



# ONZICHTBARE STRIJD: DE UITDAGING VAN MENSEN MET EEN NIET- AANGEBOREN HERSENLETSEL NA REVALIDATIE

Bachelorproject artikel

Academiejaar 2024 – 2025

*Vermaatschappelijking en sociale cohesie*

Luna De Swaef

HoGent; Sociaal werk

## Inhoud

De weg naar herstel stopt niet na de revalidatie .....	2
Wat is een NAH?.....	3
Getuigenis.....	4
De impact van een NAH op het sociale leven en relaties.....	5
Overbelasting bij mantelzorger .....	6
Drempels in de hulpverlening .....	7
Drempels in de zorg die Jan ervaarde .....	7
Casus Jos.....	8
Toegankelijkheid van diensten.....	8
Zorgcontinuïteit.....	9
Pilotproject Return to Home .....	9
Aanpak.....	9
Besluit.....	10
Literatuurlijst .....	11

# Onzichtbare strijd: De uitdagingen van mensen met een niet-aangeboren hersenletsel na revalidatie

## De weg naar herstel stopt niet na de revalidatie

Wanneer mensen met een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) na een lange revalidatie eindelijk thuiskomen, lijkt dat voor velen het einde van een zware periode. Maar juist dan begint vaak een nieuw, onzichtbaar gevecht. In de vertrouwde omgeving worden ze geconfronteerd met onverwachte uitdagingen. Dagelijkse routines voelen niet meer vanzelfsprekend, relaties staan onder druk en emoties stapelen zich op. Binnen de sociaal werk context ondervinden we dat veel mensen pas om hulp durven vragen als de situatie uit de hand gelopen is en de bom dus gebarsten is. Problemen stapelen zich onopgemerkt op, tot ze voor zowel de getroffen, als voor de directe omgeving niet langer beheersbaar zijn. Dit leidt vaak tot onnodige spanningen, isolement en zelfs crisis die voorkomen had kunnen worden. Wat gebeurt er in deze cruciale weken na thuiskomst en hoe zorgen we ervoor dat deze mensen sneller de juiste hulpverlening krijgen?

Een grote groep van mensen met een beperking is ook zo geboren. Ze weten niet hoe een leven zonder hun beperking eruit zou zien. Zowel de persoon zelf, als het netwerk leert van bij de geboorte hoe ze hier mee kunnen omgaan. Bij mensen met een NAH is dit anders. Dit zijn mensen die van de ene op de andere dag hulpbehoevend worden. Ze moeten plots leren leven met een beperking. Het aanvaardingsproces bij mensen met een NAH is heel complex. Zowel het leven van de persoon zelf, als het leven van zijn netwerk is volledig veranderd. Vanuit mijn rol als maatschappelijk assistent vind ik het enorm boeiend om deze mensen te ondersteunen. Tijdens mijn stage bij Fiola vzw, een organisatie die mensen met een (vermoeden van) beperking begeleidt, waaronder ook mensen met een NAH, raakte ik hier enorm in geïnteresseerd.

Mensen met een NAH krijgen op korte tijd enorm veel te verwerken, zowel emotioneel als praktisch. Terwijl ze hun leven proberen te herstructureren, worden ze ook geconfronteerd met een berg administratie en moeten ze hun weg vinden in het complex hulpverleningslandschap. Naast de persoon met NAH, is ook het netwerk van groot belang. Voor hen verandert het leven net zo ingrijpend. Hun betrokkenheid speelt een cruciale rol in het proces van aanpassing en herstel. Als maatschappelijk assistent is het essentieel om dit netwerk actief te betrekken bij de begeleiding.

Helaas zoeken mensen met een NAH vaak pas hulp wanneer de situatie uit de hand gelopen is. Als mensen na een intensieve revalidatie terug in hun thuissituatie terecht komen, denken ze vaak dat het opnieuw zoals vroeger zal zijn. Toch loopt dit soms anders dan verwacht. Ze moeten in het dagelijkse leven leren omgaan met hun beperking en lopen vaak tegen de muur. Dit heeft niet alleen een grote invloed op de persoon zelf, maar ook op hun netwerk. Zorgcontinuïteit is essentieel om escalaties te voorkomen. Wat weerhoudt mensen met een NAH ervan om tijdig hulp te zoeken? Welke drempels zorgen ervoor dat ze geen hulp toelaten en hoe kunnen we deze barrières doorbreken?

Via mijn stage bij Fiola vzw heb ik de kans gekregen om naar de getuigenis van Jan (fictieve naam) te luisteren. Jan heeft een aantal jaar geleden een auto-ongeluk gehad, waardoor hij een hersenletsel opliep. Door zijn persoonlijk verhaal kreeg ik meer inzicht in de uitdagingen waarmee sommige mensen met een NAH geconfronteerd worden.

Om mijn tekst helder te krijgen en taalfouten te corrigeren, heb ik bij een aantal alinea's gebruik gemaakt van AI.

