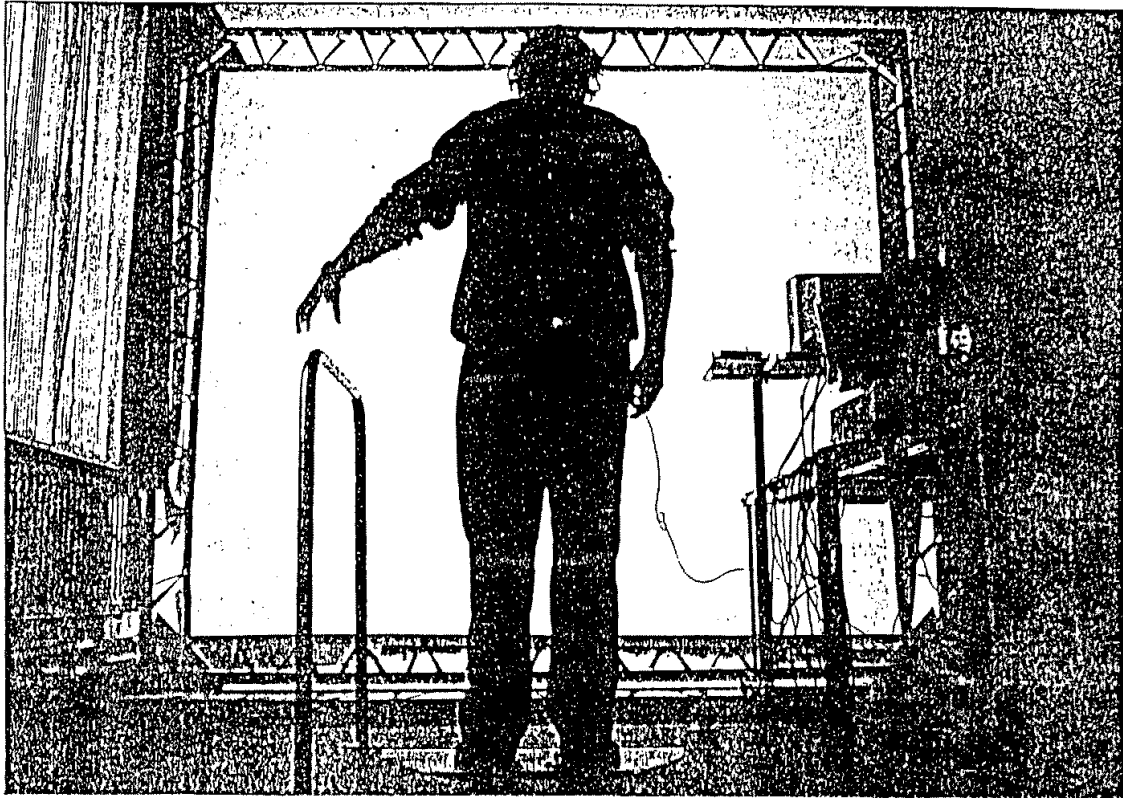


Leven zonder automatische piloot

DE ONDERSCHATTE GEVOLGEN VAN MILD HERSENLETSEL



Jaarlijks lopen zo'n vijftienduizend mensen in Nederland 'mild' hersenletsel op. De gevolgen — concentratiestoornissen, onhandigheid, veranderingen in de persoonlijkheid — worden door artsen vaak miskend. Het Nijmeegse Centrum voor Motoriek en Cognitie stelt diagnoses en geeft voorlichting en begeleiding aan deze patiënten, die vaak hun greep op de wereld kwijt zijn.

Pia Giesbers (35) gold als opgewekte duizendpoot: office-manager, echtgenoot, moeder van een dochter, en in het bezit van een geduchte *backhand* op het tennisveld. Twee jaar geleden kreeg ze op weg naar haar werk een auto-ongeluk. Daarbij liep ze flinke schade op. Ze had verschillende botbreuken en een plastisch chirurg moest bepaalde delen van haar gezicht reconstrueren. Ook werd er een hersenkneuzing geconstateerd.

