

Duizenden kinderen met hersenschade missen juiste zorg

Hersenletsel onderschat

▣ **Hersenletsel bij kinderen** blijft vaak onontdekt als er geen zichtbare schade is. Concentratieproblemen en andere stoornissen die pas op latere leeftijd optreden zijn het gevolg.

DAFNA HOLTZER
ROTTERDAM

Duizenden kinderen krijgen geen zorg als zij door een klap op het hoofd, vergiftiging of een tumor hersenschade oplopen.

Artsen onderschatten de gevolgen van hersenletsel bij jongeren

fors. Het verstoorde gedrag van deze kinderen wordt naderhand vaak afgedaan als puberaal, opstandig, dom of lui.

Van de naar schatting 50.000 jongeren onder de 20 jaar die zich jaarlijks na een klap op het hoofd bij een EHBO melden, hebben er 12.000 hersenletsel. Toch worden per jaar niet meer dan honderd slachtoffers met revalidatie geholpen, blijkt uit cijfers van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. „De hulp aan deze jongeren staat nog letterlijk in de kinderschoenen,” aldus dr. Eric Hermans van het instituut.

Reden voor de achterblijvende zorg is sommige gevolgen zoals ge-

heugen-, taal- en concentratieproblemen moeilijk worden herkend en erkend. Artsen doen er vaak wat badinerend over, zegt Hermans. „Alle aandacht gaat in eerste instantie uit naar de medisch-lichamelijke kant. Maar de onzichtbare gevolgen mogen niet verwaarloosd worden. Bekend is het advies om je kind 's nachts twee keer wakker te maken en te controleren of hij normaal reageert. Gaat dat goed, dan is er automatisch geen sprake van hersenschade, zo is de gedachte. Maar dat is volstrekt onjuist. Uit onderzoek is gebleken dat zelfs licht hersenletsel lang niet altijd volledig herstelt.”