## Wat is een NAH?

Een éénduidige definitie vinden voor een NAH is niet makkelijk. Een NAH is zeer complex en bestaat in zeer veel verschillende vormen. Na het lezen van heel wat definities, heb ik de definitie van het VAPH (Vlaams agentschap voor personen met een handicap) gekozen. Het VAPH is een betrouwbare bron en de definitie is ruim omschreven, zodat de veelzijdigheid van een NAH naar boven komt.

*“Een niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een verzamelnaam voor alle letsels aan de hersenen die ontstaan zijn ten vroegste 6 maanden na de geboorte. Een NAH kan aan de basis liggen van een verscheidenheid van functionele stoornissen.” (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, 2024)*

Ook de oorzaken van een NAH zijn niet éénduidig te omschrijven. Een NAH kan ontstaan door een beroerte, een ongeval, een zuurstofgebrek, een infectie, een hersentumor,... Kortom, er zijn talloze mogelijke oorzaken die tot deze aandoeningen kunnen leiden (Hersenletsel Liga, 2023).

Tijdens mijn stage bij Fiola vzw, kreeg ik de kans om een aantal vormingen en besprekingen over NAH bij te wonen via de Hersenletsel Liga. Deze organisatie beschikt over uitgebreide expertise en weet deze op een respectvolle manier over te brengen. Omdat de gevolgen van een NAH sterk uiteenlopend zijn, heb ik verschillende bronnen geraadpleegd, om een volledig beeld te schetsen. Ook hierbij bood de Hersenletsel Liga waardevolle en concrete inzichten. De Hersenletsel Liga (2023) omschrijft dat de ernst van de gevolgen samenhangt met de aard, de omvang en de plaats van het letsel. Er wordt onderscheid gemaakt tussen zichtbare en onzichtbare gevolgen. Bij de zichtbare gevolgen gaat het voornamelijk over beweging en spraak. Mensen kunnen bijvoorbeeld moeilijk praten of slikken, raken afhankelijk van een rolstoel, ondervinden problemen met fijne motorische vaardigheden,...



Figuur 1; Hersenletsel Liga. (2023). Hersenletsel Liga krijgt nieuw logo. [Hersenletselliga.be](https://hersenletselliga.be) Geraadpleegd op 17 december 2024  
<https://hersenletselliga.be/hersenletsel-liga-krijgt-nieuw-logo/>

De onzichtbare gevolgen worden vaak pas later opgemerkt, meestal wanneer de persoon opnieuw deelneemt aan het 'gewone leven'. Deze gevolgen noemt men de cognitieve, de gedragsmatige en emotionele gevolgen. Cognitieve gevolgen kunnen zich uiten in geheugenproblemen, verminderde concentratie, traagheid in denken en handelen,... Gedragsmatige en emotionele gevolgen zijn eveneens ingrijpend, zoals verlies van zelfbeheersing, hyperactiviteit, of juist een gebrek aan energie,... (Hersenletsel Liga, 2023).

Deze uiteenlopende en complexe gevolgen kunnen in verschillende mate voorkomen bij een NAH. Elke persoon met een NAH is uniek, waardoor ook elke begeleiding of ondersteuning toegepast moet worden op de behoeften en noden van de cliënt. Een holistische benadering is hierin van groot belang. Er moet met elk levensdomein van de cliënt rekening gehouden worden.

## Getuigenis

Zoals eerder vermeld, heb ik stage gelopen bij Fiola vzw. Een organisatie die ondersteuning biedt aan mensen met een (vermoeden van) beperking. Deze doelgroep is zeer divers en omvat ook personen met een NAH. Tijdens mijn stage kreeg ik de kans om in gesprek te gaan met een cliënt met een NAH en om te luisteren naar het pad dat hij al afgelegd heeft.

Jan (fictieve naam) is 58 jaar en had 8 jaar geleden een auto-ongeval. Door dit ongeval werden zijn hersenen beschadigd, waardoor hij een NAH opliep. Jan verbleef 1 jaar in een revalidatiecentrum. Dit vloeide over in ambulante revalidatie. Door de lange en zware revalidatie boekte hij veel vooruitgang. Desondanks ondervindt hij tot op de dag van vandaag ook nog heel wat gevolgen. Wat voor Jan de grootste uitdaging is, is zijn vergeetachtigheid. Hij moet bijna alles opschrijven, omdat hij anders veel vergeet.

Jan benadrukte meerdere keren hoe ingrijpend het auto-ongeval op zijn gezin was. Hij heeft een vrouw en twee kinderen. De impact op hen was enorm. Naast de rol van partner en moeder, werd zijn vrouw ook mantelzorger van Jan. Hij beschouwde haar als zijn vertrouwenspersoon, wat betekende dat ze niet alleen het volledige huishouden moest overnemen en voor hem moest zorgen, maar ook emotionele steun moest bieden.

Na zijn ontslag uit het revalidatiecentrum keerde Jan terug naar huis. Zoals velen dacht hij dat alles weer zoals vroeger zou zijn, maar dat bleek niet het geval. Jan botste op talloze obstakels. Zijn rol als vader, partner, werknemer, zoon,... kregen in 1 klap een andere betekenis. Het was zwaar voor hem om te accepteren dat hij niet meer dezelfde persoon dan voor zijn ongeval was. Het duurde dan ook enkele maanden, zelfs jaren, voordat hij dit volledig kon aanvaarden.