HELEENCRUL

Na een maand zag het er allemaal weer goed uit en werd ze uit het ziekenhuis ontslagen. Een half jaar later viel ze ten prooi aan het radeloze gevoel dat er iets onherstelbaars met haar was gebeurd.

Haar gezicht was weliswaar fraai hersteld maar ze herkende zichzelf niet meer. Haar geheugen was een zeef, de normale huishoudelijke bezigheden leken een bodemloze

put, op de tennisbaan kreeg ze de bal niet meer op haar racket. Haar pogingen om alleen de ochtenden te werken, resulteerden in een totale uitputting.

Nu twee jaar later, bijna in de WAO beland, met tal van medische onderzoeken achter de rug die niets opleverden en een maandenlange therapie bij het RIAGG omdat haar problemen de kwalificatie 'psychisch' kregen, weet ze, tot haar grote opluchting: ik ben niet gek.

Door een gelukkig toeval kwam haar huisarts het Centrum voor Motoriek en Cognitie van de Sint Maartenskliniek in Nijmegen op het spoor, dat begin van dit jaar werd opgericht. Daar werd vastgesteld dat zij leed aan de gevolgen van mild hersenletsel.

IRRITANT GEDRAG

Pia Giesbers is geen uitzondering. Naar schatting worden er in Nederland jaarlijks zo'n vijftienduizend mensen in het ziekenhuis opgenomen met mild tot ernstig hersenletsel, na een verkeersongeluk, bedrijfsongeval of valpartij. De medische zorg richt zich in zo'n geval op het zichtbare en meetbare letsel zoals (inwendige) bloedingen, breuken, eventuele ademhalingsstoornissen.

Van de patiënten met een hersenkneuzing houdt ongeveer zestig procent na ontslag uit het ziekenhuis klachten die waarschijnlijk verband houden met deze kneuzing. Daarnaast is er een grote groep jonge mensen die bij een botsing of val ten gevolge van sportbeoefening, een hersenschudding oploopt, even dizzy is van de klap, daarvoor geen huisarts raadpleegt of het medisch advies krijgt het tijdelijk wat rustiger aan te doen. Een hersenschudding wordt door artsen doorgaans beschouwd als een onschuldige aandoening, die vanzelf weer overgaat, zonder verstrekking van gevolgen.

Dat blijkt een groot misverstand. Onlangs is door onderzoek aangetoond dat zelfs na een eenvoudige hersenschudding 25 procent van de slachtoffers klachten blijft houden. Het feit dat mensen uiterlijk geen afwijkingen vertonen, betekent nog niet dat hun informatieverwerking in de hersenen geen beschadiging heeft opgelopen. Mensen met milde hersenbeschadigingen kunnen zich vaak niet meer goed concentreren, zijn snel prikkelbaar en moe, lijden aan vergeetachtigheid en een toegenomen onhandigheid of aan evenwichtsstoornissen. Soms treden er lichte veranderingen op in hun persoonlijkheid en verandert hun slaappatroon. Al deze klachten kunnen zich nog jaren na het ongeval voordoen,' aldus dr. Th. Mulder, experimenteel psycholoog, hoofd van de afdeling Research & Ontwikkeling van de Sint Maartenskliniek en medeoprichter van het Nijmeegs Centrum voor Motoriek en Cognitie.

H. van Balen, klinisch neuropsycholoog en coördinator van dit centrum, voegt eraan toe: 'Mild hersenletsel veroorzaakt vaak klachten die ongrijpbaar zijn voor anderen maar zeer reëel voor de persoon die het overkomt.

'Hij of zij blijft daarom een wanhopig beroep doen op medische voorzieningen, hetgeen tot een grote consumptie leidt van allerlei therapieën die dikwijls niet helpen. Daardoor belandt zo'n patiënt in een nega-

tieve spiraal. Hij irriteert zijn omgeving vaak met zijn veranderde en onbegrijpelijke gedrag, wordt steeds onzekerder en draait soms volkomen vast. Wij behandelen mensen die geheel ten onrechte in de psychiatrie zijn beland.'

