

# Gedragsveranderingen

Tips en informatie over gedragsveranderingen bij een hersenaandoening



*Geef om je hersenen*

Hersenstichting



# Voorwoord

Het gedrag van mensen wordt bepaald door een optelsom van hersenfuncties. Enerzijds zijn er hersengebieden die instaan voor het correcte functioneren van onze mentale of 'cognitieve' functies, zoals waarneming, aandacht, geheugen, taal en planning. Daarnaast zijn er hersengebieden die verantwoordelijk zijn voor de uiting van emoties en de controle daarover. Tenslotte zijn er motorische hersengebieden die onze bewegingen aansturen. Tezamen bepalen deze functies hoe we ons gedragen en wie we zijn. Een hersenbeschadiging kan één of meerdere van de genoemde hersenfuncties aantasten, waardoor onder de streep van de optelsom een ander getal verschijnt. Met andere woorden, de persoon gedraagt zich anders. Dit kan leiden tot nieuwe en blijvende gedragspatronen, zodat men zelfs van karakterveranderingen kan spreken.

In de hersenen is er één gebied dat sturing geeft aan zowel cognitieve functies als emotionele en motorische hersenprocessen. Dat zijn de voorste delen van de hersenen, de zogenaamde frontaalkwabben. Als deze hersengebieden beschadigd raken, zijn gedragsveranderingen het meest uitgesproken en merkbaar. De persoon met frontaal hersenletsel is niet meer goed in staat om te plannen, om het eigen gedrag aan te sturen en/of om de gepaste motorische reacties te geven. Dat betekent niet dat beschadigingen in andere hersengebieden geen gedragsveranderingen tot gevolg kunnen hebben, alleen zijn deze vaak minder uitgesproken en subtieler.

Voor de naasten van personen met hersenaandoeningen, zijn gedragsveranderingen en de mogelijk daaruit volgende karakterveranderingen moeilijk te accepteren. Nog moeilijker is de omgang met de veranderde persoon. Men hoort naasten wel eens zeggen dat zij niet meer met 'dezelfde persoon' als voor het letsel te maken hebben. De getroffene is bijvoorbeeld egocentrischer geworden, houdt te weinig rekening met anderen, is ongeremd of initiatiefloos, en heeft moeite om zich in de belevingswereld van anderen te verplaatsen. Voor de naasten zijn het begrijpen en het leren leven met deze veranderingen een erg moeilijke opgave. Hulpverleners horen vaak van naasten dat met cognitieve problemen, zoals een geheugenstoornis, of met motorische problemen, zoals een verlamde arm of een verlamd been, te leven valt. Echter, zich aanpassen aan iemands veranderde persoonlijkheid en

moeten beseffen dat de persoon in kwestie niet meer 'de oude' wordt, vergt aanzienlijk meer energie en inzet van de naaste. Ook het zoeken naar en het vinden van de juiste omgangsvormen met de getroffene is een proces dat jarenlang kan duren.

In deze uitgave worden gedragsveranderingen bij hersenaandoeningen op een begrijpelijke en toegankelijke manier uitgelegd. De meest voorkomende gedragsveranderingen en hun gevolgen worden besproken en toegelicht aan de hand van sprekende en herkenbare voorbeelden. Bovendien geeft de auteur veel tips die de omgang met dergelijke ingrijpende veranderingen kunnen vergemakkelijken. Ik hoop dat de lezer zijn voordeel kan doen met de 'hoe ga ik er mee om'-aanbevelingen. Deze uitgave is geschreven voor zowel de getroffene als zijn of haar naasten en heeft de bedoeling dat men niet zelf door vallen en opstaan de beste manier van omgaan met gedragsveranderingen hoeft te ontdekken. Met behulp van dit boekje worden mogelijk situaties van onbegrip, conflicten en confrontaties vermeden. Als dat lukt, heeft deze brochure zijn doel bereikt.

**Prof. dr. Luciano Fasotti**

*Hoogleraar Klinische Neuropsychologie*  
Radboud Universiteit Nijmegen

# Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Inleiding	5
1. Hersenaandoeningen en hun gevolgen	6
Hersenaandoeningen	
Gevolgen van hersenaandoeningen	
2. Waarom het gedrag verandert	14
Door psychologische reacties	
Door schade in de hersenen	
Directe of indirecte gevolgen	
3. Gedragsveranderingen door executieve problemen	19
Veranderingen in cognitie	
Veranderingen in emotie en gedrag	
4. Omgaan met gedragsveranderingen	27
Prikkelbaarheid	
Beperkt ziekte-inzicht	
Sociaal ongepast gedrag	
Depressie	
Apathie	
Gevoelsvervlakking en vervreemding	
Ontremming	
Egocentrisme	
Dwanglachen en dwanghuilen	
Dwingelandij en dwangmatigheid	
Agressie	
Veranderde seksualiteit	
5. Adviezen voor partners en naasten	51
6. Adressen	60
7. Bronnen	61



## Inleiding

De hersenen regelen ons gedrag en onze persoonlijkheid: het geheel van eigenschappen dat bepaalt wie een persoon is, hoe hij zich gedraagt, hoe hij reageert en waarin hij zich onderscheidt van iemand anders. Als door een hersenaandoening schade ontstaat in de hersenen, kunnen er veranderingen optreden in het gedrag. De balans in iemands persoonlijke kenmerken kan verschuiven. Bijvoorbeeld, iemand die stil en rustig was, kan plotseling fel en opstandig worden; iemand die altijd doordacht handelde, kan opeens chaotisch en ongeduldig zijn geworden. Of, iemand die van discussiëren hield en altijd het laatste woord wilde hebben, wordt mak en gelaten.

De veranderingen in iemands denkvermogen, emoties en gedrag worden de 'onzichtbare' gevolgen van een hersenaandoening genoemd. Niettemin zijn dit vaak de meest ingrijpende en de moeilijkste veranderingen. Wanneer blijkt dat door een hersenaandoening iemands gedrag veranderd is en dat hij nooit meer de oude zal worden, vraagt dit van alle betrokkenen een enorme inspanning. Om in het dagelijks leven een nieuw evenwicht te vinden, moet iedereen met de nieuwe situatie leren omgaan.

Deze uitgave wil daarbij een steun in de rug zijn. De uitgave geeft informatie over verschillende soorten hersenaandoeningen en hun gevolgen (hoofdstuk 1), legt uit hoe het komt dat het gedrag verandert (hoofdstuk 2), beschrijft specifiek de gedragsveranderingen als het controlecentrum in de hersenen niet meer goed werkt (hoofdstuk 3), geeft een overzicht van gedragsveranderingen en tips om daarmee om te gaan (hoofdstuk 4), en noemt aandachtspunten voor naasten die van belang zijn voor het leven met iemand met een hersenaandoening (hoofdstuk 5). Deze uitgave richt zich tot de partners, familieleden en vrienden van degene wiens gedrag door een hersenaandoening is veranderd, maar kan ook verhelderend zijn voor de getroffen persoon zelf.

De complexiteit van zowel verschillende hersenaandoeningen als van het menselijke gedrag, maakt het onmogelijk om alles in detail te bespreken. Deze uitgave pretendeert niet alle mogelijke gedragsveranderingen te behandelen, maar richt zich op de meest voorkomende. De bedoeling van dit boek is om u te helpen beter te begrijpen wat de gevolgen van een hersenaandoening kunnen zijn. Het begrijpen van de aard van veranderingen is de sleutel tot het leren omgaan ermee.

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

# 1. Hersenaandoeningen en hun gevolgen

*Waarschijnlijk staat u er niet bij stil hoe vaak hersenaandoeningen voorkomen. Maar de cijfers liegen er niet om: elk jaar komen er meer dan 160.000 mensen bij met een vorm van niet-aangeboren hersenletsel, bijvoorbeeld door een ongeval (met als mogelijk gevolg een coma), beroerte, hersenvliesontsteking, hersentumoren, middelenmisbruik (alcohol of drugs), of door een aangeboren aandoening als schizofrenie of autisme. Ook degeneratieve ziekten zoals dementie (waarvan de ziekte van Alzheimer de bekendste vorm is), Multiple Sclerose (MS), de ziekte van Parkinson en Huntington zijn hersenaandoeningen die gevolgen kunnen hebben voor het gedrag. Naar schatting leven in Nederland een half miljoen mensen met de gevolgen van een hersenaandoening. 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. Kortom, iedereen krijgt vroeg of laat in zijn leven te maken met een hersenaandoening.*

## Hersenaandoeningen

Er zijn veel verschillende hersenaandoeningen, waarvan enkele veel voorkomende hier worden toegelicht. Er is een onderscheid tussen aangeboren en niet-aangeboren hersenaandoeningen. De term niet-aangeboren hersenletsel (NAH) wordt veel gebruikt en is een algemene term om de schade aan de hersenen aan te duiden die is ontstaan na de geboorte. NAH kan zowel progressief (bijvoorbeeld bij MS) als niet progressief (bijvoorbeeld bij een hersenkneuzing) zijn. In deze uitgave staan echter niet de oorzaken van de aandoening centraal, maar de gevolgen voor het gedrag. Voor elk van de besproken hersenaandoeningen geldt dat deze het gedrag en zelfs

de persoonlijkheid kan veranderen. Een hersenaandoening kan plotseling optreden zoals een beroerte, of juist geleidelijk, zoals dementie. Dit heeft gevolgen voor het tempo waarin gedrags- en karakterveranderingen kunnen optreden. In de volgende paragraaf worden de meest voorkomende oorzaken van NAH besproken.

### Beroerte

De hersenen hebben continu zuurstof- en glucoserijk bloed nodig. Bij een beroerte gaat er iets mis met de bloedcirculatie in de hersenen waardoor het hersenweefsel afsterft. Een beroerte is een herseninfarct of een hersenbloeding en wordt ook wel CVA (cerebro vasculair accident) genoemd. Bij een herseninfarct krijgt een deel van

de hersenen te weinig bloed vanwege een dichtgeslibde ader (trombose) of een bloedstolsel dat een hersenslagader verstopt (embolie). Ongeveer 80% van de beroertegevallen is een infarct. Een hersenbloeding is het gevolg van een lek in een hersenbloedvat. Zo'n lek kan ontstaan door een zwakke plek in de bloedvatwand waardoor bloed de hersenen instroomt. Een voorbeeld is het knappen van een aneurysma (uitstulping in wand van een hersenslagader). Een hersenbloeding kan zich bevinden in het hersenweefsel (intracerebrale bloeding), maar ook tussen de hersenvliezen (subarachnoïdale bloeding of SAB). In ongeveer 20% van de beroertes gaat het om een hersenbloeding. Het gevolg van een beroerte is dat bepaalde delen van de hersenen uitgeschakeld worden, zodat die hun functie niet meer kunnen vervullen. Soms hebben de hersenen de kracht om (een deel van) het uitgeschakelde gedeelte te herstellen. Hersencellen in het randgebied van de aandoening maken nieuwe verbindingen met elkaar en gezonde hersengebieden kunnen de functie overnemen van aangetaste delen.

### Hersenletsel door een ongeval

De hersenen zijn goed beschermd door de schedel, zodat ze tegen een stootje kunnen. Bovendien zit tussen de schedel en de hersenen een laag met hersenvocht, die als 'schokdemper' werkt. Maar een ongeval of harde klap tegen het hoofd kan een hersenschudding of hersenkneuzing veroorzaken, ook

wel traumatisch hersenletsel genoemd. Meestal treedt er bewusteloosheid of coma op. De gevolgen van zo'n harde klap zijn vaak ernstig en uitgebreid en bestaan meestal o.a. uit prikkelbaarheid, vermoeidheid, concentratieproblemen, een vertraagd denk- en reactietempo en gedragsveranderingen.

### Infecties

Virussen en bacteriën kunnen ontstekingen in de hersenen en het ruggenmerg veroorzaken. Dit kan leiden tot een hersenvliesontsteking (meningitis) of een hersenontsteking (encefalitis). De grens tussen deze twee aandoeningen is onscherp, omdat bij encefalitis ook vaak de hersenvliezen ontstoken zijn. In een aantal gevallen geven deze ontstekingen blijvende schade.

### Tumoren

Net zoals in de rest van het lichaam kunnen ook in de hersenen cellen ongecontroleerd gaan delen, waardoor tumoren ontstaan. De meeste hersentumoren ontstaan niet uit de zenuwcellen zelf, maar uit de steuncellen in het hersenweefsel, de gliacellen. Dit worden gliomen genoemd. Groeiende tumoren brengen het overige hersenweefsel in de verdrukking, met gevolgen zoals verlammingen, epileptische aanvallen, problemen met zien, gedragsveranderingen, concentratie- en geheugenstoornissen en vermoeidheid. Klachten kunnen ontstaan door de tumor zelf, maar ook door de behandeling ervan (bestraling, operatie en/of chemotherapie).

### Langdurige vergiftiging, alcohol en drugs

Als de hersenen langdurig worden blootgesteld aan oplosmiddelen, metalen of andere giftige stoffen (verf, lak, lijm), kan dat het centrale zenuwstelsel beschadigen. Deze aandoening is bekend geworden als de 'schildersziekte'.

De officiële naam is toxische encefalopathie, de populaire term is OPS (Organo-Psycho Syndroom).

Ook langdurig misbruik van alcohol kan direct of indirect (d.w.z. door ondervoeding en verwaarlozing) hersenschade veroorzaken (alcoholdementie en de ziekte van Korsakov). Verder kan het langdurig gebruik van drugs schade veroorzaken in de hersenen met blijvende gevolgen.

### Hersenletsel door zuurstoftekort

Zuurstoftekort in de hersenen leidt tot het afsterven van hersencellen zoals bij een beroerte ook het geval is. Een zuurstoftekort heet ook wel hypoxie oftewel te laag (hypo) zuurstofgehalte (oxie). Zuurstofgebrek kan bijvoorbeeld ontstaan naar aanleiding van een hartstilstand of een bijna-verdrinking. Bij hypoxie gaan er verspreid door de gehele hersenen hersencellen dood. Dit heet 'diffuse schade' oftewel schade die verspreid is over een groot gebied. Dit heeft tot gevolg dat er verspreid functies uitvallen (in tegenstelling tot een beroerte, waarbij er op één specifieke plek in de hersenen uitval is), wat vaak leidt tot uitgebreide beperkingen.

