijk heeft om zijn huidig gedrag af te stemmen op lange termijn doelen die hij zich stelt. Op het ogenblik dat deze doelen geformuleerd en geargumenteed worden is hij overtuigd zich daarvoor in te zetten, maar als de situatie wijzigt, als er zich andere mogelijkheden aandienen die op dat moment een zekere aantrekkingskracht bezitten dan gaat het hen ontbreken aan die

kleine emotionele prikkeling die ons laat weten welke keuze goed is en welke minder goed.

Als dit emotionele signaal ontbreekt is het voor iemand erg moeilijk om niet te kiezen voor een gedrag met een onmiddellijke beloning. Het is slechts bij het aanvoelen van het negatieve van een keuze dat er een mogelijkheid is om dit gedrag achterwege te laten. Het uit zich door een niet verschijnen op een consultatie of andere afspraak, niet dat dat als onbelangrijk beoordeeld wordt, maar het kan zijn dat onderweg er iets interessanter gebeurde, of dat er een goede film speelde of er net bezoek langskwam.

We beschikken natuurlijk over de taal, over geheugen en kunnen onszelf regels opleggen, die ons helpen naar onze doelen te leven, en dat lijkt een weg die we meer dan eens moeten bewandelen bij personen met NAH. De frustratie blijft doordat het enthousiasme gevolgd door een falen zich steeds herhaalt. Dit draagt in zich het gevaar dat we als hulpverlener gefocust worden op het negatieve, op het falen zelf. Als we vooral dit ter sprake brengen kunnen we de motivatie voor het leren nog verder in het gedrang brengt. Beter is het om met kleine tijdspannes te werken en haalbare doelen. Lukt het de ene keer niet, de volgende misschien wel. Het is belangrijk van het falen niet mee te nemen en telkens opnieuw te beginnen, minstens in de wijze waarop we er over spreken. De persoon met NAH neemt het falen in elk geval al mee in zijn ervaring, we hoeven het niet te benadrukken. Het benadrukken van de keren dat het goed ging is veel constructiever.

Anosognosie of een gebrek aan ziekteinzicht.

Eén van de moeilijkste situaties waarin je als hulpverlener een goede houding moet zoeken is wanneer de persoon tegenover je een verhaal vertelt waarvan je onmiddellijk merkt dat het niet correct is. Dit doet zich regelmatig voor bij die personen met NAH die anosognostisch zijn, of met andere woorden die in de onmogelijkheid zijn om de gevolgen van hun letsel te kennen en te herkennen. Je wil respect tonen naar die persoon, je wil ook zijn visie op de situatie kennen en waarderen, maar ze ligt nogal ver van het verhaal zoals jij het kent. Hoe kan je hier mee om gaan? Ga je confronteren of ga je trachten zo lang mogelijk ontwijkend te antwoorden? Er is geen eenvoudig antwoord op te geven.

Verschillende etiologische factoren kunnen hetzelfde gedrag verklaren, namelijk het vertellen van een ander verhaal over de situatie waarin ze zich

bevinden of over waargenomen beperkingen. Er kan sprake zijn van ontkenning, een gedrag dat zinvol is als de gevolgen van het letsel in hun geheel niet verwerkt kunnen worden. De persoon gaat dan de werkelijkheid met kleine porties binnenlaten en met vuur de andere voorlopig ontkennen. Voorlopig, omdat bij het verder schrijden van het verwerkingsproces geleidelijk aan ook andere, moeilijkere gevolgen erkent zullen worden. Verwerken kan evenwel lang duren bij dit soort letsels. Als je weet dat bij mensen met een dwarslaesie een gemiddelde verwerkingsduur vijf jaar is, dan kan je bij personen met NAH waar de gevolgen minder duidelijk zijn, complexer en de mogelijkheden om hiermee om te gaan ook omwille van het letsel beperkter zijn, een veel langere verwerkingsperiode verwachten. In de eerste plaats moet je voor ontkenning respect tonen en zeker niet trachten via confrontatie de persoon tot inzicht of explicatie van beperkingen te dwingen. Eerder ga je in deze omstandigheid werken rond vertrouwen en veiligheid, de persoon moet zich goed voelen, aanvaard voelen, geliefd voelen zoals hij is om de ruimte te krijgen nieuwe beperkingen onder ogen te kunnen zien.

