

Omgaan met karakterveranderingen na hersenenletsel

Henry Honné
9 mei 2023
Breincafé Horn



Henry Honné MSc MNR PT HT RON

Master Neurorehabilitation and Innovation, cum laude,
neurologisch fysiotherapeut, handtherapeut

Neurowetenschapper/breinverslaafd

Maatschapslid praktijk voor fysiotherapie Honné-Hendricks

Initiatiefnemer multidisciplinair gezondheidscentrum in Horn en Venlo

Oprichter, spreker en vrijwilliger Breincafé Horn

Initiatiefnemer, oprichter en eerste voorzitter SFML

Mindtherapy (AR-trainingsbril voor hersenletsel)

Gastdocent en externe begeleider HAN Nijmegen

Rotaryclub Leudal

Vader en echtgenoot

Gezondheidscentrum **Honné**
Consensus in zorg



Drie soorten symptomen

Neurologisch,

Neuropsychologisch,

Psychologisch.

Maar dus ook:

Problematiek bij naastbetrokkenen...

Wat zijn psychologische gevolgen?

- Cognitieve gevolgen:
 - Aandacht (richten, verdelen, volhouden, wisselen)
 - Geheugen (opslaan, ordenen, oproepen)
 - Initiatief nemen (keuzes maken, starten)
 - Mentale snelheid (zelfevaluatie, ontremming)
 - Planning (PDCA)
 - Organisatie (structuren, controleren)
 - Uitvoering (evalueren)
 - Vermoeidheid, verminderde belastbaarheid, ego-depletie
- Emotionele en gedragsmatige gevolgen:
 - Verwerkingsproblematiek (primaire en secundaire rouwproces)
 - Depressie
 - Karakterveranderingen

Wat zijn die karakterveranderingen?



Onzichtbaar?
Of toch niet...

Cognitieve klachten 10 maanden na beroerte

Vergeetachtigheid	61
Mentale traagheid	56
Slechte concentratie	55
Geen twee dingen tegelijk	53
Afasie	32
Moeite met schrijven	56
Moeite met lezen	48
Moeite met hoofdrekenen	29
Moeite met telefoneren	26
Moeite met tv kijken	24

Beleving bij de partners?

Vergeetachtigheid	61	59
Mentale traagheid	56	64
Slechte concentratie	55	54
Geen twee dingen tegelijk	53	64
Afasie	32	40
Moeite met schrijven	56	53
Moeite met lezen	48	49
Moeite met hoofdrekenen	29	28
Moeite met telefoneren	26	34
Moeite met tv kijken	24	25

Wie heeft dan die neuropsychologische problematiek, waaronder karakterveranderingen?



Meer dan 65% van de mensen met hersenletsel...

En welke zijn dat onder andere?

Karakter- en gedragsverandering

- Depressie
- Ontkenning of beperkt ziekte-inzicht
- Prikkelbaarheid
- Veranderingen in emoties
- Apathie
- Egocentrisme
- Ongeduld
- Woede-uitbarstingen
- Ontremd of sociaal ongepast gedrag
- Achterdocht

Emotionele en gedragsmatige uitingen 10 maand na CVA

Eerder huilen	58
Initiatiefverlies	50
Irritatie	50
Veranderde seksualiteit	49
Persoonlijkheid	48
Afhankelijk gedrag	45
Depressief	45
In zichzelf gekeerd	41
Emotioneel vlak	32
Labiél	31

Beleving partners?