Het Nijmeegse centrum is het eerste in zijn soort in Nederland. Het is voortgekomen uit een intensief samenwerkingsverband tussen de St. Maartenskliniek, het Neurologisch Instituut van de Katholieke Universiteit Nijmegen en het NICI, een universitair onderzoekcentrum dat gericht is op de menselijke motoriek en informatieverwerking. Ook de Hogeschool Nijmegen neemt deel aan dit samenwerkingsverband. Mulder: 'De logica achter dit centrum is vrij simpel. In de geneskunde spoort men stoornissen van een orgaanstelsel op en behandelt deze, voor zover mogelijk. Als dit hersenletsel betreft, dan richt men zich voornamelijk op de oorzaak, niet op de gevolgen. Toch is het ook noodzakelijk om tot een diagnose van de beperkingen te komen die door zo'n aandoening ontstaan.

'Voor de meeste mensen zijn die beperkingen in de vorm van gedragsveranderingen en verlies aan vaardigheden van veel grotere betekenis dan de aandoening zelf. Want met die beperkingen moeten ze verder leven. Het ontbreekt ze meestal aan praktische, gedragsgerichte adviezen en aan begeleiding.

'In Nederland kom je alleen voor revalidatie in aanmerking als je motorische stoornissen hebt. Daardoor ontstaat een belangrijke lacune in de gezondheidszorg. De relatie tussen hersenletsel en een motorische stoornis kan namelijk ook lopen via de aantasting van het informatieverwerkend netwerk in de hersenen waar die motorische processen een onderdeel van uitmaken.

'Motoriek in een pure vorm bestaat niet. Waarnemen, denken en doen hangen zeer nauw met elkaar samen. Bewegen is niet alleen het spannen van spieren maar het vereist ook een permanente reeks beslissingen over de omgeving,' menen beide psychologen. Als geheugen en waarneming gestoord zijn dan heeft dat consequenties voor motorische handelingen. Dit inzicht zou in de praktijk niet alleen tot een ruimere indicatie voor revalidatie moeten leiden, maar ook tot een andere aanpak.

HERRIE

Van Balen noemt het voorbeeld van een aan- nemer die na een verkeersongeluk op de re-

validatie-afdeling van het ziekenhuis weer leerde lopen. De gang waarin hij oefende was goed verlicht, zonder hindernissen en herrie. Hij kon zich volledig concentreren op het lopen, dat ging al snel vrij goed. Eenmaal thuis bleek hij helemaal niet te functioneren. Hij bewoog zich traag en aarzelend. Op onverwachte momenten viel hij om, vooral bij plotselinge gebeurtenissen en drukte.

Mulder: 'Revalidatie vindt vaak plaats in een kunstmatige omgeving die weinig met de werkelijkheid van doen heeft. Lopen is niet alleen bewegen, maar ook reageren op herrie en obstakels op je weg. Je moet een permanente reeks beslissingen nemen over je omgeving en over verschillende vaardigheden tegelijk beschikken. Daaraan ontbreekt het mensen met hersenletsel vaak. Daarom moet je bij hun revalidatie zo veel mogelijk situaties uit de dagelijkse praktijk nabootsen.'

Voordat een behandeling gericht op het (opnieuw) leren van vaardigheden in het Nijmeegse centrum wordt aangeboden,



Dr. Th. Mulder: 'Motoriek in pure vorm bestaat niet!'

moet er eerst een diagnose worden gesteld. 'Je hebt daarbij niet alleen kennis nodig over het bewegingspatroon of loopgedrag van een patiënt,' is de ervaring van Mulder, 'maar vooral ook over zijn vermogen informatie uit de omgeving te verwerken en te integreren in zijn motoriek. Aan iedere beweging gaat een beslissing vooraf, al gebeurt dat meestal onbewust. Alles wat er binnenkomt bij de hersenen aan indrukken en prikkels vereist waardering en selectie. Die kunnen alleen plaatsvinden als er contact gemaakt kan worden met een intact geheugen. Bij mensen met mild hersenletsel is het geheugen vaak niet meer intact. Ze staan bloot aan een bombardement van prikkels en kunnen niet selecteren in meer of minder belangrijk. Daardoor verliezen ze hun greep op de wereld.' ▶