### 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 optreden die tot een epileptische aanval leidt. Epilepsie kan aangeboren zijn, maar ook het gevolg zijn van hersenletsel na bijvoorbeeld een ongeluk, tumor of beroerte.

### Degeneratieve ziekten

Bij een aantal hersenziekten sterven steeds meer hersencellen af, worden verbindingen in de hersenen verbroken en het zenuwstelsel aangetast. Deze processen zijn progressief (het wordt steeds erger) en steeds meer functies vallen uit. Dit geldt voor bijvoorbeeld de ziekten van Alzheimer, Parkinson en Huntington, vasculaire dementie, fronto-temporale dementie, en Multiple Sclerose (MS).

### Overige hersenaandoeningen

Een hersenaandoening kan al bij de geboorte 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. Er bestaan erfelijke ziekten zoals ADCA (autosomaal dominant-erfelijke cerebellaire ataxie) en aandoeningen met genetische mutaties, zoals Von Recklinghausen of het syndroom van Klinefelter, die ook van invloed zijn op het gedrag, denk- en leerfuncties. Ook bij aandoeningen als ADHD (Attention Deficit Hyperactivity

Disorder), autisme, Gilles de la Tourette, schizofrenie en manisch-depressiviteit vertonen de hersenen afwijkingen die gedrag en emoties beïnvloeden.

Daarnaast kunnen complicaties rondom de geboorte ontstaan, zoals zuurstoftekort, waardoor hersenschade ontstaat bij een oorspronkelijk gezond kind, die van invloed is op de ontwikkeling van het kind.

### 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 iemand lijdt aan een hersenaandoening, kunnen hersengebieden niet meer goed (samen) werken, en dat heeft 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 is de linkerhersen helft betrokken bij taal (spreken en begrijpen) en rekenen, terwijl de rechterhersen helft meer betrokken is bij emoties, aandacht en ruimtelijke oriëntatie. Daarnaast kan een verdeling gemaakt worden in de voorste delen van de hersenen en de meer naar achteren gelegen hersengebieden. Zintuiglijke waarnemingen (bijvoorbeeld horen, zien, ruiken, tast) worden eerst door de achterste hersendelen opgemerkt en verwerkt en daarna

worden de verschillende waarnemingen tot een zinvol en begrijpelijk geheel omgevormd in de voorste delen van de hersenen, zodat we kunnen redeneren en reageren. Deze voorste hersendelen (de frontaalkwabben) zorgen ervoor dat we kunnen plannen en nadenken en dat we doelgericht en beheerst kunnen reageren en handelen.

Alle onderdelen van de hersenen (links, rechts, voor en achter) zijn via hersenzenuwen met elkaar verbonden tot complexe netwerken. Schade aan deze netwerken leidt ertoe dat hersengebieden minder efficiënt samenwerken en dit kan zich uiten in uitgebreide stoornissen. De tijd die iemand zich kan concentreren, de energie om ergens aandacht aan te schenken, en de moeite die iemand moet doen om te bedenken hoe hij een taak moet uitvoeren, kan veranderen, wat vaak leidt tot klachten over vermoeidheid. Doorgaans is er een combinatie van lichamelijke, emotionele en cognitieve veranderingen, die bij elkaar opgeteld, iemand tot een andere persoon kunnen maken.



## Hersenletsel in de 19e eeuw

Eén van de bekendste patiënten uit de geschiedenis van de hersenwetenschap is de Amerikaan Phineas Gage. Hij was als voorman van een ploeg arbeiders in 1848 betrokken bij de aanleg van de Rutland-Burlingtonspoorlijn. Om de rails te kunnen leggen, moest het terrein geëffend worden en dat deed men door grote rotspartijen op te blazen met explosieven. Gage was bezig een boorgat gevuld met springstof aan te stampen met een staaf, toen de springlading ontplofte en de staaf, van ongeveer drie centimeter dik en een meter lang, zich door zijn linkerkaak boorde. De staaf is aan de bovenkant van zijn hoofd weer naar buiten geschoten en meters verderop neergevallen. In tegenstelling tot wat zijn geschrokken collega's verwachtten, bleef Gage in leven. Sterker nog, hij was bij bewustzijn, stond na enkele minuten alweer op, en kon spreken en lopen.

Echter, hij stond op als een andere man. Gage bleef Gage niet meer. Hij stond bekend als een gematigde, betrouwbare en evenwichtige persoon. Hij was een harde werker die respect had verworven bij zijn mannen. Dit was volledig anders na het ongeluk. Gage maakte zich schuldig aan de 'grofste godslasteringen', hield geen rekening meer met anderen, was ongeduldig en opvliegend, hield zich niet aan zijn beloftes, en nam verantwoordelijkheden niet meer. Een dokter schreef: 'de balans tussen zijn intellectuele vermogens en zijn dierlijke neigingen is verstoord'.

Verrassend genoeg hield hij geen lichamelijke problemen over aan het ongeval en zijn intelligentie leek even hoog als daarvoor. Hij kon bewegen en spreken als voorheen en had geen geheugenproblemen.

Hij werd ontslagen bij de spoorwegmaatschappij, omdat hij niet meer te handhaven was. Na verschillende baantjes die allemaal mislukten, eindigde Gage zijn werkzame bestaan als circusattractie in New York. Na allerlei omzwervingen overleed Phineas Gage in 1861 op achtendertigjarige leeftijd aan een epileptische aanval. Hij heeft na het ongeval nooit meer zelfstandig kunnen functioneren.

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 iemands gedrag totaal kan veranderen. Daarmee werd ook duidelijk een relatie gelegd tussen hersenen en gedrag. Hoewel Gage nadat zijn wonden waren genezen er weer normaal uitzag, werd hij nooit meer 'de oude'. Zijn persoonlijkheid en zijn gedrag waren door het ongeluk onomkeerbaar veranderd. Uit recente studies uit 2000 en 2004 blijkt dat Gage's

frontaalkwab beschadigd is geraakt in het ongeval. De frontaalkwab bevat hersengebieden die ervoor zorgen dat iemand rationele beslissingen kan nemen en die zorgen voor emotieregulatie en sociaal gedrag. Tegenwoordig weten we ook uit vele andere gevalstudies hoe beschadigingen in de hersenen kunnen leiden tot milde en ernstige gedragsveranderingen.



## Cognitie

Cognitie is het vermogen om dingen te leren kennen: functies als waarneming, geheugen, concentratie, redeneervermogen, vooruitdenken en taal worden ook wel 'cognitieve functies' genoemd. Zij vormen samen het denkvermogen, d.w.z. het vermogen om alle informatie uit het dagelijks leven te interpreteren. Cognitieve functies zijn mentale processen die actief worden wanneer mensen informatie verwerken, leren en problemen oplossen. Hersenaandoeningen hebben doorgaans een negatief effect op cognitieve functies.

Na een hersenaandoening is veelal de informatieverwerking vertraagd. Dat wil zeggen dat het waarnemen, verwerken

en opslaan van prikkels in het geheugen trager gebeurt dan voorheen. Dan zijn alle prikkels die op iemand afkomen gauw te veel en is het vermogen zich te concentreren verminderd. Hij is snel afgeleid, kan geen twee dingen tegelijk meer doen (bijvoorbeeld een gesprek voeren tijdens het koken) en is het overzicht kwijt. Het vertraagde tempo zorgt ervoor dat bijvoorbeeld gesprekken moeilijker te volgen zijn; het gaat te snel. Het afwijken van voornemens en het omgaan met onverwachte situaties is lastig. En in winkels of bij een verjaardag is het veel te druk. Een trage informatieverwerking leidt ertoe dat iemand prikkelbaar is, niet tegen tijdsdruk kan en snel vermoeid is.

*'Tets vertellen kost me veel meer moeite sinds mijn beroerte. Ik krijg de woorden niet goed op een rijtje en soms komen de woorden helemaal niet. En dan kan het ook nog gebeuren, dat ik iets hoor en afgeleid ben, of iemand onderbreekt me. Tja, en dan ben ik het helemaal kwijt!'*

*'Dat ik dingen vergeet maakt me zo onzeker. Ik vraag maar niks meer, want ik wil de ander niet steeds lastig vallen met mijn vragen. Ik hoor ze alweer zuchten en denken: Dat heb je toch al gevraagd?'*

*'Hoe lastig het kan zijn, als je je gedurende de dag bewust wordt hoe moe je eigenlijk bent... en dat het niet overgaat.'*

Het teveel aan informatie veroorzaakt als het ware files in de hersenen, waardoor adequaat reageren lang duurt of zelfs onmogelijk is. Ook het plannen en organiseren van een activiteit kan dan een moeilijke opgave zijn. Problemen in de snelheid van informatieverwerking ontstaan doordat de hersenen niet meer zo efficiënt functioneren als voor het hersenletsel en hebben als gevolg dat de hersenen harder moeten werken om hetzelfde resultaat te bereiken.

Hersenaandoeningen kunnen gepaard gaan met geheugenproblemen. Nieuwe informatie kan niet meer zo doelmatig opgenomen worden, kan niet meer goed bewaard blijven in het langetermijngeheugen of uit datzelfde geheugen opgehaald worden als daar om gevraagd wordt. De ernst van de problemen varieert afhankelijk van de soort hersenaandoening en de grootte van de hersenschade. Het onthouden van afspraken, gesprekken, namen of de

plek waar de sleutels liggen, kan moeilijker zijn geworden.

Een hersenaandoening kan er ook toe leiden dat iemand moeite heeft de juiste woorden te vinden, correcte zinnen te vormen om zich uit te drukken, of de taal te begrijpen (afasie).

Soms is een deel van het gezichtsveld uitgevallen (hemianopsie). Een bijzondere cognitieve stoornis is hemi-neglect, waarbij iemand onvoldoende de aandacht richt op één zijde van het lichaam en/of de omgeving, terwijl hij feitelijk wel kan zien. De getroffen persoon verwaarloost als het ware één kant, alsof deze niet bestaat. Daarnaast kan er agnosie optreden, waarbij iemand voorwerpen niet meer herkent, of apraxie, waarbij de getroffen persoon alledaagse handelingen niet meer kan uitvoeren, zoals zich aankleden of een boterham smeren. Verder kan iemand met een hersenaandoening moeite krijgen met de ruimtelijke oriëntatie en ruimtelijk inzicht.

## Emoties en gedrag

Een hersenaandoening kan ook tot gevolg hebben dat er veranderingen optreden in iemands manier van reageren en gedragen. Zo kunnen prettige eigenschappen verloren gaan en worden vervelende karaktertrekken soms versterkt. Soms zijn de gedragingen en reacties zo anders dan voor de aan- doening, dat gesproken kan worden van karakterveranderingen.

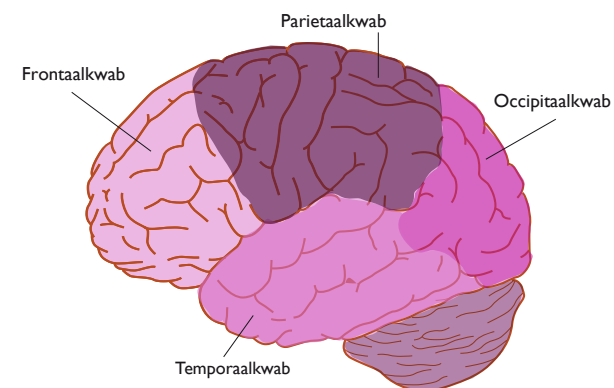
Als de controle over emoties en gedrag in de hersenen is aangetast, kan het zijn dat iemand niet meer goed in staat is

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 nauwelijks meer initiatief en zijn moeilijk in beweging te krijgen. Ze kunnen geen plannen meer maken en die omzetten in daden.

## Een echtgenote zegt:

*'Als ik zo naar mijn man kijk, is het net alsof hij het niet echt is. Maar hij is het wel degelijk.'*

*'Voor mij is het moeilijkste om om te gaan met de schaamte die ik vaak voel. Hij is er zich totaal niet bewust van dat hij gênante dingen zegt en mij de schuld geeft van de consequenties.'*



*De hersenen worden onderverdeeld in verschillende hersengebieden: de frontaalkwab, de temporaalkwab, de parietaalkwab en een occipitaalkwab.*



## 2. Waarom het gedrag verandert

*Het gedrag kan als gevolg van een hersenaandoening veranderen. Drie mogelijke oorzaken daarvan worden hieronder besproken.*

### Door psychologische reacties

Veranderingen in emoties en gedrag zijn normaal als reactie op de aandoening en de verwerking daarvan. Wie een hersenziekte krijgt, verliest vaak gezondheid, zelfstandigheid, werk, rol in het gezin, en allerlei vaardigheden. Het dagelijkse leven kent opeens beperkingen en de toekomst is onzeker geworden. Wat vertrouwd was, is vreemd geworden en wat vanzelfsprekend en gemakkelijk was, wordt een moeilijke klus.

Dat alles maakt de getroffene 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 somber. Weer anderen worden in beslag genomen door angst en onzekerheid; zij gaan piekeren en trekken zich terug.

Het gaat hier om normale en gezonde reacties op een heftige en ingrijpende gebeurtenis. Deze reacties horen bij het verwerkingsproces en helpen om uiteindelijk te komen tot aanpassing aan de nieuwe situatie. Want dát is de psychologische opgave waar iemand met een hersenaandoening voor staat: leren

accepteren dat het verlies echt heeft plaatsgevonden, de emoties onder ogen zien, een nieuwe balans vinden, en zich aanpassen aan de nieuwe situatie om tenslotte weer toekomstgericht te gaan leven.

Hoe iemand een dergelijk verlies verwerkt, hangt samen met de manier waarop hij gewend was moeilijkheden het hoofd te bieden. De één was altijd al een optimistisch mens dat overal het positieve van zag en problemen actief en met humor te lijf ging, terwijl de ander altijd al zwaar op de hand was en angstig voor wat er allemaal mis kan gaan.

Volledige emotionele verwerking kan soms jaren duren. De ene persoon kan zich sneller aan zijn aandoening aanpassen dan de ander. Maar, voor verwerking en aanpassing zijn ook cognitieve en emotionele vaardigheden nodig zoals het opnemen, onthouden en ordenen van informatie, het kunnen redeneren en overzien, en het kunnen ervaren en uiten van gevoelens. Verwerking en aanpassing zijn extra moeilijk wanneer juist die vaardigheden zijn aangetast.

