



heliomare onderwijs revalidatie wonen arbeidsintegratie dagbesteding sport

|

## **Voorlichtingsbrochure Niet-aangeboren hersenletsel**

|

## INHOUDSOPGAVE

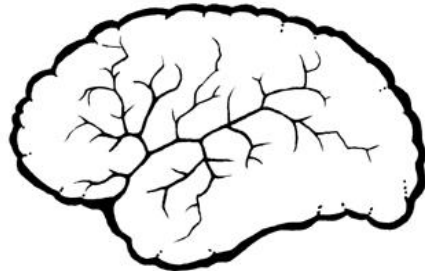
<b>1. INLEIDING</b> .....	<b>4</b>
1.1. Het doel van deze informatiefolder .....	4
1.2. De hersenen .....	7
<b>2. OORZAKEN VAN HERSENLETSEL</b> .....	<b>9</b>
<b>2.1. Beroerte (CVA)</b> .....	<b>9</b>
2.1.1. Herseninfarct .....	11
2.1.2. TIA.....	11
2.1.3. Hersenbloeding .....	11
<b>2.2. Traumatisch hersenletsel (Contusio Cerebri/hersenkneuzing)</b> .....	<b>15</b>
2.2.1. Hersenkneuzing en hersenschudding .....	15
2.2.2. Diffuse axonale beschadiging (DAI) .....	16
2.2.3. Coma en PTA-fase na traumatisch hersenletsel .....	16
<b>2.3. Hersenletsel door zuurstoftekort (hypoxie/anoxie)</b> .....	<b>18</b>
<b>2.4. Hersenletsel door een ruimte-innemend proces</b> .....	<b>20</b>
2.4.1. Hersentumoren.....	20
2.4.2. Hersenabces .....	26
2.4.3. Hersencyste .....	28
<b>2.5. Infecties (hersenvlies- of hersenontsteking)</b> .....	<b>30</b>
2.5.1. Hersenvliesontsteking (meningitis).....	30
2.5.2. Hersenontsteking (encefalitis) .....	32
<b>3. GEVOLGEN VAN HERSENLETSEL</b> .....	<b>33</b>
<b>3.1. Lichamelijke gevolgen na een hersenletsel</b> .....	<b>33</b>
3.1.1. Motorische gevolgen .....	33
3.1.2. Tast- en gevoelsstoornissen.....	34
3.1.3. Verminderd gezichtsvermogen.....	34
3.1.4. Slikstoornissen .....	35
3.1.5. Incontinentie en obstipatie.....	35
3.1.6. Pijn (in de schouder) .....	35
3.1.7. Epileptische aanvallen.....	35
3.1.8. Vermoeidheid en hoofdpijn.....	36
3.1.9. Overgevoeligheid voor licht, geluid en drukte.....	37
3.1.10 Slaapproblemen .....	37

<b>3.2. Mentale gevolgen ('cognitieve stoornissen' ) en adviezen .....</b>	<b>39</b>
3.2.1. Mogelijke cognitieve gevolgen en de plaats van het hersenletsel .....	39
3.2.2. Aandachts- en concentratieproblemen en vertraagd denktempo .....	41
3.2.3. Geheugenproblemen.....	42
3.2.4. Problemen in het plannen en verrichten van activiteiten .....	45
3.2.5. Verminderde initiatiefname en interesse .....	47
3.2.6. Oriëntatieproblemen.....	48
3.2.7. Afasie .....	50
3.2.8. Onhandigheid: apraxie .....	53
3.2.9. Minder aandacht voor links: neglect.....	54
3.2.10. Ruimtelijke stoornissen.....	57
3.2.11. Stoornissen in taal-denkprocessen .....	58
3.2.12. Zelfoverschatting en verminderd ziekte-inzicht.....	58
<b>3.3. Gevolgen op het gebied van gedrag en emoties .....</b>	<b>60</b>
3.3.1. Prikkelbaarheid.....	60
3.3.2. Labiliteit en stemmingswisselingen .....	61
3.3.3. Impulsiviteit/ontremming.....	62
3.3.4. Gebrek aan initiatief .....	63
3.3.5. Verminderd ziekte-inzicht .....	64
3.3.6. Somberheid en depressie.....	65
3.3.7. Egocentrisme .....	66
3.3.8. Onzekerheid en angsten .....	67
<b>3.4. Syndromen en plaats van letsel.....</b>	<b>68</b>
3.4.1. Frontaalsyndroom/dysexecutief syndroom.....	68
3.4.2. Beschadiging achter in de hersenen (occipitaal letsel).....	70
<b>4. RELATIES.....</b>	<b>73</b>
<b>4.1. Partner.....</b>	<b>73</b>
<b>4.2. Seksualiteit.....</b>	<b>75</b>
<b>4.3. Kinderen en ouders.....</b>	<b>77</b>
4.3.1. Kinderen van een ouder met hersenletsel.....	77
4.3.2. Kinderen en jongeren met hersenletsel.....	77
4.3.3. Ouders van kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel.....	79
<b>5. AUTORIJDEN NA HERSENLETSEL.....</b>	<b>81</b>
<b>6. ARBEID EN HERSENLETSEL .....</b>	<b>85</b>
<b>7. PATIËNTENVERENIGINGEN EN RELEVANTE WEBSITES .....</b>	<b>87</b>

# 1. Inleiding

## 1.1. Het doel van deze informatiefolder

Deze brochure bevat informatie over de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en over hoe u met die gevolgen om kunt gaan. Deze informatie is van belang voor patiënten met niet-aangeboren hersenletsel, maar ook voor hun naastbetrokkenen en de professionals die werken met mensen met hersenletsel.



Tips bij het lezen van de brochure:

- Lees de brochure op uw gemak en in uw eigen tempo door. Doe dat bij voorkeur in een rustige omgeving.
- In de inhoudsopgave vindt u verschillende oorzaken van hersenletsel. Lees alleen de stukken die op uw situatie van toepassing zijn. Of vraag aan uw behandelaar welke stukken u zou moeten lezen. Probeer niet een hele tekst in één keer te begrijpen en te onthouden. Het is beter om vaker korte stukken te lezen en deze te herhalen. Onderstreep de belangrijkste teksten om ze later makkelijker terug te kunnen vinden.
- Lees de tekst ook eens samen met iemand uit uw omgeving, bijvoorbeeld uw partner of een goede vriend(in). Praat er daarna samen over want twee mensen weten vaak meer dan één.
- Schrijf de klachten die u herkent op. Zo krijgt u een beter overzicht van uw klachten.
- Breng vervolgens een rangorde aan in de klachten; zet de klacht waar u het meeste last van heeft bovenaan en de klacht waar u het minst last van heeft onderaan. Dit helpt u bij het maken van de keuze aan welke klacht u het eerst gaat werken. Zo'n lijst is ook handig om veranderingen in de klachten te ontdekken. Als u na enige tijd een nieuwe lijst maakt, ziet u duidelijk welke klachten zijn verminderd en/of welke verdwenen zijn.

Soms ziet u dit teken staan: ►. Achter dit teken volgt altijd een advies. Nu is elk mens anders, dus ook mensen met hersenletsel. Niet iedereen heeft dezelfde klachten of ervaart ze op dezelfde manier. Daarom is niet elk advies op u van toepassing. Ook zult u merken dat het moeilijk is dingen anders te doen dan u gewend bent. Dit vraagt om doorzettingsvermogen. Bovendien, uitvinden of een advies werkt, kan alleen door het te proberen! Laat u zich dus niet te veel ontmoedigen en vraag zo nodig hulp van deskundigen.

- Maak allereerst een keuze uit de adviezen. Schrijf de gekozen adviezen op en houd ze binnen handbereik.
- Sommige mensen hebben aan het opvolgen van één advies al de handen vol. Andere mensen kunnen met meerdere adviezen tegelijk werken. Belangrijk is dat u niet méér doet dan u aankunt. U kunt beter één advies goed uitwerken en in de praktijk brengen, dan tien adviezen laten mislukken. Dat werkt ontmoedigend.
- Ga na of u baat heeft bij de adviezen. Misschien helpt het advies al direct, maar het kan ook een tijd duren voordat u resultaat merkt. Bij de meeste adviezen werkt het goed om ze minimaal twee weken lang uit te proberen. Merkt u geen vooruitgang, dan is het belangrijk om na te gaan waaraan dat ligt. Misschien dat u er dan zelf wat

aan kunt doen. Het kan zijn dat een advies niet het juiste is of dat u het nog niet goed opvolgt. Soms werkt de omgeving nog niet voldoende mee.