Jan vertelde dat hij uiteindelijk een soort denkbeeldige streep (breuklijn) heeft getrokken, tussen zijn leven voor en na het ongeval. Het verwerkingsproces verliep niet vanzelf. Hij heeft lange tijd gerouwd. Niet omdat hij iemand verloor, maar omdat hij zichzelf verloor. Volgens Jan is er een deel van zichzelf verloren gegaan tijdens het ongeval. Dit is iets wat niet alleen hij, maar veel mensen met een NAH ervaren. Het heeft Jan jaren gekost om hiermee om te gaan.

Toen hij eenmaal thuis was, ervaarde hij de grootste terugval. Het was confronterend om te merken dat hij simpele dagelijkse taken, zoals naar de bakker gaan, niet meer zelfstandig kon uitvoeren. Wat voorheen vanzelfsprekend was, bleek nu een enorme uitdaging te zijn. Naast het naar de bakker gaan, waren er nog heel wat andere dingen die plotseling niet meer vanzelfsprekend waren.

Dit frustreerde Jan enorm, waardoor hij erg verzuurde. Hij reageerde zich af op de mensen die hij het liefste zag: zijn gezin. De situatie werd erger en erger. Jan gaf eerlijk toe dat hij het door deze kwaadheid extra zwaar maakte voor zijn gezin. Ook hulpverlening liet hij niet toe.

Omdat Jan enerzijds niet open stond voor hulp en anderzijds niet wist waar hij terecht kon, was er tijdens de eerste maanden na zijn thuiskomst geen hulpverlening.

Hierdoor moesten Jan en zijn gezin alles op zich nemen. Zijn vrouw moest zowel op fysiek, als op mentaal vlak alle zorgen op zich nemen. Daarnaast kreeg ze te maken met veel papierwerk, wat zeker niet te onderschatten was. Omdat alles op het gezin terecht kwam en er geen externe hulp was, ging de situatie binnen het gezin steeds verder bergaf. Jan kon zijn ongeval niet verwerken en alle lasten kwamen bij zijn vrouw terecht.

Pas in 2020 ontdekte Jan Fiola vzw. Fiola biedt enorm veel diensten aan. Zo kreeg Jan individuele begeleiding. Deze begeleidingen zijn zeer divers; Ze bieden steun op administratief vlak, ze gaan mee naar allerlei diensten, ze voeren ondersteunende gesprekken, ze weten veel beter op welke voordelen Jan al dan niet recht heeft,...

Fiola gaat niet enkel met de getroffene aan de slag, maar kijkt naar het hele gezin. Door af en toe met het volledige gezin in gesprek te gaan, kreeg Jan inzicht in hoe zwaar het voor zijn familie was. Dankzij Jan's openheid, kreeg zijn familie ook een beter beeld over wat er in zijn hoofd omging. Door meer te communiceren, ontwikkelden ze meer begrip voor elkaar en namen de spanningen af. Bovendien werden er ook heel wat administratieve taken overgenomen door de begeleider, waardoor de druk op zijn vrouw afnam. Dit was voor haar van groot belang. Zo had ze zowel meer tijd voor zichzelf, als voor haar man.

Naast de individuele ondersteuning, ontdekte Jan ook de groepswerking van Fiola. Elke week komt een vaste groep samen om leuke activiteiten te doen, zoals samen koken, wandelen, knutselen, gezelschapsspelletjes spelen,... Er is zelf een groep, speciaal voor mensen met een NAH. Jan haalt hier veel steun uit. Deze mensen kennen hem zoals hij nu is. Zij weten niet hoe hij voor zijn ongeval was. Hij kan volledig zichzelf zijn en heeft niet het gevoel dat hij veroordeeld wordt. Ze delen ervaringen, beuren elkaar op, steunen elkaar,... Jan hecht hier veel waarde aan. Het zijn mensen die net als hem plotseling hulpbehoevend geworden zijn. Hij voelt zich heel erg begrepen.

Uit ervaring blijkt dat de groepswerking binnen Fiola een cruciale rol speelt in het bevorderen van sociale cohesie.

Deze getuigenis heeft me diep geraakt. Zeker vanuit mijn rol als maatschappelijk assistent, vind ik het van groot belang dat mensen ook na hun revalidatie verdere ondersteuning krijgen. Tijdens mijn opleiding wordt het belang van 'nazorg' sterk benadrukt, maar in de praktijk is dit niet zo eenvoudig. Hoe kunnen we zorgcontinuïteit mogelijk maken? Zijn er specifieke drempels voor mensen met een NAH die voor ons onzichtbaar zijn?

## De impact van een NAH op het sociale leven en relaties

Na het horen van deze getuigenis, vond ik het interessant om dieper in te gaan op wat de mogelijke gevolgen voor de sociale relaties van de getroffene kunnen zijn.

