

SADL-3: een instrument om ziekte-inzicht bij hersenletsel te bepalen

Dit artikel gaat kort in op de SADL-3, een instrument om te bepalen of en in welke mate personen met een niet-aangeboren hersenletsel inzicht hebben in hun problemen. Als bijlage bij dit artikel is de SADL-3 integraal opgenomen.

Inleiding

Rogier heeft hersenletsel opgelopen door een fietsongeval. Hij lette even niet op en daar lag hij op de grond. Hij is volgens zijn fietsmaat meer dan een uur buiten bewustzijn geweest en kwam weer bij toen hij in het ziekenhuis lag. Na zijn ziekenhuisopname is hij gaan revalideren. Rogier vond het belangrijk dat hij weer kon lopen. Hij begreep echter niet waarom hij naar de ergotherapeut ging en de psycholoog. Thuis ging het net zo: hij wilde heel graag dat zijn vrouw meehielp met de oefeningen om weer zelfstandig te kunnen lopen, zijn vrouw gaf hem echter ook briefjes mee als hij boodschappen ging doen. Een boodschappenbriefje heeft hij nooit nodig gehad, dus waarom nu wel?

Dit voorbeeld is een bekend fenomeen voor hulpverleners die werken met cliënten met een hersenletsel: de omgeving ervaart allerlei problemen gerelateerd aan het hersenletsel en de cliënt erkent een deel van de problemen en een ander deel niet. Vaak worden de zichtbare gevolgen het makkelijkst erkend door de cliënten en hebben

ze meer moeite om de onzichtbare gevolgen te begrijpen. Het probleem dat hier omschreven wordt heet verminderd of geen ziekte-inzicht en is wijd verbreid. Het komt voor bij 30 tot 97 procent van alle cliënten met een hersenletsel, al naargelang de ernst van het letsel en het tijdstip waarop je het inzicht meet (Smeets, 2015).

Vergroten van ziekte-inzicht

Het vergroten van ziekte-inzicht heeft veel voordelen. De kans dat cliënten een behandeling accepteren is groter, de behandeling zal meer effect opleveren en de cliënten ervaren minder stress, aangezien de verwachtingen beter overeenkomen met de mogelijkheden en de cliënten meer positieve ervaringen opdoen (Prinsen, 2019).

Hoe kunnen hulpverleners cliënten die verminderd ziekte-inzicht hebben, helpen het inzicht te vergroten?

Allereerst is het handig een hulpmiddel te

¹ Arno Prinsen is gezondheidszorgpsycholoog en werkzaam als docent en raadgever op het gebied van niet-aangeboren hersenletsel. Hij werkt freelance voor diverse zorginstellingen in Nederland en België.
Contactadres: info@arnoprinsen.nl

gebruiken om te bepalen of er sprake is van verminderd inzicht. Er zijn diverse instrumenten in de wetenschappelijke wereld bekend, waarvan we er hier kort één bespreken.

The Awareness Questionnaire (Sherer, 2004) maakt gebruik van een vragenlijst over activiteiten of taken en hoe die uitgevoerd worden, in het verleden (vóór het hersenletsel) en nu. Deze vragen worden zowel door de cliënt als door een bekende ingevuld. Hoe groter het verschil in antwoorden, hoe groter het verminderde ziekte-inzicht is.

Er kleven echter een paar nadelen aan dit instrument. Het is best wel ingewikkeld om een vergelijking te maken tussen hoe iemand een activiteit nu uitvoert en pakweg één jaar geleden. Bovendien hebben de bekenden soms geen goed zicht op hoe iets in het verleden uitgevoerd werd.

Daarnaast krijg je door alle antwoorden van de cliënt te vergelijken met die van een bekende een algemeen beeld of er sprake is van verminderd ziekte-inzicht. In de praktijk zien we echter dat er verschillen kunnen zijn qua inzicht op diverse levensgebieden.

SADL-3 als alternatief

Om tegemoet te komen aan deze nadelen is de SADL-3 ontwikkeld, de Self-Awareness in Daily Life voor 3 niveaus van inzicht. Dit instrument meet de mate van inzicht op diverse levensgebieden, op dit moment.

De SADL-3 is integraal als bijlage toegevoegd aan dit artikel (zie p. 25-29).

De SADL-3 maakt gebruik van drie niveaus

van inzicht. Op het eerste niveau ervaart een cliënt geen problemen rond het hersenletsel en stelt geen hulpvraag. Op het tweede niveau ervaart de cliënt problemen rond het hersenletsel, maar de hulpvraag is niet werkbaar. Op het derde niveau ervaart de cliënt problemen en stelt hij een werkbare hulpvraag.