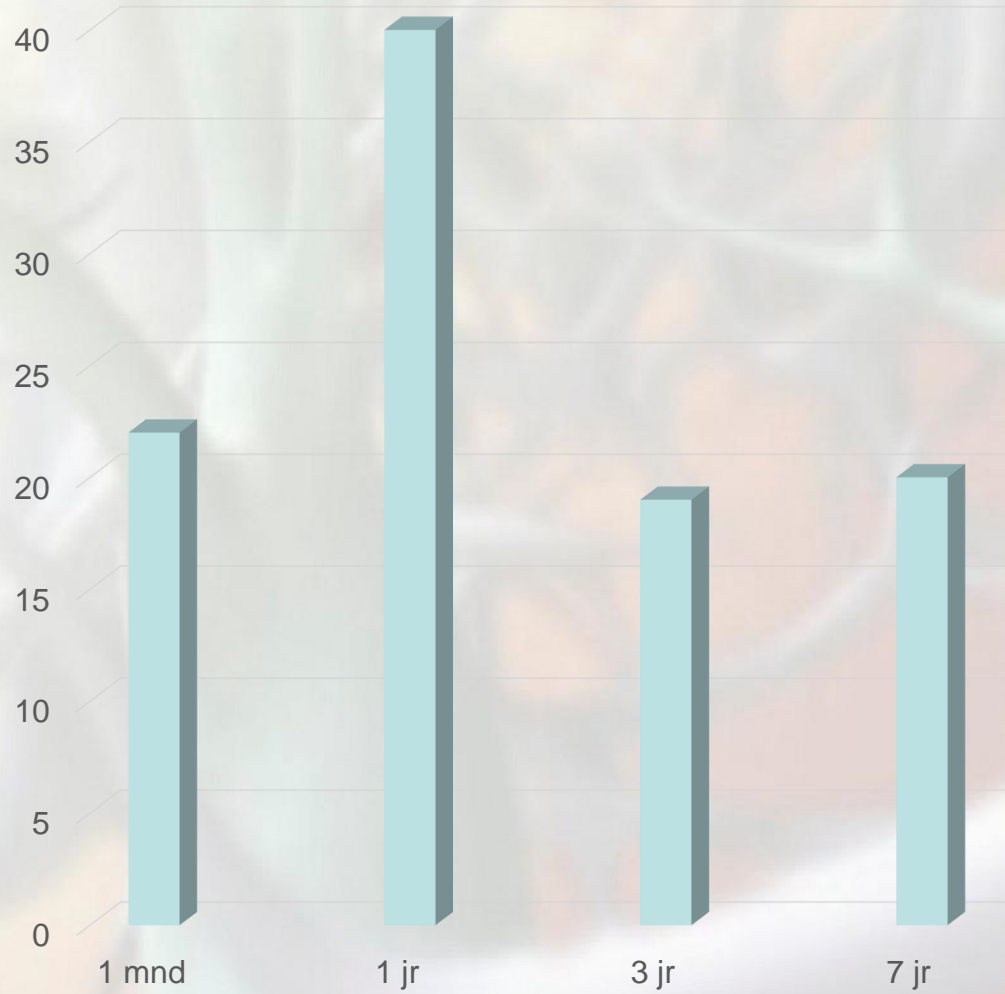
Eerder huilen	58	55
Initiatiefverlies	50	60
Irritatie	50	58
Veranderde seksualiteit	49	56
Persoonlijkheid	48	57
Afhankelijk gedrag	45	52
Depressief	45	50
In zichzelf gekeerd	41	42
Emotioneel vlak	32	25
Labiél	31	33

Depressie na CVA

Daar gaan we iets verder op in!



Depressie na CVA



Risico op depressie na 3 jaar?

- Wat voor een NAH...

Aanwezigheid factoren 1 jaar na CVA:

