



Positieve Neurologie

Het plastische brein in actie: wat mensen met
neurologische aandoeningen nog wèl kunnen

Dr. Ben van Cranenburgh

Toegepaste Neurowetenschappen, Haarlem
Eerste druk 2024

Voorplaat: Het plastische brein in actie. Hersenschade in de linkerhemisfeer kan een rechtszijdige halfzijdige verlamming opleveren: de man loopt moeizaam. Hersengebieden in de rechterhemisfeer kunnen reageren met een hypertrofie: dezelfde man kan mooi schilderen met zijn linkerarm.

Inhoud

Voorwoord	4
1 Positieve neurologie, waarom?	6
1.1 Intro	6
1.2 Wat heeft mij geïnspireerd?	8
1.3 Van negatief naar positief	12
2 Het bijzondere brein: over gebrek en talent	19
2.1 De blinde pianostemmer	19
2.2 De precieze autist	20
2.3 Zingende afatici	20
2.4 Stephen Hawking	21
2.5 Mensen met dementie die dichten	21
2.6 The man who lost his body	21
2.7 Een CVA-patiënt die verdwaalt	22
2.8 Hoog-intelligent spastisch kind	23
3 Het medische model: lijstjes met stoornissen	24
3.1 Ontwikkelingsstoornissen	25
3.2 Neurodegeneratieve aandoeningen	27
3.3 Verworven hersenbeschadiging	29
4 Bij iedere neurologische aandoening zijn er ook intacte functies	32
4.1 Ontwikkelingsstoornissen: niet alle functies zijn 'onderontwikkeld'	33
4.2 Neurodegeneratieve aandoeningen: welke neurale systemen zijn aangedaan, welke systemen zijn intact?	35
4.3 Verworven hersenbeschadiging: er zijn ook intacte hersengebieden en functies	39
5 De natuur weert zich – over flexibiliteit, veerkracht en plasticiteit	41
5.1 Flexibiliteit	41
5.2 Veerkracht ('resilience')	45
5.3 Plasticiteit	46
5.3.1 Ontwikkelingsstoornissen: het brein zet in op intacte functies	48
5.3.2 Neurodegeneratieve aandoeningen: plastische tegenkrachten beperken de schade	53

5.3.3	Verworven hersenbeschadiging: plastische mechanismen kunnen herstel bevorderen	58
5.3.4	Maladaptieve plasticiteit: plasticiteit kan zich tegen ons keren	62
6	Lichaam en psyche	64
6.1	Dualisme of psychosomatische eenheid?	64
6.2	Lichaamstaal	65
6.3	De invloed van de psyche op ziekte en gezondheid	67
6.4	Placebo- en nocebo-effect	67
6.5	Lichamelijke aftakeling bij een gezond brein	72
6.6	Mentale aftakeling bij een gezond lichaam	74
7	Drie assen in het brein	76
7.1	De voor-achter as	78
7.2	De links-rechts as	80
7.3	De onder-boven as: drie verticale etages	82
8	Cognitieve functies: zwakke en sterke punten	86
8.1	Wat zijn cognitieve functies?	86
8.2	Kritische noot over 'cognitie'	87
8.3	Voorbeelden uit de praktijk	88
8.3.1	Veroudering	88
8.3.2	Ruimtelijke functies	90
8.3.3	Geheugen	90
8.3.4	Taal	93
8.3.5	Aandacht	95
8.3.6	Executieve functies	97
9	Positieve neurologie: wat doen we ermee in de praktijk?	98
9.1	Gedachtegoed bepaalt ons handelen	98
9.2	De betrokken personen	101
9.3	Ziektegroep	104
9.4	Instelling/setting	105
10	Conclusie	110
	Literatuur	112

Voorwoord

In onze op prestatie en winst gerichte maatschappij hebben wij de neiging mensen met een gebrek af te schrijven of weg te stoppen in een inrichting. Ze doen dan niet meer mee in de samenleving: afgedankt. De tijd is gekomen om daar eens anders tegenaan te kijken.

Verstandelijk gehandicapten hebben hun gebreken, maar hebben soms ook speciale vaardigheden of talenten. Geef deze mensen de gelegenheid die te ontdekken.

Mensen die lijden aan de ziekte van Alzheimer of Parkinson hebben natuurlijk hun zwakke punten, maar ze kunnen vaak nog jarenlang vele activiteiten goed verrichten. Geef hen de kans om, hoe dan ook, een rol in de samenleving te blijven spelen. Dat is ook nog eens goed voor hun brein.

Over mogelijk herstel van mensen met hersenbeschadiging (beroerte, trauma) was men vroeger nogal sceptisch: 'eenmaal letsel, altijd gestoord' was de gangbare gedachte. We weten nu dat ons brein plastisch is en dat op vele fronten functieherstel mogelijk is. Zorg dat ieder de kans krijgt om actief aan zijn herstel te werken.

