



Leven na hersenenbeschadiging

Een gids voor mensen met hersenenbeschadiging
en hun hulpverleners

Ben van Cranenburgh (neurowetenschapper)

Toegepaste Neurowetenschappen, Haarlem
Derde druk 2022

Voorplaat: Hommage aan Aleksander Luria: Dit is de oorspronkelijke voorplaat van het boekje "The man with a shattered world". De hoofdpersoon Zazetski was ingenieur en werd in de tweede wereldoorlog getroffen door een granaatscherf. Hij vecht meer dan 20 jaren om met zijn beschadigde brein de wereld weer te begrijpen.

Inhoud

Voorwoord	4
Deel 1: Achtergronden	6
1 Weer thuis toch problemen	8
<i>Welke stoornissen spelen je op de lange duur parten?</i>	
1.1 Informatieverwerking in de hersenschors	9
1.2 Context	12
1.3 Gevolgen van stoornissen	12
1.4 Wat zit waar in het brein?	13
1.5 Neurale netwerken	19
1.6 Nieuwe zwakke en sterke kanten	21
1.7 Uitlegvoorbeeld: hersenen, zetel van gedachten en gevoelens	30
2 Het plastische brein	32
<i>Van therapeutisch nihilisme tot voorzichtig optimisme</i>	
2.1 Wat is plasticiteit?	32
2.2 Herstel na hersenbeschadiging	36
2.3 Plasticiteit als tegenkracht bij veroudering en degeneratieve aandoeningen	40
2.4 Uitlegvoorbeeld: plastisch stadhuis	43
3 Leren ondanks hersenbeschadiging	45
<i>Onvermoede mogelijkheden</i>	
3.1 Revalidatie als leerproces	45
3.2 Soorten geheugen	46
3.3 Leren ondanks amnesie	48
3.4 Geheugenfasen	50
3.5 Uitlegvoorbeeld: heeft trainen voor mij nog wel zin?	52

Deel 2: Aanpak van problemen	54
4 De therapeutische situatie	56
<i>Het effect van een therapie hangt niet alleen af van de therapie zelf</i>	
4.1 Wat bepaalt het effect van een therapie?	56
4.2 Uitlegvoorbeeld: hoe bereiken we het meeste herstel?	61
5 Het therapeutisch repertoire: van spiegel tot forced use	62
<i>Aanbevelingen voor de eerste lijn</i>	
5.1 Leerprincipes en -strategieën	62
5.2 Het keuzeprobleem	75
5.3 Uitlegvoorbeeld: wat is de beste therapie?	76
6 Stoornisgerichte therapie	77
<i>Een aanpak via de wortel van het kwaad</i>	
6.1 Stoornisgericht, waarom?	77
6.2 Enkele veel voorkomende stoornissen	79
6.3 Uitlegvoorbeeld: de gasfitter	88
7 De patiënt is meer dan zijn stoornis	89
<i>Over individueel toegesneden behandeling</i>	
7.1 Randvoorwaarden voor individueel maatwerk	90
7.2 De empirische cyclus: niets is praktischer dan een goede theorie	92
7.3 Casuïstiekvoorbeelden	95
7.4 Toekomstperspectief	98
7.5 Uitlegvoorbeeld: wat wilt U?	99
Referenties	100
Termenlijst	102
Coda: Het brein als permanente bouwplaats	112

Voorwoord

Over hersenbeschadiging bestaat veel onwetendheid. Merkwaardig, want hersentrauma's en beroertes komen heel veel voor. Dit boekje is bedoeld voor mensen die leven met de gevolgen van hersenbeschadiging en voor hun hulpverleners (dokters, therapeuten, psychologen, verpleging/verzorging).

Vele mensen met hersenbeschadiging (beroerte, trauma) of andere neurologische aandoeningen (bijvoorbeeld MS, Parkinson) leven gewoon thuis, al of niet na ziekenhuisopname of revalidatie, en natuurlijk kunnen dan problemen opduiken. Velen zeggen zelfs dat de problemen pas echt beginnen, wanneer ze weer thuis zijn en hun oorspronkelijke leven proberen op te pakken. Hulpverleners, waaronder thuiszorg, huisarts, fysiotherapeut en psycholoog, kunnen een bijdrage leveren om deze problemen het hoofd te bieden. Het is goed om te beseffen dat in de instellingen slechts een beperkt deel van de revalidatie kan plaatsvinden: het functioneren binnen de eigen omgeving (thuis, wijk, familie, werk) kan nauwelijks aan bod komen. Veel zal daarom juist in deze eigen context moeten gebeuren. Er bestaat een tendens – en daar zijn ook sterke argumenten voor – om meer revalidatieactiviteiten thuis te laten plaatsvinden: **neurorevalidatie in de eerste lijn**. Dit boekje geeft hiervoor een inhoudelijke onderbouwing. Het is opgebouwd uit twee delen (1: achtergronden, en 2: aanpak van problemen) en omvat zeven hoofdstukken. Aan het einde van iedere hoofdstuk wordt een voorbeeld gegeven hoe je het betreffende onderwerp in eenvoudige bewoordingen zou kunnen uitleggen.