vermoeidheid

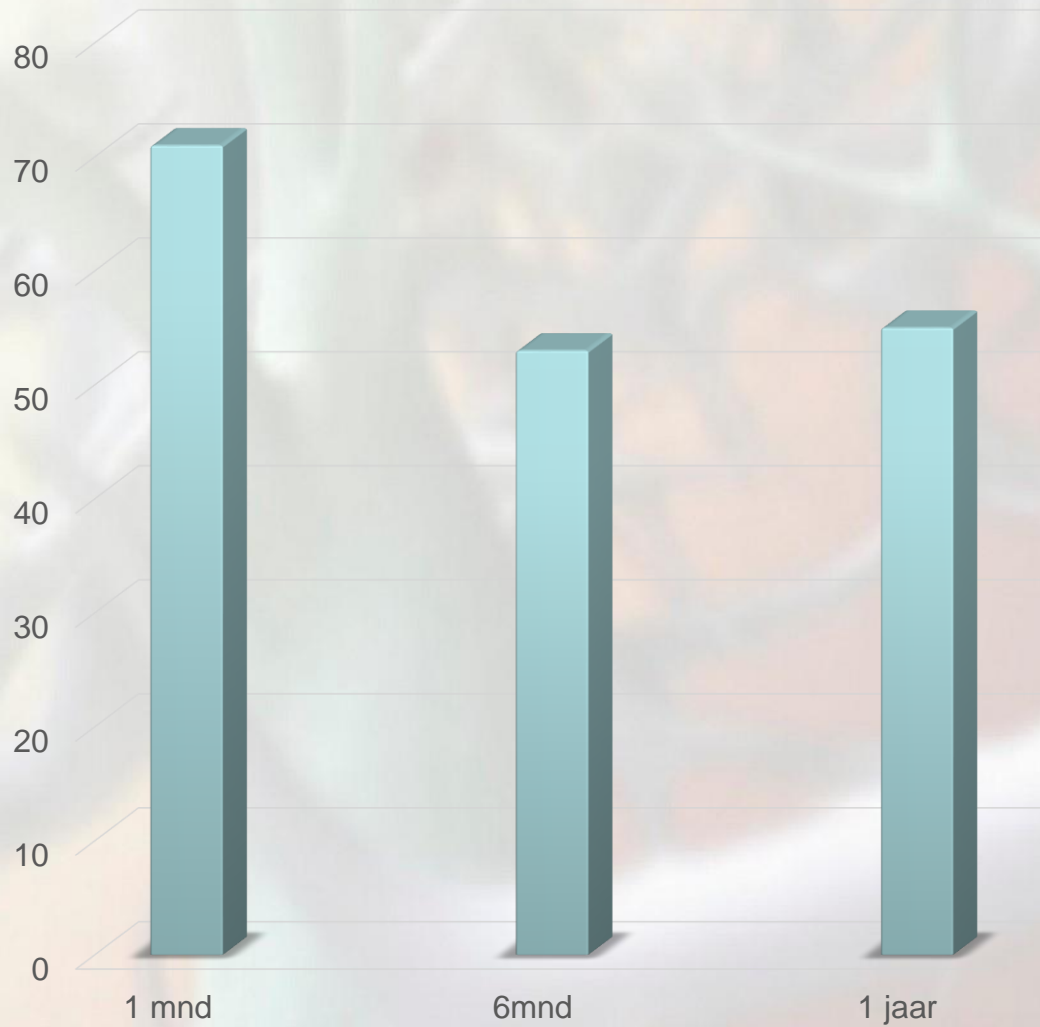
ADL afhankelijkheid

verminderde motoriek

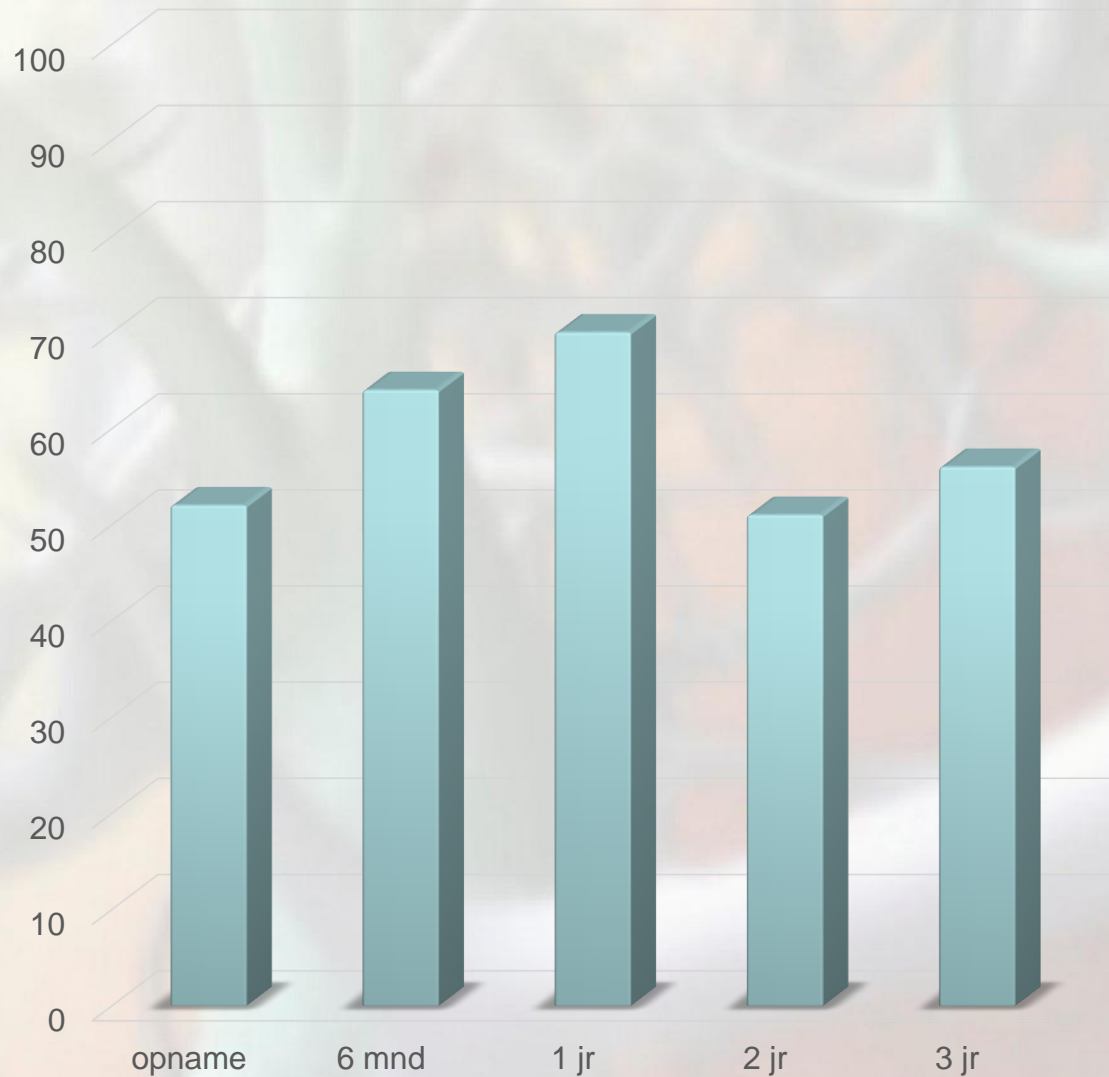
verlaagd activiteitsniveau

(hobby, huishouden, sociaal)