### Door schade in de hersenen

Cognitie, emoties, gedrag worden aangestuurd door een ingebouwd controlesysteem van de hersenen, de zogenaamde executieve functies. Executieve functies zijn grotendeels verankerd in de voorste delen van de hersenen, de frontaalkwabben. Het zijn hersenfuncties die ervoor zorgen dat iemand zijn gedachten, emoties, reacties en handelen afstemt op wat een bepaalde situatie van de persoon vraagt. Ze zorgen ervoor dat iemand op de juiste manier op het juiste moment reageert en in de juiste mate. Kortom, executieve functies regelen het starten, stoppen en doseren van gedrag. Bij veel hersenaandoeningen is de afstemming tussen de situatie en iemands gedachten, emotionele reacties en gedragingen veranderd. De executieve functies sturen dan het gedrag in onvoldoende mate aan. Gedragsveranderingen als gevolg van executieve stoornissen komen het meest voor en zijn het meest uitgebreid van aard. Hierover is in hoofdstuk 3 meer te lezen.

Er zijn ook typische gedragsveranderingen die ontstaan na een beschadiging in de rechterhersenhalft. Deze vertonen veel overlap met de veranderingen bij executieve ontregeling, maar ze hoeven daar niet per se een gevolg van te zijn. Een persoon met letsel in de rechterhersenhalft kan emotioneel ontremd zijn, agressief reageren of juist overdreven blij zijn. Hij heeft vaak geen zicht op de eigen problemen en beseft de ernst

van de situatie niet; hij overschat zijn mogelijkheden. Hij kan impulsief handelen en daarmee gemakkelijk fouten maken. In gezelschap vertoont hij ongepast gedrag, hij kan reacties van anderen niet goed inschatten en vat alles letterlijk op, waardoor bijvoorbeeld humor hem ontgaat. Ook is hij vaak egocentrisch. Wie niet weet dat dit gedrag veroorzaakt wordt door een hersenaandoening, denkt dat hij te maken heeft met een lastig, eigenwijs en onbuigzaam mens. Beschadigingen in de linkerhersenhalft daarentegen, leiden vaak tot angstig en voorzichtig gedrag en soms tot passiviteit. Vaak is er sprake van afasie (niet goed kunnen spreken en/of begrijpen), waardoor iemand niet meer goed kan communiceren. De persoon voelt zich eenzaam en onbegrepen en kan zich niet goed uiten. Ook het (talige) geheugen kan aangetast zijn waardoor de persoon niet goed op woorden en namen komt, dingen niet goed kan benoemen en verhalen niet goed kan terugvinden in zijn geheugen. Deze beperkingen leiden vaak tot depressieve gevoelens en de neiging zich terug te trekken uit het sociale leven. Veelal is de persoon zich goed bewust van zijn beperkingen. Wie niet weet dat dit gedrag voortkomt uit schade in de hersenen, kan denken dat iemand lui is en zijn best niet doet.

Dat gedragsveranderingen het directe gevolg zijn van een hersenaandoening en blijvend zijn, is aanvankelijk vaak onduidelijk. De omgeving denkt dat het een psychische reactie op het gebeurde is,

### Paul zegt:

*'Als ik in de spiegel kijk zie ik mezelf wel, maar ik ben mezelf niet.'*

### Een echtgenoot vertelt:

*'Ik voelde intuïtief aan dat er iets niet klopte. Ze gedroeg zich al een tijd anders. Maar ik kon er de vinger niet op leggen. Ze zei steeds dat er niks aan de hand was. Ik weigerde dit te accepteren, maar was bang voor het ergste. En dat bleek te kloppen... Nu is er een diagnose dementie.'*

die wel zal bijtrekken. Soms wordt pas na lange tijd duidelijk dat de gedragsveranderingen direct 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.

### Directe of indirecte gevolgen

Het onderscheid tussen gedragsveranderingen die voortkomen uit directe hersenschade en die min of meer blijvend zijn, en gedragsveranderingen die behoren tot de psychologische, doorgaans voorbijgaande reacties, is moeilijk te maken. Er bestaat veel overlap in kenmerken. Stel, iemand ontkent de ernst van zijn situatie. Hij reageert nonchalant en overschat zijn eigen kunnen. Dat kan een direct gevolg zijn van hersenletsel. Maar ontkenning is ook een reactie tijdens de eerste fase van het verwerkingsproces, als de gevolgen van een hersenbeschadiging nog niet allemaal te bevatten zijn. Toch is een beperkt ziekte-inzicht niet hetzelfde als psychologische ontkenning,

al zien beide er hetzelfde uit. Nog een voorbeeld. Iemand heeft huiltanden. Dat kan een heel begrijpelijke uiting van verdriet zijn over de moeilijke situatie na een hersenaandoening. Daarentegen kan in de hersenen de expressie van emoties gestoord zijn; dan kan iemand huilen terwijl hij helemaal niet verdrietig is (dwanghuilen). Hetzelfde geldt voor een woede-uitbarsting. Komt dat doordat de controle over het gedrag in de hersenen beschadigd is, zodat iemand ontremd is? Of raakt hij zo gefrustreerd door de confrontatie met zijn onvermogen(s)?

In deze voorbeelden gaat het steeds om de vraag: is het gedrag een direct gevolg van hersenschade of is het een psychologische reactie en dus een indirect gevolg op de hersenaandoening? En, om het nog ingewikkelder te maken, dergelijk gedrag kan ook veroorzaakt zijn door een combinatie van beide. Het is belangrijk om te weten wat de oorzaak is van iemands gedrag om te komen tot een juiste interpretatie en een doeltreffende manier van ermee

omgaan. Bijvoorbeeld: iemand is sinds zijn hersenletsel erg passief en moe. Zijn omgeving vat dit op als luiheid, terwijl de getroffen persoon in feite kampt met een onvermogen. De hersenschade zorgt ervoor dat hij moeilijker het initiatief neemt en als hij iets onderneemt, daar snel moe van wordt. In plaats van de persoon in kwestie steeds te wijzen op zijn inactiviteit, kan hij beter geholpen worden door een dagplanning op te stellen, waarin staat wat hij wanneer kan doen en wanneer hij moet rusten. Neuropsychologisch onderzoek kan helpen om het onderscheid tussen directe en indirecte gevolgen duidelijk te maken. Het onderzoek houdt in dat er tests en

vragenlijsten worden afgenomen om te zien in hoeverre de cognitieve functies, het gedrag en de emoties veranderd zijn na het ontstaan van het hersenletsel. Niettemin is het voor psychologen, artsen en hulpverleners moeilijk te achterhalen hoe de getroffen zich gedroeg vóór de aandoening en waarmee het huidige, nieuwe gedrag vergeleken moet worden. Naast die de patiënt goed kennen, zien de verschillen het duidelijkst en kunnen door goed te vergelijken, beschrijven of bepaald gedrag afwijkt van wat normaal is voor die persoon. Deze observaties van partners, familieleden en andere naasten zijn dan ook onmisbaar.



Na zijn beroerte had **Herman** regelmatig woedeaanvallen die hij vroeger nooit had. Dat zou een gevolg kunnen zijn van het hersenletsel dat tot emotionele ontrekking leidt. Maar als je goed keek, zag je dat hij alleen woedend werd als er iets mislukte, als hij zijn 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 klittenband krijgt en een jasje zonder knopen, dan dat de arts hem kalmerende middelen geeft.

Een **twalfjarig meisje** kwam met haar fiets onder een auto, liep ernstig hersenletsel op en ze lag vijf weken in coma. Tijdens de revalidatie had ze vaak ineens heftige woede-uitbarstingen. Ze gooide alles om, schreeuwde en deed andere kinderen pijn. Een reactie op machteloosheid of een direct gevolg van hersenletsel? Waarschijnlijk beide: het limbisch systeem (het emotiecentrum in de hersenen) is aangetast waardoor de emotionele functies zijn ontregeld. Daarnaast wordt ze voortdurend geconfronteerd met haar eigen onvermogen.

De 70-jarige **Heleen** heeft twee jaar geleden de diagnose dementie gekregen. Haar man merkt dat ze toenemend geprikkeld kan reageren en steeds meer bewegingsdrang krijgt. Loopt ze heen en weer omdat ze vergeet wat ze ook al weer ging pakken? Of omdat ze nauwelijks nog buiten komt, doordat dit onverantwoord en gevaarlijk is geworden? En is ze sneller boos omdat ze wel inziet dat ze steeds minder haar taken zelfstandig kan uitvoeren? Of is door de hersenschade de 'rem' op haar gedrag minder goed gaan werken, waardoor ze haar frustratie minder onder controle heeft? Sinds haar man samen met de gespecialiseerd verpleegkundige een vaste dagindeling heeft gemaakt, waarin een dagelijkse wandeling, vaste rusttijden en enkele eenvoudige klussen opgenomen zijn die ze zelf kan doen, zijn de bewegingsdrang en het aantal boze uitingen afgenomen.

### 3. Gedragsveranderingen door executieve problemen

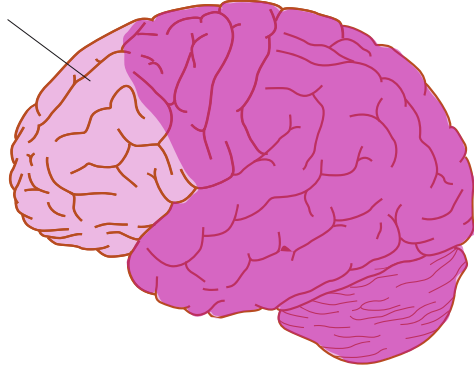
Executieve functies zijn hersenfuncties die verantwoordelijk zijn voor de aansturing van het gedrag. Ze vormen het controlesysteem van de hersenen en zijn als het ware de manager van alle andere hersenfuncties. Ze zorgen ervoor dat gedrag een doel en richting heeft, dat wil zeggen dat het gedrag past bij wat iedere situatie van iemand vraagt. Dit houdt in dat iemand van zichzelf inziet wat hij op ieder moment doet en of dit passend is. In de aansturing van het gedrag kunnen na een hersenaandoening veranderingen optreden die maken dat iemand anders denkt, reageert, en zich anders gedraagt. Partners en naasten kennen de persoon niet meer goed terug.

Executieve functies sturen de informatieverwerking aan, zodat deze efficiënt en doelgericht verloopt en zodat het gedrag gepast is bij de (sociale) situatie. Executieve functies zijn nodig als er geen standaard reactie voorhanden is. Bijvoorbeeld als je van routines moet afwijken en als je iets nieuws moet doen of leren. Er kan dan niet automatisch gereageerd worden en er is een bewuste aansturing van cognitie, emotie en gedrag nodig. Executieve functies helpen bij het vinden van oplossingen, het redeneren, en bij het beslissen en prioriteiten stellen. Executieve functies zijn ook verant-

woordelijk voor het plannen. In welke volgorde moeten de stappen van een activiteit gezet worden? En welke stap is het belangrijkste en vraagt dus de meeste aandacht? Welke activiteiten moeten er gedaan worden op een dag? En met wie en met wat moet daarbij rekening gehouden worden? Bij een dergelijke planmatige aanpak van activiteiten is het werkgeheugen erg belangrijk. Dit is als het ware de plek waar voor korte tijd informatie vastgehouden wordt om ermee te kunnen nadenken, vraagstukken op te lossen, een reactie te bedenken, zich een voorstelling te maken van een vraag of situatie, te wegen en te oordelen, en het overzicht te houden over alle onderdelen van de situatie waarmee rekening gehouden moet worden.

U kunt zich de werking van de hersenen voorstellen als een orkest met een dirigent: de cognitieve functies (geheugen, taal, aandacht, emoties, waarneming, etc.) zijn als het ware de verschillende muzikanten in het orkest. Zij spelen ieder een instrument volgens een ritme en melodie. Maar een muziekstuk wordt pas een symfonie, wanneer een dirigent de muzikanten aanstuurt en alle individuele instrumenten, ritmes en melodieën tot een zinvol, harmonieus geheel weet samen te brengen met de juiste timing. De dirigent staat in deze

Frontaalkwab



*De frontaalkwab is een belangrijk deel van de hersenen dat zich bezighoudt met de executieve functies.*

metafoor voor de executieve functies. Wanneer de dirigent zijn werk niet goed doet, heeft dat verregaande gevolgen. De muzikanten zijn op zich in staat hun instrument te bespelen, maar doen dat niet meer volgens een logisch verband en niet in samenwerking met elkaar; het muziekstuk wordt chaotisch.

Als de regulatie van het gedrag vanuit de hersenen zodanig verstoord is dat iemand afhankelijk wordt van sturing van buitenaf, spreekt men van een dysexecutief syndroom. Dat betekent dat iemands gedrag niet meer doelgericht is en het organiseren, uitvoeren en controleren van het eigen gedrag verstoord is. Het dysexecutieve syndroom bestaat uit verschillende cognitieve, emotionele en gedragsmatige symptomen, die in de volgende paragrafen toegelicht zullen worden. De getroffen persoon heeft moeite om alledaagse bezigheden te

plannen, te organiseren en uit te voeren, en om zich aan zijn voornemens te houden. Hij kan situaties waarin hij zich bevindt niet goed beoordelen, zijn eigen sterke en zwakke eigenschappen niet goed inschatten en de mogelijkheden of beperkingen van situaties niet goed overzien. Deze onjuiste waardering van situaties (en van zichzelf) verhindert dat hij een passend plan van aanpak kan bedenken, waarbij hij onvoldoende rekening houdt met de consequenties van zijn beslissingen. Daarnaast vindt hij het moeilijk om zich flexibel aan te passen als de omstandigheden veranderen. Ook kan hij zijn emoties en gedachten niet goed ordenen en aansturen, zodat reacties soms niet goed passen bij de situatie en gedachten blijven rondcirkelen in het hoofd, zelfs als de gebeurtenis al voorbij is.