Deze drie niveaus corresponderen met drie types van cliënten met een hersenletsel: de **voorbijganger** (1ste niveau), **zoeker** (2de niveau) en **klant** (3de niveau) (Prinsen, 2008). Vervolgens is het leven opgedeeld in een aantal gebieden: 'gezinsrelaties en familieverbanden', 'vriendschappen en sociale relaties', 'intimiteit en seksualiteit', 'werk en dagbesteding', 'ontspanning en eigen tijd', 'woon- en leefsituatie' (huishouden, geldzaken en omgang met instanties) en ten slotte 'gezondheid en uiterlijk'. Per levensgebied zijn typerende gedragingen en uitspraken van cliënten met verschillende mate van inzicht beschreven, zodat een inschatting kan worden gemaakt van de mate van inzicht van je eigen cliënt, in het hier en nu.

Onderzoekers van de Universiteit Maastricht hebben de SADL-3 onderzocht op betrouwbaarheid, validiteit en bruikbaarheid. Het artikel over dit onderzoek is heel recent gepubliceerd in *Brain Injury* (Winkens, Prinsen, Meijerink, van Heugten en Ponds, 2019).

Met de SADL-3 kun je bepalen of en in welke mate ziekte-inzicht speelt bij je cliënt. Wat je kunt doen als hulpverlener om het inzicht te vergroten, wordt uitgebreid beschreven met passende interventies in het onlangs gepubliceerde boek 'Ga toch weg. Behandeling van ziekte-inzicht bij hersenletsel' (Prinsen, 2019).

In het kort komt het erop neer dat bij een cliënt zonder inzicht (de ‘voorbijganger’) de interventies bedoeld zijn om in contact te komen met de cliënt om zijn belevingswereld in kaart te brengen. Als een cliënt begrijpt dat zijn problemen gerelateerd zijn aan het hersenletsel (de ‘zoeker’) dan is het de uitdaging zijn gedachten en gevoelens te gaan ordenen, in de hoop dat de cliënt overzicht gaat krijgen op de impact van het hersenletsel op zijn leven. Als hieruit een duidelijk hulpvraag komt (de ‘klant’), dan kun je interventies gaan toepassen om het gedrag van cliënten aan te passen aan het leven met NAH.

Of en in welke mate het inzicht vergroot zal worden, is niet alleen afhankelijk van de juiste interventies van de hulpverlener, maar ook of de cliënt in staat is om voldoende vertrouwen in de hulpverlener te verkrijgen om samen op zoek te gaan naar de impact van het hersenletsel op zijn leven en het leven daarop aan te passen.

Mocht dit gebeuren dan zal de cliënt zijn leven adequater gaan aanpassen aan het hersenletsel. Gebeurt dit niet dan zijn gedragsveranderingen alleen mogelijk door een heldere en duidelijke benadering door de omgeving van de cliënt. Inzicht van de kant van de cliënt is bij deze benadering niet vereist. De cliënt past zijn gedrag op een impliciete manier aan.

Een voorbeeld hiervan is het vinden van de weg naar het toilet op bv. het activiteitencentrum. Als de cliënt niet ervaart dat hij de weg niet kan vinden door oriëntatieproblemen, dan kunnen de hulpverleners de weg naar het toilet inslijpen door elke keer dezelfde route te lopen met deze cliënt. Na een aantal keer aanbieden, is er een kans dat de route vertrouwd gaat aanvoe-

len en in dat geval kan de cliënt zelfstandig naar het toilet gaan. Als je echter gaat vragen of hij de weg weet naar het toilet, zal het antwoord nee zijn.

De SADL-3 is ondertussen ook beschikbaar in een Franstalige versie. Wie hiervoor interesse heeft kan contact opnemen met Arno Prinsen op info@arnoprinsen.nl.

Referenties

Sherer, M. (2004). *The Awareness Questionnaire. The Center for Outcome Measurement in Brain Injury*. <http://www.tbims.org/combi/aaq>, geraadpleegd op 20 februari 2019.

Smeets, S. (2015). *Insights into insight. Studies on awareness of deficits after acquired brain injury*. Maastricht: Gildeprint.

Prinsen, A. (2008). *Heb ik een probleem dan? Ziektebesef en interventies bij hersenletsel*. Nunspeet: InteraktContour.

Prinsen, A. (2019). *Ga toch weg. Behandeling van ziekte-inzicht bij hersenletsel*. Utrecht: Breindok.