Depressie bij partners

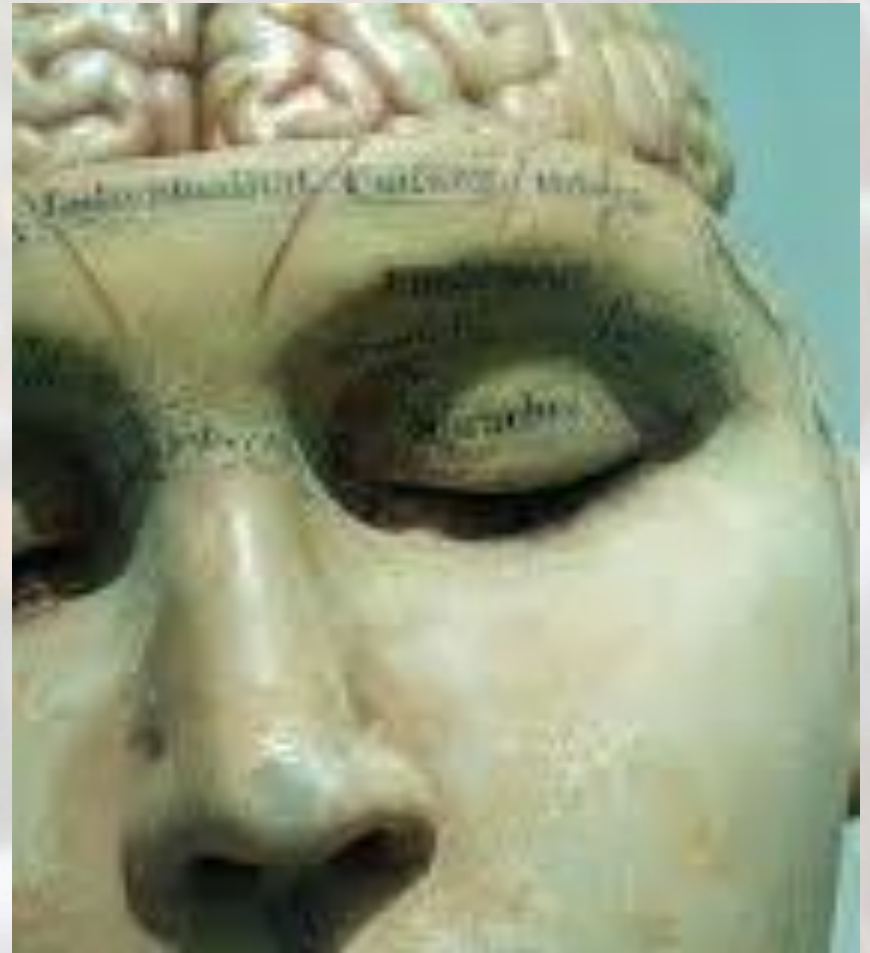


Vermoeidheid na CVA



Risico op egodepletie na 1 jaar?

- Vrouwen meer dan mannen
- Oudere patienten
- Aanwezigheid van depressie bij opname
- Externe locus of control: problemen en oplossingen buiten jezelf leggen



Gedrags- en karakterveranderingen

- Meestal komen deze veranderingen voor na een letsel in de frontaalkwab.
- Maar dat is zeker niet altijd zo!



Gevolgen...


- Bij gedrags- en karakterveranderingen worden mensen geraakt in het meest essentiële van zichzelf.
- Het zorgt ervoor dat een stukje van je identiteit niet meer hetzelfde is.
- De uitspraak “sinds het hersenletsel lijkt het alsof ik met een andere persoon samenleef” illustreert hoe groot de veranderingen en zeker de impact kunnen zijn.
- Soms lijkt het dat de persoon met een hersenletsel zich uit frustratie prikkelbaar en kwaad opstelt of dat opmerkingen persoonlijk of kwetsend bedoeld zijn.
- Toch is het belangrijk deze veranderingen steeds te zien als mogelijke gevolgen van het hersenletsel.

Soorten gedrag- en karakterveranderingen
en tips voor getroffene en naasten
Daar gaat het vanavond vooral over...



Soorten gedrag- en karakterveranderingen en tips voor getroffene en naasten

- Gedrags- en karakterveranderingen komen op verschillende manieren tot uiting.
- Wat houdt elke verandering in en enkele tips hoe u er als patiënt én als naaste het best mee omgaat.
- Elk van de beschreven veranderingen kan in meer of mindere mate aanwezig zijn.
- Soms gaat het om eerder subtiele veranderingen, bijvoorbeeld minder geduldig zijn en sneller geïrriteerd raken.
- Soms zijn de veranderingen zo sterk aanwezig dat samenleven met de persoon met hersenletsel erg moeilijk wordt.