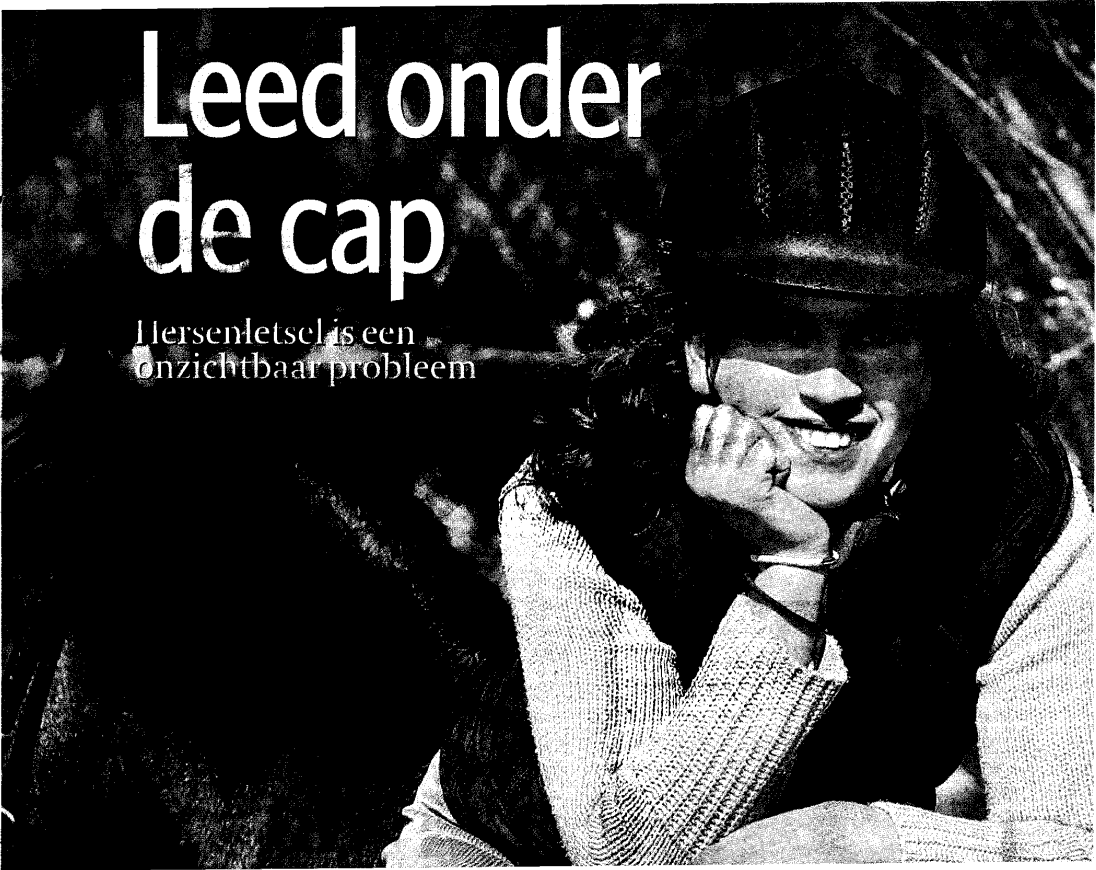
Volgens Hermans kan hersenlet-

sel ook verborgen blijven doordat het om een deel van de hersenen gaat dat pas op latere leeftijd wordt gebruikt, bijvoorbeeld bij het leggen van relaties of het kweken van verantwoordelijkheidsgevoel. Hermans is één van de experts die een nationaal verbeterprogramma opstelden, dat ter goedkeuring wordt verspreid onder betrokken specialisten en instanties. Behalve de roep om meer bekendheid voor het probleem, wordt gepleit voor extra onderzoek - ook op latere leeftijd - naar de omvang en de gevolgen van hersenletsel onder jongeren.

Morgen meer in de bijlage
Diagnose

Leed onder de cap

Hersenletsel is een
onzichtbaar probleem



'Alles gaat langzamer in mijn hoofd'

Na een val met haar pony lag Denise Hommersen twee dagen met een hersenkneuzing in coma. Ze werd genezen verklaard, maar het dagelijks leven blijft moeilijk, vertelt ze Dafna Holtzer.



Denise met pony Beauty en moeder Ilona. Aan de val leidde ze blijvend hersenletsel en nu kan ze niet meer rijden. Ze kan ook niet meer werken. Ze kan niet meer werken. Ze kan niet meer werken.



Denise in het ziekenhuis. Ze kan niet meer werken. Ze kan niet meer werken. Ze kan niet meer werken.

Zal ik voor de foto andersom op mijn pony gaan zitten?" lacht Denise tegen de fotograaf, terwijl ze zich omdraait en met haar hoofd in haar handen posert, de ellebogen op de billen van het paard.

Van angst voor capriolen met haar pony is geen sprake, ondanks dat Denise Hommersen (21) op 14-jarige leeftijd een enorme smek maakte met haar pony, toen die in een greep viel. Zij kwam daarbij ongelukkig op haar hoofd terecht, en lag met een hersenkneuzing twee dagen in coma. Opmerkelijk genoeg is voor buitenstaanders aan niets te merken dat Denise aan die val lijdt, ernstig hersenletsel heeft overgehouden. Ze praat gewoon, ze loopt, lacht, koekt en doet boodschappen. „Aan de buitenkant zie je niets. Dat maakt het vaak moeilijk om mijn beperkingen te bescrijven. Ook ik heb er moeite mee," zegt ze.

Denise is traag geworden in denken en handelen. „Alles gaat veel langzamer in mijn hersenen." Ze heeft soms moeite om woorden te bedenken, kan niet goed dagelijkse werkzaamheden inplannen en kampt met problemen als vermoedheid en gebrek aan concentratie. Na een intensieve neurorevalidatie lukt het haar beter met haar beperkingen om te gaan en kan Denise via een speciaal project begeleid op zichzelf wonen. Maar de 'oude' Denise komt niet meer terug.

Naar schatting worden jaarlijks 50.000 mensen getroffen door hersenletsel. Het gevolg van een ongeluk, bijna-verdrinking, hersenontsteking of hersentumor. Zij moeten leren leven met blijvende beperkingen zoals spraak- en coördinatieproblemen, concentratiestoornissen en een

veranderd karakter. Ze reageren bijvoorbeeld sneller geprikkeld of agressief, of zijn juist apathisch en afwachtend. Ondanks de grote groep slachtoffers is nog maar mondjesmaat aandacht voor de herkenning en erkenning van hersenletselproblemen, vertelt Eric Hermans van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW). Hij deed onderzoek naar de hulpverlening aan kinderen tot 20 jaar met niet-aangeboren hersenletsel. Van de naar schatting 15.000 kinderen die jaarlijks door hersenletsel worden getroffen, krijgen minder dan honderd revalidatie," zegt Hermans. „De restverschillen zijn zo divers dat artsen ze moeilijk

herkennen. En bij kinderen kunnen sommige gevolgen lang verborgen blijven. Er kan een deel van het brein beschadigd zijn dat kinderen pas op latere leeftijd gebruiken, zoals het aanpakken van relaties of het ontwikkelen van verantwoordelijkheidsgevoel. Mensen leggen in dergelijke gevallen vaak geen relatie meer met het voorval dat het letsel veroorzaakte. Het verstoorte gedrag wordt afgedaan als puberaal, opstandig, dom of lui."