- Als u merkt dat u er alleen of samen met uw omgeving niet uitkomt, aarzel dan niet om professionele hulp te zoeken. Dit kan via uw behandelend arts.
- Is er geen vooruitgang omdat het advies niet het juiste is, maak dan een nieuwe keuze uit de lijst met adviezen. Is een klacht verdwenen of voldoende verminderd, dan kiest u de volgende klacht uit uw lijst. Zo pakt u uw klachten één voor één aan.

Alle adviezen zijn algemeen van aard en kunnen u ondersteunen bij uw herstel. Deze brochure vervangt echter niet de adviezen van uw arts of andere behandelaars. Heeft u twijfels over bepaalde klachten of adviezen, bespreek dit dan altijd met uw behandelend arts. Mocht het nodig zijn, dan kan hij of zij u doorverwijzen naar een andere specialist. Dit geldt ook wanneer u:

- een klacht niet vertrouwt
- merkt dat een klacht erger wordt
- twijfelt of een klacht veroorzaakt wordt door het hersenletsel

#### **Voor informatie over onderzoek of behandeling**

e-mail: [nahpoli@heliomare.nl](mailto:nahpoli@heliomare.nl)

telefoon: tot 17 jaar : (0251) 28 83 63/ 28 83 17  
vanaf 17 jaar: (0251) 28 82 89/ 28 84 05

Hersenletsel kan verschillende oorzaken hebben. De meest voorkomende oorzaken zullen afzonderlijk worden besproken in paragraaf 2.1 t/m 2.5

In paragraaf 3 worden mogelijke gevolgen van hersenletsel besproken en suggesties gegeven hoe men hiermee het beste kan omgaan.

Paragraaf 4 gaat in op de gevolgen voor de naastbetrokkenen en op kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel

In paragraaf 5 worden de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel voor het arbeidsproces beschreven.

In paragraaf 6 worden de regels over autorijden na hersenletsel toegelicht.

In paragraaf 7 vindt u de gegevens van diverse patiëntenverenigingen voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel en websites waar u meer informatie kunt vinden.

Erny Groet  
Klinisch neuropsycholoog

**Veel informatie van deze informatiebrochure is overgenomen uit bestaande brochures of websites. Hiervoor danken wij de volgende instellingen, personen en organisaties:**

- Ambulant Centrum Hersenletsel Nijmegen (ACHN): [www.maartenskliniek.nl/professionals/revalidatiegeneeskunde/achn](http://www.maartenskliniek.nl/professionals/revalidatiegeneeskunde/achn)
- Hersenstichting Nederland: [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)
- Nederlandse Hartstichting: [www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl)
- Afasie Vereniging Nederland: [avn@afasie.nl](mailto:avn@afasie.nl)
- Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM: [www.rivm.nl/cib/infectieziekten](http://www.rivm.nl/cib/infectieziekten)
- Website neurochirurgie Zwolle: [www.neurochirurgie-zwolle.nl](http://www.neurochirurgie-zwolle.nl)
- Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen: [www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html](http://www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html)
- Jenny Palm: Omgaan met hersenletsel, hulp bij een veranderd leven. ISBN: 978902324083



Afasie Vereniging Nederland



Sint Maartenskliniek  
NIJMEGEN



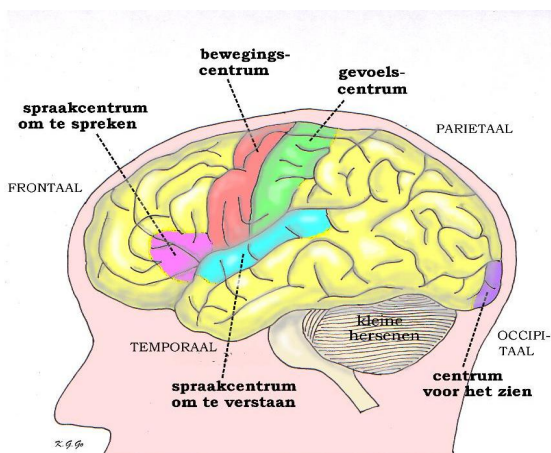
## 1.2. De hersenen

De hersenen zijn wezenlijk voor een mens. Het brein is misschien wel ons belangrijkste orgaan. De hersenen vormen als het ware het controlecentrum van het lichaam. Ze regelen de activiteit van ons zenuwstelsel en daarmee de activiteit van ons lichaam. Elke beweging die we maken (motoriek) wordt in gang gezet en bestuurd vanuit de hersenen. Onze zintuigen nemen de informatie op en onze hersenen verwerken en rangschikken dat. Bovendien leggen ze die informatie vast in het geheugen.

Zonder hersenen zouden wij niet kunnen zien, ruiken, denken en voelen. Zij besturen ons hele doen en laten en bepalen onze persoonlijkheid, emoties en ons gedrag. Ze zijn van onmisbare invloed op onder andere ons concentratievermogen, geheugen, taalgebruik, en het vermogen tot spreken, rekenen, lezen, schrijven, plannen maken, jezelf beoordelen, de omgeving waarnemen en op ons handelen.

Het brein bestaat uit verschillende gebieden (centra) die de functies van het menselijk lichaam regelen.

Door een hersenletsel kan een aantal functies uitvallen. De mate van uitval is onder meer afhankelijk van de plaats en de omvang van het beschadigde gebied in de hersenen.



Schematische voorstelling van de linker hersenhelft waarin zich de centra voor beweging, gevoel, spraak (spreken én begrijpen), en voor het zien bevinden. Beschadiging heeft een stoornis van de betreffende functie tot gevolg.

Elke beschadiging is weer anders. Ook de gevolgen zijn altijd verschillend. Het hangt er maar net van af waar en hoe de hersenen zijn getroffen. Het is belangrijk te beseffen dat niet alle functies hoeven uit te vallen.

Duidelijk is wel dat hersenletsel het functioneren van de getroffen verstoort. Sommige stoornissen zijn duidelijk zichtbaar voor anderen. Wanneer iemand (halfzijdig) verlamd is en/of moeilijk loopt, kunnen we dat zien. Andere stoornissen vallen minder snel op. Wanneer iemand niet goed onthoudt, minder geconcentreerd is, problemen heeft met waarnemen of egocentrisch of ontremd is geworden, valt dat anderen niet direct op.

De aard en ernst van de gedragsveranderingen kunnen sterk uiteen lopen. Sommige mensen worden impulsief of opstandig, anderen heel stil en teruggetrokken of snel geïrriteerd of ontremd.

Moeite met het verwerken van een hersenletsel kan een depressieve stemming, opstandig gedrag, concentratieverlies of aandachtvragend gedrag tot gevolg hebben. In veel gevallen is de hersenbeschadiging zelf de directe oorzaak van deze veranderingen.

Wie hersenletsel oploopt belandt vaak in het ziekenhuis. Daar wordt een diagnose gesteld, en doet men er alles aan om de getroffene in leven te houden en stoornissen en complicaties te verminderen of te voorkomen.

Hersenletsel gaat echter lang niet altijd gepaard met lichamelijke beperkingen. Er kunnen ook alleen "lichte" gevolgen zijn. Vooral als er geen of weinig motorische stoornissen optreden is het erg lastig de lichte gevolgen van hersenletsel direct te herkennen. Onder 'lichte gevolgen' verstaan we onder andere: verhoogde prikkelbaarheid, tempovermindering, vermoeidheid, aandachtsstoornissen, vergeetachtigheid, onhandigheid, initiatiefverlies, angst en somberheid. Deze mentale, emotionele en gedragsmatige veranderingen worden, vooral in de eerste fase na het hersenletsel, soms over het hoofd gezien. Maar voor de patiënt en zijn omgeving zijn dit zeer ingrijpende beperkingen in het dagelijks leven.



## 2. Oorzaken van hersenletsel

Niet-aangeboren hersenletsel heeft verschillende oorzaken. De meest voorkomende oorzaken worden besproken:

- 2.1: Beroerte (herseninfectie, TIA, hersenbloeding)
- 2.2: Traumatisch hersenletsel (hersenkneuzing, diffuse axonale beschadiging)
- 2.3: Zuurstoftekort (anoxie).
- 2.4: Ruimte-innemende proces (meningeoom, tumor, cyste, abces).
- 2.5: Infecties (hersenvlies- of hersenontsteking).