A photograph of a human brain, showing its characteristic folds and grooves, resting on a blue and white grid surface. The brain is positioned in the center of the frame, with its color appearing as a mix of light brown and tan. The grid surface is composed of small, repeating squares, creating a textured background.

Hoe vaak komt het voor?

Zo'n 50% van de mensen met
hersenenletsel...

Vaker (het meest) voorkomend...

1. Depressie
2. Ontkenning of beperkt ziekte-inzicht
3. Prikkelbaarheid
4. Veranderingen in emoties
5. Apathie
6. Egocentrisme
7. Ongeduld
8. Woede-uitbarstingen
9. Ontremd of sociaal ongepast gedrag
10. Achterdocht



2. Ontkenning of beperkt ziekte-inzicht

- Na een ernstig voorval hebben we allemaal tijd nodig om ons langzaam bewust te worden van wat ons is overkomen.
- Zeker de confrontatie met beperkingen en de acceptatie hiervan vragen tijd.
- Het kan zijn dat door de hersenbeschadiging het inzicht in de eigen beperkingen er nooit komt.
- Niet willen meewerken en koppig zijn is een mogelijke reactie om niet meer te moeten?
- Toegeven dat een (simpele) taak niet meer lukt is moeilijk.
- Zo wordt de persoon zo weinig mogelijk met zijn eigen beperkingen geconfronteerd?

Tips voor patiënt

- Vraag naar het oordeel van mensen die u vertrouwt.
- Als mensen uit uw omgeving aangeven dat er beperkingen zijn (die u zelf niet opmerkt), vertrouw dan op hun oordeel. Soms weten zij het echt beter...



Eén van de moeilijkste dingen is dat mijn zelfbeeld niet meer klopt.

Tips voor de naasten 1/2

- Laat de persoon tot op zekere hoogte vasthouden aan zijn optimisme. Het kan de motivatie voor bijvoorbeeld de revalidatie ten goede komen.
- Schep geen onrealistische verwachtingen. Zeg dus niet dat iets wel zal lukken als dit heel erg onwaarschijnlijk is.
- Doelen die de persoon voor zichzelf stelt, kunt u eventueel opsplitsen in kleinere, makkelijker te bereiken deel-doelen.

Tip voor de naasten 2/2

- Een stappenplan kan ervoor zorgen dat er sprake blijft van vooruitgang en het einddoel niet onbereikbaar blijft. Zo kunt u frustratie en teleurstelling enigszins beperken.
- Soms gewoon laten uitproberen! Zo laat u hem vrij om fouten te maken en tot het besef te komen dat een bepaalde activiteit (nog, of niet) lukt.
- Laat de persoon bijvoorbeeld proberen om te lopen, eventueel met behulp van een stok of een rollator. Doe dit enkel als het niet gevaarlijk is voor hem of iemand anders.

3. Prikkelbaarheid 1/5

- Door een hersenletsel kan het “filtersysteem” in de hersenen beschadigd zijn en de persoon raakt overprikkeld.
- Een gesprek met meerdere personen voeren of in een lawaaierige, drukke omgeving kan dan een bijna onmogelijke opgave zijn, omdat de achtergrondgeluiden niet weg gefilterd worden (zoals normaal wel gebeurt).
- De informatie wordt niet goed verwerkt en de persoon wordt sneller moe...

Prikkelbaarheid 2/5

- Een bijkomende moeilijkheid is dat door mogelijke cognitieve beperkingen, zoals verminderde concentratie of een verminderd kortetermijngeheugen, de persoon nog sneller overbelast wordt.
- In het dagelijkse leven betekent dit bijvoorbeeld dat afspraken moeilijk of niet onthouden worden, waardoor er telkens opnieuw “nieuwe” dingen op de persoon afkomen.
- Of de afspraak wordt wel onthouden, maar hij weet niet meer waarom en het belang ervan wordt in vraag gesteld.

Tip voor de patiënt 3/5

- Zorg voor een rustige omgeving. Doe één ding tegelijk.
- Bouw een rustmoment in na een vermoeiende activiteit.
- Ga na of u meer prikkelbaar bent op bepaalde momenten of in bepaalde situaties. Als u zicht krijgt op de oorzaken van uw irritatie, dan kunnen u en uw omgeving hier beter rekening mee houden.
- Probeer soms tot tien te tellen vooraleer u uw irritatie uit. Zo voorkomt u dat u dingen zegt die u niet meent...

Tip voor de naasten 4/5

- Verminder het aantal prikkels in de omgeving
- Las voldoende rust in. Informatie wordt trager verwerkt en het vraagt meer energie.
- De persoon heeft vaak zelf niet door dat hij zich anders gedraagt. Vragen naar een verklaring waarom hij slechtgezind is, heeft dus meestal geen zin.