Tweederde van de mensen met mild hersenletsel is jonger dan dertig jaar. Van Balen: 'In de Verenigde Staten heeft 15, respectievelijk 39 procent van alle directe en indirecte kosten van verkeersongevallen te maken met hersenletsel. Er is weinig reden aan te nemen dat dat in Nederland anders zit. In Amerika spreekt men van een *silent epidemic*. Men heeft daar de grote maatschappelijke en financiële consequenties van hersenletsel erkend. Vandaar dat er nu 250 centra zijn die zich hebben toegelegd op de analyse van de gevolgen van hersenletsel en op de begeleiding van de patiënten.'

Het Nijmeegse Centrum voor Cognitief en Motoriek streeft naar een vroege neuro-psychologische diagnose van mild hersenletsel, en naar een uitgebreide analyse van de revalidatiemogelijkheden. 'Informatie over de aandoening kun je als wapen gebruiken om de neerwaartse spiraal te stoppen. Een lange periode van onzekerheid vol schuldgevoelens en schaamte over het plotselinge onvermogen, leidt weer tot nieuwe problematiek. Hoe eerder je begint, des te kleiner is bovendien het functionele verlies aan vaardigheden.'

'Met mensen die hier komen gaan we twee dagen aan de gang. We maken een uitgebreide analyse en een advies. Dat kost ruim drieduizend gulden. Daarbij gaan we niet alleen af op de persoon die hier komt, want de informatie van een brein dat disfunctioneert is niet altijd betrouwbaar. Om een juist inzicht te krijgen in de dagelijkse beperkingen betrekken we ook partner en werkgever bij de diagnostiek.'

LEERLANDSCHAPPEN

Patiënten met mild hersenletsel zijn hun automatische piloot kwijt. Niets lijkt meer vanzelf te gaan, ze kunnen bovendien vaak niet meer dan één ding tegelijk doen. Dat betekent bijvoorbeeld dat iemand op zijn werk nog wel functioneert door alle zeilen bij te zetten maar thuis geen mens meer is. Of dat het lopen goed gaat, zolang er geen gesprek gevoerd hoeft te worden.

Het diagnostisch screenen van zogenaamde 'dubbeltaken' staat bij het NMC centraal. In het vaardigheidslaboratorium van het centrum zijn verschillende 'leerlandschappen' gecreëerd, met herkenbare situa-

ties uit het dagelijks leven.

Mulder: 'Mensen lopen daar terwijl ze hindernissen moeten vermijden en geluidsprikkels krijgen. We vragen ze hun balans te handhaven terwijl we ze tegelijkertijd andere dingen laten doen. Daarbij geven we ze ook wisselende uitgangshoudingen en voeren ten slotte de factor tijdsdruk in.'

'Zolang de huidige revalidatiecentra niet voldoende zijn uitgerust voor de begeleiding van dit soort patiënten, kunnen wij dit in specifieke gevallen één uur per week doen. Het gaat erom dat door herhaalde oefening nieuwe programmeerregels voor gedrag worden ingeslepen. We geven patiënten ook huiswerk in de vorm van opdrachten mee.'

Van Balen: 'Soms hebben mensen ook waarnemingsproblemen, bijvoorbeeld met de linkerkant van een ruimte, ze kunnen de positie van voorwerpen ten aanzien van elkaar niet goed schatten en botsen dan voortdurend tegen stoelen aan. In een training kun je ze dan bewuster van dat probleem maken en dat leren compenseren door bijvoorbeeld niet naar alles tegelijk te kijken maar naar twee essentiële zaken, waardoor ze een bepaalde afstand risicoloos kun-

nen overbruggen. Je kunt iemand ook leren dat een kamer acht hoofdhoekpunten heeft. Als hij die allemaal even bewust opzoekt, heeft hij die kamer automatisch in kaart gebracht.'