Uit ervaring blijkt dat in veel gevallen de partner van iemand met een NAH ook de rol van mantelzorger op zich neemt. Niet alleen het leven van de getroffene verandert plots, maar ook dat van de mensen in zijn of haar directe omgeving.

Zoals eerder vermeld, kunnen de gevolgen van een NAH sterk variëren. Hierdoor is het in het begin vaak onduidelijk wat de impact op het gezin zal zijn.

Een cruciaal aspect in dit proces is communicatie. Iets wat Jan in zijn getuigenis ook benadrukte. Pas toen een externe professional met het gezin in gesprek ging, leerden ze echt naar elkaar luisteren. Niet enkel het gezin moet naar de getroffene luisteren, maar ook andersom. Zo krijg je een beter zicht op elkaars gevoelens en kan er meer empathie voor elkaar ontstaan (Verder met herstel, 2023).

In veel gevallen, zoals bij Jan, komt de volledige zorg op de schouders van de partner terecht. Dit kan een enorme druk met zich meebrengen. Bovendien kan de getroffene door gedragsveranderingen een ander persoon geworden zijn. Als partner kom je voor de uitdaging te staan om je geliefde opnieuw te leren kennen.

Er kunnen zichtbare gevolgen optreden, waardoor je als partner soms hulp moet bieden bij dagelijkse handelingen zoals wassen, aankleden, eten,... Daarnaast kunnen er ook onzichtbare gevolgen opduiken, zoals gedragsveranderingen. Hierdoor kan de getroffene veranderd zijn in iemand voor wie de partner destijds niet gekozen heeft. Het kost veel tijd en inspanning om je partner opnieuw te leren kennen en om te leren omgaan met de beperkingen die erbij gekomen zijn. Door deze veranderingen moet er binnen het gezin gezocht worden naar een nieuw evenwicht. Er moet aanvaard worden dat men niet meer terug kan naar het leven voor het hersenletsel (Hersenletsel-uitleg, 2024).



Figuur 2; Etsy. (2025). Schaal SVG, Weegschaal SVG Silhouet. Etsy.com. Geraadpleegd op 27 januari 2025. <https://www.etsy.com/be/listing/633060049/schaal-svg-weegschaal-svg-silhouet>.

## Overbelasting bij mantelzorger

Er rust vaak een enorme last op de schouders van de partner. Zoals in de getuigenis van Jan beschreven wordt, komt er enorm veel op hen af. Door deze verantwoordelijkheid en constante belasting, raken mantelzorgers soms overbelast. Zij moeten blijven doorgaan en kunnen niet zomaar een dag vrij nemen om even op adem te komen.

Gelukkig zijn er organisaties en instanties die mantelzorgers ondersteuning bieden. Denk hierbij aan mantelzorgverenigingen, dienst maatschappelijk werk van het ziekenfonds, eerstelijnspsycholoog, huisarts,... (Vlaams Expertisepunt Mantelzorg, 2024).

Er is ook een meetinstrument beschikbaar, de Caregiver Strain Index (CSI), waarmee mantelzorgers kunnen nagaan of ze overbelast zijn. Dit instrument bestaat uit een lijst met 13 vragen die door de mantelzorger zelf moet worden ingevuld. Op basis van hoeveel keer 'ja' geantwoord wordt, kan men nagaan of de mantelzorger, al dan niet overbelast is. Als het aantal keer 'Ja' 7 of hoger is, dan is er sprake van overbelasting.

Dit meetinstrument werd in 1983 ontwikkeld door B. Robinson in de Verenigde Staten. (Zorg voor Beter, 2022)

Vragen	Nee	Ja
1. Mijn nachtrust is verstoord.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Hem of haar helpen kost me nogal wat moeite en tijd.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Ik vind het lichamelijk zwaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Het beperkt me in andere dingen die ik wil doen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Wij hebben onze dagelijkse manier van doen moeten aanpassen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Wij hebben onze plannen moeten wijzigen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Er zijn ook andere zaken waaraan ik mijn tijd moet besteden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Emotioneel gedragen we ons anders ten opzichte van elkaar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Het gedrag van mijn man/vrouw maakt me soms van streek.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Het is pijnlijk te moeten zien dat hij/zij een ander persoon is geworden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Ik heb mijn werk/baan moeten aanpassen aan de situatie.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ik word geheel door deze situatie in beslag genomen.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. We leven onder financiële druk.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>Totaal</b>		

Figuur 3; 13 vragen van Caregiver Strain Index (CSI).

Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. In *Journal Of Gerontology* (Vols. 38–344, pp. 344–348). The Gerontological Society of America. <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/sites/13/2018/01>

## Drempels in de hulpverlening

De getuigenis van Jan benadrukt een veelvoorkomend probleem bij mensen met een NAH: Het niet willen of kunnen accepteren van hulpverlening. Jan liet in de periode na zijn revalidatie geen hulpverlening toe, waardoor alles op zijn netwerk terecht kwam. Welke drempels binnen de hulpverlening zijn er, waardoor deze mensen hun weg naar hulpverlening moeilijk vinden?

