

Sandra Jellema promoveerde op de invloed van de omgeving na een beroerte

“We moeten meer aandacht besteden aan de sociale omgeving van een cliënt”

Tekst: Anne Doeleman

Beeld: Rob Gieling Fotografie

Mensen hebben na een beroerte vaak veel geleerd in een revalidatiecentrum. Ze raken dat echter ook gemakkelijk weer kwijt in de thuissituatie. Hoe kan dat? En wat is de invloed van de omgeving op het weer oppakken van het leven na een beroerte? Die vragen onderzocht ergotherapeut en onderzoeker Sandra Jellema in haar promotieonderzoek. Tipje van de sluier: vooral iemands netwerk blijkt erg belangrijk. Jellema: “Als je doel als ergotherapeut is om participatie mogelijk te maken, dan is de sociale omgeving een belangrijke knop om aan te draaien.”

Al vele jaren richt Sandra Jellema zich op onderzoek in de ergotherapie, onder meer voor het lectoraat Neurorevalidatie van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Maar een kamergeleerde is ze bepaald niet te noemen. Ze kent de praktijk immers maar al te goed. Na haar afstuderen in 1990 werkte ze zestien jaar bij verschillende instellingen en ook, met veel plezier, in de wijk. “Daar zag ik hoe waardevol het was om juist in de thuissituatie met mensen te werken. In een thuissituatie zie je pas wat cliënten graag doen, hoe hun huis eruit ziet, welke mensen bij hen horen, hoe ze zich redden. Nu is werken als ergotherapeut in de wijk meer gemeengoed, maar dat kwam toen net op.”

Het echte besef van een beroerte of ander hersenletsel komt vaak pas als mensen weer thuis zijn uit het ziekenhuis of revalidatiecentrum, zag Jellema. “In de instelling dringt het vaak nog niet zo door wat de gevolgen van het hersenletsel kunnen zijn. Dat je de dingen die je vroeger kon doen, misschien niet meer kunt. Wat het echt betekent, daar komen mensen meestal pas achter als ze thuis zijn. Dan valt het vaak behoorlijk tegen.”

Jellema zag ook dat de vooruitgang die mensen na een hersenletsel in een revalidatiecentrum hadden geboekt, in de thuisomgeving vaak geleidelijk weer verdwijnt. Hoe

kan dat? En wat is de invloed van de omgeving op het weer oppakken en behouden van waardevolle activiteiten na een beroerte? Die vragen onderzocht Jellema in haar proefschrift ‘Resuming valued activities after stroke: the influence of the environment’, waarop ze in februari promoveerde aan de Radboud Universiteit.

Ondersteuning en aanmoediging

Jellema deed eerst literatuuronderzoek naar de invloed van de omgeving. Die term nam ze heel breed: cultureel, sociaal, fysiek, op macro-, micro- en mesoniveau. Er bleek relatief weinig literatuur te vinden over de invloed van de omgeving en opvallend veel over de invloed van biomedische factoren. Gek, vond ze. “Participatie is immers altijd een samenspel tussen wat de persoon met de aandoening zelf kan en wat de omgeving te bieden heeft. Dat geldt overigens voor iedereen. Ik kan van alles willen, maar als mijn omgeving daar niet voor is ingericht of mij daar niet in ondersteunt, lukken mij die dingen ook niet.”

Uit de weinige literatuur bleek wel dat veel verschillende omgevingsfactoren mensen met een hersenletsel kunnen belemmeren om de dingen te doen die ze graag willen doen. Zo kan een gebrek aan hulpmiddelen, geld of vervoersmogelijkheden ervoor zorgen dat meedoen na



“Mensen komen er meestal thuis pas achter wat de gevolgen van hersenletsel echt betekenen.”

hersenletsel knap lastig wordt. Terugkeren naar werk kan onmogelijk worden als een werkgever weigert om de werkplek aan te passen of als collega's niet behulpzaam zijn. Daarnaast kan het heel belemmerend zijn als mensen uit het sociale netwerk teveel dingen overnemen. Daarmee kan de vooruitgang die in revalidatie geboekt is, maar al te makkelijk teniet worden gedaan.