## Veranderingen in cognitie

### Planning

Een veelvoorkomend probleem is moeite met plannen. De persoon in kwestie kan niet goed bedenken welke stappen nodig zijn om een bepaalde activiteit uit te voeren. Bijvoorbeeld de stappen die nodig zijn om op tijd klaar te zijn 's morgens om naar het werk of een afspraak te gaan (zich wassen, ontbijten, tanden poetsen, bedenken wat men wil meenemen en dit in een tas inpakken, en zich klaarmaken om te vertrekken). Deze stappen staan niet op zich, maar moeten in een bepaalde volgorde worden uitgevoerd en op een bepaald tijdstip en met een bepaalde tijdsduur. De logische volgorde van handelingen en de tijdschatting zijn zaken waarmee mensen met executieve problemen moeite hebben. Het nadenken over wat er in de (nabije of verre) toekomst moet gebeuren en hoe dat aan te pakken, is bemoeilijkt. Dit leidt tot uitstellen, treuzelen, en vermijden en tevens tot frustratie en onzekerheid over de eigen vermogens. De persoon vraagt zich af: 'hoe moet ik starten, hoe pak ik het aan?' en begint vaak ook maar liever niet aan de klus. Voor zijn omgeving lijkt het alsof hij lui is, of liever met andere dingen bezig is, terwijl het om een onvermogen gaat.

### Aandacht

Iemand met executieve problemen is snel afgeleid. Hij heeft moeite om in zijn werkgeheugen vast te houden wat het doel was waarmee hij aan de slag ging of was. Als zijn aandacht getrokken wordt door iets anders (een geluid, iemand die iets vraagt, een beeld op tv, een gedachte die opkomt, het zien van een voorwerp, etc.), is hij zijn oorspronkelijke bezigheid kwijt en 'springt' hij schijnbaar zomaar over op datgene wat hem afleidt. Zo kan hij letterlijk een spoor van onafgemaakte bezigheden door het huis trekken. Dit wordt door zijn omgeving gezien als impulsief. Schijnbaar doet de persoon maar wat, hij denkt er niet bij na, komt voornemens niet na en voltooit zaken niet.

### Flexibiliteit

Verder heeft iemand met executieve problemen moeite met flexibel reageren. Zit hij eenmaal op een bepaald spoor, dan kan hij daar moeilijk van loskomen. Hij blijft als het ware 'plakken' met zijn aandacht bij datgene wat hij aan het doen was, zei, dacht, of voelde. Hij kan daardoor rigide en stug in de omgang zijn. Kenmerkend daarbij is dat hij prima binnen bekende routines kan functioneren (zo lang het doel of de verwachting maar concreet en exact geformuleerd is), maar niet kan omgaan met of schakelen naar nieuwe en onverwachte situaties. Deze executieve problemen kunnen leiden tot boosheid, frustratie, paniek, impulsiviteit (willekeurig iets doen), of apathie ('stilvallen', tot niets

komen). Deze emoties en de bijbehorende reacties kunnen vanwege de gebrekkige gedragscontrole in wisselende hevigheid tot uiting komen (variërend van schijnbare nonchalance en onverschilligheid, tot boze uitbarstingen en impulsieve, onlogische acties en flauwe, vermijdende grapjes).

### Redeneren

Het nemen van beslissingen en het maken van keuzes is ook moeilijker geworden. Dit komt doordat voor een persoon met executieve stoornissen alle mogelijke opties even zwaar wegen. De hersenen zijn kennelijk in dit geval niet goed in staat meer om juiste afwegingen te maken en prioriteiten te stellen. Hierdoor stelt de persoon in kwestie vaker vragen over zaken die voor zijn omgeving vanzelfsprekend of eenvoudig zijn; de persoon is dus afhankelijker geworden. Als iemand onvoldoende zelfinzicht heeft om de eigen besluiteloosheid te beseffen, kan hij (of zijn omgeving) mogelijk voor verrassingen komen te staan. De genomen beslissingen zijn vaak voor zijn omgeving totaal niet logisch of niet te volgen. Bijvoorbeeld iemand die een treinreis maakt en wel een krant of kop koffie haalt voor onderweg, maar vergeet een treinkaartje te kopen. Of iemand kan geen keuzes meer maken in de kleding die hij wil dragen of kopen. Alle kleding is even mooi of lelijk, en het is te veel gevraagd om óók nog rekening te houden met het weertype, kleuren, en combinaties met andere kledingstukken.

### Communicatie

Begrijpen van gesproken en geschreven taal en het kunnen denken, redeneren en zich uiten middels taal (spreken) zijn onderdelen van de informatieverwerking die ook onder aansturing staan van executieve functies. Immers, men hoort, leest, denkt, en spreekt niet zomaar iets; de communicatie tussen mensen is juist zeer gericht! Dus, het begrijpen van wat de essentie is van wat iemand zegt, de boodschap die wordt overgebracht door het lezen van tekst, het kunnen nadenken over een reactie, het vormen van een mening, het vinden van de juiste woorden én de bijpassende emotie om de reactie te geven, zijn onderdelen van communicatie die niet willekeurig plaatsvinden. Ze vragen om een zeer nauwe afstemming tussen de communicerende mensen. Het behoeft geen uitleg hoe gemakkelijk een opmerking of vraag verkeerd opgevat kan worden door een andere persoon. U kunt zich voorstellen dat als de executieve functies de communicatie niet goed aansturen, er van alles mis kan gaan in het begrijpen en spreken van woorden, maar ook in de bijbehorende lichaamstaal en emoties. Mensen met executieve problemen vinden het vaak lastig om de kern uit een verhaal te halen en feiten worden soms verdraaid of in de verkeerde volgorde op de tijdslijn geplaatst. Zij hebben behoefte aan duidelijke, concrete taal. Ze willen weten wat precies de bedoeling is, wat hen verteld of gevraagd wordt. De eigen versie van een verhaal wordt meestal ook als zodanig in het geheugen

geprent, zodat op een later tijdstip de vergissing van opvatting weer terug kan keren (en daarmee ook de discussie over het al dan niet juist zijn van de feiten). Deze problemen vinden ook plaats bij het lezen en schrijven: het vasthouden van de verhaallijn is bemoeilijkt. Bij het spreken kan de persoon last hebben van woordvindingsproblemen. Dat betekent dat hij de juiste woorden niet kan vinden om te zeggen wat hij bedoelt. Dat leidt vaak tot breedsprakigheid en vaagheid. Dus, hij spreekt in omwegen en komt niet 'to the point'. Tijdens het vertellen van of het luisteren naar een verhaal is hij snel afgeleid, waardoor een diepgaand en betekenisvol gesprek al gauw oeverloos en vermoeiend wordt (voor beide partijen).

### Leervermogen

Het leren van nieuwe kennis en vaardigheden is voor mensen met executieve problemen erg lastig. Iets nieuws leren veronderstelt namelijk dat de persoon in staat is te bedenken hoe de activiteit het beste uitgevoerd kan worden en dat hij zelf naar oplossingen zoekt bij moeilijkheden. Leren vindt bij een gezond brein doorgaans plaats door uitproberen en door vallen en opstaan. Dit doet een groot beroep op iemands inzicht in de eigen prestaties, want het veronderstelt dat hij onderscheid kan maken tussen wat goed gaat en wat niet, kan onthouden wat er lukte en wat niet, onthoudt wat het gewenste einddoel is en hiernaartoe kan werken. Bovendien moet iemand om iets nieuws te leren in

staat zijn om creatief en zelfstandig naar oplossingen te zoeken, zichzelf kunnen sturen en corrigeren, en het overzicht kunnen bewaren. Al deze zaken zijn echter een probleem voor iemand met executieve stoornissen. Dit leidt ertoe dat het leervermogen beperkt is. Opvallend hierbij is, dat de persoon vaak niet goed leert van eerder gemaakte 'fouten'. Men zou verwachten dat als een reactie of oplossing die de ene keer niet werkte of negatieve feedback opleverde, de volgende keer anders aangepakt zal worden. Maar dat is meestal niet het geval. Door de beperkte zelfmonitoring (dat wil zeggen, van jezelf weten wat je op een bepaald moment denkt, voelt, en doet) is het vermogen om bij te sturen en te leren van 'fouten' verminderd. Bijsturing door de omgeving is dus vereist en dit is blijvend nodig.



*'Veel meer dan vroeger, probeer ik zaken te ordenen in lijstjes, schema's, notitiebriefjes en dergelijke, maar hoofdzakelijk met dingen die eigenlijk al helemaal duidelijk zijn. Een week vóóraf indelen met alle bezigheden die me te doen staan is een hele opgave, maar het loont enorm als het gelukt is.'*

*'Zelf ben ik ervan overtuigd dat ik iemand anders iets duidelijk hebt gemaakt, maar achteraf moet ik constateren dat ik het over hele andere dingen heb gehad.'*

*'Hij was altijd zo georganiseerd, had alles op orde. Ik hoefde me nooit zorgen te maken. Nu komt alles op mij neer.'*

## Veranderingen in emotie en gedrag

### Zelfinzicht

Bij mensen met executieve problemen is er sprake van een verminderd zelfinzicht. Hierdoor overschatten zij zichzelf in allerlei alledaagse situaties. Het gedrag komt op anderen over als ongepast of onlogisch. Iemand kan zichzelf niet goed doseren: het aanvoelen van en aanpassen aan wat de situatie van hem vraagt, lukt niet goed. Hij weet niet goed wanneer en hoe te starten, maar evengoed ook niet wanneer of hoe te stoppen. Enerzijds kan zich dit uiten in impulsiviteit (handelen, praten, denken of voelen, zonder eerst na te denken over het doel of de vraag, en daarmee ook blijven doorgaan, ook al is het gedrag of de emotie niet meer relevant voor de situatie). De keerzijde van dezelfde medaille is apathie, dat wil zeggen niet op gang komen, onvoldoende ideeën of oplossingen hebben en dus geen initiatief tonen en daarbij ook weinig gevoel hebben en tonen.

### Ongeremd

Kenmerkend voor executieve problemen is dat 'de rem eraf' is: wanneer men eenmaal gestart is met een bepaalde handeling, een gedachte is opgekomen, of een emotie geraakt is, is het stoppen daarvan lastig. De persoon kan als het ware 'blijven hangen' in dat gedrag, die gedachte of in die emotie. Dit heet persevereren. Bijvoorbeeld voortdurend terugkomen of doorgaan op een gespreksonderwerp dat reeds is afgesloten, alsmaar boos blijven over iets dat inmiddels opgelost is, of niet kunnen stoppen met opruimen en pluisjes oprapen, niet kunnen stoppen met lachen om de eigen flauwe grapjes, zich niet kunnen beperken tot het onderwerp als men iets op internet opzoekt en dan volledig verzanden in alle mogelijke internetpagina's. Mensen met executieve problemen hebben vaak last van associatief denken en handelen. Dit wil zeggen dat zij van de ene afleiding in de andere vallen, de ene gedachte roept automatisch

de volgende op en de ene handeling volgt vanzelf op de volgende, ook al is dat helemaal niet wat er gevraagd wordt en dwaalt men volledig af. Dit kan met de nodige dwangmatigheid gepaard gaan. De persoon in kwestie kan het niet stoppen, kan zichzelf niet meer terug op de rit krijgen (als hij het al inziet van zichzelf).

### Begrip voor de ander

Mensen kunnen ook een verminderd inlevingsvermogen (empathie) hebben. Dan zijn ze niet goed in staat te begrijpen en voelen wat een ander denkt en voelt. En ze kunnen dan ook 'koud' reageren op die ander. Ze kunnen in sociale situaties de spreekwoordelijke plank behoorlijk misslaan, doordat ze niet goed aanvoelen wat de sfeer is en niet goed weten welke houding ze zelf moeten aannemen. Wat overigens zeker niet betekent dat mensen met hersenaandoeningen geen emoties meer voelen!

Integendeel, zij worden vaak overspoeld door emoties, maar kunnen daarin geen ordening of dosering aanbrengen.

Al dit 'dysexecutieve gedrag' kan op anderen overkomen als vreemd, ongepast, of kinderlijk. De genoemde gedragsveranderingen hebben uiteraard veel gevolgen voor sociale situaties. Ze leiden vaak tot schaamte en ergernis bij partners en andere naasten. Voor direct betrokkenen is het omgaan met deze gedragsmatige veranderingen een zware opgave. Zij proberen de getroffen persoon wel af te remmen (in geval van ongepast gedrag of impulsiviteit) of juist te stimuleren tot actie (in geval van initiatiefproblemen), maar dit blijkt niet altijd te lukken. Dat komt doordat de persoon met executieve problemen vaak niet goed in de gaten heeft dat hij in de fout gaat of zijn gedrag niet gepast is. Zelfs als hij er op gewezen wordt, dringt het niet altijd door.

*'Twee jaar na mijn ongeval begint voor mij pas zichtbaar te worden dat wat ik doe of zeg lang niet altijd meer klopt. Professionele hulp in het revalidatiecentrum en de confrontatie met mijn onvermogen, gaf onomstotelijk het bewijs hiervoor, waarna ik er mee kon gaan leren leven. Daarvóór kon iemand me dat vertellen, maar vergiste altijd die ander zich. Het lag niet aan mij..., was mijn stellige overtuiging.'*

*'Ik weet dat ik met anderen erbij vaak flauwe grapjes maak en me daarin verlies. Het wordt dan alleen maar erger. Ik besef het wel, maar kan mezelf niet remmen. En ik wil mezelf helmaal niet belachelijk maken. Maar ik weet op dat moment echt niet hoe ik anders moet reageren. Ik wil gewoon meedoen met het gesprek. Als ze zeggen dat ik toch echt eens moet ophouden, schiet ik door in boosheid en zeg dan stomme dingen als: Zie je wel, jullie willen me er niet meer bij hebben, ik kan het toch niet goed doen.'*

En als iemand zich er wél bewust van is, kan hij er vaak toch niet mee stoppen. Dus ook voor de getroffen persoon is het hebben van gedragsveranderingen

een vreemde en onbegrijpelijke gewaarwording, die moeilijk een plek te geven is in het dagelijkse functioneren.