### 2.1. Beroerte (CVA)

Als de bloedvoorziening naar de hersenen plotseling ergens onderbroken wordt, spreken we van een beroerte. Jaarlijks krijgen zo'n 41.000 mensen voor de eerste keer een beroerte. Plus nog eens 7000 mensen voor de tweede keer. In Nederland leven ongeveer 190.000 mensen met de gevolgen van een beroerte. Een ander woord voor beroerte is Cerebro Vasculair Accident (CVA).

Nog steeds is het voor veel mensen onduidelijk wat een beroerte is. Door die onduidelijkheid onderschat men de gevolgen nogal eens. Veel CVA-patiënten krijgen te horen dat ze blij moeten zijn dat het geen *hartinfarct* was, 'In veel gevallen is dat een onterechte opmerking, want de gevolgen van een beroerte kunnen behoorlijk ingrijpend zijn. Het functioneren van de hersenen kan door een beroerte verstoord raken. Dat kan zich lichamelijk, psychisch en/of sociaal uiten. Voorbeelden daarvan zijn eenzijdig krachtverlies of verlamming van arm en/of been, uitval van het zicht aan één kant of taal- of spraakstoornissen, stoornissen in onthouden, concentratievermogen, denken, emoties, gedrag en energie.

#### Aard en ernst van de gevolgen van een beroerte

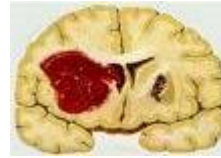
Een beroerte heeft vaak een verlamming van één zijde van het lichaam tot gevolg. Bij een beroerte in de rechterhersenhalft is men links verlamd en omgekeerd. Maar verlamming kan ook uitblijven. Het taal- en spraakcentrum bevindt zich bij rechtshandigen in de linkerhersenhalft. Een beroerte in de linkerhersenhalft geeft zo veelal stoornissen in het gebruik van de taal (zowel spreken als begrijpen). Een beroerte in de rechterhersenhalft kan verlamming aan de linkerzijde veroorzaken, maar resulteert ook vaak alleen in andere, minder direct opvallende stoornissen. Opvallend of niet, ze kunnen wel degelijk zeer belemmerend voor het dagelijks leven zijn.

Naarmate er meer hersenweefsel beschadigd is, zijn de gevolgen ernstiger.

### **Wat zijn de oorzaken van een beroerte?**

Een beroerte wordt veroorzaakt door een afsluiting van een bloedvat.

(een herseninfarct)



of door een scheurtje in de vaatwand (hersenbloeding).

De conditie van de wanden van de bloedvaten speelt een rol, maar ook de samenstelling van het bloed, bloeddruk en de stroomsnelheid. Tevens komt het voor dat een bloedstolseltje in het bloed wordt meegevoerd en zodoende een herseninfarct veroorzaakt.

Een aantal factoren verhoogt het risico op een beroerte: ouderdom, verhoogde bloeddruk, mensen die in het verleden een TIA hebben gehad, diabetes mellitus (suikerziekte), de toestand van de vaatwand, verhoogd cholesterolgehalte in het bloed, hartziekten, langdurige stress, roken, overgewicht en te weinig lichaamsbeweging.

### **Waarom is spoed noodzakelijk bij een beroerte?**

In het ziekenhuis moet zo snel mogelijk worden vastgesteld of er sprake is van een herseninfarct (stolsel in bloedvat) of een hersenbloeding (scheurtje in vaatwand).

Bij een herseninfarct moet de afsluiting van het bloedvat binnen drie uur na het ontstaan van de eerste uitvalsverschijnselen (hoe eerder hoe beter) worden opgeheven, zodat de schade aan het hersenweefsel beperkt wordt. Hiertoe wordt trombolysie toegediend, een medicijn dat het bloedstolsel oplost. Wanneer de uitvalsverschijnselen langer duren dan drie uur, neemt de kans op herstel door trombolysie snel af. De risico's van vooral bloedingen zijn dan te groot.

### **Erfelijkheid, kans op herhaling**

Er zijn tot nu toe geen harde wetenschappelijke bewijzen dat een beroerte erfelijk is. Wel is het zo dat in sommige families risicofactoren voor hart- en vaatziekten meer voorkomen dan in andere. Denk aan verhoogde bloeddruk of te hoog cholesterolgehalte in het bloed. Iemand die al eens een beroerte heeft gehad, heeft een verhoogd risico op een tweede beroerte. In de meeste gevallen gaat het hier om een herseninfarct.

Meer informatie vindt u in de brochures van de Nederlandse Hartstichting (voor website: zie "Inleiding")

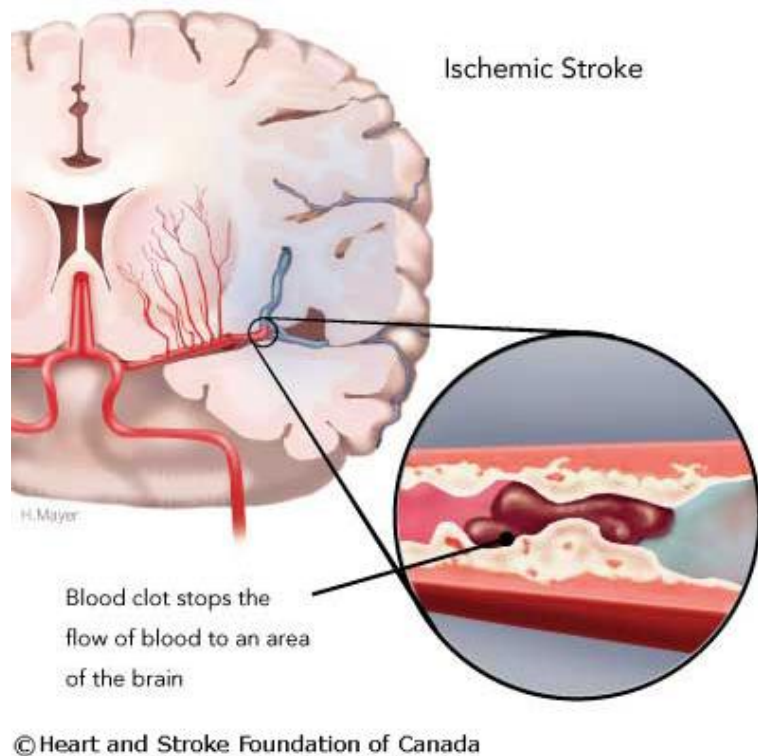
Achtereenvolgens zullen de volgende oorzaken van een beroerte worden besproken:

- Herseninfarct (paragraaf 2.1.1)
- TIA (paragraaf 2.1.2)
- Hersenbloeding (paragraaf 2.1.3)
  - Bloeding door hoge bloeddruk
  - AVM
  - aneurysma
  - Subarachnoidale bloeding
  - Subdurale bloeding

### 2.1.1. Herseninfarct

Een beroerte wordt in 80% van de gevallen veroorzaakt door een stolsel die een bloedvat in het hoofd afsluit (herseninfarct). Een deel van de hersencellen krijgt daardoor geen zuurstof en voeding meer en sterft af. De vernauwing in de hersenslagader is vaak het gevolg van slagaderverkalking: 'atherosclerose'. Een bloedstolsel afkomstig uit het hart kan eveneens een slagader in de hersenen afsluiten.

Een herseninfarct kan ook optreden in de hersenstam. Wie dat overkomt, krijgt vaak last van duizeligheid, misselijkheid, braken, onduidelijk spreken, slikklachten, dubbelzien en je stuurloos voelen. Deze verschijnselen kunnen gecombineerd of soms afzonderlijk voorkomen. Je kunt bovendien last hebben van gevoelsstoornissen aan één kant van het gezicht en aan de andere kant in het lichaam. Andere voorkomende klachten zijn: verlies van kracht, heesheid, transpireren, trillen van de ogen, de hik, een 'hangend ooglid' en pijn in het aangezicht. Voor meer informatie zie paragraaf 3.4.3.



### 2.1.2. TIA

TIA is de afkorting van het Engelse 'Transient Ischemic Attack', en dat betekent 'een voorbijgaande belemmering in de bloedtoevoer naar de hersenen'. Een TIA is dus eigenlijk een voorbijgaande beroerte. Zie een TIA als een waarschuwing voor een echte beroerte. Ongeveer een op de vier mensen die een beroerte krijgen, heeft namelijk daarvoor een TIA gehad. De klachten van een (niet-voorbijgaande) beroerte blijven vaak (voor een deel) bestaan. Bij een TIA treden dezelfde klachten op, maar dan voor korte tijd. Meestal van een paar tot 20 minuten. Een enkele keer duren de verschijnselen wat langer, maar ze zijn uiterlijk binnen een dag verdwenen.