Er kan sprake zijn van een geheugenstoornis waardoor deze persoon steeds opnieuw vergeet wat hem overkomen is en met welke gevolgen hij moet leren omgaan. In deze situatie is het wel gepast om telkens opnieuw correcte informatie te geven. Hier moeten we opletten dat we ons bewust blijven van de ernst van het verhaal dat we vertellen. Voor ons kan het de vijftiende keer zijn dat we de persoon informeren over een diagnose of over de concrete gevolgen van zijn letsel, voor hem is het telkens opnieuw de eerste maal dat hij dit hoort. We moeten dus ook de vijftiende keer onze woorden met zorg kiezen en tijd geven aan de ander om te verteren wat we hem voorschotelen. Hulpmiddelen om het geheugen te ondersteunen zijn zeker gepast, een agenda of een dagboek, met daarin zijn verhaal, de gevolgen van het letsel en een blik op de toekomst kan een ondersteuning zijn.

Het kan tenslotte gaan om een neurologische onmogelijkheid om de gevolgen van het letsel te kennen, een echte anosognosie. Een eenduidige verklaring voor dit fenomeen is er niet. We stellen vast dat mensen soms niet in staat zijn te erkennen dat ze een verlamde arm hebben, een spraakprobleem, een geheugenstoornis of meer frequenter: moeilijkheden met sociale cognitie, emotionele regulatie of executieve problemen. Elk van deze laatsten zijn complexere processen die daarenboven betrokken zijn in het 'kenproces' zelf. Bij anosognosie heeft het geen zin de persoon expliciet

te confronteren met de gevolgen van zijn letsel, als je merkt dat hij met deze informatie niets kan doen of meer nog dat hij erg verdedigend en ontkennend reageert. Het verschil met ontkenning in het kader van een verwerkingsproces is niet gemakkelijk te maken. Bij een verwerkingsproces zal er in de eerste plaats een erkennen van de beperkingen zijn, waarna overmatig ervaren stress tot ontkenning leidt. Bij anosognosie zal er verwondering zijn bij het aanhoren van symptomen die zelf niet gezien of gevoeld worden. Bij het herhaaldelijk aanhoren van dezen zal er uiteindelijk een defensieve reactie komen, zeker als de vermelde symptomen aanleiding geven tot beperkende maatregelen, zoals niet naar huis gaan, niet gaan werken, niet met de auto mogen rijden. Het enige dat je kan doen bij anosognosie als hulpverlener is empathisch te collaboreren, de moeilijkheden van de ander erkennen en hem toch zoveel mogelijk ervaringen aanbieden die hem de gelegenheid geven zichzelf, zijn sterke kanten en zijn beperkingen te ontmoeten. Als hulpverlener vermijdt je dan deze te benoemen, maar je geeft de persoon met NAH de gelegenheid ze te ontmoeten in een sfeer van samenwerking en vertrouwen.

Apathie

Apathie heeft dikwijls aspecten van anosognosie in zich. De persoon met het letsel komt tot weinig activiteit, minder emoties, minder gedachten. Wetende wie hij vroeger was, is het voor zijn familie moeilijk om te aanvaarden dat hij zich in dergelijke omstandigheden goed kan voelen. Hij kan een actief, ondernemend, sociaal iemand geweest zijn, die nu de hele dag in de zetel zit en zegt zich goed te voelen. De gedachte aan depressie komt snel naar voor, of het idee dat de persoon zelf niet beseft in welke omstandigheden hij is. Hoe kan hij immers zo rustig blijven met hetgeen hem overkomen is? Een emotionele flegmatiek of onbetrokkenheid, technisch gekend als anosodiaforia, sluit immers aan bij de anosognosie. Alleen is men zich bewust van zijn verworven beperkingen, maar hecht men er geen belang aan. Dit sluit meer aan bij wat we bij apathie zien? Als mensen dan geen subjectieve last hebben van hun situatie, zijn we dan als hulpverlener wel goed bezig met hun uit de zetel te trekken en hun te dwingen aan allerlei activiteiten deel te nemen?

Ook hier zijn er geen antwoorden die in elke situatie goed zijn. Een gebrek aan activiteit of initiatief kan verschillende ontstaanredenen hebben. Het kan

ontstaan vanuit een stoornis in het waarnemen van het verschil tussen de huidige situatie en de gewenste situatie, misschien wel de oorzaak van een zuivere apathie. Als je geen verschil ziet, of correcter: voelt, tussen wat er is en wat je wil of nodig hebt, heb je geen enkele motivatie om tot actie over te gaan. Apathie is immers in essentie een motivationele stoornis. In dit geval is het een moeilijke vraag in welke mate je iemand gaat dwingen tot activiteit. Een basis moet er zijn, eten, drinken, minimale beweging, maar hoever ga je hier in als hulpverlener éénmaal dat je weet dat er geen lijden is en geen onvervulde noden?