**Peter** had na zijn beroerte moeite om te bedenken hoe hij bezigheden moest aanpakken. Hij vond dat zelf maar vreemd; voor zijn beroerte deed hij dat gewoon, zonder erbij na te denken. Nu komt hij tot weinig, piekert over de manier waarop hij moet starten en wat de vervolgstappen zijn. Maar al dat nadenken maakt hem moe. Bovendien gaan zijn gedachten in cirkels, krijgt hij steeds zijn plan niet rond en weet hij zeker dat het niet compleet is. Hij vergeet tijdens het nadenken waarover hij ook al weer aan het nadenken was, omdat hij steeds afdwaalt. Door geluiden in de kamer of op straat, of door gedachten die zomaar in hem opkomen, en die eigenlijk maar zijdelings iets te maken hebben met zijn eigenlijke doel. Dan begint hij met iets anders, meestal is dat iets dat helemaal niet relevant is en waarover zijn vrouw straks boos of teleurgesteld zal zijn: 'Dat had ik je toch niet gevraagd?', of 'Vind je dat nu belangrijk om te doen?', zegt ze vaak. Hij wordt vaak gewezen op dingen die hij niet goed doet. Hij merkt zelf meestal te laat dat het niet klopt wat hij doet en weet dan niet goed hoe hij moet bijsturen. Om dit te camoufleren maakt hij er maar grapjes over, maar dit maakt de situatie soms juist nog beschamender. Hij kan zijn gedachten niet ordenen om de juiste oplossing te vinden of de juiste koers in te zetten. Dit maakt hem onzeker, boos en verdrietig. Hij kan het zelf niet goed bevatten en er geen grip op krijgen. Hij probeert de gevolgen van zijn beroerte te accepteren, maar merkt dat hij voor zijn omgeving én voor zichzelf een vreemde is geworden, die onverklaarbare dingen zegt en doet.

## 4. Omgaan met gedragsveranderingen

Als naasten gedragsveranderingen 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 en het gedrag.

In de eerste fase van een aandoening is het ook nauwelijks vast te stellen of de gedragsveranderingen een psychologische reactie zijn of het directe gevolg van hersenschade. En sommige gedragsveranderingen kunnen inderdaad nog bijtrekken, zoals een gebrek aan ziekte-inzicht, apathie, of onrustig en impulsief gedrag. Pas als er echt geen herstel 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 gedragsveranderingen blijvend zijn. De partner gaat beseffen dat de ander niet meer dezelfde is, ouders zien dat de persoonlijkheid van hun kind blijvend veranderd is, kinderen krijgen de moeder of vader die ze hadden, nooit meer terug.

Als u aan partners en naasten van mensen met een hersenaandoening vraagt wat zij op den duur het moeilijkst vinden, dan zijn het de gedragsveran-

deringen. Aanpassen aan cognitieve beperkingen zoals traagheid, concentratie- of geheugenproblemen, blijkt uiteindelijk gemakkelijker. Dat went, u kunt er rekening mee houden en praktische maatregelen treffen om tekorten te compenseren. Denk bijvoorbeeld aan het consequent gebruiken van een agenda en notities bij vergeetachtigheid, het meer tijd inplannen voor iedere bezigheid bij een traag tempo van informatieverwerking, het regelmatig nemen van pauze bij vermoeidheid, of het maken van een dagplanning in het geval van plannings- en initiatiefproblemen. Maar hoe went u eraan als uw vrouw u bijvoorbeeld regelmatig uitscheldt of als u van uw man geen enkele steun en affectie meer krijgt? De ernst van de gedragsveranderingen 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; dit is mijn man niet meer'.

Gedragsveranderingen kunnen soms ook positief uitpakken. Een zoon zegt: 'Mijn vader was vroeger altijd snel kwaad, maar nu is hij veel milder en meegaander geworden.' Een echtgenote vertelt dat haar man na zijn beroerte meer tijd neemt om dingen te doen. Voorheen moest alles snel en was hij

gejaagd, kritisch en snel chagrijnig. Zijn tragere tempo maakt dat hij dingen nu meer waardeert en meer geniet. Bij het hervatten van werk blijken gedragsveranderingen vaak nog een groter obstakel dan een cognitieve stoornis. Collega's willen er nog wel rekening mee 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 fel reageert. Er zijn natuurlijk 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.

### Verhaal van een partner

#### Hersenletsel met gedragsveranderingen na een hartinfarct

Dit verhaal gaat over dhr. K., 55 jaar, getrouwd en zelfstandig ondernemer. Hij kreeg een auto-ongeluk als gevolg van een hartinfarct, is daarna gereanimeerd en heeft diffuus hersenletsel opgelopen.

*'Het is 6 januari, de eerste werkdag in een nieuw jaar – de kerstboom staat nog in huis. Ik word gebeld door iemand van de politie met de melding dat mijn man in het ziekenhuis is opgenomen op de intensive care. Hij ligt in coma. Hij heeft een hartinfarct gehad in de auto. Mijn man is gered door omstanders die konden omgaan met een AED. Ambulancepersoneel heeft het daarna kunnen overnemen. Na een paar dagen ontwaakt mijn man uit zijn coma. Het lijkt goed. Hij kan praten, weet wie hij is, kan vragen passend beantwoorden en ook met het bewegen lijkt het goed te gaan. Grote opluchting na enorme angst!.... Hij heeft veel engeltjes op zijn schouder gehad!*

*Drie weken ziekenhuis volgen met een overplaatsing naar afdeling cardiologie. Hij heeft immers een hartstilstand gehad. Over restschade aan de hersenen ten gevolge van zuurstoftekort wordt niet gesproken. Men is tevreden en de aandacht ligt op het functioneren van het hart. Na het plaatsen van een stent mag hij naar huis. Een periode van herstel en opbouwen breekt aan, maar ook de vraag 'wat nu?' dient zich aan. In overleg met de artsen mag hij weer langzaam beginnen op de zaak. Dat is goed nieuws, maar de hele gebeurtenis is verwarrend voor ons als gezin'.*

*'Ons is iets groots overkomen. Hij is weliswaar weer thuis en we zijn nog samen! We kunnen ons leven weer gaan oppakken. Maar ... de realiteit is anders. Want waar is mijn maatje? Waar is het 'samen' om dit alles te dragen en verwerken? Natuurlijk, er is veel gebeurd, dit heeft zijn tijd nodig. Tijd voor verwerking, voor besef. Maar tijd blijkt de situatie niet anders te maken, niet beter! Omdat het met een eigen*

*bedrijf moeilijk anders kan, pakt hij de draad weer op en gaat aan het werk. Het blijkt al gauw dat hij daarbuiten geen energie meer over heeft voor ons gezin en voor mij. Het wereldje is klein geworden. Een man en vader met lastig, onbegrijpelijk gedrag is de realiteit geworden. De dagen samen op de zaak ben ik verbijsterd over hoe hij functioneert. Het gaat niet goed, hij kan klussen niet goed overzien, is vergeetachtig en het lukt niet om zich te organiseren. Ook is hij traag en snel moe. De problemen zijn echter niet bespreekbaar en ik weet niet meer hoe ik moet reageren. Langzaam komt het besef dat de situatie niet meer verandert naar hoe het voor de hartstilstand was. Ik ga me voorzichtig uitspreken en vragen stellen aan mijn omgeving. Dat vind ik lastig, ik wil mijn partner niet laten vallen en geen negatieve dingen over hem zeggen. Ik vind helaas weinig gehoor: 'Het gaat toch goed? Hij is vast nog moe.' Het blijkt dat de omgeving weinig verandering aan mijn man opmerkt. Ik voel me erg alleen'.*

*'Pas tweeënhalve jaar na het ongeluk komen we op het spoor van hersenletsel. Na onderzoek door de neuroloog wordt hersenletsel bevestigd. Ruim drie jaar na het ongeluk is mijn man alsnog gaan revalideren. Dit heeft een groot verschil gemaakt voor hem en ook voor mij en onze tienerzoon. We krijgen veel uitleg, er vallen veel dingen op hun plek. Kennis maakt dat we kunnen begrijpen en leren omgaan met de gevolgen. We kunnen de gevolgen gaan accepteren, verwerken en verder gaan met het leven. Er is erkenning en hulp en dat geeft rust. Niettemin is het een hele uitdaging. Er is ook verdriet en boosheid om de man en vader die er niet meer is, zoals vroeger. Er is dankbaarheid en besef om de man en vader die er nu is – nog steeds mijn partner waarvan ik kan houden. Wat blijft steken is dat we niet wisten van hersenletsel. Hadden behandelaars ons dit niet moeten benoemen? Het heeft ons bijna ons huwelijk gekost, het vroeg een behoorlijke strijd met de verzekeraar. En veel energie, die we graag anders hadden ingezet. Het gaat nu beter met ons, we kunnen weer vooruit!'*



## Prikkelbaarheid

*'Als ik 's morgens boodschappen heb gedaan, ben ik op. Dan moet er 's middags geen 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 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 is een noodzakelijk gevolg van beperkte belastbaarheid.'*

Bij veel hersenaandoeningen treedt een verhoogde prikkelbaarheid op. Iemand kan letterlijk 'niet veel hebben' en reageert geïrriteerd en kortaf. Prikkelbaarheid is een stressreactie: 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 snel kan wisselen.

### Tip

- Verminder het aantal prikkels en zorg voor een rustpauze na een activiteit die veel vraagt van de informatieverwerking. Bijvoorbeeld: rusten na een (mentale) bezigheid, 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, niet te lang op een feestje blijven en op een rustig moment naar de supermarkt gaan.

### Tips

- Vergeet niet dat iemand snel vermoeid is doordat activiteiten niet meer vanzelf gaan en alles veel meer energie vraagt; vaak hangt prikkelbaarheid daarmee samen. Ga na wanneer iemand het meest prikkelbaar is (op welk tijdstip, bij welke mensen en activiteiten), zodat u rekening kunt houden met kwetsbare momenten. Blijf daarom niet lang in een drukke omgeving. En wilt u belangrijke zaken bespreken, doe dit dan op een gunstig moment en zonder verdere afleiding.
- Bevestiging van frustraties kan helpen als steunbetuiging. U kunt bijvoorbeeld zeggen: 'Dat moet heel moeilijk/frustrerend voor je zijn'.

## 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.'*

*'Ze beseft niet wat er allemaal veranderd is: dat het praten moeilijker gaat, het tijdsbesef helemaal weg is, en dat ze zo vergeetachtig is. Ze heeft eigenlijk alleen maar door dat ze haar linkerarm niet kan gebruiken. Over die andere dingen kunnen we het niet hebben, dan wordt ze razend en ontkent het simpelweg.'*

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 op zich 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 ten gevolge 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 anderen hem juist afraden. 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.

Ziekte-inzicht is geen alles-of-niets-fenomeen; er zijn gradaties in de mate waarin iemands ziekte-inzicht beschadigd is. Slechts bij een zeer ernstig ziekte-inzichtprobleem ontkent iemand volledig zijn onvermogen. Maar in de meeste gevallen heeft iemand wel degelijk in de gaten dat bezigheden niet meer helemaal goed gaan. Dat gaat vaak gepaard met verbloemen om het eigen onvermogen te camoufleren, vanuit zelfbehoud en schaamte.

### Tips

- 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. Dit is echter geen garantie voor inzicht; wanneer bepaalde delen van de hersenen beschadigd zijn, is het inzien en leren van de eigen fouten beperkt mogelijk.
- Zorg ervoor dat iemand geen grote risico's kan nemen. Duidelijke grenzen stellen is nodig. De directe omgeving moet als een soort 'buffer' werken: binnen de gestelde kaders kan de persoon in kwestie zijn gang gaan, maar daarbuiten zal men moeten zorgen dat er geen grote fouten of ongelukken gemaakt kunnen worden.
- Zorg ervoor dat iemand geen grote risico's kan nemen. Duidelijke grenzen stellen is nodig. De directe omgeving moet als een soort 'buffer' te werken: binnen de gestelde kaders kan de persoon in kwestie zijn gang gaan, maar daarbuiten zal men moeten zorgen dat er geen grote fouten of ongelukken gemaakt kunnen worden. Het helpt om samen bezigheden uit te voeren, of een hint te geven die iemand op weg helpt, waarna hij de volgende stap(en) zelf kan. Spreek af wanneer hulp geboden wordt, want ongevraagd helpen komt als betuttelend over en werkt dwars gedrag, verbloemen en ontkenning in de hand.

## 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.'*

*'Mijn man was altijd vrij rustig en stil, maar sinds zijn hersenaandoening praat hij meer vrijuit, ook als hij mensen niet kent. Als we met de bus naar de stad gaan, spreekt hij iedereen aan en vertelt allerlei persoonlijke dingen. Hij denkt er niet over na dat dat eigenlijk niet kan en wat dat met mij doet.'*

Als iemand zich niet meer gepast weet te gedragen, is dat voor naasten een van de meest pijnlijke gedragsveranderingen 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 zijn moeilijker te begrijpen. Hij kan niet inschatten wat wel en niet kan en zal de plank vaak misslaan in een sociale

situatie. Hij onderbreekt anderen of praat maar door terwijl het gesprek om afronding vraagt, praat wanneer het stil zou moeten zijn, maakt onjuiste grappen of neemt humor van anderen letterlijk. Ogenscheinlijk gedraagt de persoon zich nonchalant, onverschillig of ongeduldig ten opzichte van de gevoelens van anderen. Meestal merkt iemand wel dat een ander zich bijvoorbeeld afwendt, maar legt hij het verband met het eigen gedrag niet.

### Tips

- 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. Vertel vriendelijk en duidelijk welk gedrag u wenst en doe of zeg zo mogelijk voor wat u bedoelt.
- Naast corrigeren is het zeker zo belangrijk om goed gedrag te belonen.

## Tips

- Naast corrigeren is het zeker zo belangrijk om goed gedrag te belonen. Maak het ongepaste gedrag bespreekbaar met de persoon. De kans is groot dat hij ergens wel weet dat hij dit gedrag vertoont, maar zichzelf niet kan corrigeren en zich, net als u, ervoor schaamt. Spreek samen een gebaar af dat voor de omgeving onopvallend is, maar waarvan de persoon met hersenletsel weet dat het betekent dat hij zich onmiddellijk moet inhouden (bijvoorbeeld een hand op de arm leggen en zachtjes knijpen, aan het oor krabben, de bril op het hoofd zetten, etc.).
- 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.
- Naast corrigeren is het zeker zo belangrijk om goed gedrag te belonen. Spreek erover met uw familie en andere naasten, zodat zij geïnformeerd zijn dat dit soort gedrag kan optreden. Vraag om begrip en leg uit dat de persoon er niets aan kan doen en er geen kwaad mee bedoelt.