### 2.1.3. Hersenbloeding

Een hersenbloeding is een plotselinge en spontaan optredende bloedophoping in of rond de hersenen. Hierbij barst een zwakke plek in het bloedvat open. Het omliggende hersenweefsel raakt beschadigd. In 20% van de beroertes is sprake van een hersenbloeding. De verschijnselen bij een patiënt zijn hetzelfde als bij een herseninfarct. Een hersenbloeding komt relatief vaker voor bij jongere mensen en mannen. Men onderscheidt primaire en secundaire hersenbloedingen.

Primaire bloedingen worden veroorzaakt door het openbarsten van bloedvaten. Secundaire bloedingen worden veroorzaakt door afwijkingen aan de bloedvaten.

#### **2.1.3.1. hersenbloeding door hoge bloeddruk (primaire hersenbloeding).**

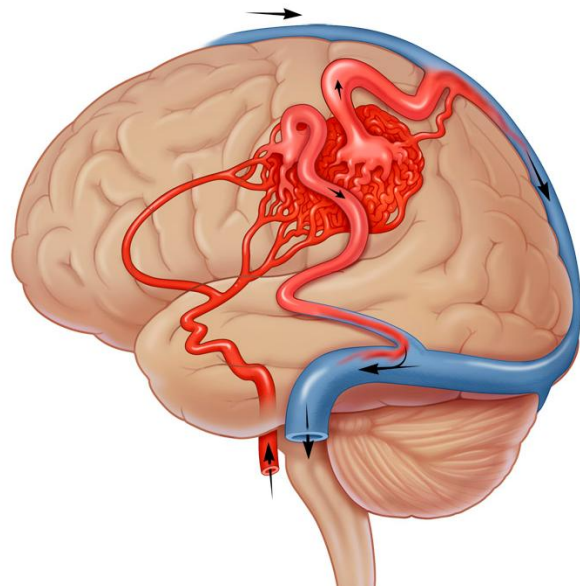
De bloedvaten in de hersenen kunnen beschadigd raken door langdurige hoge bloeddruk (hypertensie). Er komen daardoor zwakke plekken in vaten. Deze plekken kunnen openbarsten of gaan bloeden. Er zijn ook andere oorzaken, maar die is niet altijd te achterhalen. Vooral bij oudere mensen die al lange tijd last hebben van hoge bloeddruk, suikerziekte, aanwijzingen voor 'aderverkalking' of een combinatie hiervan, is het lastig tot onmogelijk de reden van de bloeding vast te stellen. De bloeding treedt plotseling op, meestal diep in de hersenen. Slechts zelden is er reden om operatief in te grijpen.

#### **2.1.3.2. hersenbloeding door vaatafwijkingen (secundaire hersenbloeding)**

Secundaire bloedingen worden veroorzaakt door vaatafwijkingen zoals een Arterio-veneuze malformatie (AVM) of een aneurysma

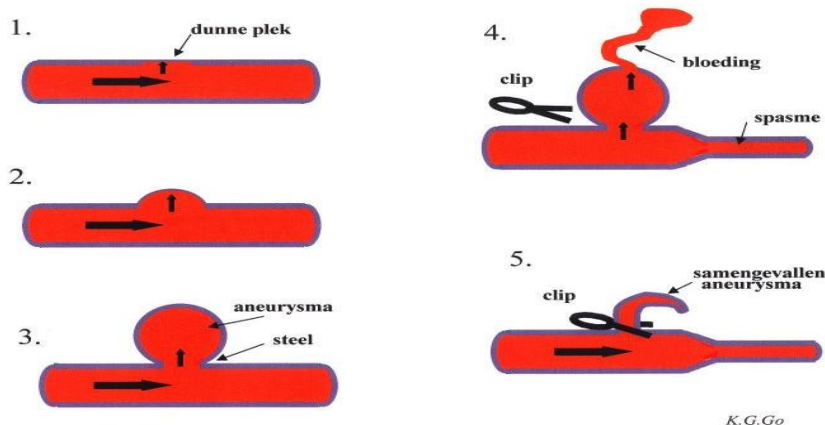
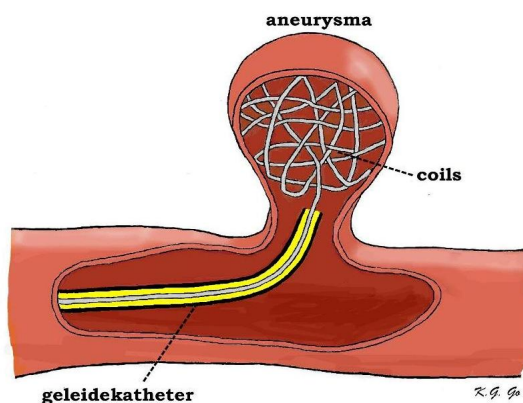
##### **2.1.3.2.1. Arterio-veneuze malformatie (AVM).**

Dit is een aangeboren misvorming, een kluwen van bloedvaten bestaande uit aders en slagaders. Deze misvormingen ontstaan al heel vroeg in de zwangerschap (2e tot 3e week), wanneer het vaatbed wordt aangelegd. Ze zijn dus altijd al aanwezig en kunnen in de loop van het leven aanleiding zijn tot een hersenbloeding. De misvorming kan ook aan het licht komen door een epileptische aanval. Het kan daarnaast zo maar het hele leven onontdekt blijven. Ongeveer drie kwart van de gevallen heeft baat bij een operatie. Wanneer de kluwen te diep ligt, te groot is of te ontoegankelijk, dan is schadevrij opereren niet mogelijk. Voor zulke vaatkluwens is eventueel een speciale bestraling mogelijk. Meer informatie: zie de inleiding op de website Nederlandse Vereniging van neurochirurgen.



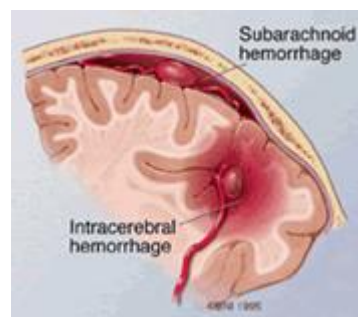
### 2.1.3.2.2. Aneurysma

Dit is een uitstulping van de wand van een hersenslagader. De uitstulping bevindt zich vrijwel altijd op de splitsing van twee slagaders, meestal aan de onderkant van de hersenen of de hersenstam. Het is een aangeboren afwijking die zich waarschijnlijk langzaam tijdens het leven ontwikkelt. De behandeling van een aneurysma bestaat uit een operatie (clippen of coilen). Meer informatie vindt u op de website van de Nederlandse Vereniging van neurochirurgen (paragraaf 7).



### 2.1.3.2.3. Subarachnoïdale bloeding (SAB)

Een subarachnoïdale bloeding (SAB) is een plotselinge bloeding die optreedt *rondom* de hersenen. Vrijwel altijd is een dergelijke bloeding het gevolg van een gebarsten aneurysma (zie bij intracerebrale bloeding: 'aneurysma'). Een subarachnoïdale bloeding treedt meestal op rond het 40e tot 50e levensjaar. De verschijnselen zijn een zeer plotselinge optredende heftige hoofd- en nekpijn. Veel patiënten beschrijven een 'knapje' of slag in de nek. Ongeveer 25% van de patiënten overlijdt binnen heel korte tijd als gevolg van de bloeding. Bij diegenen bij wie de bloeding tot stilstand komt is de situatie sterk verschillend, deze kan variëren van volledig helder tot een diep coma. Meer informatie vindt u op: de website van neurochirurgie Zwolle.



#### 2.1.3.2.4. Subdurale bloeding

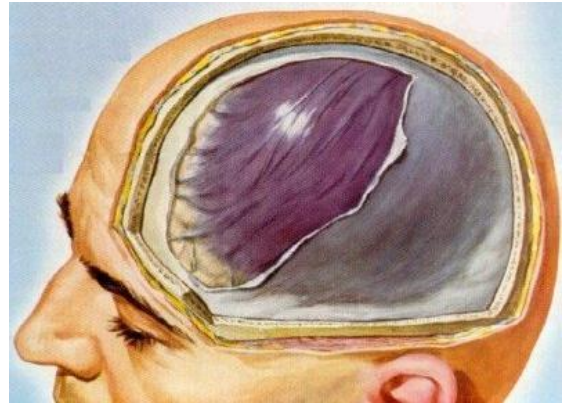
Deze bloeding, gelegen tussen het harde hersenvlies (de dura) en de hersenen, is een bloeding als gevolg van een ongeval.

