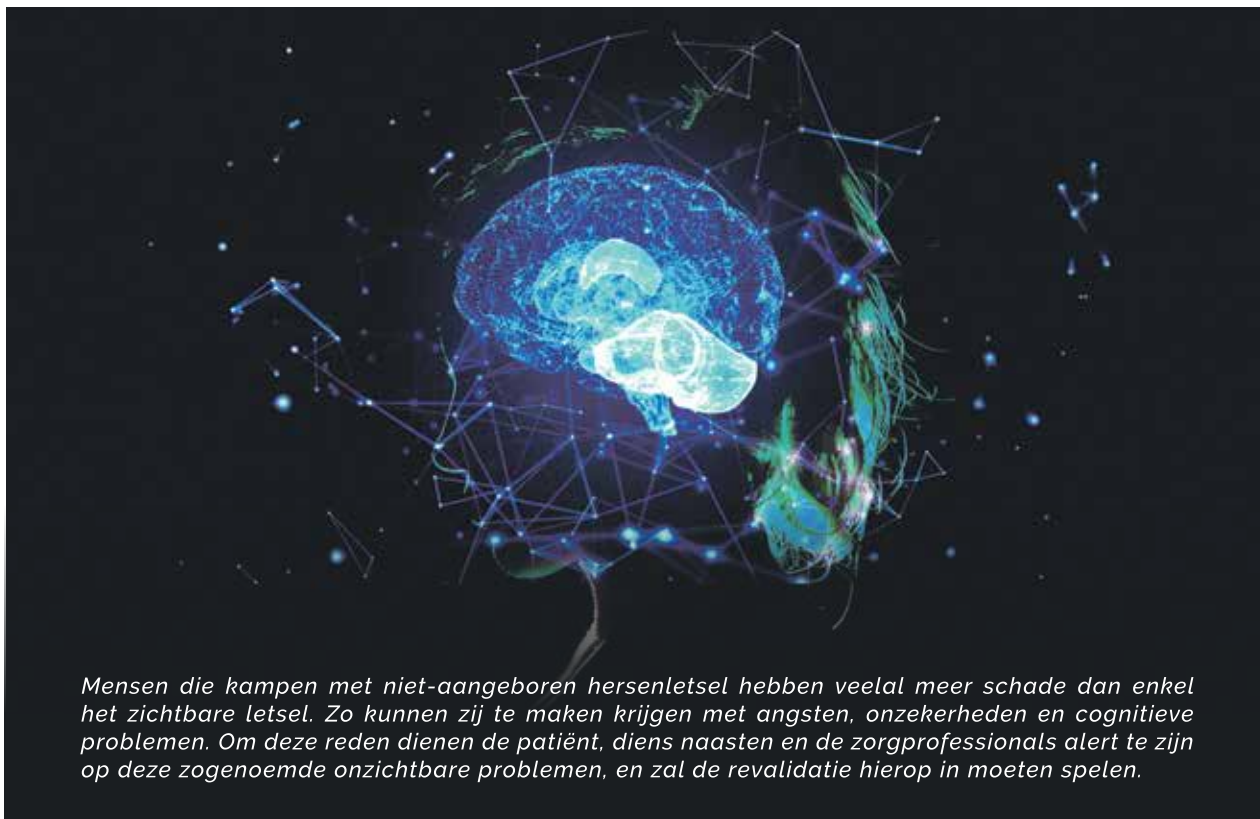


Hersenletsel betekent vaak meer dan zichtbare schade

 **Van onze redactie**
Auteur: Marianne Rijke



Mensen die kampen met niet-aangeboren hersenletsel hebben veelal meer schade dan enkel het zichtbare letsel. Zo kunnen zij te maken krijgen met angsten, onzekerheden en cognitieve problemen. Om deze reden dienen de patiënt, diens naasten en de zorgprofessionals alert te zijn op deze zogenoemde onzichtbare problemen, en zal de revalidatie hierop in moeten spelen.