Zo'n positieve insteek zal lang niet altijd resultaat hebben, maar dat betekent niet dat wij mensen mogen laten wegwijnen in troosteloze omgevingen. Het minste dat we kunnen doen is ieder de kans geven te ontdekken wat nog wél mogelijk is. Het leek mij goed om te proberen dit alles eens overzichtelijk op te schrijven. Wat mij betreft is dit een zaak van gezond verstand en humanitaire maatstaven. Gelukkig zijn er op dit moment positieve ontwikkeling gaande in de neurologie, revalidatie-geneeskunde, verstandelijk-gehandicaptenzorg, verpleeghuiszorg en thuiszorg. De huidige inrichting van onze maatschappij en gezondheidszorg maakt het ons echter niet gemakkelijk. Toch hoop ik een duwtje in de goede richting te geven. Uiteindelijk zal een beschaafde en rijke maatschappij ieder mens moeten kunnen geven wat hij nodig heeft: ontplooiingskansen, prettige werkomstandigheden, voldoende middelen van bestaan, een woning en goede gezondheidszorg.

Dit boek is geschreven voor een brede doelgroep: mensen met een neurologische aandoening, hun naasten en alle betrokken zorgverleners, zoals mantelzorgers, begeleiders, pedagogen, therapeuten, psychologen en dokters. Mijn veel te vroeg overleden goede vriend en collega revalidatiearts Wilbert Nieuwstraten had als motto: 'Het kan ook anders'. Hopelijk biedt dit boek inderdaad inspiratie om het eens anders te bezien en aan te pakken.

Enkele kritische lezers hebben mij bij het schrijven geholpen: Rigobert van Zijl (huisarts), Mira Sieval (psychiater) en Nanske de Jong Schouwenburg (kritische leek). Hun kritische blik en ervaring met patiënten was voor mij heel nuttig. Mijn zus Lucie maakte de schilderijtjes op de cover. Mijn dank is groot! Ik hoop dat het resultaat u bevalt. Schroom niet contact met mij op te nemen wanneer u opmerkingen of vragen heeft.

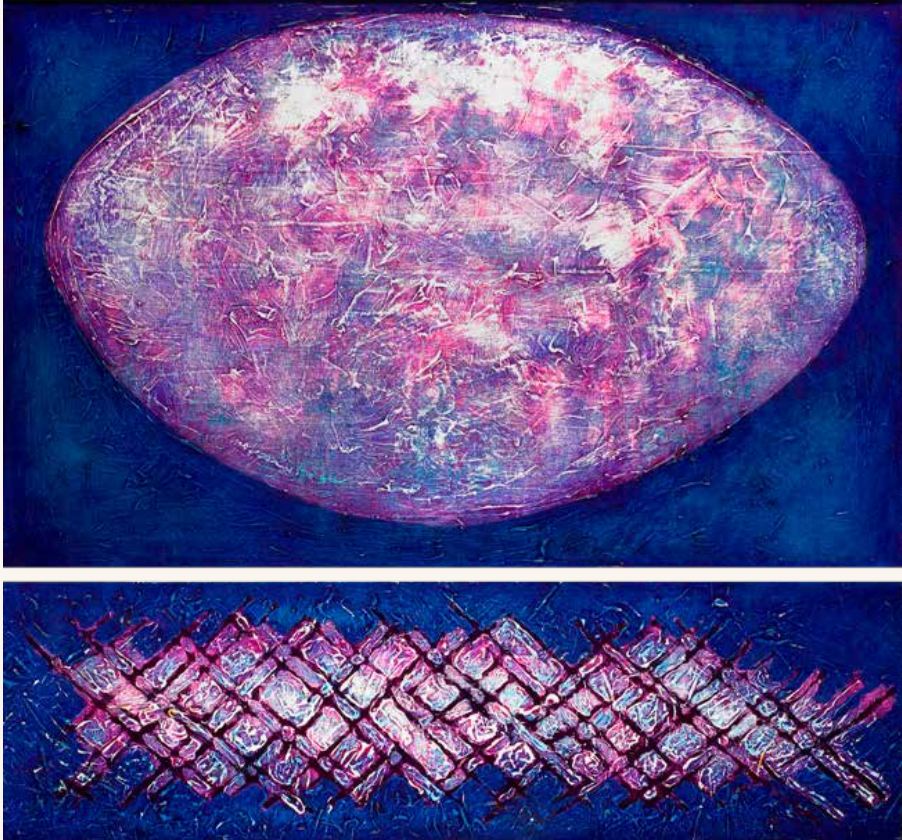
Ben van Cranenburgh
www.neuroben.nl
benvancra@outlook.com

1 Positieve neurologie, waarom?

In de gangbare neurologie ligt een sterk accent op stoornissen en beperkingen. De patiënt wordt ‘veroordeeld’ tot een medische diagnose en zit daardoor bij de pakken neer. Het kan ook anders. Positieve neurologie benadrukt juist herstel mogelijkheden, intacte functies en zelfs talenten. Dat kan een opsteker zijn voor patiënt, naasten, behandelaars en andere zorgverleners.