De acute subdurale bloeding komt meestal voor na een ernstig ongeval met schedelletsel. Hierdoor scheuren aders af. Meestal is een operatie zinloos. De prognose van de acute subdurale bloeding is zeer slecht.

De chronische subdurale bloeding treedt meestal op bij oudere mensen. Zoals bekend

neemt de hoeveelheid hersenweefsel af naarmate men ouder wordt. Een klein ongeval, zoals een stoot met het hoofd tegen een kozijn of een kofferbak, kan dan een bloeding in het hoofd veroorzaken. Maar veel patiënten kunnen zich geen ongeval herinneren. Het ziektebeeld ontwikkelt zich sluipend en kan bestaan uit sufheid, verwardheid, spraak- en begripstoornissen, eventueel een halfzijdige verlamming. Het lijkt op dementie.

Door kleine gaatjes in de schedel te boren kan de bloeduitstorting afgetapt worden. Wanneer zich een dik kapsel gevormd heeft, moet dit via een luikje worden verwijderd. Het schedeldak wordt in die gevallen meestal pas na een aantal weken weer hersteld, omdat de hersenen eerst weer moeten uitzetten. De aandoening komt soms dubbelzijdig voor. De prognose is zeer goed. Meer informatie vindt u op de website van neurochirurgie Zwolle.



## 2.2. Traumatisch hersenletsel (Contusio Cerebri/hersenkneuzing)



Traumatisch hersenletsel of hersenkneuzing is schade aan de hersenen die wordt veroorzaakt door een zware klap tegen het hoofd. Meestal als gevolg van een verkeers- of sportongeval, mishandeling of door ongelukken binnenshuis. Wat gebeurt er op zo'n moment? De hersenen bestaan uit zacht materiaal, het hersenweefsel. Een stevig vlies houdt dit materiaal bij elkaar. Om de

hersenen en het vlies zit hersenvocht met een schokdempende werking. Dat vocht vormt een laagje tussen het vlies en de harde schedel, waardoor de hersenen minder snel met de schedel in botsing komen. Wanneer iemand een harde klap tegen het hoofd krijgt, gaan de hersenen heen en weer slingeren en botsen zij tegen de wand van de schedel. Dat botsen veroorzaakt beschadigingen, zoals het kapotspringen van hersencellen, het opscheuren van bloedvaten en het afscheuren van zenuwbanen. Vervolgens ontstaat er een zwelling in de hersenen, soms in combinatie met een forse bloeditstorting. Dat is ook de reden waarom een traumatisch hersenletsel ook wel een hersenkneuzing wordt genoemd. Hersenkneuzingen verschillen sterk van kneuzingen van andere lichaamsdelen. Deze kunnen goed herstellen, terwijl schade aan de hersenen altijd blijvend is. Hersencellen kunnen zich namelijk niet herstellen en bij beschadiging worden ze niet door nieuwe cellen vervangen.



### 2.2.1. Hersenkneuzing en hersenschudding

Een bekende medische term voor een hersenkneuzing is contusio cerebri (contusio = kneuzing, cerebri = van de hersenen). Deze term wordt ook wel afgekort tot contusie. Bij hoofdletsels wordt ook wel de term hersenschudding gebruikt. De medische term voor een hersenschudding is commotio cerebri (commotio = schudding, cerebri = van de hersenen). Maar een hersenschudding is iets anders dan een traumatisch hersenletsel, hoewel ze ook met elkaar te maken hebben. Bij een hersenschudding is de schade niet blijvend. De klap was daar blijkbaar niet hard genoeg voor. Na verloop van tijd verdwijnen de meeste klachten dan ook. Dit in tegenstelling tot een traumatisch hersenletsel waarbij sommige klachten niet meer verdwijnen. Op de lange termijn is de schade aan de hersenen blijvend. De klachten van een hersenkneuzing zijn meestal ernstiger en vergen vaak direct na het optreden een ziekenhuisopname.

### 2.2.2. Diffuse axonale beschadiging (DAI)

Diffuse axonale beschadiging (DAI) wordt veroorzaakt door bewegingskrachten (versnellings-, vertragingsskrachten) door heftig heen en weer schudden. DAI doet zich, in tegenstelling met andere traumatische hersenletsels, voor zonder dat het hoofd iets raakt of door iets geraakt wordt.

De uitloper van een zenuwcel (axon) raakt door de hevige voor- en achterwaartse beweging beschadigd of vernietigd. Het gevolg is dat een zenuwsignaal niet meer (goed) wordt doorgegeven naar een andere cel. Door een ongeval kunnen de axonen direct scheuren. Meestal is deze beschadiging geen abrupte gebeurtenis, maar een langzamer proces. Een axon kan herstellen maar kan uiteindelijk ook definitief vernietigd worden (oplossen). Op een CT-scan zal men meestal geen afwijkingen zien. Op NMR (Nuclear magnetic resonance) is de kans groter om afwijkingen te zien. Omwille van praktische redenen zal men na een ongeval meestal een CT-scan uitvoeren en pas (veel) later, indien klachten aanhouden of indien één of meerdere nieuwe ernstige neurologische klachten verschijnen, overgaan tot een uitvoeren van een NMR. Het komt ook regelmatig voor dat CT noch NMR axonale hersenbeschadigingen kunnen detecteren.

De term *diffuus* (verspreid) wijst erop dat deze letsels zich verspreid in de hersenen voordoen, in tegenstelling tot *focaal*, dat wijst op eerder een beschadiging op de plaats waar het trauma (bv. de slag) zich voordeed (*coup*) of/ en op de plaats aan de overzijde van de hersenen van de plaats van het trauma in de richting van de kracht van het trauma (*contrecoup*). Moeilijk is hierbij dat bij heel wat ongevallen beide soorten beschadiging tegelijk voorkomen wat mede oorzaak was van de late ontdekking van het onderscheid. Er zijn bij DAI één of meerdere klachten mogelijk. Zo zijn veel voorkomende klachten hoofdpijn, nekpijn en vermoeidheid maar ook een reeks andere klachten kunnen voorkomen zoals evenwichtsstoornissen, oorsuizen, overgevoeligheid voor licht, oorsuizen, braakneigingen, braken, dubbelzien of wazig zien. Deze klachten kunnen zich onmiddellijk of vrij kort na het ongeval voordoen maar er kunnen ook uren, dagen, weken, maanden nadien klachten bijkomen of verdwijnen. In de meeste gevallen zullen de symptomen en klachten na enkele maanden verdwenen zijn. Er is evenwel een niet onbelangrijk percentage waarbij de klachten langer aanhouden en er is een klein percentage waarbij de symptomen en klachten blijvend zijn. De prognose wordt ongunstiger indien er meer dan één symptoom is en naarmate er meer tijd verstrijkt zonder herstel na het ongeval. De schade veroorzaakt door DAI kan in elke graad van ernst zich voordoen: minieme (zeer) tijdelijke schade, zware blijvende invaliditeit, fatale afloop.

### 2.2.3. Coma en PTA-fase na traumatisch hersenletsel

Na een traumatisch hersenletsel kan er sprake zijn van bewustzijnsverlies. Dit is een diepe slaaptoestand waarbij de persoon met hersenletsel niet meer op prikkels van buitenaf reageert (denk aan licht, geluid, praten, aanraken, pijn). Bewustzijnsverlies ontstaat onder andere omdat de hersenstam (tijdelijk) ontregeld is. Dit gedeelte van de hersenen bevindt zich tussen het ruggenmerg en de grote hersenen. Het is als het ware de elektriciteitscentrale van de hersenen: wanneer die uitvalt, gaan figuurlijk gesproken 'alle lichten uit'. Is het bewustzijnsverlies diep, dan spreekt men van een coma, die enkele minuten kan duren maar ook dagen, weken of zelfs maanden. Na het ontwaken verkeert een patiënt meestal nog een tijd lang in een verwarde toestand, ook wel posttraumatische



amnesie (post = na, traumatisch = ongeval of beschadiging, amnesie = geheugenstoornis). Men spreekt met een afkorting ook wel van de PTA-fase.