Tip voor de naasten 5/5

- Probeer veranderingen en verrassingen zo veel mogelijk te beperken.
- Neem de prikkelbaarheid niet persoonlijk.
- Probeer rekening te houden met de zaken die prikkelbaarheid uitlokken.
- Duidelijkheid en structuur kunnen helpen: hou een agenda of kalender bij waar afspraken op worden genoteerd zodat de persoon de tijd heeft om zich hierop voor te bereiden. Of vermijd té drukke situaties.

4. Veranderingen in emoties 1/3

- Mogelijke veranderingen in emoties worden gekenmerkt door hun onvoorspelbaarheid. Dit kan ook gepaard gaan met oncontroleerbare lach- of huilbuien zonder dat de persoon zich blij of verdrietig voelt.
- Anderzijds is het even goed mogelijk dat emoties afgevlakt zijn.
- Emotionele labiliteit komt vooral voor, (maar niet alleen maar), in de periode vlak na het letsel en wordt sterk beïnvloed door vermoeidheid of spanning.



Tips voor de patiënt 2/3

- Probeer uzelf af te leiden: denk aan iets anders of doe iets anders.
- Vraag aan de mensen uit uw omgeving om er niet te veel aandacht aan te besteden, maar u te helpen om afleiding te zoeken.
- Bepaalde medicatie, zoals een lage dosis antidepressiva, kan soms helpen, ook als u zich niet depressief voelt, maar ze maken vaker ook wat suffer...

Tips voor de naasten 3/3

- Als veranderen van onderwerp helpt bij buitensporig emotionele uitingen, dan dat ook doen!
- Probeer het spanningsniveau in huis zo veel mogelijk te beperken: Zo min mogelijk verrassingen die de normale gang van zaken doorbreken...
- De persoon met een hersenletsel reageert immers veel gevoeliger op al deze onverwachte of overbelastende zaken.

5. Apathie 1/5

- Een vaak voorkomende gedragsverandering is apathie: het verlies van interesse en gebrek aan initiatief.
- Apathie uit zich als onverschilligheid. Het kan bij veel ziektesituaties voorkomen, dus ook bij hersenletsel.
- Voor de omgeving komt dit gedrag soms over als luiheid, gebrek aan inzet of motivatie, maar dat is het bijna zeker niet!



Apathie 2/5

- Daarnaast kan apathie ook tot uiting komen in verminderde affectiviteit en intimiteit.
- Aansluitend bij het volgende thema (egocentrisme) kan de persoon vaak moeilijk begrijpen dat de partner hier wel nog behoefte aan heeft.
- Apathie lijkt soms op een depressie.
- Door het hersenletsel kan de persoon veranderd zijn, waardoor er sprake is van een “leegte” zonder dat hij zich somber voelt of zich verveelt.

Tips voor de patiënt 3/5

- Ga na bij uzelf of u zich verveelt, of dat u meer of andere activiteiten zou willen doen.
- Als u denkt dat u te weinig doet omdat u zich somber voelt, vraag dan hulp bij uw arts of een andere hulpverlener.
- Als u denkt dat u niet somber bent, en toch meer zou willen doen overdag, dan is een dagactiviteitencentrum misschien iets voor u.
- Een dagplanning (waar dan ook) kan helpen...

Tips voor de naasten 4/5

- Vráág of de persoon zich heel somber voelt.
- Starten met iets is vaak het moeilijkst. Help de persoon zo nodig en moedig hem aan om te beginnen, maar....!
- Splits taken op in kleinere deeltjes. Zo wordt de taak makkelijker begrepen, beter onthouden en ook beter uitgevoerd.

Tips voor de naasten 5/5

- Geef bij het aanbieden van een activiteit enkele mogelijkheden waaruit gekozen kan worden. “Wat wil je doen?” is te algemeen waardoor er misschien geen antwoord komt, maar...
- Als het niet helpt om iemand te stimuleren, is het soms beter daarmee te stoppen. Het leidt dan eerder tot frustratie, maar...
- Ga niet mee in het gebrek aan initiatief...

6. Egocentrisme 1/4

- Na een zwaar voorval of ziekte is het normaal dat de persoon in het begin erg op zichzelf teruggeworpen wordt. Als hij echter te veel op zichzelf gericht blijft – en dit niet bij zijn persoonlijkheid hoort – dan kan het zijn dat het egocentrisme (deels) aan het hersenletsel toe te schrijven is.



Egocentrisme 2/4

- Soms is de achterliggende redenering dat niemand voor/bij een ander kan begrijpen hoe moeilijk het is om te leven met een hersenletsel.
- Omgekeerd lijkt het of de persoon niet begrijpt wat er bij anderen leeft of dat hij hier geen belangstelling voor heeft. Hij kan zich moeilijk verplaatsen in het standpunt van een ander en kan zich hier dus ook niet aan aanpassen.