In deze derde editie zijn enkele paragrafen toegevoegd, o.a. over lokalisatie van functies in de hersenen. Dat geeft een extra onderbouwing van de diversiteit aan stoornissen en problemen die men, ook op lange termijn, kan verwachten na hersenbeschadiging. Op vele plaatsen in het boek zijn praktijkvoorbeelden toegevoegd.

Wanneer in dit boekje het woord "patiënt" gebruikt wordt, is dat alleen een verkorte en neutrale zegswijze voor "persoon met hersenbeschadiging". Met "patiënt" wordt dus niet bedoeld "iemand die aan een of andere ziekte lijdt".

Dit boekje heeft zijn oorsprong in mijn jarenlange samenwerking met mijn vriend en collega Wilbert Nieuwstraten (revalidatie-arts) die helaas in 2010 veel te vroeg en onverwacht overleden is. Op diverse plaatsen ademt de tekst zijn rijke ervaring met patiënten.

Vele praktische voorbeelden zijn ontleend aan casuïstiek die tijdens talrijke cursussen ter discussie werd ingebracht. Suggesties, op- en aanmerkingen van lezers zou ik zeer op prijs stellen. Geïnteresseerden kunnen zich bij mij melden voor een lezing of cursus over deze materie.

www.neuroben.nl / benvancra@outlook.com



Deel I: Achtergronden





1 Weer thuis, toch problemen

Welke stoornissen spelen je op de lange duur parten?

Problemen rond hersenbeschadiging komen niet alleen maar in medische instellingen voor (ziekenhuis, revalidatiecentrum of verpleeghuis). Na een kleine beroerte (TIA of klein CVA), na een lichte hersenschudding zonder duidelijke neurologische stoornissen, blijft de patiënt gewoon thuis; anderen gaan na een korte opname voor diagnose (eerste hulp- of stroke-unit) direct weer naar hun eigen huis. Ook na ontslag uit de medische instelling of na een (poli)klinische revalidatieperiode komen veel mensen met hersenbeschadiging weer thuis ("uitgerevalideerd"). Tenslotte zijn er mensen die, om wat voor reden dan ook, ondanks evidente neurologische of cognitieve stoornissen, toch liever niet opgenomen willen worden.

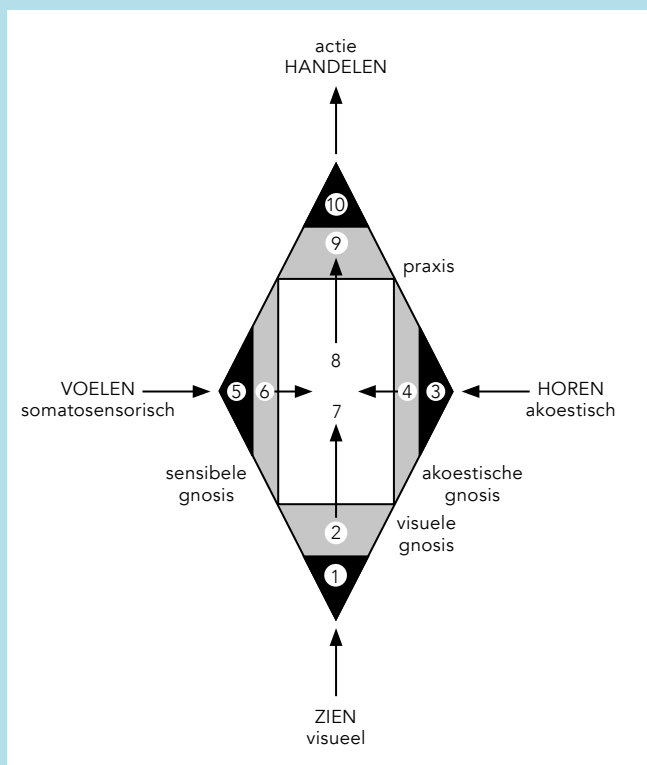
Het is goed om te weten dat in onze westerse wereld één op de vijf mensen ooit een "hersenschudding" heeft gehad (internationaal spreekt men van "mild head injury"): een gigantisch aantal mensen (in Nederland meer dan drie miljoen). Naar schatting ondervindt 10% van hen hiervan blijvende problemen (bijvoorbeeld moeheid, concentratiezwakte, hoofdpijn); dat zouden ruim 300.000 mensen in Nederland zijn.