Winkens, I., Prinsen, A., Meijerink, A., van Heugten, C., & Ponds, R. (2019). Psychometric evaluation of the Self-Awareness in Daily Life-3 Scale (SADL-3) for assessment of self-awareness after acquired brain injury. *Brain Injury*, doi: 10.1080/02699052.2019.1566969

Wil je meer weten? Arno Prinsen komt regelmatig naar Vlaanderen voor een vormingsdag over dit onderwerp. Ga naar www.sig-net.be voor meer informatie. Het nieuwe boek ‘Ga toch weg. Behandeling van ziekte-inzicht bij hersenletsel’ is in te kijken in de Sig-docudienst en te bestellen bij Breindok in Utrecht.

Self-Awareness in Daily Life (SADL)-3: drie typeringingen voor ziekte-inzicht na niet-aangeboren hersenletsel

› Auteurs

Arno Prinsen (Dentriet)
Rudolf Ponds, Sanne Smeets en Ieke Winkens (Maastricht University)
Annemieke Meijerink (InteraktContour)

› Handleiding

De ene cliënt¹ met hersenletsel heeft heel goed door wat er aan de hand is en meldt zich zelf aan voor hulp of begeleiding. De ander snapt er niets van en wordt gestuurd door een familielid. De één is sterk gemotiveerd, de ander komt met tegenzin. Cliënten die geen besef hebben van hun beperkingen lopen onnodig vertraging op

in het leren omgaan met die beperkingen. Of men verzuimt in het geheel om de beperkingen ook daadwerkelijk aan te pakken.

Dit instrument² helpt je bij het onderscheiden van drie typen cliënten. Tot welk type iemand behoort hangt onder meer af van de mate waarin hij of zij inzicht heeft van de beperkingen. Vaststellen met wie je te maken hebt, stelt je als hulpverlener in staat om aan te sluiten bij de belevingswereld van de cliënt en de cliënt op de best passende manier te benaderen.

De drie typen cliënten zijn:

DE VOORBIJGANGER	DE ZOEKER	DE KLANT
<p>Ervaart zelf niet dat hij een probleem heeft en heeft dus geen hulpvraag; en</p> <p>Anderen ervaren een probleem en hebben de hulpverlening ingeschakeld (uitspraken van de voorbijganger worden door zijn omgeving volkomen anders geïnterpreteerd)</p>	<p>Heeft een vage, slecht afgelijnde hulpvraag; en/of</p> <p>Heeft weinig overzicht over zijn problemen; en/of</p> <p>Heeft weinig vertrouwen dat zijn problemen worden opgelost; en/of</p> <p>Annuleert zijn eigen hulpvraag (cliënt en omgeving signaleren hetzelfde probleem, maar de omgeving heeft een duidelijkere hulpvraag dan de cliënt zelf)</p>	<p>Heeft een probleem; en</p> <p>Kan deze redelijk tot goed vertalen naar een hulpvraag, en</p> <p>Is bereid om samen te werken om tot oplossingen te komen (de beleving van een situatie komt overeen met die van de omgeving)</p>

1 Waar 'cliënt' staat kan ook 'patiënt' gelezen worden.

2 Dit instrument is gebaseerd op het boek 'Heb ik een probleem dan? Ziektebesef en interventies bij hersenletsel' door Arno Prinsen.

Het inzicht dat cliënten hebben van hun eigen beperking kan verschillen per levensgebied. Een cliënt kan voorbijganger zijn voor zijn geheugenprobleem, maar klant als hij zijn fysieke beperkingen benoemt. Dit instrument helpt je om de mate van ziekte-inzicht per levensgebied in kaart te brengen.

Hieronder vind je voorbeelden van typische uitspraken van de drie typen cliënten per levensgebied. Deze of soortgelijke uitspraken van de cliënt die je gaat beoordelen, kun je gebruiken voor het invullen van de verschillende domeinen op het scoreformulier (zie p. 28-29)