1.1 Intro

Onze geneeskunde kan heel succesvol zijn: de orthopeed vervangt een heup of knie en iedereen is blij. Maar bescheidenheid dwingt ons te zeggen dat de geneeskunde ook vaak met lege handen staat, bijvoorbeeld bij chronische pijn, long-covid, ziekte van Lyme. Ook bij neurologische aandoeningen is dat helaas nogal eens het geval: neurologische stoornissen nemen vaak meedogenloos en onontkoombaar toe (bijvoorbeeld bij Alzheimer en Parkinson), of kunnen slechts met veel moeite en doorzettingsvermogen worden verminderd of opgeheven (zoals na hersentrauma en beroerte). Daarom kan het verfrissend zijn om in het geval van neurologische aandoeningen het accent eens te verleggen: welke functies zijn nog intact, wat gaat nog wél goed? Het schilderij dat is afgebeeld in figuur 1.1 is een treffend voorbeeld: na zijn rechtszijdig CVA kon Herman Smith nog steeds uitstekend schilderen.



Figuur 1.1 Het heeal met stroompje, geschilderd door Herman Smith na zijn CVA. Zijn artistieke vaardigheid is tot op heden (meer dan 20 jaren na het doorgemaakte CVA) volledig intact gebleven.

Soms ontstaan zelfs speciale talenten of vaardigheden, juist omdat er een stoornis is. Het brein reageert op schade en verval. Figuur 1.2 toont een schilderij gemaakt door een vrouw nadat zij de diagnose frontotemporale dementie had gekregen. Zij ontwikkelde een soort schilderdrang.

Figuur 1.2 'Amsterdam' door Anne Adams, nadat bij haar de diagnose frontotemporale dementie (taalvariant) was gesteld. Zij maakte het schilderij in een periode waarin zij door de ziekte niet meer praten kon.



Kortom: bij neurologische aandoeningen zijn sommige functies gespaard en soms zelfs versterkt. In dit boek verkennen we hoe dat komt en wat we ermee kunnen doen.

1.2 Wat heeft mij geïnspireerd?

Tijdens en na de Tweede Wereldoorlog verrichtte *Aleksander Luria* in Rusland belangrijk pionierswerk. Zijn boek *Restoration of function after brain damage* verscheen in 1948 in het Russisch en in 1963 in de Engelse vertaling, een sleutelpublicatie waarin mechanismen van herstel beschreven worden aan de hand van vele patiënten met oorlogshersentrauma. Dit alles werd in het westen pas laat bekend vanwege het IJzeren Gordijn en het wantrouwen jegens alles wat daarachter gebeurde. Tegenwoordig wordt Luria algemeen erkend als één van de belangrijkste grondleggers van de neuropsychologie en neurorevalidatie. Vlak na mijn medische studie ontdekte ik het belangrijke werk van Luria en heb mij daarin verdiept. Wat mij vooral aansprak was de elegante wijze waarop wetenschappelijke inzichten gekoppeld werden aan de realiteit van de klinische praktijk: toegepaste neurowetenschap.

In 1980 verscheen een opmerkelijk boekje van Paul Bach y Rita (neurowetenschapper) waarin uitvoerig aandacht besteed werd aan mogelijkheden van herstel. In die tijd werd er nog algemeen van uitgegaan dat herstel na hersenbeschadiging niet of nauwelijks mogelijk was. Daarom was deze publicatie tamelijk ongewoon en intrigeerde het mij (praktijkvoorbeeld 1 hieronder staat in dit boekje beschreven).

Na 1980 verschijnen steeds meer beschrijvingen van herstel na hersenbeschadiging, zowel door wetenschappers als door patiënten zelf. Telkens weer blijkt dat oefenen, motivatie, geduld en doorzettingsvermogen cruciale factoren zijn. Veel heb ik ook geleerd van de talrijke discussies over concrete patiënten die plaatsvonden in het kader van scholingen voor behandelteams in revalidatie- en zorgcentra.

Hierna beschrijf ik in het kort enkele bijzondere praktijkvoorbeelden die voor mij belangrijk waren om het gedachtegoed 'positieve neurologie' verder te ontwikkelen.