In het artikel *'Puzzelstukjes vallen op hun plaats'* van Taelman et al. (2023), gepubliceerd in het Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg, werd er een onderliggende oorzaak van dit probleem aan het licht gebracht. Mensen met een NAH ervaren vaak moeilijkheden op verschillende levensdomeinen. Naast zichtbare gevolgen, bestaan er ook onzichtbare gevolgen. Deze onzichtbare gevolgen, komen vaak later naar boven, wanneer mensen terug in hun thuissituatie moeten functioneren. Deze minder zichtbare gevolgen, leiden vaak tot een laattijdige diagnose. Dit zorgt er dan weer voor, dat deze mensen psychosociale problemen krijgen en in een kwetsbare positie in de maatschappij terecht komen (Taelman et al., 2023).

Door de onzichtbaarheid van de beperking, wordt de zoektocht naar diagnostisch onderzoek bemoeilijkt. Hierdoor is het voor mensen met een NAH vaak een complexe zoektocht naar antwoorden. Voor het stellen van een diagnose bestaan er diagnostisch diensten die hierin gespecialiseerd zijn. Mensen kunnen bij deze diensten terecht door zelf initiatief te nemen, of via een doorverwijzer. Ook bij deze diensten is er soms een beperkte toegankelijkheid. Het krijgen van een diagnose zorgt vaak al voor een eerste stap in het toelaten van verdere hulpverlening. Mensen hebben na lange tijd eindelijk een gevoel van opluchting en erkenning. (Taelman et al., 2023)

## Drempels in de zorg die Jan ervaarde

Jan aanvaarde in de eerste maanden na zijn thuiskomst van het revalidatiecentrum geen hulp. Hij legde ook uit hoe deze periode voor hem was. Na zijn auto-ongeval verbleef hij een jaar in een revalidatiecentrum. Tijdens deze periode wist hij, dat er geen andere optie was, dus aanvaarde hij deze hulp. Hij deed zijn uiterste best om te revalideren, met als doel; zo snel mogelijk terug naar huis kunnen. Wanneer hij na een jaar naar huis mocht, dacht hij dat alles terug zoals vroeger zou zijn. Binnen de sociaal werk context ondervinden we dat veel mensen deze redenering maken. Ze denken dat ze na hun ontslag van het revalidatiecentrum, het 'gewone' leven terug kunnen oppikken. Eenmaal thuis, botsen ze al snel op de realiteit dat het niet meer zal zijn zoals voorheen.

Doordat Jan zich zo verheugde op zijn thuiskomst, was het een enorme klap toen hij merkte dat niets meer hetzelfde was. Hij raakte gefrustreerd en weigerde elke vorm van professionele hulp. Hierdoor kwam alles terecht op zijn gezin. Jan vertelde dat hij onrechtstreeks opnieuw verplicht werd om hulp te aanvaarden. Doordat hij zag dat het niet meer houdbaar was, stond hij met enige aarzeling opnieuw open voor hulp. Het bleek echter niet eenvoudig om de passende hulpverlening te vinden. Ze zaten met enorm veel vragen; Waar kan ik terecht? Welke dienst is geschikt voor mij? Wat met lange wachtlijsten?

Dit sluit aan bij wat Lambrecht (2015) omschrijft in zijn artikel op sociaal.net. De gevolgen van een NAH zijn heel erg uiteenlopend, waardoor de hulpvragen vaak de mogelijkheden van één zorginstelling overstijgt. Hierdoor is het voor de getroffen personen moeilijk om te bepalen welke hulpverlening passend is voor hen. Sommigen komen terecht in niet-passende settings. Zo kunnen jonge mensen na een NAH bijvoorbeeld terecht komen in Rust- en verzorgingstehuizen, omdat er geen andere passende hulpverlening beschikbaar is (Lambrecht, 2015).

Vanuit dit probleem kwam Lambrecht (2015) in zijn artikel met het idee van gedeelde zorg. Door de zorg te verdelen, blijft de hulpverlening draaglijk en haalbaar voor zowel de hulpverleners, de cliënt als de familie. Het zorgdraagvlak wordt breder en de negatieve spiraal kan doorbroken worden. Het zijn steeds dezelfde diensten die samen rond de tafel zitten. Enerzijds weet de cliënt wie er rond hem staat en kan hij een vertrouwensband opbouwen met zijn hulpverleners. Anderzijds wordt er vanuit verschillende perspectieven nagedacht over de situatie waarin de cliënt zich bevindt.