Hersenletsel dat ontstaat na de geboorte wordt niet-aangeboren hersenletsel (NAH) genoemd. De Hersenstichting legt uit dat er twee type oorzaken voor NAH te onderscheiden zijn. NAH kan ontstaan door trauma. De oorzaak bevindt zich dan buiten het lichaam, zoals letsel door een val, ongeluk of harde klap op het hoofd. Er kan ook sprake zijn van niet-traumatisch hersenletsel. Wanneer dit het geval is, ontstaat het letsel door een proces in het lichaam. Voorbeelden hiervan zijn beroertes, infecties en tumoren.

Anne Visser-Meily, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde aan het UMC Utrecht Hersencentrum, vertelt dat NAH eigenlijk een nietszeggende term is omdat het slechts aangeeft dat er sprake is van hersenletsel, schade in het brein. “Bij NAH is het belangrijk om te weten wat de medische diagnose is, want dit bepaalt mede het herstel en de prognose van het uiteindelijk functioneren.”

De gevolgen van NAH

De mate van ernst van de ervaren problemen door het hersenletsel kan sterk variëren, aldus Caroline

van Heugten, hoogleraar Klinische Neuropsychologie Maastricht University. Lang niet iedereen komt in het ziekenhuis terecht. Bij traumatisch letsel zullen mensen met een hersenschudding bijvoorbeeld niet altijd gezien worden door een arts, omdat deze schade beperkt is en weer verdwijnt. Een hersenkneuzing daarentegen kan wel restschade opleveren.

Sommige mensen ervaren geheugenproblemen, die al opvallen in het ziekenhuis. De patiënten bij wie de gevolgen van het hersenletsel direct al duidelijk zijn, worden allemaal in het ziekenhuis geholpen en doorverwezen voor vervolgbehandeling zoals revalidatie. Er zijn echter ook patiënten met ‘lichte’ of ‘matige’ cognitieve problemen, bij wie er geen sprake is van een stoornis in het functioneren, maar die wel kampen met tekorten. Problemen die als licht of matig geclassificeerd zijn, kunnen er toch voor zorgen dat iemand veel problemen ervaart in het dagelijks leven. “Wanneer iemand met hersenletsel voor de klas staat, kan een drukke klas ervoor zorgen dat deze persoon snel overprikkeld raakt.” Het is daarom erg belangrijk om naast goed neurologisch onderzoek en een medische diagnose, de klachten die iemand ervaart te relateren aan het individu en de eisen die aan deze persoon worden gesteld, door hem of haar zelf of door diens omgeving. Ieder mens reageert anders op letsel en de veranderingen die dit met zich meebrengt, en dit kan even duren voordat dit duidelijk wordt. Van Heugten: “Voor de persoon in kwestie heeft hersenletsel invloed op alle domeinen van het menselijk functioneren. Daarom moet dit meegenomen worden bij de behandeling.”

Onzichtbare problemen

Veel van deze gevolgen zijn aan de buitenkant niet zichtbaar en worden daarom de onzichtbare gevolgen van hersenletsel genoemd. Voorbeelden hiervan zijn hoofdpijn, geheugen- en concentratieverlies, vermoeidheid en depressiviteit. Van Heugten vertelt dat in het ziekenhuis

▶ Lees verder op pagina 15

Vervolg van pagina 13

wel duidelijk wordt of iemand nog kan lopen of praten, maar of iemand zijn of haar geheugen nog werkt - of hij of zij nog kan onthouden of plannen - dat wordt niet gezien door de behandelaars, maar ook niet door de patiënt zelf. Visser-Meily beaamt dit en stelt dat deze problemen veelal pas later aan het licht komen omdat er in de thuissituatie veel meer van mensen gevraagd wordt dan in het ziekenhuis. “Deze mensen falen niet bij de verschillende testen in het ziekenhuis. Zij merken het verschil pas wanneer zij hun oude leven proberen op te pakken. Mensen vallen pas uit als er weer eisen worden gesteld.” Het is dan ook belangrijk dat NAH-patiënten proberen om zo snel mogelijk hun dagelijkse bezigheden weer op te pakken.