De literatuur liet ook voorbeelden zien van mensen die na hersenletsel weer volop meedraaiden in hun gezin, op het werk en in hun vriendenkring. Dit lukte hen omdat hun familie, collega's en vrienden zagen wat ze nog wél konden, hen aanmoedigden en met hen meedachten als iets lastig was. Om participatie na hersenletsel echt goed mogelijk te

maken, is het dus best slim om de belangrijkste mensen uit het sociale netwerk bij iemands revalidatie te betrekken, aldus Jellema.

De vergrijzing is nog een reden om de sociale omgeving in te zetten, geeft Jellema aan. “Iedereen moet werken en er zijn minder mantelzorgers. De mantelzorgers die er zijn, zijn vaak druk en overbelast. Het is dus goed om het sociale netwerk breder te maken. Als de ergotherapeut zich dan later terugtrekt, kan het netwerk als het goed is samen tot oplossingen komen.”

Het netwerk moet ook meer ingezet worden omdat er in de revalidatie minder tijd is, zegt Jellema. “Het doel van intramurale revalidatie is steeds meer om mensen zo snel mogelijk naar huis te laten gaan. Behandel mogelijkheden

in de thuissituatie zijn ook vaak beperkt. Dat betekent dat steeds meer eerstelijnsprofessionals, zoals ergotherapeuten, fysiotherapeuten en wijkverpleegkundigen, moeten leren om slim samen te werken met het netwerk. Zodat, als de professionele zorg ophoudt, de persoon met hersenletsel op een sterk en steunend netwerk terug kan vallen.”

Naar de markt

Naast literatuuronderzoek vroeg Jellema sociale professionals die veel ervaring hadden met de doelgroep naar hun ervaringen met het sociale netwerk. Deze professionals noemden voorbeelden van situaties waarin een persoon met hersenletsel door zijn netwerk ondersteund werd in wat hij graag wilde doen. Wat bijvoorbeeld heel goed hielp, was als mensen uit het sociale netwerk de persoon met hersenletsel meevroegen in de dingen die ze zelf al deden. Jellema: “Als ze bijvoorbeeld zeiden: ‘Ik zit bij een groepje dat de moestuin onderhoudt, heb je zin om ook te helpen?’. Of: ‘Ik ga elke vrijdag naar de markt, ga je mee?’. Het was ook heel behulpzaam als de sociale omgeving met creatieve oplossingen kwam en kritisch kon meedenken. Samen een beetje reflecteren op wat allemaal wel en niet gelukt was en wat de volgende keer misschien handiger kon, hielp ook heel erg.”

De andere kant, een sociaal netwerk dat verhinderend werkt, komt natuurlijk ook voor. De professionals noemden situaties waarin het netwerk moeilijk om kon gaan met alle veranderingen. “Mensen met hersenletsel hebben soms persoonlijkheidsveranderingen, bijvoorbeeld opeens een kort lontje terwijl ze vroeger heel geduldig waren. Dat is lastig en moet je snappen om er mee te kunnen omgaan.” Het leidt er wel eens toe dat mensen met hersenletsel hun sociale netwerk kwijtraken, zag Jellema.

Ook werkt het erg tegen als anderen te hoge eisen stellen. “Ouders of partners moeten hun verdriet over de nieuwe situatie vaak nog verwerken en willen eigenlijk gewoon dat de persoon met hersenletsel nog steeds de dingen kan die hij vroeger ook deed. Dan worden er hoge eisen gesteld waar hij of zij niet aan kan voldoen. Dat roept bij beide partijen veel frustratie op en uiteindelijk haakt de persoon met hersenletsel af.”