### Casus Jos

Lambrecht (2015) gaf bij deze methodiek het voorbeeld van Jos. Jos, een 57-jarige man kreeg een aantal jaar geleden een herseninfarct, waardoor hij een NAH opliep. Hij heeft nood aan structuur om te functioneren. Tijdens de eerste jaren werd deze structuur gewaarborgd door zijn moeder, met aanvullende ondersteuning vanuit een dagcentrum. Na het overlijden van zijn moeder, ging Jos sterk achteruit, ondanks de pogingen van zijn vader en het dagcentrum om de structuur toch te kunnen behouden. De situatie escaleert tot oudergeweld, waarna Jos gedwongen werd opgenomen in een psychiatrisch ziekenhuis. Door deze opname vervielen zijn vertrouwde daginvullingen en zijn sociale contacten. Hierdoor verkleinde de wereld van Jos extreem. Door een samenwerking tussen het psychiatrisch ziekenhuis en het dagcentrum, mocht Jos twee dagen per week naar zijn vertrouwd dagcentrum. Hierdoor bleef hij zijn structuur behouden en verruimde zijn wereld, waardoor hij opnieuw meer sociale contacten had.

### Toegankelijkheid van diensten

Als we kijken naar de toegankelijkheid van diensten, denk ik meteen aan het kader van de vijf B's; Betaalbaarheid, Beschikbaarheid, Bereikbaarheid, Begrijpbaarheid en Bruikbaarheid.

Betaalbaarheid en bereikbaarheid zijn factoren die meteen opvallen. De bruikbaarheid van het aanbod is iets dat niet eenvoudig weer te geven is voor iedereen (De Ambrassade, 2024).

Het weghalen van drempels is vaak een individueel verhaal.

Elke persoon is anders en heeft andere noden. Een bepaalde maatregel kan drempelverlagend werken voor een grote groep, maar dit zal de organisatie niet ineens toegankelijk maken voor iedereen. Zo gaf De Ambrassade het voorbeeld van een organisatie waar je als participant heel veel inspraak hebt. Hierdoor wordt de organisatie zeer toegankelijk voor mensen die waarde hechten aan inspraak en openheid. Daarnaast zijn er ook mensen die behoefte hebben aan geborgenheid en structuur, waardoor de regel voor deze groep mensen dan weer afschrikt.

Voor Sam vzw (steunpunt mens en samenleving) betekent toegankelijkheid dat iedereen de kans krijgt om gebruik te maken van hulp- en dienstverlening. Dit gebeurt op een gelijkwaardige manier en onafhankelijk van het aanbod, ze vertrekken vanuit de vraag, noden en behoeften van mensen. Daarnaast is er ook bijzondere aandacht voor de maatschappelijk kwetsbaren.

Sam vzw ondersteunt de GBO-samenwerkingsverbanden. Het GBO is een Geïntegreerd Breed Onthaal samenwerkingsverband dat minstens het OCMW, het CAW en de erkende Dienst Maatschappelijk Werk van de ziekenfondsen omvat (Samvzw, 2024). Deze samenwerking wordt gerealiseerd onder regie van het lokaal bestuur.

Hun doel is om toegankelijke sociale hulp- en dienstverlening te realiseren en om onderbescherming tegen te gaan. Ze vertrekken vanuit het recht van iedereen om gelijkwaardig en onafhankelijk gebruik te maken van het hulpaanbod (Samvzw, 2024). Dit doen ze vanuit het principe van rechtsgelijkheid. Ze zetten hiervoor methodieken in, om doelgroepen te bereiken, die nog niet of onvoldoende bereikt worden.

Eén van de opdrachten van het samenwerkingsverband GBO, is om drempels te signaleren die de toegankelijkheid bedreigen en factoren die onderbescherming versterken. Door participatief te werken en cliënten te betrekken bij hun werking, kunnen ze onderzoeken welke drempels zij ondervinden. Ze werken dus MET de cliënt en niet VOOR de cliënt. Door de cliënt als partner te zien, kan men veel beter inspelen op de noden en behoeften. Enerzijds creëert het inzicht in de uitdagingen die cliënten ervaren. Anderzijds versterkt het ook hun zelfredzaamheid en betrokkenheid.

## Zorgcontinuïteit

Een grote struikelblok die me opviel in de getuigenis van Jan, was de overgang van het revalidatiecentrum naar huis. In het revalidatiecentrum staat er een multidisciplinair team klaar, die op alle vlakken steun kan bieden. Er is verpleging, kiné, ergo, maatschappelijk assistent, therapie, dagbesteding,... Een volledig team probeert je klaar te stomen om terug naar je thuissituatie te kunnen gaan. Heel wat mensen met een NAH denken dat eens ze thuis komen, alles terug zal zijn zoals het vroeger was, maar niets is minder waar.

Wanneer de getroffenene terug in zijn thuisomgeving komt, valt al deze hulpverlening weg. Er komt veel zorg en verantwoordelijkheid op de schouders van het netwerk terecht. Wanneer ze merken dat er te veel druk op het netwerk ligt, moet er gezocht worden naar hulpverlening. Door lange wachtlijsten en een enorm ingewikkeld zorglandschap, weten veel mensen niet waar ze terecht kunnen en duurt het een tijdje vooraleer er effectief hulp opgestart kan worden. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat er zorgcontinuïteit is? Kunnen we door zorgcontinuïteit ook de last op het netwerk verminderen?