Bij een (neurologische) follow up is het daarom voornaam dat expliciet gevraagd wordt naar het dagelijks leven van de patiënt en dat cognitief functioneren zoals het geheugen

getest wordt. “Als iemand bijvoorbeeld na zes tot acht weken diens leven nog niet heeft kunnen oppakken en nog niet aan het werk is gegaan na een licht hersenletsel, is dat een rode vlag. Want dat zou wel te verwachten zijn”, benadrukt Van Heugten. Het probleem met het diagnosticeren van de onzichtbare gevolgen is dat het vaak lastig is om direct de link te leggen tussen het letsel en de gevolgen ervan voor het dagelijks leven. Dit is zeker het geval als de problemen zich pas maanden na het letsel voordoen, en de patiënt in kwestie zelf ook niet aan het letsel denkt als oorzaak.

Omgaan met nieuwe situatie

Pas wanneer er thuis goed herstel is, en iemand gaat weer werken, kan geconstateerd worden of er echt herstel is. Het is daarom belangrijk dat NAH-patiënten na het verlaten van het ziekenhuis niet uit het oog verloren worden. De eerste paar weken en zelfs maanden na het hersenletsel moeten alle problemen dan ook onderzocht worden in

het kader van dat letsel. Soms lijken het nieuwe klachten, maar dat zijn ze niet, licht Van Heugten toe. Ze vertelt dat niet alleen artsen, maar ook patiënten zelf alert moeten zijn op de onzichtbare gevolgen van hersenletsel. Goede informatie is nodig die verder gaat dan enkel een folder. “Met de patiënt moet diens situatie doorgesproken worden, waarbij uitgelegd wordt welke consequenties het letsel in de hersenen voor de patiënt heeft.” Het gaat volgens haar echt om informatie op maat, informatie die inzicht geeft in waarom de patiënt deze klachten heeft. Deze uitleg helpt bij het begrijpen van de klachten en helpt zo ook bij accepteren van het veranderde leven. Dit ziet ook Visser-Meily. Een dergelijk gesprek kan daarnaast ook erg verhelderend werken voor naasten, die toch vaak niet helemaal begrijpen waarom hun partner ineens ‘een kort lontje’ heeft gekregen.

Aandacht voor de onzichtbare gevolgen van NAH, en een focus op niet alleen de medische diagnose maar ook op

UITGELICHT

Voor het eerst zijn hersenaandoeningen in de volgende vijf clusters ingedeeld:

- Psychische stoornissen, zoals persoonlijkheidsstoornissen, angst- en paniekstoornis of depressie: 1.907.700 mensen
- Chronische hersenaandoeningen die geleidelijk zijn ontstaan, zoals dementie, de ziekte van Parkinson of epilepsie: 1.337.800 mensen
- Niet Aangeboren hersenletsel (NAH), zoals een beroerte en traumatisch hersenletsel: 645.900 mensen
- Slaapstoornissen, zoals insomnie of slaapapneu: 506.200 mensen
- Hersenaandoeningen die in het eerste levensjaar tot uiting komen, zoals een verstandelijke handicap of afwijkingen aan centraal zenuwstelsel: 100.300 mensen



Vervolg van pagina 15

UITGELICHT

Eén op de vier Nederlanders heeft een hersenaandoening, zo blijkt uit onderzoek van het RIVM in opdracht van de Hersenstichting. In totaal stonden er in 2016 3,8 miljoen mensen bij de huisarts geregistreerd met een hersenaandoening. Omdat veel mensen geen medische hulp zoeken en dus ook niet geregistreerd worden, ligt het daadwerkelijke aantal patiënten hoger. De zorgkosten voor hersenaandoeningen zijn jaarlijks ruim 25 miljard euro, 27% van de totale zorgkosten van Nederland.

Bron: Hersenstichting



de persoon in diens sociale omgeving, sluit goed aan bij de positieve benadering van gezondheid. Hierbij wordt gekeken naar wat belangrijk is in de ogen van de patiënt en de uitdagingen die hij of zij ervaart, zegt Michel van Schaik, jurylid bij de Herman Wijffels-prijs en Raad van Toezicht bij Institute for Positive Health. Bij positieve gezondheid wordt gekeken hoe iemand scoort op de zes dimensies van het leven: lichaamsfuncties, mentaal welbevinden, zingeving, kwaliteit van leven, sociaal maatschappelijk participeren en dagelijks participeren. “Aan de patiënt wordt vervolgens gevraagd: ‘hoe scoor jij jezelf op deze zes dimensies en waar zou je zelf aan willen werken?’ Hierdoor wordt de vraag wat betreft herstel gekoppeld aan de behoefte van de patiënt.” Dit vergroot volgens Van Schaik de motivatie van de persoon in kwestie.