LEVENSGEBIED	VOORBIJGANGER	ZOEKER	KLANT
<p>Gezinsrelaties en familieverbanden</p> <p>Voorbeelden van vaardigheden of taken die passen bij dit levensgebied zijn: afspraken maken over het huishouden, het goed maken nadat je ruzie hebt gemaakt, aangeven dat je tijd alleen door wilt brengen, je tijd verdelen tussen je gezin en familie en andere zaken die tijd vragen, interesse tonen in je gezin/familie</p>	<p><i>Nee hoor, mijn relatie met mijn partner en kinderen is niet veranderd (realiteit is dat partner en kinderen de relatie wel veranderd vinden).</i></p> <p><i>Het enige wat veranderd is door mijn hersenletsel is dat mijn partner vindt dat ik veranderd ben (partner en kinderen vinden dat het contact stroef gaat, cliënt zelf vindt dat niet).</i></p>	<p><i>Het contact met mijn kinderen wil ik verbeteren, alleen jij (=hulpverlener) kunt mij daar niet bij helpen.</i></p> <p><i>Er is wel iets veranderd in de relatie met mijn partner, wat precies weet ik niet.</i></p> <p><i>Vroeger kon ik zo goed met mijn kinderen omgaan, nu snap ik niet dat het contact zo stroef verloopt.</i></p>	<p><i>Ik heb veel onenigheid met mijn partner en ik wil met je (=hulpverlener) doornemen wat ik daaraan kan doen.</i></p> <p><i>Sinds ik op de woonwurm woon, is mijn relatie met mijn partner beter dan toen ik thuis woonde.</i></p>
<p>Vriendschappen en sociale contacten</p> <p>Regelmatig iets van je laten horen, aangeven als je iets niet wilt, oog hebben voor gevoelsuitingen van anderen, het verschil weten tussen vrienden en kennissen, bedenken en zeggen wat je graag wilt</p>	<p><i>Mijn oude vrienden komen nog heel vaak (realiteit is dat vrienden niet meer komen of heel weinig).</i></p> <p><i>Ik heb veel vrienden (realiteit is dat de cliënt deze mensen alleen gedag zegt, het zijn niet meer dan oppervlakkige kennissen).</i></p>	<p><i>Mijn vrienden komen niet meer zo vaak, ik weet niet waarom.</i></p> <p><i>Er is wel wat veranderd in het contact met mijn vrienden, maar ik kan daar toch niks aan veranderen.</i></p>	<p><i>Help mij te ondersteunen in het contact met buurtbewoners.</i></p> <p><i>Het contact met mijn beste vriend is veranderd, wil jij me helpen het contact te herstellen?</i></p>
<p>Intimiteit en seksualiteit</p> <p>Weten wat je wel en niet prettig vindt, contact leggen met iemand die je leuk vindt, weten hoe je wel en niet zwanger kunt worden, begrip tonen als de ander iets niet wil, weten wat je partner prettig vindt</p>	<p><i>Mijn partner wil steeds geen seks/intimiteit. Aan mij ligt het niet (realiteit is dat cliënt geen rekening houdt met de wensen van zijn partner).</i></p>	<p><i>Mijn vrouw en ik hebben geen seks meer, ik snap niet waarom.</i></p> <p><i>Ik wil een relatie maar ik weet niet hoe.</i></p>	<p><i>Ik wil een relatie, wil jij mij daarbij helpen? (aankomen van online dating profiel, schrijven van contactadvertentie)</i></p> <p><i>De afgelopen tijd is er geen intimiteit meer geweest in mijn relatie, wil je mij helpen om dat bespreekbaar te maken?</i></p>