## Depressie

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. Mensen met de ziekte van Parkinson, tourettepatiënten en mensen met een CVA in de linkerhersen helft met afasie, zijn gevoelig voor het ontwikkelen van een depressie. Een ernstige depressie heeft meerdere van

de volgende kenmerken:

- een constant sombere stemming
- nergens meer interesse of plezier in hebben
- moeheid en gebrek aan energie, overal tegenop zien
- gevoelens van minderwaardigheid en onterechte schuldgevoelens
- verminderde of juist toegenomen eetlust
- slecht slapen of juist te veel slapen
- geen zin hebben in seks of intimiteit
- regelmatig denken aan de dood

*'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.'*

## Tips

- Het is verstandig om bij depressieve klachten - ook als iemand er geen zin in heeft - actief 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 antidepressieve medicijnen die de stofwisseling van de hersenen weer in balans brengen, waardoor de stemming opklaart.
- Het is raadzaam om met een psycholoog te praten over de sombere stemming en het verlies dat men geleden heeft.

## 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.'*

*'Mijn vrouw legt een briefje voor me klaar met klussen die ik kan doen als zij weg is. Ik kan het zelf niet bedenken wat ik moet doen. Ik heb geleerd steeds op het briefje te kijken. Zonder dat ik het weet vliegt de tijd voorbij en heb ik alleen maar op de bank gezeten.'*

*'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. Hij lijkt er niet ongelukkig onder dat hij niets doet, hij oogt niet somber.'*

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, en lijkt niet geïnteresseerd in andere gezinsleden of in activiteiten.

Normaal gesproken wordt gedrag van binnenuit gestuurd – 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 aansturing van binnenuit 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 alleen is, komt hij niet tot handelen. Ook kunnen de expressieve vermogens in de hersenen zijn aangetast. Dan zijn er wel ideeën in iemands hoofd, maar hij komt niet tot uitvoering ervan. Hij is initiatiefloos, emotioneel vlak en onverschillig. Apathie kan ook een symptoom van depressiviteit zijn; in dat geval kan de apathie verminderen als de depressie verholpen wordt.

## Tips

- Het is belangrijk om te weten dat dit gedrag berust op onvermogen. Het is geen kwestie van onwelwillendheid, desinteresse of luiheid.
- Opvallend is dat iemand die lijdt aan apathie wel tot actie kan komen als er van buitenaf structuur en hulp wordt aangeboden. Als naaste kunt u op slimme wijze gebruik maken van 'de kunst van het verleiden', oftewel hints geven, afleiding bieden, ideeën aandragen, de eerste stap van een activiteit in gang zetten.
- Als het probleem ligt in het 'niet op het idee komen iets te doen', kunt u iemand stimuleren door te vertellen wat hij precies moet doen. U moet er dan soms wel bij blijven om de volgende stap te vertellen. Het kan helpen om een briefje te maken met activiteiten en ook de tijden waarop deze uitgevoerd moeten worden, of een briefje met per activiteit de stappen van die activiteit.
- Zoek activiteiten op die passen bij de apathie, bijvoorbeeld 'passieve' hobby's die te maken hebben met kijken, luisteren, verzamelen, meehelpen.

## Gevoelsvervlakking en vervreemding

*'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.'*

*'Mijn vrouw heeft tegenwoordig altijd dezelfde blik in haar ogen en dezelfde gezichtsuitdrukking, of de situatie nu blij is of droevig. Ze lijkt het amper te voelen.'*

*'Ik ging heel graag samen met mijn man naar een restaurant uit eten. Daar genoten wij van: de sfeer, de gezelligheid en met elkaar praten. Nu voelt hij dat niet meer aan, een restaurant is om te eten, zegt hij. Dus meteen als we klaar zijn met eten wil hij weg.'*

De gevoelens van de patiënt lijken minder diepgaand te zijn geworden, net als de beleving van emoties zoals 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 kunnen ook een bijwerking van sommige medicijnen zijn.

### Tips

- Het is niet zo dat mensen met hersenaandoeningen niets meer voelen. Soms is slechts de intensiteit van de emotie veranderd, zodat de stemming gelijkmatiger is geworden. Ga situaties niet vermijden, want op zijn eigen manier heeft de persoon met een hersenaandoening er wel degelijk een gevoel bij.
- Kijk samen met de arts naar de mogelijkheid om over te stappen op andere medicijnen of om de dosering te veranderen.

## Ontremming

*'Hij wilde weer gaan werken 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''.'*

*'Voorheen was ze zuinig met haar geld, dacht altijd goed na voordat ze iets kocht. Nu geeft ze geld uit aan onbenullige dingen.'*

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, kan de rem op emoties en gedrag er vanaf zijn 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. 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.

### Tips

- Om impulsief gedrag in te toemen, is structuur en rust belangrijk. Beperk de prikkels waarop gereageerd 'moet' worden door te zorgen voor een overzichtelijke, geordende omgeving, een vaste dagindeling met rustpauzes en voorspelbare activiteiten.
- Zorg ervoor dat verleidende prikkels zo veel mogelijk uit het zicht zijn. Bij ontremming geldt 'out of sight, out of mind', ofwel als de prikkel er niet is, wordt iemand ook niet verleid tot ongepast gedrag. Of, zorg ervoor dat iemand zelf uit de situatie weggaat die het gedrag uitlokte ('time-out').
- 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.

## Tips

- 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, kan iemand helemaal de controle kwijtraken en escaleert het misschien tot agressie.
- Probeer tekens of signalen af te spreken voor situaties waarin iemand dreigt 'door te slaan'. Bijvoorbeeld: als ik 'hallo' zeg betekent dat 'even je mond houden' of als ik mijn hand opsteek moet je 'eerst tot tien tellen'.

## 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 is geweest.'*

*'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.'*

*'Sinds het ongeluk gaat het alleen nog maar over haar: haar klachten, haar vermoeidheid, haar rustmomenten waar iedereen zich naar moet schikken, haar gevoelens. Ze lijkt niks anders meer te zien dan die dagelijkse strijd. Ik begrijp het en zie hoe moeilijk het is, maar zou het fijn vinden als ze ook eens naar mijn gevoelens vroeg.'*

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 dat een gevolg zijn van de hersenschade.

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. De hersenschade maakt dat hij leeft in het moment. Hij kan zijn gedachten moeilijk 'verplaatsen', bijvoorbeeld in een andere persoon, in de tijd

(verminderd besef van begrippen als 'straks' en 'toekomst'), en in ruimte (hoe het is op een andere plek). Hij functioneert concreet in de situatie 'ik, nu, hier'.



## Tips

- Het is belangrijk dat de naasten grenzen stellen en structuur bieden. Dit is een lastige opgave, omdat van de naasten enerzijds begrip en geduld wordt gevraagd met de situatie, maar het egocentrisch gedrag ze anderzijds ook tot politieagenten maakt.
- Als mantelzorger of naaste is het noodzakelijk dat u ook uw eigen tijd en ruimte claimt. Blijf zelf ontspanning zoeken, blijf uw vrienden en kennissen zien. U bent degene op wie alles rust, de spil, dus zorg goed voor uzelf.

## Dwanglachen en dwanghuilen

*'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 hij als hij verdrietig is. Hij ervaart een emotie die zijn uiting krijgt in gedrag zoals huilen of lachen. Maar in de hersenen kan de relatie tussen emotie en uiting beschadigd zijn, en bovendien kan de remmende functie aangetast zijn, zodat iemand niet kan stoppen met de emotie of de uiting ervan. Daarbij kan ook de gezichtsmotoriek veranderd zijn, zodat iemands gezichtsuitdrukking er anders uitziet. Iemand kan 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.

### Tips

- 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. Bovendien leert iemand die zichzelf niet in de hand heeft, al gauw dat dit soort reacties aandacht oproept en hij zal het ongeremde gedrag nog vaker gaan laten zien.

## Dwingelandij en dwangmatigheid

*'Ik lijk wel een obsessie te hebben gekregen met opruimen. Ik wil per se dat spullen op hun vaste plek liggen. Zo kan ik het overzicht houden. Ik kan er sinds mijn beroerte niet meer tegen als dingen steeds veranderen, dus ook als spullen niet op dezelfde plek liggen.'*

*'Mijn vrouw vraagt herhaaldelijk hetzelfde. Ze vraagt naar de bekende weg. Ze is dan volgens mij het antwoord niet vergeten, maar lijkt wel bang om het te vergeten. Om het vast te houden vraagt ze voortdurend om bevestiging. Ze is daarin behoorlijk dwingend en kan geïrriteerd raken als ik niet meteen antwoord of als ik haar zeg dat ze het al eerder gevraagd heeft.'*

*'Mijn man is erg rechtlijnig geworden. Als hij eenmaal in een bepaald gedachtespoor zit, kan hij er niet meer vanaf. Hij kan niet meer flexibel denken, dus als de omstandigheden veranderen reageert hij boos en gepikeerd. Hij is dwingender geworden om zijn mening naar voren te brengen en deze is minder genuanceerd dan vroeger. Je kunt er eigenlijk geen goed gesprek meer mee voeren.'*

*'Jan heeft sinds zijn hersenbeschadiging last van gedachten die hij niet kan remmen. Hij moet dezelfde handelingen steeds opnieuw uitvoeren en heeft terugkerende gedachten, die helemaal niet (meer) relevant zijn voor de situatie. Zo bleef hij maar doorgaan over een kleine boete die ik had gekregen voor te snel rijden. We hadden het erover gehad, maar hij kon maar niet stoppen met zich zorgen maken en het weer oprakelen. De gedachten maken hem angstig.'*

*'Hij is dwingend als een klein kind en raakt snel overstuur als iets niet lukt. Hij had bijvoorbeeld een verkeerde knop van de tv ingedrukt, waardoor er geen beeld kwam en wist toen niet hoe hij het weer goed kon maken. Hij raakte volledig in paniek en riep tegen mij: We gaan NU een nieuwe tv kopen! Ik word er soms bang van, zo onvoorspelbaar als hij is.'*

Iemand die aan een angststoornis lijdt, zoals een fobie of een obsessief compulsieve stoornis (dwangstoornis), heeft onrealistische en buitensporige angst voor bepaalde zaken. Denk

bijvoorbeeld aan smetvrees. Hij probeert uit alle macht datgene waarvoor hij bang is, te vermijden en alles onder controle te houden door rituelen uit te voeren (bijvoorbeeld dwangmatig poetsen, een

vaste 'veilige' route nemen, handelingen herhalen). Dit stelt behoorlijke eisen aan de omgeving, die het gedrag doorgaans onbegrijpelijk vindt. Ten gevolge van een hersenaandoening komt het regelmatig voor dat men dwingender en angstiger is geworden. Het gedrag en de gedachten lijken dan op die van iemand met een angststoornis. Echter, als er sprake is van schade in de hersenen, komt het gedrag vaak voort uit andere cognitieve problemen zoals mentale traagheid, overprikkeling en verlies van overzicht, zodat men geneigd is de omgeving zodanig in te richten dat het rustiger en overzichtelijker wordt. Met 'omgeving' kunnen ook de naasten bedoeld

worden, dus bij hen afdwingen dat men meer op zijn gemak is. Zeker als er ook sprake is van verlies van controle door executieve problemen (zie hoofdstuk 3) heeft men zichzelf minder goed in de hand en kunnen angstige en dwingende gedachten of handelingen ongeremd en buitenproportioneel worden.

Het komt voor dat personen met een hersenaandoening onredelijke eisen stellen aan de omgeving op basis van angst (lees: overzichtsverlies) of dwang (lees: gebrek aan flexibiliteit). Voor partners en familieleden is het vervelend te zien dat hun naaste zo gebukt gaat onder deze gedachten en daar kennelijk niet van kan afwijken.

## Agressie

*'Ik reageer me af op mijn man en de kinderen, thuis ben ik veel boos, maar daarbuiten helemaal niet. Ik weet dat het onterecht is, maar ik kan niet anders. Mijn man toont begrip en geduld, maar toch ben ik bang dat hij het op een gegeven moment niet meer pikt.'*

*'Hij was altijd wel fel en opvliegend, maar we konden discussiëren als we het niet eens waren en we kwamen er altijd uit samen. Maar nu is hij niet meer voor rede vatbaar. Hij is de controle kwijt en soms ben ik zelfs bang.'*

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

*'Als hij zijn rust niet heeft gehad lijkt hij wel in een ander mens te veranderen. Zijn stemming kan omslaan en hij kan echt onredelijke dingen zeggen, gaan schelden en onze zoon overal de schuld van geven. Alles is dan te veel en dat uit zich in woede om de kleinste dingen.'*

Bij een hersenbeschadiging kan iemand sneller boos worden en minder geduldig zijn. Ook de rem kan er af zijn, waardoor iemand zijn ongenoegen veel sneller en heftiger uit. Vaak hangt de uiting van boosheid samen met de hoeveelheid prikkels en de mate waarin iemand

uitgerust is, maar ook of iemand zich veilig en begrepen voelt. Boosheid, scheldpartijen en woede-uitbarstingen zijn voor de naaste omgeving moeilijk te verdragen, vooral als iemand u onterecht van van alles en nog wat beschuldigt.