1 De vader van Bach y Rita: waar een wil is, is een weg

Paul Bach y Rita is neurowetenschapper. Zijn actieve vader – hij was professor – krijgt op 65-jarige leeftijd een CVA (infarct) in de hersenstam met een rechtszijdige hemiparese tot gevolg. Bach y Rita beschrijft het opmerkelijke herstel van zijn vader en tracht dat te relateren aan de plastische mechanismen die toen bekend waren.

Na drie jaren was zijn vader weer fulltime aan het werk. In de jaren daarna leidde hij een zeer actief bestaan totdat hij op 72-jarige leeftijd overleed aan een hartinfarct. Na zijn dood werd autopsie verricht, waaruit bleek dat er in de hersenstam links nog slechts 3% van de vezels van de piramidebaan aanwezig was.

Direct na de ziekenhuisopname had de man een zeer actief thuis-oefenprogramma gevolgd, aangevuld met drie uur per week fysiotherapie. Geleidelijk waren de fijne bewegingen teruggekomen: typen, schrijven, knoopjes vastmaken. Hij bedacht voortdurend allerlei oefentaken voor zichzelf. Zo legde hij zichzelf op iedere dag de afwas te doen, wat hem in het begin meer dan een uur tijd kostte. Aanvankelijk lag zijn rechterarm doelloos in het afwaswater, maar geleidelijk ging deze met de handeling meedoen. Hij weigerde met de linkerhand te schrijven (hij kon het wel). Werken op de typemachine werd één grote training: aanvankelijk waren de bewegingen veel te grof. Hij kon zijn arm boven het toetsenbord brengen en deze met de middelvinger boven de gewenste toets brengen, waarna hij de arm op de toets liet vallen. Door dit herhaald te doen gingen steeds meer distale spieren meedoen en werden de bewegingen steeds nauwkeuriger. In de jaren daarna nam de snelheid van het typen aanzienlijk toe. Na vijf jaren was er – voor de leek – geen defect te zien en leidde deze professor een even actief bestaan als voor het CVA.

Bach y Rita verrichtte het onderzoek na de autopsie en trachtte een verklaring te vinden voor het motorische herstel dat ondanks het verlies van 97% van de piramidebaanvezels bij zijn vader was opgetreden. Hij suggereert dat verschillende vormen van *sprouting* een rol gespeeld kunnen hebben bij het vormen van nieuwe wegen: *rerouting*. Ook geeft hij aan dat bestaande maar latente wegen worden ingezet: *unmasking*. Hij concludeert:

- Herstel is mogelijk bij relatief grote laesies en op hogere leeftijd.
- Motivatie en doorzettingsvermogen zijn essentieel.
- Het oefenprogramma was geheel ingebouwd in zijn dagelijks leven (en daardoor ecologisch valide).
- Therapieën hoeven blijkbaar niet professioneel te zijn.

Hier dus wel heel letterlijk: waar een wil is, is een weg.

2 De val van Helma en de strijd tegen negativisme

Helma is 44 jaar als zij in de duinen plotseling met haar fiets ten val komt, waarschijnlijk door een hersenbloeding. Door de val slaat zij met haar hoofd tegen de grond en heeft daardoor ook een ernstig hersentrauma. Ze ligt zes weken in coma. Er blijkt uitgebreid letsel van de linkerhemisfeer. Haar man, Peter Toxopeus, neemt onmiddellijk ziekteverlof en stort zich met al zijn energie op het herstel van Helma. Wanneer zij na zes weken geleidelijk wakker wordt, is zij delirant en lastig voor de zusters. Ze kan niet spreken. De vraag is hoe het verder moet met haar.

In dit stadium wordt Peter geconfronteerd met het medische doemdenken: 'Dit wordt nooit meer wat', 'De enige optie is een verpleeghuis', 'Ze is niet coöperatief' en 'Revalidatie is zinloos'.

Peter bindt de strijd aan tegen dit negativisme, verdiept zich in mogelijke herstelmechanismen en krijgt voor elkaar dat zijn vrouw wél naar een revalidatiecentrum gaat. Op alle punten boekt Helma vooruitgang. Haar *mutisme* wordt een *expressieve afasie* en na zes maanden kan ze weer redelijk spreken. Na twee jaar heeft ze alleen af en toe moeite een woord te vinden. Ook motorisch gaat zij goed vooruit: ze kan weer alleen lopen, zij het langzaam. Zij wordt geleidelijk weer zelfstandig in haar dagelijks leven en pakt haar interesses weer op (cultuur en theater). Een herstel dat niemand voorspeld had, maar dat mogelijk werd door een positieve instelling en volhardende partner.

Peter heeft alles vastgelegd in het boek: *Je komt weer helemaal in mijn hoofd zitten* (figuur 1.3), een bijzonder en waardevol document!

Figuur 1.3

Je komt weer helemaal in mijn hoofd zitten
(Toxopeus, 1999).