LEVENSGEBIED	VOORBIJGANGER	ZOEKER	KLANT
<p>Ontspanning en eigen tijd</p> <p>Plannen dat je inspanning afwisselt met ontspanning, tijdsbesef hebben, iets leuk bedenken als je je verveelt, weten wat je kunt, je tijd zo indelen dat je een activiteit kan afmaken</p>	<p><i>Ik heb nog steeds dezelfde hobby's (realiteit is dat de hobbykamer niet betreden wordt).</i></p> <p><i>Ik krijg mijn eigen tijd goed ingevuld (realiteit is dat cliënt zich verveelt, te vroeg naar bed gaat, enz.).</i></p>	<p><i>Ik kan mijn oude hobby niet oppakken, maar dat geeft niet, ik vond het toch al niet meer zo leuk.</i></p> <p><i>Ik wil meer ontspanning, maar ik weet niet hoe.</i></p> <p><i>Ik heb nu minder hobby's, maar dat is nu eenmaal zo. Jij kunt mij daar niet bij helpen.</i></p>	<p><i>Kun jij me helpen mijn oude hobby's weer op te pakken?</i></p> <p><i>Ik wil meer ontspanning, kun jij me daar bij helpen?</i></p> <p><i>Het huishouden kost mij zoveel tijd dat ik niet weet waar ik de tijd voor mijn ontspanning moet halen. Help mij daarbij.</i></p>
<p>Werk en dagbesteding</p> <p>Om uitleg vragen als je iets niet begrijpt, accepteren dat niet alles haalbaar is, trots zijn op je werk en dat laten merken, je kunnen oriënteren binnen een ruimte, afsmaken waaraan je bent begonnen</p>	<p><i>Als ik weer beter ben ga ik terug naar mijn oude baan (realiteit is dat cliënt is afgekeurd/ is niet realistisch).</i></p> <p><i>Ik ga naar het activiteitencentrum omdat mijn vrouw dat wil, niet ik.</i></p> <p><i>Ik hoor hier (= activiteitencentrum) niet.</i></p>	<p><i>Mijn baas zegt dat ik niet terug mag komen in mijn oude baan. Dat vind ik erg en dat snap ik niet.</i></p> <p><i>Ik wil wel weer werken maar ik heb hersenletsel, dus dat gaat niet.</i></p>	<p><i>Ik kan niet meer terug naar mijn oude werk, ik wil wel naar het activiteitencentrum. Hoe kom ik daar?</i></p> <p><i>Ik heb al aangepast werk, maar kan ik er niet meer uithalen?</i></p>
<p>Woon- en leefsituatie (huishouden, geldzaken, omgaan met instanties)</p> <p>Je huis inrichten zodat je je prettig voelt, spullen opruimen, weten waar je (goedkoop) boodschappen kunt doen, eenvoudige reparaties verrichten, je geld verdelen over een maand</p>	<p><i>Ik kan mijn woning goed onderhouden (realiteit is dat het appartement vervuild is).</i></p> <p><i>Ik krijg steeds aanmaningen. Dat klopt niet, ze maken fouten (realiteit is dat het terechte rekeningen zijn).</i></p> <p><i>Ik wil best voor alle andere cliënten een maaltijd koken (realiteit is dat de cliënt geen idee heeft wat hij in de keuken moet doen).</i></p>	<p><i>Ik weet niet wat ik hiermee moet (trekt een la open met 1,5 jaar post erin).</i></p> <p><i>Mijn huishouden is niet zoals ik wil, maar ik weet niet waar ik moet beginnen.</i></p>	<p><i>Help mij mijn administratie op orde te brengen, alleen lukt dat niet.</i></p> <p><i>Ik wil weer eenvoudige maaltijden kunnen koken, wil je mij dat leren?</i></p>
<p>Gezondheid en uiterlijk</p> <p>Medicijnen gebruiken volgens voorschrift, eigen smaak ontwikkelen voor kleding, op tijd en regelmatig eten, weten wat je lichamelijke beperkingen zijn, lichamelijke conditie onderhouden.</p>	<p><i>Ik stink helemaal niet (realiteit is dat cliënt onaangenaam ruikt).</i></p> <p><i>Ik kan die medicatie echt wel in eigen beheer hebben (realiteit is dat cliënt dit zeker niet kan).</i></p>	<p><i>Ik heb zoveel pillen, ik weet het gewoon niet meer.</i></p> <p><i>De was blijft zich maar opstapelen</i></p>	<p><i>Ik heb zoveel pillen, wat moet ik nu wanneer nemen?</i></p> <p><i>Wil jij met mij een wasschema maken?</i></p>

Scoreformulier

Maak bij het invullen van onderstaande tabel gebruik van informatie van zowel de cliënt zelf als zijn omgeving (familie, verzorgenden, enz.).

Kruis voor elk levensgebied het hokje aan dat van toepassing is. Indien je twijfelt tussen 'Voorbijganger' en 'Zoeker', kies dan voor 'Voorbijganger'. Indien je twijfelt tussen 'Zoeker' en 'Klant', kies dan voor 'Zoeker'.

LEVENSGEBIED	VOORBIJGANGER (ervaart zelf geen probleem, anderen wel)	ZOEKER (vage hulpvraag, weinig overzicht over problemen, weinig vertrouwen dat problemen opgelost worden, annuleert eigen hulpvraag)	KLANT (heeft een probleem, kan deze vertalen naar hulpvraag, bereid om samen oplossingen te zoeken, beleving komt overeen met die van de omgeving)	WEET NIET	N.V.T.
Gezinsrelaties en familieverbanden (goedmaken na ruzie, interesse tonen in je familie)					
Vriendschappen en sociale contacten (regelmatig iets van je laten horen, oog hebben voor de gevoelsuitingen van anderen)					
Intimiteit en seksualiteit (begrip tonen als de ander iets niet wil, weten wat je partner prettig vindt, contact leggen met iemand die je leuk vindt)					

<p>Ontspanning en eigen tijd (bv. iets leuks bedenken als je je verveelt)</p>	<p>Werk en dagbesteding (bv. om uitleg vragen als je iets niet begrijpt, afmaken waaraan je begonnen bent)</p>	<p>Woon- en leefsituatie (huishouden doen, met geld omgaan)</p>	<p>Gezondheid en uiterlijk (bv. medicijnen gebruiken, gezond eten, lichamelijke verzorging onderhouden)</p>