Tips voor de patiënt 3/4

- Realiseer u dat niet alleen uw situatie veranderd is, maar ook het leven van de mensen die naast u leven.
- Zij hebben ook verdriet of zorgen en kunnen erg vermoeid zijn.
- Spreek af met uw naasten dat ze aangeven wanneer u te weinig rekening met hen houdt...

Tips voor de naasten 4/4

- Laat het dagelijks leven en de gezinsactiviteiten niet volledig rond de persoon met een hersenletsel draaien.
- Stel grenzen aan de (soms) in sterke mate aanwezige wensen (of eisen) en geef aan dat anderen ook wensen en noden hebben.
- Zo leert de persoon ook (weer) rekening te houden met anderen.

7. Ongeduld 1/3

- Herstellen duurt lang en verloopt soms moeizamer dan verwacht of gewenst. Het is vaak een kwestie van geduld opbrengen door de persoon met een hersenletsel, maar ook door de omgeving.
- Iemand die vóór het hersenletsel al ongeduldig was, zal nu des te meer op de proef worden gesteld...



Tips voor de patiënt 2/3

- Kijk niet alleen naar uw beperkingen. Kijk ook naar wat u al wel bereikt hebt!
- Hou rekening met de bezigheden van de ander. Als iemand het druk heeft of met iets bezig is, wacht dan even vooraleer u uw vraag stelt.
- Of vraag wanneer het wel uitkomt...

Tips voor de naasten 3/3

- Leg u erbij neer dat de persoon geen geduld heeft of lijkt te hebben.
- Herinner de persoon aan die zaken die wél positief verlopen en wat hij wel al heeft bereikt.
- Probeer u niet te hard te laten meevoeren in dit ongeduld. Blijf voor ogen houden dat dit gedrag aanwezig is door het hersenletsel.

8. Woede-uitbarstingen 1/3

- Samenhangend met een verhoogde prikkelbaarheid, maar soms ook los daarvan, komen uitingen van kwaadheid, overmatig vloeken en verbale of fysieke woede-uitbarstingen regelmatig voor.
- De rem op emoties of gedrag kan gewoon “weg” zijn.



Tips voor de patiënt 2/3

- Als u weet dat u soms heel kwaad wordt, probeer dan na te gaan wat hier de aanleiding van is.
- Als u zich kwaad voelt worden, tel dan tot tien of zonder u even af om tot rust te komen.
- Zoek samen met uw naasten wat helpt om dergelijke uitbarstingen te voorkomen of in de hand te houden.

Tips voor de naasten 3/3

- Zie het gedrag niet als persoonlijk tegen u gericht, maar als gedrag waarover de persoon geen controle heeft.
- Soms kunt u door goed te observeren te weten komen wanneer het gedrag zich het vaakst voordoet. Het kan helpen om zelf even een time-out te nemen. Verlaat de kamer en zeg ook waarom u dit doet.
- Probeer het vloeken zo veel mogelijk te negeren.
- Fysieke agressie mag u in geen geval accepteren!

9. Ontremd of sociaal ongepast gedrag 1/5

- Het zinnetje “eerst denken, dan doen” lijkt niet meer te bestaan. Dit kan op verschillende manieren tot uiting komen: de persoon praat onophoudelijk, kan niet stilzitten, is seksueel ontremd of heeft seksueel ongepaste opmerkingen, kan niet stoppen met eten of drinken of geeft te veel geld uit.
- De inschatting van wat in een bepaalde situatie fatsoenlijk is en wat niet, kan aangetast zijn.



Tips voor de patiënt 2/5

- Ook hier geldt dat de mensen uit uw omgeving vaak een beter zicht hebben op uw problemen dan uzelf. Vertrouw op de mening van uw naasten.
- Structuur is belangrijk. Beperk de prikkels waarop gereageerd “moet” worden door te zorgen voor een overzichtelijke, geordende omgeving, een vaste dagindeling en voorspelbare activiteiten.
- Stel duidelijke grenzen voor uzelf. Zo voorkomt u dat u achteraf denkt: “Dat had ik niet gewild” ...

Tips voor de patiënt 3/5

- Als u te veel eet of drinkt, zorg er dan voor dat er niet te veel in huis is. Bij seksueel ontremd gedrag is het goed de uitlokkende factoren te vermijden.
- Spreek af met uw naasten om een signaal te geven wanneer u zich impulsief of onverstandig gedraagt.
- Indien mogelijk, tel dan tot tien vooraleer u reageert...

