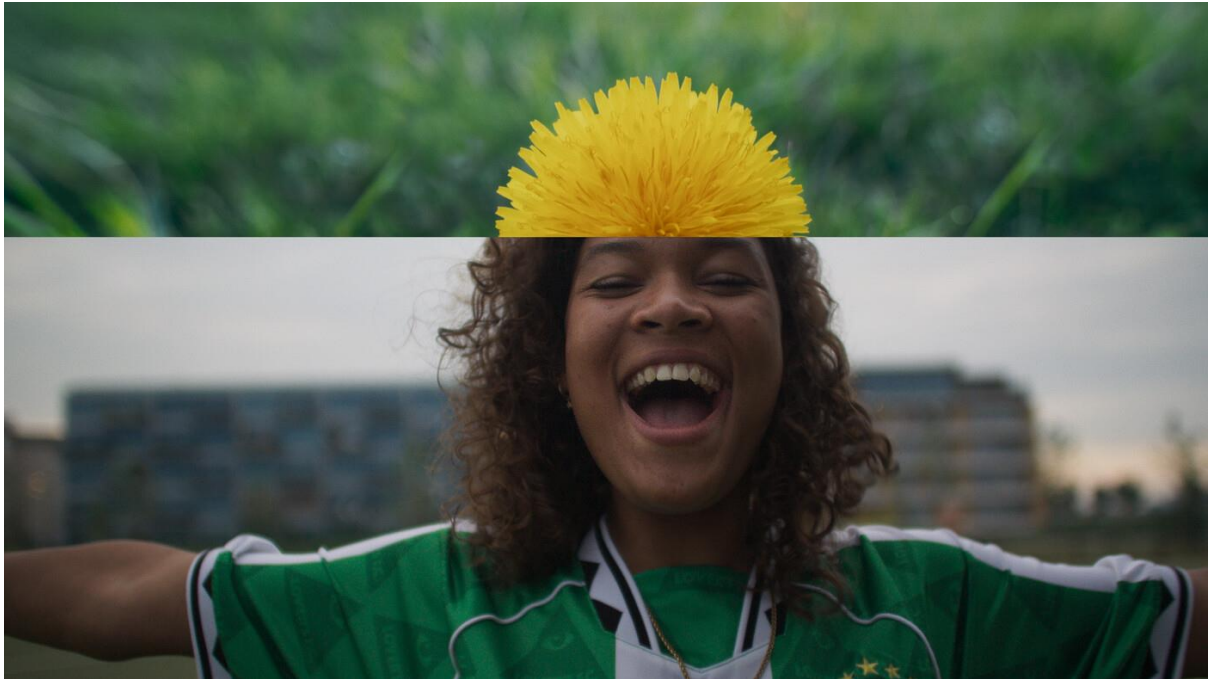


Top 3 klachten en gevolgen van een hersenaandoening



Behoeftedonderzoek onder meer dan 1350 mensen

De Hersenstichting wil het dagelijks leven van mensen met een hersenaandoening helpen verbeteren. De Hersenstichting heeft daarom in 2023 een groot onderzoek laten doen naar de behoefte van mensen met een hersenaandoening. Een belangrijke vraag in het onderzoek was: van welke klachten en gevolgen ervaren mensen met een hersenaandoening de meeste last in het dagelijks leven? Het Athena Instituut van de Vrije Universiteit Amsterdam heeft meer dan 1350 mensen betrokken bij het zoeken naar antwoorden op deze vraag. We willen allereerst al deze mensen van harte bedanken voor hun medewerking!

Aanleiding: de Hersenstichting maakt nieuwe plannen

Als Hersenstichting zijn we een onafhankelijke organisatie, gericht op maatschappelijke impact. We zijn altijd op zoek naar de beste manier om positief bij te dragen aan het leven van mensen met een hersenaandoening. Zodat mensen met een hersenaandoening bijvoorbeeld minder klachten ervaren.

Het betekent dat we regelmatig om ons heen kijken om te zien of we nog steeds de juiste keuzes maken in onze activiteiten en het financieren van onderzoek. Daarom vroegen we aan het onderzoeksinstituut Athena van de Vrije Universiteit Amsterdam om een

behoefteonderzoek te doen bij mensen met een hersenaandoening, naasten en zorgverleners.