## Pilootproject Return to Home

Het pilootproject 'Return to Home' is een samenwerking tussen Fiola vzw, Resonans en het revalidatiecentrum Inkendaal. Het doel van dit project is om ervoor te zorgen dat er een breukloze overgang is van het revalidatieziekenhuis naar de thuissituatie.

De aanleidingen voor dit project zijn in de eerste plaats de confrontatie bij het thuiskomen. Dit is voor veel mensen de start van een ander leven. Ze komen ineens voor veel uitdagingen te staan. Ze moeten opnieuw een eigen plekje vinden, de dynamiek binnen het gezin is veranderd, naasten nemen ineens de rol van mantelzorger op,...

Daarnaast is er ook gebrek aan zorgcontinuïteit. Doordat velen verwachten dat eens ze thuis zijn, alles terug zoals vroeger zal zijn, vinden ze deskundige begeleiding overbodig. Met dit project wil men zulke situaties voorkomen. Ze willen continuïteit van zorg op overgangsmomenten, zodat ze preventief kunnen werken aan struikelblokken.

## Aanpak

Fiola en Resonans zijn twee organisaties die mensen met een beperking of een vermoeden van een beperking begeleiden. Cliënten kunnen ervoor kiezen om zelf naar een locatie te komen, of ze vragen aan hun begeleider om op huisbezoek te komen. Deze keuze kan voor veel mensen drempelverlagend werken. Enerzijds zijn er mensen die zich niet kunnen verplaatsen. Door de huisbezoeken kunnen zij toch beroep doen op deze organisaties. Anderzijds zijn er ook mensen die niet meteen externen toelaten in hun huis, waardoor zij dan weer de keuze krijgen om op locatie te komen. De begeleiders luisteren aandachtig naar de hulpvragen van de cliënt en zoeken samen naar passende oplossingen en ondersteuning.

Fiola en Resonans beginnen met het geven van een infosessie over hun werking in het revalidatiecentrum. Vervolgens komt er tweemaal per maand een begeleider naar het revalidatieziekenhuis. Patiënten kunnen ervoor kiezen om op voorhand een afspraak te maken, of om op het moment zelf binnen te wandelen. Alles is volledig vrijblijvend. Ook op die manier proberen ze de begeleiding laagdrempelig te houden.

Het traject begint al in het revalidatiecentrum. Hun persoonlijke begeleider kan een aantal keer langskomen in het ziekenhuis. Zo kunnen ze met de begeleiders van het ziekenhuis overleg plegen. Ze worden geïnformeerd over wat belangrijk is en hoe ze de cliënt het best kunnen ondersteunen in de thuissituatie. De begeleider kan ook een aantal therapieën meevolgen, zodat aangeleerde vaardigheden niet verloren gaan.

Ook het netwerk wordt betrokken tijdens de begeleidingen. Ze gaan in gesprek met het netwerk, om na te gaan hoe ze het gezin kunnen ontlasten.

Tijdens het traject wordt er ingezet op autonomie en empowerment van de cliënt.

(ChatGPT, 2025)

## Besluit

De gevolgen van een NAH zijn ingrijpend en variëren sterk. Ook de impact op het sociale leven en de relaties van de getroffen personen zijn complex. Eén van de grootste uitdagingen is de overgang van de revalidatieperiode naar de thuissituatie, waarbij de cliënt vaak geconfronteerd wordt met een breuk in de levenslijn. De hulpverlening en zorg die in het revalidatiecentrum aanwezig waren, vallen weg zodra de persoon thuis is. Hierdoor komt er een enorme zorglast op de schouders van de partner en het netwerk, wat tot overbelasting kan leiden.

Er ontstaan vaak onzichtbare gevolgen van NAH, zoals gedragsveranderingen en psychosociale problemen, die pas later zichtbaar worden. De zoektocht naar passende hulpverlening wordt bemoeilijkt door lange wachtlijsten, beperkte toegankelijkheid en het complexe zorglandschap.

Binnen de sociaal werk context spelen vooral de vragen hoe zorgcontinuïteit beter gewaarborgd kan worden, zodat cliënten na hun revalidatieperiode niet in een zwart gat vallen. Er is een dringende behoefte aan laagdrempelige, toegankelijke ondersteuning voor zowel de getroffen personen als hun netwerk.

De uitdaging voor sociaal werkers is om een brug te slaan tussen de directe zorg en het sociale netwerk van de cliënt. Ook de autonomie van de cliënt en het verlichten van de druk op het gezin zijn belangrijke elementen.

Het ontwikkelen van een effectievere samenwerking tussen zorginstellingen, revalidatiecentra en sociaal werk kan bijdragen tot een meer samenhangend zorgtraject voor mensen met een NAH.

## Literatuurlijst

ChatGPT. (2025). Conversatie met een AI-assistent. *ChatGPT.com*. Geraadpleegd op 16 december 2024

<https://www.openai.com/chatgpt>

De Ambrassade. (2024). *Drempels verlagen in laagdrempelig jeugdwerk*. Ambrassade.be. Geraadpleegd op 20 december 2024

<https://ambrassade.be/nl/toolbox-diversiteit/laagdrempelig-jeugdwerk/drempels-verlagen>

Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. (2018). *Ben ik een overbelaste mantelzorger?* Geraadpleegd op 20 december 2024

<https://www.dementie.be/wp-content/uploads/sites/13/2018/01/D22-Form.-Ben-ik-overbelaste-mz.pdf>

Fiola vzw. (2023). *Aanbod voor meerderjarigen*. Geraadpleegd op 16 december 2024.