GROOT GAT

In de nabije toekomst wil het Nijmeegse centrum ook patiënten thuis begeleiden. Een brief naar huisartsen in de regio was voldoende om voor drie maanden volgeboekt te zijn. 'Nederland is in de ziekenhuisgeneeskunde goed voorzien,' licht Mulder de nood toe. 'Men begint hier fors, in het ziekenhuis is veel mogelijk. Ben je daar uitbehandeld, dan val je vaak in een groot gat, omdat de traditionele revalidatiecentra vaak geen mogelijkheden hebben om bepaalde groepen patiënten verder te begeleiden en te ondersteunen. Daarbij komt dat slechts een zeer klein deel van de hersenletselpatiënten naar revalidatie wordt verwezen.'

'Het ontbreekt ons aan gespecialiseerde centra zoals in Amerika, die zich specifiek toeleggen op de diagnose en begeleiding van een bepaalde aandoening, zoals een coma of

herzenletsel.'

Mulder en Van Balen voorzien dat de Nederlandse gezondheidszorg in de nabije toekomst niet meer zonder deze gespecialiseerde centra kan. 'De onvrede binnen patiëntenverenigingen, de hele discussie over de WAO en de voortdurend stijgende kosten van de gezondheidszorg zonder zicht op een kosten-batenverhouding, maken dat dringend nodig.'

Voor hersenletsel zou er naar Amerikaans voorbeeld één centrum op de miljoen inwoners beschikbaar moeten komen, goed verdeeld over de regio's, vindt Mulder. 'In Amerika heb je ook al speciale *community re-entry programs*. Dan word je als patiënt een jaar lang dag in dag uit via intensieve therapie getraind voor je terugkeer in de maatschappij.'

Daarmee wordt naar zijn mening veel menselijk leed voorkomen. Maar: 'Laten we wel wezen, het Amerikaanse systeem is niet gebaseerd op medemenselijkheid. Men heeft daar geen vangnet van de WAO en verzekeraars stellen zich keihard op. Door middel van een kosten-batenanalyse heeft men berekend dat een behandeling in een gespecialiseerd centrum het goedkoopste is.'

Afgezien van financiële overwegingen, is het de overtuiging van Mulder dat mensen veel meer reserve-potentieel hebben dan nu binnen de geneeskunde wordt erkend. 'Wij beschikken over mogelijkheden om te compenseren wat verloren is gegaan. Dan spreek ik niet over functioneel herstel maar over functioneel herstel, het herstel van vaardigheden en beperkingen. Adaptatievermogen is de kern van het evolutiebest dat wij zijn. We hebben in wezen een enorme flexibiliteit vergeleken bij andere dieren, dat maakt ons overigens ook enorm kwetsbaar.'

'Het informatieverwerkingsysteem is bij de mens extreem complex geworden. Met name de snelheid van dit systeem neemt door hersenletsel af. Dit telt des te zwaarder omdat onze samenleving steeds sneller en abstracter wordt, waardoor het beroep op cognitieve functies voortdurend toeneemt.'

Pia Giesbers heeft in zekere zin nog geluk gehad. Sommige mensen met hersenletsel zijn niet te behandelen. Van Balen: 'Dan moeten ook wij hier buigen voor de harde realiteit. En rest ons slechts instructie van mensen in hun omgeving hoe zij het beste met zo iemand kunnen omgaan.'

Reeksen telefoonnummers onthouden, zoals vroeger, kan Pia Giesbers niet meer. Maar ze heeft in vier maanden tijd tal van trucjes geleerd om haar geheugen te steunen. Ze werkt weer met plezier halve dagen en lijdt niet meer onder het leven. Ze begrijpt zichzelf nu en — minstens zo belangrijk — anderen haar. ■

Mensen met een mild hersenletsel staan bloot aan een bombardement van prikkels, maar kunnen vaak niet meer selecteren. Daardoor verliezen ze hun greep op de wereld