Tijdens deze fase is de patiënt niet in staat nieuwe informatie op te slaan en te onthouden. Het is alsof de 'bandrecorder' van het geheugen stilstaat. Hij kan zich niet herinneren wat er tijdens of na het ongeval gebeurd is. Hij kan zich ook niets herinneren van het bewustzijnsverlies. Maar ook na het ontwaken wordt weinig onthouden. Het is goed voor te stellen dat dit heel verwarrend is en dat patiënten ook de tijd, datum en maanden van het jaar met elkaar verwisselen. Soms zijn er ook herinneringen van voor het ongeval verdwenen. Dit kan variëren van enkele minuten tot meerdere dagen of weken.

Mensen met traumatisch hersenletsel reageren tijdens de PTA-fase nooit allemaal hetzelfde. Sommige patiënten zijn onverschillig en lusteloos, anderen zijn angstig of agressief. De PTA-fase is vaak een nare periode voor de omgeving. Het is duidelijk te zien dat hun vriend of familielid niet zichzelf is en allerlei vreemde dingen doet of zich ongepast gedraagt. Mensen met een traumatisch hersenletsel herinneren zich later niets meer van de PTA-fase. Wel kunnen ze zich gaan schamen voor hun gedrag, terwijl ze daar niets aan konden doen! De PTA-fase eindigt op het moment dat iemand weer informatie uit zijn omgeving kan opnemen en zich gebeurtenissen goed kan herinneren.

### **Het herstel na een traumatisch hersenletsel**

Na een hersenletsel volgt er herstel dat voor iedereen anders verloopt. Daarom is het ook zo moeilijk om de mate van herstel te voorspellen. Bij een aanzienlijk deel van patiënten met traumatisch hersenletsel zullen niet alle klachten verdwijnen. Een aantal factoren beïnvloedt het herstel:

- De ernst van het letsel: hoe meer hersenweefsel is beschadigd, hoe kleiner de kans op volledig herstel
- De leeftijd: jongere mensen herstellen vaak sneller en houden minder klachten over dan ouderen
- Als iemand al eerder hersenletsel had opgelopen, dan komen de klachten van het meest recente letsel sterker naar voren. De klachten 'stapelen' zich als het ware op.

Sommige klachten als misselijkheid en verwardheid zijn van korte duur. Zij kunnen binnen een aantal uren zijn verdwenen. Andere klachten daarentegen, zoals problemen met concentratie of vermoeidheid, houden meestal langer aan. In de eerste vier weken verloopt het herstel het snelst. Dit betreft voornamelijk lichamelijke genezing. De hersenen kunnen zich in beperkte mate zelf herstellen. Weliswaar komen er geen nieuwe, gezonde hersencellen voor in de plaats, maar de zwelling in de hersenen neemt af en het dode weefsel wordt langzaam opgeruimd. Het grootste 'herstel' betreft echter de gezonde gedeelten van de hersenen. Deze krijgen na de tijdelijke uitval door de klap opnieuw de kans om weer te gaan functioneren. Na zes maanden is er nog steeds sprake van herstel, maar dit verloopt nu minder snel en met kleinere stappen. Het duurt meestal één tot twee jaar voordat we met enige zekerheid kunnen vaststellen wat de blijvende gevolgen zijn van het traumatisch hersenletsel. Daarna kan er nog steeds sprake zijn van vooruitgang, maar dit is meestal het resultaat van het beter leren omgaan met de overgebleven klachten.

### 2.3. Hersenletsel door zuurstoftekort (hypoxie/anoxie)

Zuurstof is onmisbaar voor het goed functioneren van onze hersenen. Het wordt aangevoerd door de bloedvaten die verspreid over en in de hersenen liggen. Deze bloedvaten vertakken zich in steeds dunnere vaatjes. Bij een zuurstoftekort (hypoxie) is er sprake van een te laag zuurstofgehalte van het bloed, waardoor een gedeeltelijk zuurstoftekort in de hersenen is ontstaan. Anoxie betekent zuurstofgebrek van het weefsel. De termen hypoxie en anoxie worden in de dagelijkse praktijk door elkaar gebruikt.



Meestal wordt gesproken van een posthypoxische of postanoxische encephalo-pathie. Deze vorm van hersenbeschadiging komt voor na zuurstoftekort als gevolg van een hartstilstand en/of ademhalingsstilstand. Dit gebeurt dikwijls op basis van een hartinfarct, maar ook andere voorvallen kunnen deze hersenbeschadiging veroorzaken, zoals een bijna verdrinking, verslikken, verstikking, vergiftiging, ongevallen met elektriciteit, complicaties bij algehele anesthesie (verdoving) of een zware langdurige epileptische aanval.

Bij een algeheel zuurstofgebrek treedt allereerst een probleem op in de buurt van de dunste bloedvaten. Daar is de aanwezige zuurstof het eerst opgebruikt. Dat is vooral het geval in de hersenschors van beide hersenhelften en in de kleine hersenen (cerebellum). Als een hersencel geen zuurstof meer krijgt, kan hij zichzelf niet in leven houden en sterft hij af. Het afsterfproces begint al na enkele minuten (bij een normale lichaamstemperatuur). Alleen wanneer de lichaamstemperatuur snel daalt (bij een bijna-verdrinking in koud water) vertragen alle lichaamsprocessen, waardoor het afsterven van hersenweefsel veel langzamer verloopt. Bij een langdurig zuurstofgebrek komen overal in de hersenen beschadigingen voor.

De gevolgen en het herstel verschillen per persoon, omdat de schade zeer verspreid over het brein kan zijn toegebracht. Ook andere factoren spelen een rol, zoals leeftijd, voorgeschiedenis, oorzaak, snelheid waarmee juist gehandeld is, reanimatietechniek, duur van de reanimatie en ten slotte de comaduur. Hoe langer het coma duurt, hoe slechter de prognose is voor een goed algeheel herstel.

In de eerste periode na het ontwaken uit coma treedt vaak verwardheid op die samengaat met agitatie, hallucinaties en wanen. Na ernstige cerebrale anoxie komen vaak spiersamentrekkingen (myoclonieën) voor in het hele lichaam en onwillekeurige bewegingen. Regelmatig volgt na enkele weken herstel weer een achteruitgang. De patiënt spreekt dan trager, raakt snel geïrriteerd, is slaperig, gedesoriënteerd, depressief, vergeetachtig, incontinent. Bovendien kunnen er loopstoornissen en spasticiteit optreden.

Ook de mentale gevolgen kunnen van persoon tot persoon verschillen. Het meest opvallend zijn vooral de meestal ernstige geheugenstoornissen en desoriëntatie. Die betreffen zowel het korte- als het langetermijngeheugen. Het ophalen van persoonlijke herinneringen en het opslaan van informatie in het heden zijn vaak verstoord. Door de ernstige geheugenstoornissen kunnen mensen gaan confabuleren. Dat wil zeggen dat zij menen dat er iets is

gebeurd of gezegd, terwijl dat niet het geval is. De persoon is vaak sterk veranderd, en dat is zeker ook voor de naast betrokkenen heel moeilijk te verdragen. Meer informatie hierover vindt u in de Inleiding van het boek 'Omgaan met hersenletsel' van Jenny Palm.

## 2.4. Hersenletsel door een ruimte-innemend proces

Een zogeheten ruimte-innemend proces kan worden veroorzaakt door een tumor, abces of cyste.

### 2.4.1. Hersentumoren

In het hoofd kunnen allerlei soorten gezwellen (tumoren) voorkomen. In deze paragraaf behandelen we de hersentumor, uitgaande van het hersenvlies (meningeoom) en tumoren die vanuit het hersenweefsel zelf groeien.

Hoe en waardoor hersentumoren ontstaan is nagenoeg niet bekend. We weten dat erfelijke factoren mede een rol spelen, maar we verkeren in het ongewisse over de mate waarin. Het gaat in elk geval niet om een erfelijke ziekte. Het vermoeden bestaat dat de aanleg voor een hersentumor al bij de geboorte aanwezig is. Relaties met omgevingsfactoren, zoals voedingspatroon, roken, alcohol en dergelijke zijn nooit aangetoond. Ook voor een verband met het gebruik van de mobiele telefoon is er geen bewijs. De tumoren ontstaan meestal rond het 50<sup>ste</sup> tot 60<sup>ste</sup> levensjaar, maar kunnen ook veel eerder of later optreden. Wat dat betreft is er een grote spreiding. Mannen en vrouwen lopen in min of meer gelijke mate het risico een hersentumor te krijgen. Hersentumoren die bij kinderen tot circa 15 jaar ontstaan, vormen een bijzondere categorie, zowel wat betreft hun aard als behandeling. Daarom blijven deze tumoren hier verder buiten beschouwing.