Hulp vragen

Genoeg redenen kortom, om het netwerk rond iemand die hersenletsel heeft opgelopen beter voor te lichten en bij de revalidatie te betrekken. Waarom gebeurt dat nog zo weinig? “Bij ergotherapeuten ligt de focus nog sterk op de fysieke omgeving: is het huis aangepast, is de rolstoel geschikt, dat soort dingen. Maar we kunnen de participatie na hersenletsel pas echt goed verbeteren als we ook aandacht besteden aan de sociale omgeving van een cliënt.”

Op dit momenteel wordt in de revalidatie vaak maar één mantelzorger of contactpersoon betrokken, maar dat zou veel breder mogen van Jellema. “De mantelzorger is niet per se de persoon met wie iemand alle waardevolle dingen doet in zijn leven. Dat kunnen ook collega’s, burens of vrienden zijn.” Bovendien zijn mantelzorgers vaak behoorlijk belast, zegt Jellema. Ze denkt dan ook dat het heel waardevol is om te kijken welke mensen allemaal bij iemand horen en of je die mensen ook meer kunt leren over hoe je de persoon na hersenletsel kunt ondersteunen. “Is je doel als ergotherapeut om participatie mogelijk te maken, dan is de sociale omgeving ook een belangrijke ‘knop’ om aan te draaien.”

Daarnaast is de insteek van de revalidatie nog te veel medisch gericht, zegt Jellema. “De overtuiging van cliënten is vaak: ‘Als ik maar flink oefen, dan komt het goed’. Cliënten en zorgprofessionals zien voor ontslag vaak niet zo goed de waarde van het betrekken van het sociale netwerk in. Bovendien kost het soms ook meer tijd en daar ontbreekt het vaak aan.” Ook vinden mensen met hersenletsel het vaak lastig om in hun eigen kring om hulp te vragen. Jellema: “Het zit een beetje in onze westerse cultuur om zaken het liefst zelf op te lossen. Een meneer die in het revalidatiecentrum kwam na een beroerte zei letterlijk: ‘Ik heb bijna niemand verteld dat ik hier zit, want ik wil eerst beter worden voordat ik mijn vrienden weer wil zien’. De afhankelijkheid van anderen, de ongemakkelijkheid en kwetsbaarheid is best lastig.”

Een werkwijze die Jellema uit het sociale domein zou willen overnemen, is om niet aan omstanders te vragen of ze ‘willen helpen’ maar juist om te vragen of ze eens met de cliënt en de ergotherapeut ‘mee willen denken’ over de situatie en mogelijke oplossingen. “Het is makkelijker om mensen te vragen mee te denken dan om te vragen of ze voortaan een

“De persoon met hersenletsel moet op een sterk en steunend netwerk terug kunnen vallen.”

“Fijner is het als iemand heel concrete hulp aanbiedt, zoals ‘zal ik voor jou deze week de strijk doen?’”

klus voor iemand willen doen, zoals de boodschappen,” aldus Jellema. “En voor het netwerk is het minder verplichtend.”

Mensen uit het brede sociale netwerk blijken overigens best graag te willen helpen, leerde Jellema uit onderzoek van studenten. Maar die hulp komt niet zomaar tot stand. Familie, vrienden, burens, collega’s willen zich niet opdringen. Jellema heeft wel een tip: “Iemand met hersenletsel vertelde me dat ze liever niet hoorde ‘als je hulp nodig hebt, laat maar weten hè?’. Dan blijft die persoon alsnog de vrager. Fijner is het als iemand heel concrete hulp aanbiedt, zoals ‘zal ik voor jou deze week de strijk doen?’”

Mannenkoor

Hoe ziet Jellema praktisch voor zich dat ergotherapeuten het sociale netwerk meer kunnen betrekken? “Een ergotherapeut brengt doorgaans met de cliënt in kaart wat de belangrijke dingen in zijn leven zijn. Vervolgens wordt gekeken hoe hij dat weer kan oppakken. Maar je kunt ook vragen: wie horen er bij de dingen die je graag doet? En kunnen we ze eens uitnodigen om met ons mee te denken? Dan word je meer de coach van het netwerk in plaats van dat je het zelf allemaal oplost voor of met de cliënt.”