Revalidatie vormt een belangrijk onderdeel van goede zorg. Visser-Meily licht toe dat dan bijvoorbeeld gewerkt kan worden aan een compensatiestrategie, die helpt om te gaan met de cognitieve tekorten door het hersenletsel. Met revalidatie kan direct gestart worden, maar kan ook nuttig worden wanneer men vastloopt in een later stadium. Belangrijk om te realiseren is dat revalideren nooit te laat is, benadrukt ze. Directe zorg en snelle revalidatie is van belang als er al snel klachten worden ervaren, want daarmee kan voorkomen worden dat iemand vastloopt en kan iemand geholpen worden activiteiten weer op te pakken, zoals het huishouden, sport en werk. Toch kan revalidatie ook nog jaren na hersenletsel gestart worden. Als voorbeeld noemt ze een man die van het dak gevallen was. Toen hij bij haar langskwam met zijn vrouw vond hij zelf niet dat hij hulp nodig had. Het gesprek hielp zijn vrouw op dat moment wel, om hem beter te snappen. Pas toen hij uitviel op het werk, kwam de man zelf terug voor hulp.

Innovatie is nodig

Om NAH-patiënten nog beter van dienst te kunnen zijn, zijn innovatieve oplossingen nodig, stelt Van Schaik. Hij geeft aan dat hij nog te vaak ziet dat ideeën de patiënt niet genoeg bereiken door bijvoorbeeld belemmeringen in bekostigingssystemen. “Het is belangrijk dat initiatieven die relevant zijn voor een patiëntengroep uitgevoerd worden, zodat een experiment verandert in een schaalbare oplossing en uiteindelijk onderdeel wordt van het

reguliere zorgstelsel.” Wanneer er belemmeringen zijn om dit te kunnen laten slagen, moeten beleidsmakers, de politiek en zorgverzekeraars ruimte creëren om de innovatieve oplossingen optimaal tot hun recht te laten komen, met als doel betere zorg voor de patiënten. Er zijn volgens hem nog te vaak mooie initiatieven die niet optimaal ontwikkeld worden omdat ze gebaseerd zijn op subsidiegelden en daardoor niet schaalbaar zijn. Ook ontbreekt vaak het ondernemerschap om van een programma een duurzaam bedrijfsmodel te maken, en zijn er soms systeembelemmeringen. Hierdoor lopen niet alleen patiënten mooie innovaties mis, ook loopt men hiermee de kans op kostenbesparing mis. De urgentie om te innoveren ontbreekt soms nog wat in de zorgsector, maar vooral ook mensen die het vermogen hebben om een goed idee om te zetten in een (maatschappelijke) onderneming, aldus Van Schaik.

“

Hersenletsel is niet stabiel. Het kan tijden goed gaan, maar zodra omgevingseisen veranderen, kunnen er weer problemen ontstaan

”

Dichtbij en toegankelijk

Welke zorg NAH-patiënten ook krijgen, de zorg moet aansluiten bij de patiënt en zo dichtbij mogelijk worden geboden, besluit Visser-Meily. Ze ziet daarbij een grote kans om samenwerking met de eerste lijn te verbeteren. Daarnaast moet zorg altijd toegankelijk zijn. Van Heugten: “Hersenletsel is niet stabiel. Het kan tijden goed gaan, maar zodra omgevingseisen veranderen, kunnen er weer problemen ontstaan. Hierdoor kunnen mensen weer hulp nodig hebben.” Om deze reden moet niet-aangeboren hersenletsel altijd als een chronische aandoening worden gezien, die niet na een paar maanden voorbij is. En de onzichtbare gevolgen moeten te allen tijde en door iedereen serieus genomen worden.