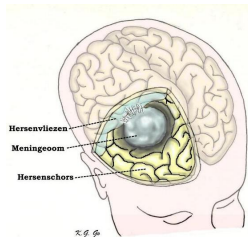
#### Aanvullend onderzoek

Niet iedere hoofdpijn is het gevolg van een hersentumor. Integendeel. Meestal gaat het om een onschuldige vorm van hoofdpijn die geen nader onderzoek vergt. Maar wanneer iemand die nooit eerder last had van hoofdpijn daar nu over klaagt en bovendien braakt of misselijk is, kan nader onderzoek gerechtvaardigd zijn. Het meest geëigende instrument hiervoor is de CT-scan. Dit onderzoek is zeker in staat om het vermoeden van een tumor te bevestigen of te ontkrachten.



De MRI-scan is een onderzoek dat veel beter de details laat zien en ook in staat is om een eventueel proces driedimensionaal te laten zien. Als een CT-scan afwijkingen vertoont, volgt daarom ook vrijwel altijd een MRI. Soms blijkt uit de scans al direct dat opereren geen zin heeft. De MRI-scan biedt al een vrij grote mate van zekerheid om een diagnose te kunnen stellen, maar bij de meeste tumoren kan echte zekerheid pas worden verkregen met behulp van de microscoop. Voor microscopisch onderzoek neemt men een klein stukje weefsel uit het afwijkende gebied, ook wel biopsie. Dit gebeurt aan de hand van een techniek die tot op de millimeter nauwkeurig het doelpunt voor de biopsie kan bepalen. De patiënt krijgt dan een frame op het hoofd, waarna nog eens een scan wordt gemaakt, waarop punten te zien zijn die aan het frame vast zitten.

### 2.4.1.1. Tumor van het hersenvlies: meningeoom



Een meningeoom is een goedaardig gezwel (tumor) dat uitgaat van het hersenvlies. Dit betekent dat hij overal kan voorkomen waar zich hersenvlies bevindt: rond het hele centrale zenuwstelsel (dus ook rond het ruggenmerg) en tussen de hersendelen, waar het hersenvlies een tussenschot vormt. Deze goedaardige tumor wordt slechts heel zelden kwaadaardig. De tumor is dus niet te vergelijken met een hersentumor die uit het hersenweefsel zelf voortkomt. De tumor komt vaker voor bij vrouwen dan bij mannen, wat te maken

heeft met de gevoeligheid ervan voor hormonen. Meestal ontstaat hij op middelbare leeftijd. Het is een langzaam groeiende tumor, zodat de verschijnselen vaak heel langzaam en sluipend ontstaan en pas echt duidelijk worden als "de druppel de emmer laat overlopen".

#### Behandeling

De behandeling hangt helemaal af van de lokalisatie, de grootte en de groeisnelheid van de tumor. Daarnaast spelen leeftijd en lichamelijke conditie een rol bij de keuze van de behandeling. Er zijn drie behandelingsmogelijkheden:

- *afwachten en vervolgen met scans.* Soms groeien de tumoren maar heel langzaam en geven weinig verschijnselen. Het is dan gerechtvaardigd om af te wachten en op scans te controleren of de tumor groeit. Als er duidelijke groei is of er zijn meer verschijnselen dan kan voor operatie gekozen worden.
- *operatieve behandeling.* Deze kan variëren van redelijk eenvoudig tot uitermate gecompliceerd. Hoe de operatie verloopt en wat de eventuele gevolgen zijn hangt alweer af van de plaats en grootte van de tumor.
- *bestralen (radiotherapie).* Als de tumor moeilijk te bereiken is of als het gaat om een opnieuw aangegroeide tumor kan voor bestraling worden gekozen. Er zijn verschillende vormen van bestraling mogelijk. Voor welk type gekozen wordt hangt af van de plaats en de grootte van de tumor. Ook in geval van (zeer zeldzame) kwaadaardige ontaarding van de tumor wordt vaak voor bestraling gekozen.

#### Na de operatie

Hoe de operatie verloopt en wat de eventuele gevolgen zijn hangt weer af van plaats en grootte van de tumor. Zoals eerder gezegd kunnen meningeomen door hun langzame groei lang onopgemerkt blijven en daardoor - naar verhouding - heel groot worden. Ook kunnen ze op lastig bereikbare plaatsen groeien, zoals diep aan de schedelbasis. Deze factoren bepalen het risico van neurologische uitval na de operatie. Het verwijderde materiaal wordt altijd opgestuurd voor pathologisch-anatomisch onderzoek. De uitslag komt meestal na ongeveer een week.

Na volledige verwijdering is nabehandeling doorgaans niet noodzakelijk. Soms kan de tumor niet volledig verwijderd worden. Dit hangt meestal samen met de plaats waar deze zich bevindt. Wanneer aan de hand van controleonderzoek (MRI of CT) blijkt dat de tumor opnieuw groeit, kan gekozen worden voor een nieuwe operatie of eventueel selectieve bestraling.

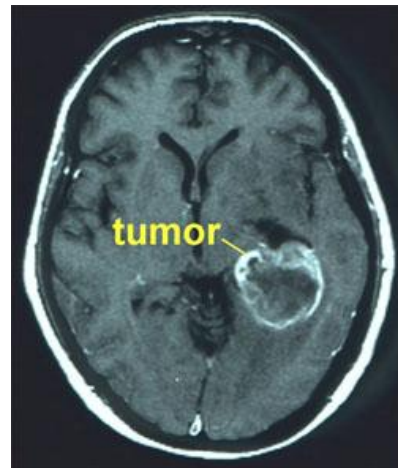
## Complicaties

Complicaties van een behandeling of een operatie zijn ongewenste bijkomende aandoeningen die op zijn minst de opnameduur kunnen verlengen, maar erger nog de toestand van de patiënt kunnen doen verslechteren. Een operatie geeft voorziene risico's maar soms ook gebeurtenissen die bij de huidige stand van de wetenschap niet te voorspellen en te voorkomen zijn. Er is een Nederlandse Vereniging van Meningeoompatiënten: [www.nvmp-meningeoom.nl](http://www.nvmp-meningeoom.nl)

### 2.4.1.2. Tumor vanuit het hersenweefsel

Het hersenweefsel is opgebouwd uit hersencellen (of neuronen), die in het bindweefsel of glia liggen. Dit gliaweefsel bestaat weer uit een tweetal soorten cellen: de astrocyten en de oligodendrocyten. Bijna altijd ontstaan hersentumoren uit dit bindweefsel, de glia, en daarom worden ze wel gliomen genoemd. Er zijn slechts enkele zeldzame tumorsoorten die voortkomen uit de eigenlijke hersencellen.

We onderscheiden in de eigenlijke hersentumor of het glioom twee types en vier gradaties. De typering hangt samen met het type bindweefsel van waaruit de tumor groeit. Tumoren die afkomstig zijn uit de astrocyten noemt men astrocytomen, en degene die groeien uit de oligodendrocyten heten oligodendrogliomen. Vaak zijn het mengvormen, die ook wel oligoastrocytomen worden genoemd. De patholoog-anatoom kan vaak met behulp van de microscoop het type tumor vaststellen.



Daarnaast wordt de tumor in vier graderingen ingedeeld.

Graad I. Hierbij is sprake van een tumor die zich vrijwel hetzelfde gedraagt als normaal hersenweefsel. Deze diagnose wordt in de praktijk vrijwel nooit afgegeven.

Graad II. Hierbij zien we een toegenomen groei van de glia, echter zonder kenmerken van kwaadaardigheid. Bij graad I en graad II spreekt men van een *laaggradig astrocytoom*.

Graad III. Bij deze gradering treden kenmerken van kwaadaardigheid op, zoals een verandering van de celkernen en toename van de groei van de bloedvaten.

Graad IV. Bij dit type is er duidelijk sprake van een ongeremd groeiende tumor, die zich zo snel uitbreidt dat de bloedvaten het niet meer kunnen bijhouden en er weefselverval ontstaat.