<https://fiolavzw.be/aanbod/meerderjarigen/>

Fiola vzw en Resonans vzw. (2023). *RTH-PILOOTPROJECT RETURN to HOME*. Verslag van de stand van zaken 15/12/2023.

Hersenletsel Liga. (2023). *Wat is NAH?* *Hersenletselliga.be*. Geraadpleegd op 17 december 2024

<https://hersenletselliga.be/over-nah/wat-is-nah/>

Hersenletsel-uitleg. (2024). *Gevolgen voor het gezin/partner*. Hersenletsel-uitleg.nl. Geraadpleegd op 18 december 2024

<https://www.hersenletsel-uitleg.nl/ermee-omgaan/ervaringen-familie/gevolgen-voor-het-gezin-partner>

Lambrecht W., Browaey K., Weytens K. (2015). Hulp aan personen met niet-aangeboren hersenletsel. Sociaal.Net. Geraadpleegd op 20 december 2024

<https://sociaal.net/achtergrond/hulp-aan-personen-met-niet-aangeboren-hersenletsel/>

SAM vzw. (2024). *Toegankelijkheid van sociale hulp- en dienstverlening*. Samvzw.be. Geraadpleegd op 20 december 2024

<https://www.samvzw.be/index.php/thema/toegankelijkheid>

SAM vzw. (2024). *Wat is GBO?* *Samvzw.be*. Geraadpleegd op 20 december 2024

<https://www.samvzw.be/kennis/wat-gbo>

Taelman, A., Goffart, K., Van Dijk, A., & Lebeer, J. (2023). 'Puzzelstukjes vallen op hun plaats': ervaringen met de diagnostiek van een ontwikkelingsstoornis of de neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel op volwassen leeftijd. *Tijdschrift Voor Geneeskunde*. pagina. 1-3

UZ Leuven. (2020). *NAH, wat is dat? Een getuigenis*. uzleuven.be. Geraadpleegd op 17 december 2024

<https://www.uzleuven.be/nl/revalidatiecentrum-pellenberg/nah-wat-dat-een-getuigenis>

Vandamme, J. (2021). *NAH HEB JE NIET ALLEEN: EEN RETROSPECTIEF ONDERZOEK NAAR DE ONDERSTEUNINGSNODEN VAN KINDEREN DIE OPGROEIDEN MET EEN OUDER MET NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL (Door S. De Pauw) [Thesis Universiteit Gent]*.

[https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/003/011/257/RUG01-003011257\\_2021\\_0001\\_AC.pdf](https://libstore.ugent.be/fulltxt/RUG01/003/011/257/RUG01-003011257_2021_0001_AC.pdf)

Verder met Hersenletsel. (2023). *Hoe ga je om met iemand met NAH?* *Verdermethersenletsel.nl*. Geraadpleegd op 18 december 2024

<https://www.verdermethersenletsel.nl/gezin-en-relaties/hoe-ga-je-om-met-iemand-met-nah/>

Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). (2024). Niet-aangeboren hersenletsel (NAH). *Vaph.be*. Geraadpleegd op 16 december 2024

<https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/niet-aangeboren-hersenletsel-nah#:~:text=Wat%20is%20een%20niet%2Daangeboren,een%20verscheidenheid%20van%20functionele%20stoornissen>

Vlaams Expertisepunt Mantelzorg. (2024). *Zelfzorg en ondersteuning*. Mantelzorgers.be. Geraadpleegd op 19 december 2024

<https://www.mantelzorgers.be/nl/zelfzorg-en-ondersteuning>

Zorg voor Beter. (2022). *CSI: Caregiver Strain Index*. Zorgvoorbeter.nl. Geraadpleegd op 19 december 2024

<https://www.zorgvoorbeter.nl/tips-tools/tools/csi-caregiver-strain-index>

## Afbeeldingenlijst

Figuur 1: Hersenletsel Liga. (2023). Hersenletsel Liga krijgt nieuw logo. Hersenletselliga.be Geraadpleegd op 17 december 2024

<https://hersenletselliga.be/hersenletsel-liga-krijgt-nieuw-logo/>

Figuur 2: Etsy. (2025). Schaal SVG, Weegschaal SVG Silhouet. Etsy.com. Geraadpleegd op 27 januari 2025.

<https://www.etsy.com/be/listing/633060049/schaal-svg-weegschaal-svg-silhouet>

Figuur 3: Robinson, B. (1983). Validation of a Caregiver Strain Index. In *Journal Of Gerontology* (Vols. 38–344, pp. 344–348). The Gerontological Society of America.

<https://www.dementie.be/wp-content/uploads/sites/13/2018/01>