Tips voor de naasten 4/5

- Verbeter onaangepast gedrag op een rustige, duidelijke en concrete manier.
- Zorg voor een vaste structuur. Maak bijvoorbeeld afspraken over bepaalde activiteiten.
- Word niet boos bij sociaal ongepast gedrag. Het zou kunnen dat de persoon dit gedrag blijft stellen, omdat hij ziet dat het een reactie uitlokt.
- Bied alternatieven aan voor ongewenst gedrag. Leg bijvoorbeeld uit dat schreeuwen niet de manier is om ergens aandacht voor te vragen, maar dat u wel rustig wilt praten...

Tips voor de naasten 5/5

- Vaak helpt uitleg geven niet. Probeer dan non-verbaal in te grijpen door bijvoorbeeld een kalmerend handgebaar of door de persoon even aan te stoten.
- Soms helpt het de persoon af te leiden.
- Sociaal gepast gedrag stimuleren, belonen of bekrachtigen kan er voor zorgen dat dit gedrag in de toekomst vaker zal worden gesteld.
- Wees u ervan bewust dat de persoon dit niet met opzet doet en dat hij mogelijk niet eens in staat is hier iets aan te veranderen, dat hij er geen controle over kan krijgen.
- “Beloon” het goede gedrag...

10. Achterdocht 1/3

- Zoals in het voorgaande punt is aangehaald, kan de persoon met een hersenletsel niet altijd goed een sociale situatie of de bedoelingen van een ander inschatten.
- Dit kan gaan van twijfelen aan iemands woorden tot onterechte beschuldigingen. Dit is erg zwaar voor de omgeving aangezien ze al het mogelijke doet om de persoon te helpen.



Tips voor de patiënt 2/3

- Bedenk eens alternatieven. Misschien heeft uw naaste echt wel het beste met u voor.
- Zorg goed voor uzelf: slaap voldoende, ontspan u, beweeg regelmatig en eet gezond. Probeer spanning te voorkomen.
- Praat met mensen die u vertrouwt. Zo deelt u uw zorgen waardoor ze misschien minder zwaar worden en u zich gesteund voelt.
- Trek u niet terug. Blijf activiteiten met anderen ondernemen. Zo kan u merken dat ze het niet slecht met u voorhebben. Probeer een aantal mensen te vertrouwen.

Tips voor de naasten 3/3

- Probeer de persoon niet met rationele argumenten te overtuigen. Dit heeft vaak geen zin.
- Het beste, negeert u de uitingen van achterdocht.
- Probeer niet boos te reageren, want dit kan gezien worden als het bekennen van schuld...
- Onterecht beschuldigd worden terwijl u zo hard uw best doet om goed te zorgen voor de persoon met een hersenletsel is zwaar om te dragen. Praat er over met iemand die u vertrouwt.

Algemene tips

- Het is duidelijk dat een hersenletsel krijgen of leven met iemand met een hersenletsel niet gemakkelijk is.
- Zowel voor de persoon zelf als voor zijn naasten is het leven niet meer hetzelfde en moet er gezocht worden naar een nieuw evenwicht.
- Zoeken naar een manier om te kunnen blijven samenleven rekening houdend met de beperkingen.
- Het is belangrijk dat u als naaste ook goed voor uzelf zorgt.



Tips voor de patiënt

- Accepteer dat er heel wat veranderd is.
- Vergeet niet dat u méér bent dan uw beperkingen.
- Probeer goed voor ogen te houden wat wél nog goed gaat.
- Probeer de zaken die niet meer goed gaan te verbeteren.
- Praat met uw omgeving als u het moeilijk hebt. Laat u ondersteunen...

Tips voor de naasten 1/3

- In de basishouding naar een persoon met een hersenletsel zijn er drie belangrijke aspecten:
 1. Accepteer de persoon, rekening houdend met zijn beperkingen.
 2. Soms is het nodig dat u zelf de richting bepaalt en structuur aanbiedt.
 3. Bekrachtig de persoon: positief reageren op gewenst gedrag zorgt ervoor dat dit meer zal voorkomen.

Tip voor de naasten 2/3

- Vertel ook uw omgeving over de veranderingen die aanwezig zijn bij de persoon en leg, indien mogelijk, uit hoe ze hier best mee omgaan.
- Focus op wat de persoon nog wél kan en kijk niet enkel naar de beperkingen. Dat maakt dat de persoon niet gelijk gesteld wordt aan zijn beperkingen.
- Word niet boos om het gedrag van de persoon. Vaak heeft hij er weinig controle over of misschien blijft hij zich zo gedragen om een reactie uit te lokken.

Tip voor de naasten 3/3

- Buitensporig, gevaarlijk of ongepast gedrag moet wel begrensd worden.
- Als het u even wat te veel wordt, neem dan zelf een timeout. Ga even uit de kamer, zodat u kan afkoelen.
- Zorg dat u niet aan uw eigen gevoelens en noden voorbijgaat.
- Spreek hierover met anderen en schakel, indien nodig, professionele hulp in...



ZIJN ER NOG VRAGEN MISSCHIEN?



Hartelijk dank voor uw aandacht