Een voorbeeld. Jellema had vroeger in de wijk eens een cliënt die als gevolg van een neurologische aandoening niet lang kon staan. Die man zong in een mannenkoor. Bij een uitvoering wilde hij graag tussen de andere mannen op het podium kunnen staan. “We hebben samen naar een oplossing gezocht. Uiteindelijk vonden we een veilige, lichte stakruk. Maar achteraf denk ik: ik had best kunnen vragen of er niet een paar mannen in dat koor waren die even met ons mee konden denken. Die hadden dan misschien gezegd ‘man, dan ga je toch even zitten tijdens het zingen’ of we hadden een andere slimme oplossing gevonden. Zij wisten immers het beste hoe het bij dat koor werkte.”

Nog een voorbeeld, van een fysiotherapeut in een revalidatiecentrum. Hij had een oudere meneer in therapie die vóór zijn hersenletsel graag aan walking football deed. Zijn voetbalmaten kwamen wel eens voor een pilsje langs in het revalidatiecentrum. Die fysiotherapeut had bedacht dat hij die maten een keer zou vragen om een potje mee te voetballen in de oefenzaal, als zijn cliënt dat tenminste goed vond.

Met elkaar konden ze dan bedenken hoe ze meneer weer bij de club konden betrekken en aan het voetballen konden krijgen. Desnoods zou hij om te beginnen eerst maar eens aanschuiven bij ‘de derde helft’. Jellema: “Dat vond ik een helder idee. Je moet kansen benutten en zorgen dat er een steunend netwerk is als je je als zorgprofessional terugtrekt.”

Het gevoel mens te zijn

Jellema ziet nog een rol weggelegd voor ergotherapeuten. Ze vindt het belangrijk dat de sociale omgeving van iemand die hersenletsel of iets dergelijks heeft doorgemaakt zich realiseert dat een goed leven na ontslag niet hetzelfde is als ‘s ochtends gewassen zijn en in de kleren zitten. “Juist de dingen doen waarin je misschien iets voor anderen kunt betekenen, plezier maken, het idee dat je iets neer kan zetten en zelf je keuzes kan maken, zorgt voor een waardevol leven. Het maakt dat je het gevoel hebt mens te zijn.” Ze denkt dat ergotherapeuten bij uitstek geschikt zijn om daar meer over uit te leggen. Zoals diëtisten uitleg geven over het belang van gezond eten en fysiotherapeuten het belang van goed bewegen benadrukken, kunnen ergotherapeuten cliënten en hun omgeving leren over het belang van participeren, denkt Jellema.

En wat als iemand een klein of helemaal geen sociaal netwerk heeft? Volgens Jellema is het dan goed om te bekijken wie er tot het netwerk behoorden en of bepaalde contacten misschien weer kunnen worden aangehaald. Lukt dat niet, dan kunnen vrijwilligers uitkomst bieden. Daarnaast zou je bijvoorbeeld als ergotherapeut mensen kunnen aanmoedigen om naar plekken te gaan waar ze nieuwe kennissen kunnen opdoen.

Jellema geeft het voorbeeld van een man die vroeger altijd met zijn vrouw naar het café ging. Dat was als het ware hun tweede thuis. Toen zijn vrouw overleed wilde deze meneer uit piëteit voor haar daar niet meer naartoe. Maar toen hij een beroerte kreeg en alleen was, realiseerde hij zich dat hij meer had moeten blijven investeren in zijn sociale netwerk. Jellema: “Voor iedereen is het hebben van sociale contacten belangrijk, maar helemaal voor mensen met hersenletsel. Een steunende omgeving kan hen helpen om mee te blijven doen en voorkomt dat ze achter de geraniums terechtkomen.” 