Wat ondergrond ook Denise. Tot anderhalf jaar terug werden haar karakterveranderingen en impulsieve gedrag niet erkend als het gevolg van hersenletsel. Denise was immers genezen verklaard toen ze

uit het ziekenhuis kwam. Niemand wens haar en haar familie op mogelijke andere gevolgen die de hersenkneuzing met zich mee kon brengen. „Mij werd aangeraden zelf weer met school te beginnen om de hersenen te activeren. Dat ben ik dus maar gaan doen."

Denise zat op 4 VWO, maar dat was veel te zwaar. „Die eerste periode na het ziekenhuis leefde ik in een soort roes. Ik deed drie lessen op een dag, en kwam dan doodneut thuis. Elke morgen besprepen mij niet meer. Zij hielden zich bezig met puberdingen als uitgaan, verliefd worden, winkelen. Ik was alleen bezig met overleven."

Niet lang na de val van Denise besloten haar ouders uit elkaar te gaan. Denise bleef bij haar moeder wonen, haar broer en zus gingen naar hun vader. „Dat maakte het er allemaal natuurlijk niet makkelijker op," erkent moeder Ilona van Hattum. „Denise praatte zichzelf een schuldgevoel aan dat de scheiding door haar val kwam. Dat was niet zo, het schuldgevoel was al veel langer gaande. Maar ja, het kwam inderdaad wel in een stroomversnelling door de crisistherapie na haar val."

Denise had plotselinge woede-uitbarstingen en huiltbuien. „Mensen begrepen mij niet meer en ik kon mezelf ook niet," vertelt Denise. Moeder Ilona: „Ze at bij haar vader eens lasagna die ze niet lekker vond. Ze zei dat niet, maar stond achttien op en poofde de haai voor gek, voor Denise was het gewoon een impulsieve actie. Zij dacht: 'ik ruim het direct op'."

Ilona: „We liepen vast. Ik zag wel dat mijn dochter depressief werd, maar we kregen nergens een helpende hand, ook niet bij de huisarts. Uiteindelijk kreeg ik via hem een oud blaadje van Cerebral, de patiëntenvereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Door contact met logopedisten ging een wereld van herkenning voor ons open. Het was fijn om te zien dat anderen met gelijkwaardige problemen kampten."

Via Cerebral kwam Denise vorig jaar, ruim 20 jaar na haar ongeluk, in aanmerking voor de Intensive Neurorevalidatie in Amsterdam. Gedurende vier maanden leren deelnemers wat voor hen de gevolgen van hersenletsel zijn, en hoe ze daar het best mee kunnen omgaan. Sommige mensen praten te hard, of denken niet na bij wat ze zeggen. Denise leerde bijvoorbeeld minder impulsief te reageren op haar omgeving. Ook de familie en Denise's vriend Martijn werden er nauw bij betrokken. Moeder Ilona: „Oms gezin heeft het verlies van de 'oude' Denise kunnen verwerken en heeft nu meer begrip voor haar situatie. Dat is een grote opluchting."

Sinds vorige zomer woont Denise zelfstandig via een woonproject voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Begeleiders helpen haar dagtaken te plannen. Ze moet dagelijks bijhouden hoeveel energie elke activiteit haar kost, zodat ze leert niet over haar grenzen te gaan. Dit jaar januari mocht ze gaan samenwonen met Martijn, en dat doet ze ook. „Ik heb een deel van mijn jeugd gemist, maar nu ben ik veel aan het inhalen," zegt Denise. „Als ik naar mijn toekomst kijk, wil ik mezelf vooral rustig maken. Over een tijdje ga ik een beroepskeuzetest doen. Wie weet wat er op mijn pad komt."

LEZERSACTIE

DVD 'Hersenletsel en dan...'

Om meer bekendheid te geven aan de onzichtbare gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel heeft HIRMedia in samenwerking met de Hersenstichting Nederland en het Nederlands Centrum voor Hersenletsel de DVD 'Hersenletsel en dan...' gemaakt. Daarop staan vier jongeren centraal die als kind werden getroffen door hersenletsel onder wie Denise Hommersen. De DVD bevat ook ervaringen van gezinsleden, een module

voor docenten en een boekje met tips en informatie. AD-ers kunnen de DVD met korting bestellen en betalen 19,95 euro (in plaats van 24,95). Voor informatie en bestellingen: www.hersenletsel.nl. Verreijd dat u AD-er bent, dan ontvangt u de korting automatisch. Schriftelijk of telefonisch bestellen kan ook: HIRMedia, Toemooiwald 300a, 6525 EC Nijmegen, of tel. nr. 024-350 31 76. Vraag naar afdeling verkoop.



© 2005 HIRMedia voor HIRMedia