Een gebrek aan initiatief kan echter ook ontstaan vanuit de onmogelijkheid om je intentie tot gedrag te vertalen in werkelijk gedrag, deze initiatiestoornis maakt deel uit van de cyclus van executieve functies. In dit geval is het wel onze taak om hulpmiddelen aan te reiken om de persoon telkens opnieuw te laten opstarten. Zoals de man die bewegingloos maar met grote honger aan tafel zit en slechts begint te eten nadat je de boterham in zijn hand gelegd hebt en zijn hand een klein duwtje geeft.

Soms zie je iemand geleidelijk aan stilvallen, het gedrag dooft als het ware uit. We veronderstellen dan dat de gevolgen van dat gedrag niet meer dezelfde belonende waarde hebben als voorheen, een stoornis in de emotionele structuren of misschien in het beloningscircuit. Een beperkt arsenaal aan gedragingen blijft bestaan, dikwijls gedrag dat een directe tastbare beloning heeft: roken, eten, drinken.

We moeten hierbij niet vergeten dat personen met een hersenletsel dikwijls terecht komen in een omgeving die hen vreemd is, met taken die geen natuurlijke eenheid vormen met die omgeving, in een andere rol die hen veel beperkingen oplegt. Ook wij gaan in een ziekenhuis niet geneigd zijn een bezem te pakken of een stofvod, we gedragen ons als patiënt en doen wat ons gevraagd wordt. En zelfs al mogen we meer doen dan dat, dan is het nog moeilijk om in een goed gestructureerde en georganiseerde omgeving taken voor jezelf te ontdekken, hier is eigenlijk weinig ruimte voor. Reken daarbij wat hersenschade, onzekerheid, twijfel over je mogelijkheden, angst voor fouten en je zal veel sneller veilig in je stoel of zetel blijven zitten.

Impulscontrole

Agressie, seksuele ontremdheid, ongepaste opmerkingen, emotionele uitbarstingen zijn symptomen die dikwijls vernoemd worden in het lijstje van gedragsgevolgen na een hersenletsel. Elk van deze heeft te maken met de

vaardigheid om gedrag en emotie te reguleren en aan te passen aan de eisen van de omgeving en de eigen doelstellingen. Dit is een bijzonder complex proces, waarbij zowel verwerkte informatie van de omgeving, als informatie over de eigen noden en verlangens, als informatie over het eigenbeeld en lange termijn doelstellingen verzameld worden en uitmonden in een gedrag. Is er ergens in dit proces een deficiënt functioneren dan krijg je gedrag dat afwijkt van het verwachte gedrag of van het normgedrag. Er zijn geen algemene regels te beschrijven in het omgaan met impulscontrolestoornissen in een therapeutische setting. Het is duidelijk dat je agressie niet kan tolereren en toch moet opletten voor het bekrachtigen van agressief gedrag door dat te geven wat de persoon door het agressief gedrag tracht te bereiken. Kwaadheid kan je toelaten, maar geproportioneerd. Je kan vragen om dit bij te sturen als je inschat dat dit tot de mogelijkheden van de persoon behoort. Je kan bijvoorbeeld vragen om vijf minuten tot rust te komen en daarna een activiteit verder te zetten. Uiteraard zijn er bij elke ontremde uiting van welk gedrag dan ook grenzen te respecteren. Toch ga je er best vanuit dat elk gedrag dat je ziet zinvol is, dat dit voor de persoon met NAH een betekenis heeft, dat hij er een nood mee tracht te vullen. Dit zorgt voor wat verdraagzaamheid en staat je toe wat soepeler om te gaan met extremer gedrag en te zoeken naar de reden van dit gedrag, de nood of de waarde die er aan ten grondslag ligt. Een overwachte emotionele uitval, een vuist op tafel kan je zo plaatsen binnen de zoveelste frustratie in het niet kunnen. Een strenge toespraak is dan niet op zijn plaats, wel zalvende woorden en nadruk op het positieve. Het werkelijk behandelen van impulscontrolestoornissen zou ons veel te ver voeren. Binnen een therapeutisch context is vooral het begrijpen van dit gedrag erg belangrijk en steeds de bedenking maken welk effect dit gedrag heeft op de beleving van de persoon zelf.

Besluit

Zelfs in de oneindige diversiteit van gevolgen na een hersenletsel is het mogelijk een aantal richtlijnen te geven naar het omgaan met de personen die hier het slachtoffer van zijn. De belangrijkste richtlijn is precies het rekening houden met de persoon met een NAH, want zijn beleving, zijn noden en verlangens bepalen in belangrijke mate het gedrag dat wij uiteindelijk als wenselijk of minder wenselijk gaan beoordelen. Vanuit zijn positie kan het een gedrag zijn dat erg zinvol is in het bereiken van zijn

doelen. De rol van de hulpverlener is niet alleen dit gedrag bij te sturen, maar aandacht te hebben voor de persoon achter dit gedrag.