### Tips

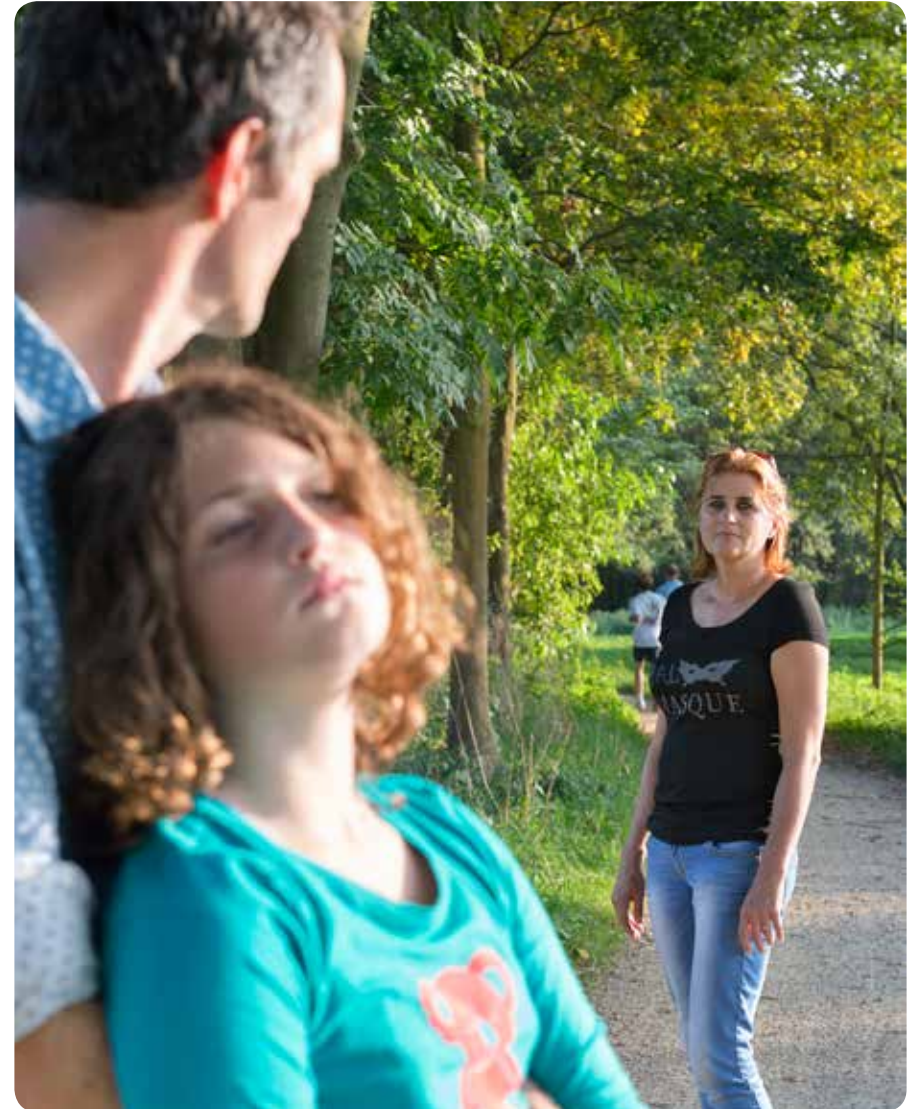
- Wat betreft de angst en dwang die voortkomt uit overprikkeling en gebrek aan mentale flexibiliteit is het redelijk te veronderstellen dat de persoon met hersenschade echt baat heeft bij meer overzicht, regelmaat, routine en voorspelbaarheid. En dus is het raadzaam spullen op een vaste plek te bewaren, een agenda te gebruiken met daarin alle afspraken, ruim van tevoren aan te kondigen dat er iets moet gebeuren, concreet en duidelijk te zijn over wat er verwacht wordt, etc. Anderzijds mag de omgeving ook grenzen stellen aan de mate van dwingelandij; het hoeft niet ten koste van alles te gaan!
- Natuurlijk kunnen personen met een hersenaandoening ook een 'echte' angststoornis hebben. Denk bijvoorbeeld aan angst voor herhaling van een beroerte, het vermijden van de plek waar het ongeval was gebeurd, of angst voor de toekomst bij een progressieve ziekte zoals MS of dementie. Dit soort angst kan behandeld worden met medicatie of psychotherapie.



## Tips

- In een aantal gevallen kunt u door goed te observeren ontdekken wanneer boos en agressief gedrag zich voordoet, bijvoorbeeld als iemand oververmoeid is of te veel geconfronteerd wordt met zijn eigen falen. Probeer die situaties zoveel mogelijk te vermijden of anders aan te pakken (probeer bijvoorbeeld een bezigheid makkelijker te maken door hem stapsgewijs uit te voeren, zorg voor minder afleiding en prikkels, vermijd drukte, neem de tijd om activiteiten uit te voeren en neem op tijd rust).
- Zorg voor heldere communicatie, zeker als iemand met een hersenaandoening moeite heeft zich te uiten. Neem de tijd om naar elkaar te luisteren en afspraken te maken over verwachtingen aan elkaar. Verander niet plotseling wat er is afgesproken of wat routine is voor iemand. Dat leidt tot machteloosheid en frustratie en mogelijk tot agressie.
- Voorkomen van agressie 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 kan het beter zijn om zelf even de kamer te verlaten. Zeg wel waarom u weggaat en kom er altijd op terug. Maak het bespreekbaar.
- Ga niet in discussie met iemand die ernstig verminderd in staat is om te redeneren. Vermijd onderwerpen die boosheid en discussie oproepen, en schakel over op een neutraal onderwerp of leid de persoon af met iets dat hij leuk vindt om het over te hebben.
- Wanneer de betreffende persoon in een voor hem uitdagende situatie terecht komt, waarin hij meestal boos of agressief reageert, maar dit deze keer niet doet, beloon of complimenteer hem dan daarvoor.
- 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.

- Soms is boos en onvoorspelbaar gedrag, zich terug trekken of onrustig gedrag een uiting van pijn of ander onwelbevinden, maar kan de persoon zich niet goed uitspreken (bijvoorbeeld bij afasie of dementie). Let hierop en laat de persoon onderzoeken door een medicus.



## 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.'*

*'Mijn man heeft veel minder concentratievermogen. Daardoor is vrijen lastig geworden. Hij kan er simpelweg zo lang zijn aandacht niet bijhouden. Bovendien moet in het algemeen alles tegenwoordig snel bij hem en is hij snel geïrriteerd als iets niet goed gaat, alsof hij bang is te vergeten waar hij mee bezig was. Hij is faalangstig geworden. Dat geldt ook voor onze intimiteit.'*

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 opwindning 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.

## Tips

- 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 genegenheid 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 zijn behoeftes vervullen 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.
- Praat erover met een arts of seksuoloog als u hulp wilt.



## 5. Adviezen voor partners en naasten

Als gevolg van een hersenaandoening is er meestal verlies van vermogens om bepaalde activiteiten uit te voeren en rollen te vervullen. Denk bijvoorbeeld aan het verlies van werk en de veranderingen in het vermogen om de rol als vader/moeder of partner te vervullen. Vaak ligt de oorzaak van deze problemen in de 'onzichtbare' gevolgen van hersenaandoeningen: naast eventueel verlies van motorische functies zijn er de cognitieve, emotionele en gedragsmatige veranderingen die maken dat iemand anders functioneert en reageert. Deze gevolgen zijn vaak het moeilijkst om mee om te gaan en een plek te geven. Dit geldt voor zowel de getroffene zelf als diens gezin. Vaak leiden zulke veranderingen bij de getroffene tot onzekerheid en een klap voor zijn zelfvertrouwen of gevoel van eigenwaarde.

Voor u als partner of naaste betekenen de gevolgen van een hersenaandoening evengoed dat u ingrijpende aanpassingen moet maken en dat u flexibel en creatief zult moeten zijn. Als partner zult u misschien merken dat de gelijkwaardigheid in uw relatie er niet meer is en dat uw partner afhankelijk van u is geworden. Velen zeggen: 'ik heb er een kind bij'. Het is een lastige opgave om verder te gaan in uw relatie in een zorgrol naast of in plaats van een partnerrol. Wellicht

ervaart u minder steun aan uw partner, waar u voorheen samen zaken besprak en beslissingen nam. Ook de emotionele steun kan ontbreken. U kunt zich als partner bewust worden van de eenzijdigheid binnen de relatie en u eenzaam voelen. Reeds bestaande moeilijkheden, op gebieden zoals werk, financiën, puberende kinderen, of gezondheidsproblemen bij een van u beiden, kunnen de situatie nu extra moeilijk maken.

Wanneer er geen behandelaars meer betrokken zijn, zoals in het ziekenhuis of revalidatiecentrum, zal er meer een beroep op u als partner of naaste gedaan worden. U wordt als het ware een coach, krijgt er nieuwe verantwoordelijkheden bij en zult beslissingen zelf moeten gaan nemen. Als de getroffen persoon bijvoorbeeld altijd de financiën en administratie regelde, maar dat door zijn hersenaandoening niet meer kan, komt dat op uw bordje terecht. Als er sprake is van de in de vorige hoofdstukken besproken gedragsveranderingen zult u misschien het gevoel hebben dat u vaker als een scheidsrechter moet optreden: u moet uw getroffen partner/naaste dan eens stimuleren, dan eens afremmen, u moet bemiddelen waar (onbedoeld) brokken gemaakt werden, u moet uitleg geven aan de omgeving, u moet uw gezin draaiende zien te

houden, het huishouden blijven doen, en u krijgt met instanties te maken. Maar een partner/naaste is geen therapeut en zal dat ook nooit moeten worden! U hebt ten slotte allereerst een emotionele band met de getroffene en geen professionele band op basis van kennis en deskundigheid. De rol als therapeut is daarom ook niet wenselijk.

U kunt na verloop van tijd het gevoel krijgen dat er zo veel op u afkomt, dat u de controle verliest en de situatie niet meer aankan. Denk daarom goed aan uw eigen belastbaarheid. Het omgaan met de omgeving kan moeilijk zijn. Vaak ervaart u de gevolgen als direct betrokkene het meest intens en ernstig, terwijl ze voor de buitenwereld niet altijd zichtbaar zijn. Dat kan komen doordat de getroffen persoon naar de buitenwereld weinig laat zien, zich toch weet te gedragen. Dan krijgt u reacties

te horen als: 'het valt toch wel mee?', of 'het gaat toch goed?'. Onbegrip kan uw gevoel van eenzaamheid versterken en dat is emotioneel zwaar. Wellicht hoopt u dat de situatie met uw partner/naaste nog zal verbeteren. Het kan moeilijk voor u zijn om te accepteren dat deze echter niet meer dezelfde is en wordt als voorheen.

Het is niet zeldzaam dat partners en naasten gevoelens van somberheid, angst en/of uitputting ervaren. Ook kunnen er problemen in het gezin ontstaan: denk bijvoorbeeld aan de weerslag die een hersenaandoening heeft op opgroeiende kinderen. Zij vinden het ook moeilijk om met hun getroffen vader/moeder om te gaan, zijn bezorgd en verdrietig, voelen de stress van hun ouders, schamen zich wellicht, en behalen dan lagere punten op school.

Het is belangrijk dat u met al deze veranderingen leert omgaan. Dat vraagt veel veerkracht van u: het leven is ingrijpend anders geworden en langzaam beseft u dat het niet meer zal worden zoals het was. U kunt leren om anders te reageren als er zich gedragsproblemen voordoen bij de getroffene, bijvoorbeeld door te relativëren, niet emotioneel te reageren, kalm te blijven en niet in discussie te gaan. U kunt uw partner/naaste helpen door rust en structuur te bieden. Hierbij vaart hij wel, het zorgt voor de meest optimale omstandigheden voor iemand met een hersenaandoening. Er is minder ruimte voor spontane ingevingen of ideeën; er is voorspelbaarheid, regelmaat en voorbereiding nodig. Onverwachte wendingen en afwijken van routine of afspraak kunnen immers voor verwarring en boosheid zorgen. Het meer planmatig aanpakken van activiteiten wordt dan belangrijk.

Veel van de reacties op de gevolgen van een hersenaandoening hebben te maken met onzekerheid. Onzekerheid over het (beschadigde) zelfbeeld en onzekerheid over de toekomst.

Deze onzekerheid kan gelden voor beide partijen, zowel de getroffene als de direct betrokkenen. Onzekerheid komt vaak voort uit een tekort aan communicatie. Men is bang om iets bespreekbaar te maken, schaamt zich of is bang de ander te kwetsen. Dit kan leiden tot onzekerheid en twijfel over de algehele relatie. Het verlies van rollen die als zo vanzelfsprekend werden beschouwd (rol van vader/moeder, kostwinner, echtgenoot/echtgenote, etc.) en het controleverlies dat daarbij ervaren wordt, is een bron van stress en conflicten, wanneer er onvoldoende over gesproken wordt. Vaak is de betrokkenheid van een hulpverlener nodig om onderwerpen boven tafel te krijgen, die anders niet besproken werden. Ook bij het vaststellen van nieuwe rollen en verantwoordelijkheden, zonder de getroffene het gevoel te geven dat hij wordt uitgesloten, gaat soms gemakkelijker met hulp van buitenaf.

*'Gaandeweg werd ik verantwoordelijk voor de verzorging van mijn vrouw, terwijl ik natuurlijk geen getrainde verpleger ben. Ik moet haar helpen met douchen en aankleden, en met haar voeding. En dat naast alle gewone huishoudelijke klussen, regelmatige bezoeken aan het ziekenhuis, en het omgaan met toenemend moeilijk gedrag.'*

*'Omdat ik nu de kostwinner ben geworden, werk ik fulltime. Daarnaast ben ik uren kwijt aan voorbereiding en planning van bezigheden thuis, zodat hij gegarandeerd op zijn gemak is en vooruit kan als ik er niet ben.'*

*'We kunnen goed samen lachen om dingen die fout gaan, maar toch doet het me pijn als ik soms moet optreden alsof ik tegen een klein kind praat. Vaak krijg ik op mijn donder van hem, omdat ik natuurlijk het eerste aanspreekpunt ben en zorg dat hij dingen doet op een dag. Dat maakt mij tot de boosdoener in zijn ogen.'*

*'Het wordt er niet gemakkelijker op aangezien mijn moeder verder achteruit gaat. Het enige dat we kunnen doen is elkaar zo veel mogelijk steunen en opzoeken en onze moeder helpen en het haar zo comfortabel mogelijk te maken als zij toestaat.'*

*'We kunnen misschien niet meer uit en op visite zoals vroeger, maar we hebben wel fantastische familie en vrienden die ons steunen.'*

In de hedendaagse maatschappij wordt ervan uitgegaan dat u als partner/naaste de rol van mantelzorger op u neemt. Zowel de overheid als de professionele zorg sturen hierop aan. Niettemin is het voor u goed te beseffen dat er ook steun en hulp voor u bestaat. Het is van belang dat u steun zoekt bij het vervullen van uw nieuwe rol. Voor de ene persoon is het voldoende om dit samen met familie en vrienden voor elkaar te krijgen, of uw (kerk)gemeenschap. Voor anderen is er meer nodig: zij kunnen een beroep doen op professionele hulpverlening. Denk bijvoorbeeld aan maatschappelijk werk, dat u de weg kan wijzen bij het verkrijgen van voorzieningen bij de gemeente (bijvoorbeeld thuiszorg en hulpmiddelen zoals een rolstoel of scootmobiel), en het voeren van een goed gesprek. Daarnaast zijn er ambulante woonbegeleiders en gespecialiseerde verpleegkundigen, die u

thuis kunnen helpen met het regelen en organiseren van een aantal zaken. Mocht u persoonlijk meer intensieve hulp nodig hebben bij het leren omgaan met en het accepteren van de veranderingen, dan kunt u aankloppen bij een psycholoog voor behandeling. Er zijn ook belangenverenigingen en patiëntenverenigingen, waar u informatie kunt krijgen en lotgenoten kunt ontmoeten. Hoe dan ook, schroomt u niet om hulp te vragen. Niemand heeft schuld aan een hersenaandoening, niemand heeft erom gevraagd en u hoeft zich niet te schamen als u er alleen niet uit komt.