Behoeftedonderzoek: vragenlijsten en gesprekken

Het onderzoek heeft de Hersenstichting inzicht gegeven in de behoeften van mensen met een hersenaandoening. Er zijn ruim 110 gesprekken gevoerd en meer dan 1350 mensen hebben de vragenlijst ingevuld. Centraal stond de vraag: van welke klachten en gevolgen ervaren mensen met een hersenaandoening de meeste last in het dagelijks leven?

Het onderzoek bestond uit drie delen. Allereerst zijn er gesprekken gevoerd met patiënten, naasten en zorgverleners om een beeld te krijgen van de mogelijke klachten en gevolgen. Daarnaast is er een vragenlijst uitgezet onder een grote groep mensen. Tenslotte zijn de resultaten van dit onderzoek ook besproken met een aantal experts. Er is gevraagd of ze de resultaten uit het onderzoek herkennen in hun dagelijkse praktijk. Daarnaast is gevraagd om mee te denken over kansen en mogelijke oplossingen.

De vragenlijst werd voorgelegd aan mensen met een hersenaandoening, hun naasten en zorgverleners. Het ging vooral over de volgende thema's :

- behandeling
- cognitieve problemen
- diagnose en zorgproces
- impact op werk en financiële situatie
- lichamelijke problemen
- mentaal welbevinden / gezondheid
- onbegrip en onbekendheid
- participatie en relaties

Aan alle mensen is gevraagd een top 3 te maken van de thema's waarbij ze in hun dagelijks leven de meeste last ervaren.



Top 3 klachten en gevolgen

Uit het onderzoek kwam een duidelijke top 3 naar voren. Mensen met een hersenaandoening ervaren de meeste last van:

- cognitieve problemen
- lichamelijke problemen
- mentaal welbevinden / gezondheid

Cognitieve problemen hebben bijvoorbeeld te maken met overprikkeling. Overprikkeling kan leiden tot mentale vermoeidheid, waardoor je ook moeite krijgt om op woorden te komen. Je bent nog steeds even slim, maar merkt dan wel dat je trager gaat denken.

Lichamelijke problemen kunnen beginnen met evenwichtsproblemen. Evenwichtsproblemen die maken dat je moeite hebt met lopen, maar ook eerder moe wordt. Soms heb je ook last van spierkrampen.

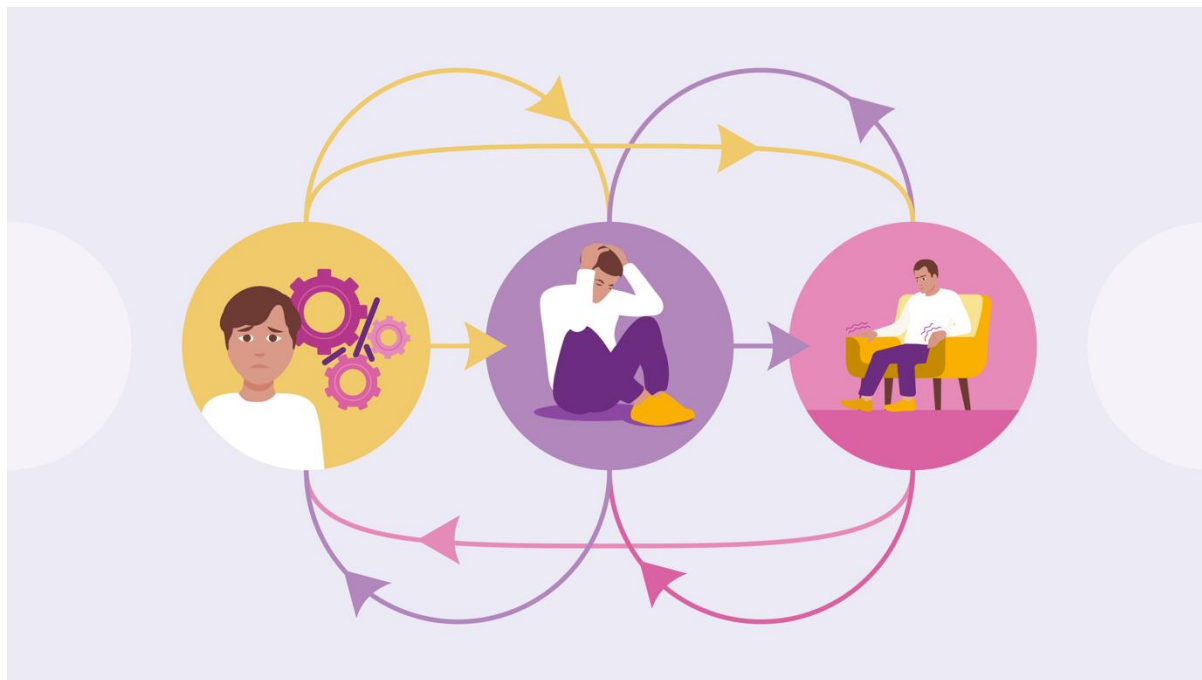
Mentaal welbevinden gaat over het gevoel van onzekerheid dat je kunt krijgen van een hersenaandoening. Het kan je depressief maken of juist apathisch. Soms heb je last van ongeremd gedrag, wat problemen geeft als je in gezelschap bent.

