

LEVEN MET EEN HERSENAANDOENING: TOEN EN NU

35 jaar Hersenstichting betekent ook 35 jaar ontwikkelingen. Hoe anders is het leven met een hersenaandoening nu, in vergelijking met toen? Welke verbeteringen of juist verslechtingen zien we?

tekst: Rosanne Langenberg

We spreken met Anne Visser, Hoogleraar Revalidatiegeneeskunde aan het UMC Utrecht, over leven met een hersenaandoening. Wat is er daarin veranderd ten opzichte van 35 jaar geleden? Anne is stellig: in de huidige tijd is er absoluut veel meer aandacht voor de onzichtbare gevolgen van een hersenaandoening dan toen. "Dat komt mede door de vele campagnes die de Hersenstichting heeft gevoerd hierover, onder andere met bekende Nederlanders. Daar ben ik als zorgprofessional oprecht trots op. Ik vertel vaak het verhaal van Viggo Waas in de spreekkamer, omdat hij als persoon herkenning biedt voor mensen." Een positieve ontwikkeling is volgens Anne ook dat er bij een hersenaandoening steeds meer wordt gekeken naar het individu: wat heeft specifiek die ene persoon nodig? Dat is belangrijk volgens Anne, omdat iedereen anders is en anders in het leven staat. "De een kan zichzelf beter motiveren om thuis oefeningen te doen dan de ander. Dat vraagt dus om verschillende vormen van revalidatie en begeleiding. Het is goed

dat hier tegenwoordig meer oog voor is." Er is volgens Anne ook steeds meer oog voor een latere revalidatie. "Iemand kan een herseninfarct krijgen, maar pas een jaar later de gevolgen ervan merken. Bijvoorbeeld als hij of zij weer aan het werk gaat. Dan kan alles als een kaartenhuis in elkaar vallen. Ook dan ben je nog meer dan welkom om te revalideren. Dat lijkt nu gelukkig gewoner dan vroeger." Tot slot is er volgens Anne steeds meer voorlichting en begeleiding voor naasten. Oftewel: meer oog voor het individu, meer oog voor naasten, en meer oog voor de onzichtbare gevolgen. Dit alles bij elkaar maakt dat mensen met een hersenaandoening er tegenwoordig beter voor lijken te staan dan vroeger.

DRIJK VAN DE MAATSCHAPPIJ

Toch is er ook een keerzijde voor de mensen met een hersenaandoening: de huidige maatschappij, met alle snelle technologische ontwikkelingen. Alles moet snel, snel, snel. We leven in een wereld vol prikkels en er is minder begrip voor de medemens, vindt Anne. Ze noemt als voorbeeld een man die bij de kassa staat en zijn pincode vergeet. "Tegenwoordig is er nog weinig begrip en geduld voor dit soort situaties, terwijl dat er vroeger wel was. Mensen met een hersenaandoening hebben vaak meer moeite met alle nieuwe, technische ontwikkelingen. Een nieuwe app hier, een nieuwe app daar. Ik vind het al onmogelijk om dit allemaal bij te houden, laat staan hoe dat voor iemand met een hersenaandoening is. Al met al denk ik dat mensen door deze snel veranderende wereld nu toch meer last hebben van hun hersenaandoening dan vroeger."

MEEDOEN

De Hersenstichting maakt zich hard voor een inclusieve samenleving waarin mensen met een hersenaandoening mee kunnen doen in de maatschappij. Daarom werken we aan een passend aanbod voor werk, bewegen en vrije tijd: herzenstichting.nl/leven-met-hersenaandoening



KIJKJE IN DE TOEKOMST

Minder zorgverleners, meer mensen met een hersenaandoening: het aantal mensen met een hersenaandoening neemt in rap tempo toe, terwijl het aantal zorgprofessionals daalt. Daarmee lijkt onze toekomst een spannende. Hoe ziet deze eruit voor mensen met een hersenaandoening? Anne: "We moeten de zorg op een andere manier gaan inrichten. We zullen gebruik moeten maken van apps en websites om mensen deels zelf te laten oefenen. Met computerspellen kunnen mensen met hersenletsel weer leren navigeren door een drukke stad. Natuurlijk is alleen het oefenen van dit spel niet genoeg en blijft het contact met bijvoorbeeld een ergotherapeut belangrijk, maar het ondersteunt het proces wel." Ook is het volgens Anne noodzakelijk dat de eerstelijnszorg (huisarts, fysiotherapeut

etc.) meer kennis krijgt over hersenaandoeningen, zodat zij sneller en beter kunnen handelen. Haar grootste wens is misschien wel die van een inclusievere samenleving. Denk aan het creëren van rustige ruimtes en rustige uren in cafés en musea, muziekloze uren in fitnesscentra en winkels waar niet de hele dag muziek aan staat. En, niet onbelangrijk, mensen wat meer tijd geven als ze dat nodig hebben. "Door middel van voorlichting en bewustwording kunnen we een samenleving creëren waarin mensen met een hersenaandoening gelijkwaardig zijn. Waardoor ze de kans krijgen om een net zo prettig leven te leiden als iemand zonder hersenaandoening. Dat is heel belangrijk, als je het mij vraagt. We worden steeds afhankelijker van elkaar. Laten we dan ook zorgen dat iedereen mag en kan meedoen."

'we moeten
de zorg
anders gaan
inrichten'