"Weer thuis zijn", wil dus helemaal niet zeggen dat er geen problemen zijn! Ja zelfs, blijken de problemen pas echt te beginnen, wanneer de patiënt zijn leven probeert te hervatten (werk, gezin, hobby). Dit heeft o.a. te maken met het feit dat het "werkelijke" leven vele malen complexer is dan de therapie- en oefensituaties in de instelling. Het "lopen" is – puur technisch gezien – hersteld, maar kan de patiënt ook "genieten van wandelen" of "de hond uitlaten"? De patiënt is weer ADL-zelfstandig, d.w.z. beheerst de alledaagse basisvaardigheden, maar het leven is veel meer dan ADL (ADL = Algemeen Dagelijks Levenverrichtingen, zoals mobiliteit, wassen, kleden, eten, toiletgang). De patiënt wil weer autorijden, naar de voetbalclub, of op de computer werken, maar is dat wel geoefend? Gedrag en persoonlijkheid kunnen veranderd zijn; het is de vraag hoe dat valt in gezin of werk. Een geslaagde therapie wil dus niet zeggen dat er geen problemen meer zijn. In de kliniek komt het "echte" leven nauwelijks aan bod!

Waarom duiken dan, na een succesvolle revalidatie, toch zoveel problemen op in de thuis- of werksituatie? De volgende paragrafen zullen daar enkele verklaringen voor geven.

1.1 Informatieverwerking in de hersenschors

Figuur 1.1 is een diagram dat laat zien hoe in de hersenschors informatie (sensorisch, motorisch) verwerkt wordt in drie fasen. Het waarnemingsproces (sensoriek) verloopt als volgt: de primaire schors (zwarte vlakjes) heeft te maken met het signaleren via horen, zien of voelen. De secundaire schors (grijs) herkent: men spreekt van *gnosis*. De tertiaire schors (wit, het grootste deel) verzorgt de synthese: doorzien van de situatie, het verband der dingen, vandaar ook *associatieschors*. Bij de motoriek vindt een omgekeerd proces plaats: de tertiaire schors speelt een rol bij de keuze van de adequate handeling (gegeven de context), de secundaire schors bevat de *handelingsprogramma's (praxis)*, het uiteindelijke opdrachtssignaal voor de *uitvoering* van de handeling ontstaat in de primaire motorische schors.



Figuur 1.1 Informatieverwerking in de hersenschors in drie stappen: primaire schors (donker, nrs 1, 3 en 5): signaleren. Secundaire schors (grijs, nrs. 2, 4 en 6): herkennen. Tertiaire schors (wit, nr. 7): synthese, het verband zien, de situatie doorzien (associatieschors). Via horen, zien en/of voelen hebben wij een grip op de omgeving. Dit vormt de basis voor adequaat handelen: de keuze van de handeling (tertiair, nr. 8), de programmering (secundair, nr. 9) en de uitvoering (primair, nr. 10).

We geven een voorbeeld om de betrokkenheid van de verschillende schorsgebieden te verduidelijken: stel je rijdt op de fiets, er rolt een bal op het fietspad, een kind holt er achteraan, je remt.

Wat gebeurt hier allemaal? (onderstaande nummers verwijzen naar figuur 1.1)

- 1 je ziet/signaleert iets (primaire visuele schors)
- 2 je herkent de bal als bal (secundaire visuele schors)
- 3 je hoort lawaai (primaire akoestische schors)
- 4 je herkent het geluid van spelende kinderen (secundaire akoestische schors)
- 7 je doorziet de situatie: kinderen spelen een balspel (tertiaire/associatieschors)
- 8 je besluit om te remmen (tertiaire/associatieschors)
- 9 je activeert het benodigde motorische programma: handremmen aantrekken (secundaire motorische schors)
- 10 de handspieren worden geactiveerd: het remmen is een feit (primaire motorische schors).

NB Om het voorbeeld niet te ingewikkeld te maken is de sensibiliteit weggelaten. De tastzin is echter bij fietsen zeker van belang, bijvoorbeeld voor het voelen van de handgrepen en trappers. Ook de houdingszin is essentieel: om te kunnen fietsen moet het brein steeds “weten” waar je voeten zijn.

Stel je nu voor dat in dit voorbeeld het kind wordt aangereden. Zo’n ongeluk kan verschillende oorzaken hebben, afhankelijk van welk hersendeel beschadigd is, bijvoorbeeld:

- 1 Er is een gezichtsveldstoornis (*hemi-anopsie*), waardoor het kind niet of te laat gezien wordt
- 2 De bal wordt niet als bal herkend (*visuele agnosie*), maar bijvoorbeeld als dennenappel. Wie remt er nou voor een dennenappel?
- 3 **en/of** 4 De fietser hoort slecht (doofheid), of herkent het geluid van spelende kinderen niet (*akoestische agnosie*)
- 7 De fietser doorziet het verband niet tussen de bal en de kinderen
- 8 De fietser heeft wel degelijk in de gaten dat kinderen een balspel spelen. Hij trekt zich daar echter niks van aan (“kinderen mogen niet op het fietspad spelen”)
- 9 De fietser is vergeten hoe hij moet remmen: Terugtrap? Pedaal? Handrem? (*apraxie*)
- 10 De fietser besluit om te remmen, weet ook hoe dit gaat (handrem) maar mist de kracht in zijn handen (*parese*).