Op de volgende bladzijden volgen concrete tips en aanbevelingen voor het omgaan met gedragsveranderingen bij een hersenaandoening.

## Communicatie

- Zoek een rustige plek en tijdstip om een gesprek te voeren. Voorkom afleiding en voorkom gesprekken met meerdere mensen tegelijk.
- Voorkom tijdsdruk. Door een vertraagd denktempo kan uw naaste dit niet volgen. Spreek langzaam en in korte zinnen.
- Herhaal de kern van de boodschap die u wil overbrengen. Zo wordt deze beter begrepen en onthouden.
- Wees concreet in uw formuleringen. Maak duidelijk wat u verwacht.
- Gebruik geen woordspelingen, metaforen of grapjes als het niet meer mogelijk is om deze te begrijpen. Dat zorgt alleen maar voor verwarring.
- Ga na of u begrepen is wat u gezegd of gevraagd hebt. Indien nodig kunt u de boodschap herhalen en of versimpelen.
- Leg zaken op een eenvoudige, heldere manier uit. Geef tijd om te begrijpen en wacht even met verder praten. Geef kans om te reageren.
- Geef tijdens een gesprek subtiele hints om te helpen herinneren waar het gesprek over ging, zoals: 'Je vertelde me net iets over je zus?' 'Wat wilde je me vertellen over je zus?'
- Ga niet in discussie bij boosheid en onredelijkheid. Zeker in gevallen waarbij het ziekte-inzicht beperkt is. Blijf kalm en duidelijk. Ga eventueel zelf even weg, maar kom er altijd op terug.
- Kaart problemen tactvol en voorzichtig aan. Maar vermijd ze niet. Maak bespreekbaar wat u opvalt en stel ook grenzen waar nodig.
- Humor kan helpen om moeilijke situaties wat luchtiger en gemakkelijker te maken.
- Bespreek met elkaar hoe u uw naaste aanspreekt bij ongewenst gedrag of wanneer u denkt dat hulp bij een taak nodig is. Wijs niet zomaar op vergissingen, dat is niet prettig en voelt betuttelend.
- Blijf aandacht houden voor het complimenteren van succes (hoe klein ook). Dit is de beste methode om gewenst gedrag te laten toenemen. Het zorgt ook voor meer wederzijds vertrouwen en voor een prettigere communicatie.

## Activiteiten doen

- Help mee concreet te maken wat de taak is. Help het doel af te bakenen, om te voorkomen dat de activiteit te groot en te vermoeiend wordt, en om te helpen te bepalen wat er wel en niet bij de activiteit hoort als er een planningsprobleem bestaat.
- Voer bezigheden stapsgewijs uit. Dan blijft het overzichtelijk. Schrijf eventueel de stappen op en houd het blad erbij tijdens de uitvoering.
- Help met controleren bij afleiding ('Wat ging je ook al weer doen? Doe je nu wat je bedacht had? Heb je afgerond wat je je voorgenomen had?')
- Blijf de getroffen betrekken in activiteiten, bijvoorbeeld huishoudelijke klussen. Deze kunnen zorgen voor vermindering van belasting voor u als naaste en bovendien bijdragen aan het gevoel zelfvertrouwen en van nuttig bezig te zijn voor de getroffen.
- Let erop dat u vooral routinematige taken laat doen. En zo min mogelijk bezigheden die frustratie oproepen en die confronteren met onvermogen.
- Moedig iedere blijk van inzet en verantwoordelijkheidsgevoel aan, hoe klein ook. Het gaat niet altijd om het voltooien van taken of de kwaliteit ervan, maar om de inspanning die geleverd werd en de voldoening die dat opleverde.
- Na iedere inspanning komt ontspanning! Zorg voor rust en pauze nadat (een deel van) een klus voltooid is. Wissel mentale en lichamelijke bezigheden af (ga bijvoorbeeld wandelen of fietsen na aan de computer gezeten te hebben).
- Help met initiatief nemen, zeg de eerste stap voor om te helpen met op gang komen. Of maak samen een stappenplan zodat een bezigheid toch zelfstandig uitgevoerd kan worden.
- Neem iets niet uit handen, maar neem uw naaste bij de hand. Laat bezigheden zoveel mogelijk zelf uitvoeren, maar blijf als een soort coach in de buurt om te helpen met de voorbereiding, de uitvoering en de controle, indien dat nodig is.
- Geef, indien nodig, aanwijzingen en hints, om de taak op een ordelijke, rustige manier uit te voeren.

## Gedrag en emoties hanteren

- Moeheid voorkomen helpt gedragsproblemen voorkomen, dus gebruik een dagplanning. Dan weet iedereen waart hij aan toe is.
- Zet bij een emotionele uitbarsting de situatie stop ('time out') en kom er even later op terug. Niet te veel later, want dan is het mogelijk vergeten en directe feedback helpt beter dan uitgestelde feedback.
- Spreek met elkaar af hoe u in sociale situaties met ongepast gedrag en vergeetachtigheid, overmoed, apathie, ontkenning, etc., omgaat. Grijp niet zomaar in waar iedereen bij is, want dat is beschamend voor de ander terwijl die er niks aan kan doen. Spreek eventueel een gebaar af met elkaar om ongepast of ongewenst gedrag af te remmen.
- Toon begrip, laat weten dat u merkt als de ander het moeilijk heeft. Maar ga er niet te ver in mee, want dan raakt u samen in de put. Probeer ook te relativieren.
- Wanneer uw naaste blijft 'hangen' in emoties, probeer dan of opzettelijk afleiden helpt.
- Onbegrip van de omgeving en het steeds gecorrigeerd worden kan leiden tot gevoelens van irritatie en onmacht en ook tot somberheid.
- Wanneer iemand zijn werk verliest door een hersenaandoening, kan er veel 'lege' tijd ontstaan, omdat er vaak niet meteen iets voor het werk in de plaats komt. Als iemand moeite heeft om op ideeën te komen en zich ook somber voelt door het verlies van werk, dan kan hij initiatiefloos overkomen. Help hem op ideeën te komen. Zoek afleiding en zoek naar nieuwe bezigheden.
- Iemand die door een hersenaandoening veel hulp nodig heeft kan onbewust die hulp gaan verwachten en zich afhankelijk gaan opstellen. Dit leidt vaak tot meningsverschillen. Bespreek met elkaar de wederzijdse verwachtingen.
- Eis niet dat alles goed gaat en/of zoals voorheen ('vroeger kon je dat toch ook...?').

### Onthouden en leren

- Kijk de ander aan als u iets zegt waarvan u wil dat de ander het onthoudt. Zorg dat het doordringt. Dingen terloops zeggen of in het voorbij gaan, dringen onvoldoende door en worden niet onthouden.
- Herhaling helpt, zeker als u de informatie op verschillende manieren presenteert en op verschillende momenten.
- Zorg voor een rustige omgeving. Afleiding maakt het moeilijker om informatie op te nemen.
- Zaken die in een langzaam tempo gezegd worden, worden beter begrepen en daardoor beter onthouden. Voorkom tijdsdruk, pas uw tempo aan.
- Stel slechts één vraag tegelijk.
- Geef hints en aanwijzingen, zodat uw naaste een bezigheid wel kan doen en kan leren, zonder dat deze er een faalervaring aan over houdt. Maak mogelijk dat de ander kan leren, door hem er in te begeleiden (zonder het over te nemen!).
- Bied structuur door bezigheden zoveel mogelijk op een vaste manier en tijdstip uit te voeren. Zorg voor voorspelbaarheid.
- Leg spullen op een vaste plek. Zo voorkomt u twijfel of discussie over waar spullen gebleven zijn.
- Maak gebruik van geheugenhulpmiddelen: agenda, kalender; telefoon met herinneringsalarm, notitieboek, lijstjes, dicteerapparaat, etc. Houd hierin wel overzicht, zodat het geen warboel wordt.
- Neem de aantekeningen in deze hulpmiddelen samen door; bijvoorbeeld door iedere avond te gaan zitten en te kijken wat er allemaal gedaan is en wat er de volgende dag(en) gedaan kan worden. Maak een planning.
- Moedig aan dat belangrijke zaken worden opgeschreven.
- Help bij het oplossen van een probleem door de vraag of taak op te delen in kleine stapjes die te overzien zijn.

- Doe één ding tegelijk. Voorkom dubbeltaken (meerdere dingen tegelijk of snel schakelen daartussen).
- Vermijd complexe en abstracte vragen, omdat deze een goed geheugen en begrip vereisen.

### Belastbaarheid van partners en naasten

- Zorg voor uzelf, ga er op uit, alleen of met anderen. Blijf uw eigen dingen doen, want u staat voor een zware opgave en u bent de spil, dat moet u kunnen volhouden.
- Ga bij uzelf na hoeveel stress u ervaart. Als het teveel is en u voelt u niet lekker, vraag dan hulp.
- Wie voor zichzelf zorgt, kan goed voor anderen zorgen.
- Werk en hobby's, contacten met vrienden, en ontspannende bezigheden helpen u om de situatie beter aan te kunnen.
- Zeg ook eens 'nee'. U bent niet overal verantwoordelijk voor.
- Het verwerkingsproces is een weg die iedereen op zijn eigen manier en in zijn eigen tempo aflegt. Er is geen 'enige en juiste weg'. Dat u zich somber, boos, onmachtig, verdrietig, angstig, opstandig, etc. voelt, is normaal. Let wel op dat deze gevoelens steeds voorbij gaan: wanneer ze lang duren en allesoverheersend worden, moet u hulp zoeken.

## 6. Adressen

### Over de Hersenstichting

Gezonde hersenen zijn van levensbelang. Door een hersenaandoening raak je vaak jezelf kwijt. Lopen, praten en denken, alles wat zo vanzelfsprekend lijkt, kan zomaar voorbij zijn. Vrijwel iedereen krijgt ooit in zijn leven te maken met een hersenaandoening. Dat moet stoppen.

De Hersenstichting zet alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren. Om dit te bereiken laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en voeren we vernieuwende projecten uit.

### Folders en brochures

De Hersenstichting biedt verschillende publicaties over de (gevolgen van) hersenaandoeningen. Voor een compleet overzicht van alle uitgaven gaat u naar [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)

### Lotgenotencontact

Een overzicht van adressen van patiënten- en familieorganisaties op het gebied van hersenaandoeningen vindt u via de website van de Hersenstichting.

### Meer informatie

Kijk op [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl) of bel/mail de Infolijn: 070 - 209 22 22 of [infolijn@hersenstichting.nl](mailto:infolijn@hersenstichting.nl).

## 7. Bronnen

1. **Macmillan, M. (2000).** *Restoring Phineas Gage: A 150th Retrospective Journal of the History of the Neurosciences: Basic and Clinical Perspectives, Vol. 9, No. 1, pp. 46–66.*
2. **Ratiu, P. et al. (2004).** *Case Report: The Tale of Phineas Gage, Digitally Remastered. Journal of Neurotrauma, Vol. 21, No. 5, pp. 637–643*





## Colofon:

**Auteur:** Danielle Boelen,  
revalidatiecentrum Groot Klimmendaal,  
Arnhem

**Vormgeving:** Zijlstra & ten Hove  
Reclamebureau, Den Haag

**Fotografie:** Ilco Kemmere, Amsterdam

**Druk:** Drukkerij Tesink, Zutphen

Uitgave maart 2017

© Hersenstichting, Den Haag

ISBN: 978-94-90396-00-8

Deze uitgave is een herziene, uitgebreide versie van de *Zorgwijzer Karakterveranderingen* uit 2008, geschreven door Monique Weiland.

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.

*De personen op de foto's hebben geen relatie met de inhoud van deze uitgave.*

### Hersenstichting

Postbus 191, 2501 CD Den Haag

070-360 48 16

NLI8 INGB 0000 000 860

info@hersenstichting.nl

www.hersenstichting.nl



*Met dank aan:*

*Joseph en Nelleke Rooijackers,*

*Mike en Sonja Elderman,*

*Kees Poortman en Karin Luttik.*

De hersenen regelen ons gedrag en onze persoonlijkheid. Als er door een hersenaandoening schade ontstaat in de hersenen, kunnen er veranderingen optreden in het gedrag. De balans in iemands persoonlijke kenmerken kan verschuiven. Partners van mensen met een hersenaandoening geven vaak aan dat deze gedragsveranderingen op den duur het moeilijkste zijn om mee om te gaan. Mensen die na een hersenbloeding apathisch zijn geworden, een ADHD'er die met zijn ontremde gedrag zijn ouders tot wanhoop drijft, de schilder die door het langdurig inademen van giftige stoffen agressief is geworden.

In deze uitgave worden gedragsveranderingen bij hersenaandoeningen op een begrijpelijke en toegankelijke manier uitgelegd. De meest voorkomende gedragsveranderingen en hun gevolgen worden besproken en toegelicht aan de hand van sprekende en herkenbare voorbeelden. Het is in eerste plaats bestemd voor partners, familieleden en vrienden, maar het helpt hopelijk ook de getroffenene van een hersenaandoening zelf verder.

Dr. D.H.E. Boelen, klinisch neuropsycholoog, is werkzaam bij Klimmendaal Revalidatiespecialisten te Arnhem. Zij heeft uitgebreide ervaring met verschillende hersenaandoeningen bij volwassenen en ouderen. In 2011 promoveerde ze op het onderwerp 'Diagnostiek en behandeling bij mensen met executieve stoornissen ten gevolge van hersenletsel', een onderwerp dat nauw verband houdt met de gedragsveranderingen die in deze uitgave beschreven zijn. Ze heeft meegewerkt aan verschillende onderzoeken die gericht zijn op de vraag wat de beste manier van leren is na een hersenaandoening zoals een beroerte en dementie.