Het verhaal is daarmee niet af. Uit de gesprekken en vragenlijsten blijkt ook dat deze drie problemen nauw met elkaar verbonden zijn. Lichamelijke problemen leiden bijvoorbeeld tot cognitieve problemen die samen weer de mentale gezondheid negatief beïnvloeden.

“Ik doe niet meer koken voordat m’n man thuis is. Want ik kan niet concentreren op koken en dat de kleine alles oké mee is. En dan nog honden rondlopen dat alles goed gaat met de honden en het kind samen. Als hij thuis komt, moet ik een plan de campagne maken. De honden moeten nog naar buiten, er moet gekookt worden, er moet op X gelet worden, wie gaat wat doen.” (Persoon met Multiple Sclerose)

Klachten hangen samen

De onderzoekers beschrijven de top 3 dan ook als de “wortels van alle klachten”. Met andere woorden: je kunt mentale en cognitieve problemen niet los zien van lichamelijke problemen. Samen vormen ze een compleet beeld van wat iemand met een hersenaandoening ervaart.



Voor elke persoon met een hersenaandoening kunnen deze samenhangende problemen er weer anders uitzien. Dat komt bijvoorbeeld doordat elke aandoening anders is. Voor iemand met de ziekte van Parkinson zijn de problemen anders dan voor iemand die een beroerte heeft gehad.

Er zijn ook grote verschillen tussen mensen met dezelfde aandoening. Dat kan komen door een verschil in leeftijd, persoonlijke omstandigheden of algehele gezondheid. Maar ook omdat mensen nu eenmaal verschillend zijn. En naast beleven de gevolgen van een hersenaandoening ook anders dan de patiënt zelf.

Wat zijn onze volgende stappen?

De Hersenstichting gebruikt deze inzichten voor haar toekomstplannen. We gaan met de uitkomsten van het behoefteteonderzoek de komende jaren aan de slag en zullen ook nog aanvullend onderzoek doen dit jaar.

Voor komend jaar zullen we ons richten op het onderwerp vermoeidheid, omdat uit dit onderzoek naar voren is gekomen dat mensen hier erg veel last ervaren. We willen achterhalen wat er nodig is om nog meer inzicht te krijgen in vermoeidheid. Ook willen we steun bieden aan onderzoek naar behandelingen die goed werken tegen vermoeidheid.

Samenvatting Behoeftedonderzoek Athena voor de Hersenstichting

Overprikkeling wordt vaak gekoppeld aan vermoeidheid: daarom staat ook dit onderwerp centraal in onze voorlichting dit jaar.

Uit het onderzoek blijkt ook dat er makkelijk misverstanden ontstaan bij het praten over hersenaandoeningen. In het dagelijks leven kan dit al gauw leiden tot onbegrip van de omgeving. Ook dat nemen we mee in onze plannen voor de toekomst.

We kunnen met de inzichten van dit behoeftedonderzoek op een andere manier kijken welke wetenschappelijke onderzoeken we gaan financieren. Ook bij andere activiteiten gaan we nadenken hoe we de negatieve impact van deze top 3 van klachten en gevolgen kunnen verminderen. Zo kunnen we ook in de toekomst het verschil blijven maken voor mensen met een hersenaandoening, hun naasten en hun zorgverleners.