Deze gradering zegt niet altijd alles over het biologisch gedrag van een tumor. Dit gedrag kan per persoon verschillen. Een tumor met een hogere graad kan bijvoorbeeld soms toch minder snel terugkomen dan we op grond van het microscopisch beeld zouden verwachten. En laaggradige tumoren kunnen soms ontaarden in een hogere gradering, zodat op dat moment voor een ander beleid kan worden gekozen. De pure oligodendrogliomen hebben over het algemeen een iets gunstiger prognose dan de astrocytomen. De hooggradige oligodendrogliomen zijn ook enigszins gevoelig voor chemotherapie. Dit in tegenstelling tot de astrocytomen waarbij chemotherapie nauwelijks effectief is.

Let wel, een kwaadaardige hersentumor is van een andere soort kwaadaardigheid dan die van andere kwaadaardige gezwellen in het lichaam. Een hersentumor groeit niet door

bestaande barrières en zaait ook niet uit. De kwaadaardigheid zit hem in het feit dat een hersentumor altijd weer terugkomt (een hele enkele uitzondering daargelaten) en daarnaast tot aantasting van het hersenweefsel leidt.

### **Symptomen of verschijnselen**

De verschijnselen van een hersentumor hangen met twee zaken samen. Ten eerste met de groei van de tumor, waardoor verhoging van de druk in het hoofd ontstaat. Ten tweede met de plaats waar de tumor groeit. Een symptoom van drukverhoging kan onder andere bestaan uit hoofdpijn bij activiteiten die zelf nog eens de druk doen toenemen, zoals bukken, niezen en persen. De hoofdpijn kan eventueel gepaard gaan met misselijkheid en braken. Wanneer de tumor in een neurologisch 'stil' gebied groeit - een deel van de hersenen waar uitval van functie minder snel opvalt - kan deze enige tijd onopgemerkt groeien. Behalve uit verhoging van de druk bestaan de verschijnselen dan vaak uit psychische veranderingen zoals trager worden of juist minder geremd zijn. Groeit de tumor in een deel van de hersenen van waaruit bijvoorbeeld de bewegingen worden aangestuurd, dan kunnen er spraakstoornissen optreden of verlamingsverschijnselen die zich dan aan de andere lichaamshelft manifesteren. Ten slotte kunnen hersentumoren ook epileptische toevallen veroorzaken. In een heel enkel geval treedt er een bloeding in een tumor op, en dat kan aanvankelijk het stellen van een juiste diagnose bemoeilijken.

### **Behandeling**

Onder neurochirurgen hoort men vaak dat er sinds de ontwikkeling van het vakgebied weinig vooruitgang is geboekt met de behandeling van de hersentumor. Voor een deel is dit waar. We zijn nog niet in staat om een hersentumor volledig onder controle te krijgen, zeg maar: te genezen. De vooruitgang op het gebied van afbeelding (CT, MRI en andere soorten scans), narcose en de intensive-care behandeling ten spijt. Dat komt doordat een hersentumor, ondanks alle inspanningen, vrijwel altijd weer terugkomt. Echter, iedere neurochirurg kent in zijn praktijk wel een of twee patiënten bij wie de tumor niet is teruggekomen, en dat maakt het voorspellen van een verloop bij een individuele patiënt zo moeilijk. Stel: bij 98 van de 100 patiënten komt de tumor na een bepaalde tijd weer terug. Dan zegt dat zeker iets over de kwaadaardigheid van de tumor, maar het biedt je als individuele patiënt niet de zekerheid of je tot de 98 of tot de 2 andere gevallen behoort.

### **Operatie**

Wanneer de algemene conditie van de patiënt en de ligging van de tumor het toelaten, wordt er geopereerd. Afwachten kan echter ook heel vaak een goede optie zijn.

Tegenvallende resultaten zien we vooral bij patiënten die al voor de operatie veel neurologische uitval hadden, of wanneer de tumor erg diep in de hersenen ligt of in een neurologisch belangrijk of onmisbaar gebied. Om de risico's van opereren in belangrijke gebieden te verkleinen, is de patiënt soms tijdens de operatie bij bewustzijn. Dit klinkt griezeliger dan het is. Alles wordt goed verdoofd, zodat de patiënt geen pijn heeft en, hoe vreemd dit ook mag klinken, de hersenen zelf hebben geen gevoel.



Er is nog veel discussie over de vraag of en wanneer eventueel bestraling moet worden toegepast. Hierbij dient men te bedenken dat bestraling ofwel radiotherapie van de hersenen slechts éénmalig kan worden uitgevoerd. Van geen enkele andere behandeling of dieet is bewezen dat deze effectief is.

### **Complicaties**

Na een operatie kunnen verschillende complicaties optreden, zoals zwelling van de hersenen (oedeem, vooral als niet alles kon worden weggehaald), een nabloeding, infectie, toename of optreden van neurologische uitval of epileptische aanvallen. Daarnaast zijn er de complicaties van meer algemene aard, zoals trombose, longontsteking en dergelijke.

### **Na de operatie**

Bij een normaal verloop heeft de patiënt na de operatie niet meer uitval van functies dan daarvoor. Pijn is meestal beperkt. Na een nacht op de afdeling voor intensieve of speciale bewaking volgt een herstelperiode op de gewone verpleegafdeling, waar meestal na enkele dagen de medicijnen tegen de vochtophoping (oedeem) zullen afnemen. Als de uitslag van de patholoog-anatoom bekend is, wordt het verdere beleid besproken.

### **Terugkeer van de tumor**

Zoals eerder gezegd komt een hersentumor, op een enkele uitzondering na, altijd weer terug. Een bekende gang van zaken is dat de patiënt na operatie goed opknapt, maar na zes maanden toch weer verschijnselen gaat vertonen. De MRI-scan laat dan vaak een recidief (terugkeer van een schijnbaar genezen ziekte) zien. Wat er daarna gebeurt, hangt van een groot aantal factoren af, te weten: leeftijd en conditie van de patiënt, plaats van de tumor, interval tot het recidief, aanvankelijk herstel na de eerste operatie enzovoort. In sommige gevallen besluit men tot een tweede operatie, maar doorgaans valt er niet zo veel meer te doen. In enkele centra wordt nog wel eens gewerkt met het implanteren van radioactief materiaal (brachytherapie) of chemotherapie (bij het oligodendroglioom is dit laatste soms effectief). Hier vallen geen algemene richtlijnen voor te geven.

De overlevingstijd – na de diagnose – bedraagt gemiddeld één jaar. Maar zoals eerder gezegd kan dit per individuele patiënt sterk verschillen. De levensduur is dan ook absoluut niet te voorspellen.

### **Ten slotte**

Een hersentumor is een zeer ernstige diagnose. Patiënten met een laaggradige tumor kunnen vaak nog jaren leven, maar de vooruitzichten voor patiënten met een hooggradige hersentumor (glioblastoom) zijn, ondanks maximale behandeling, helaas veel slechter. Alle vooruitgang in de neurochirurgie ten spijt bestaat er geen volledig effectieve therapie. Niet in Nederland, evenmin elders op de wereld. Onderzoek vindt echter overal plaats en men hoopt dat er, net als bij andere tumoren, op een doorbraak.

Patiënten overlijden doorgaans aan een recidief met verhoging van de druk in het hoofd, die leidt tot toenemende sufheid en neurologische uitval. Voor de omgeving is deze laatste fase vanwege de ontluistering en het verlies van contact, akeliger dan voor de patiënt zelf. Deze heeft er doorgaans geen weet meer van, voelt geen pijn en slaapt dikwijls heel rustig in.



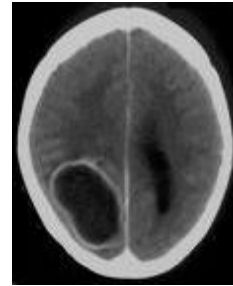
Tijdelijk worden nog wel medicijnen gegeven, maar na enige tijd werken deze niet meer. Een verstandige arts zal zijn patiënten en hun familie dan ook adviseren om zich niet aan allerlei strohalmen, zoals een zoektocht naar alternatieve behandelingen, vast te klampen. Hoe moeilijk dat ook is, het is beter om zich toe te leggen op verlichting van de laatste levensfase en om het de patiënt zo aangenaam en gemakkelijk mogelijk te maken.

Meer informatie vindt u op de website neurochirurgie Zwolle: [www.neurochirurgie-zwolle.nl](http://www.neurochirurgie-zwolle.nl) en de

Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen: [www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html](http://www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html).

## 2.4.2. Hersenabces

Een abces is een ingekapselde holte, gevuld met bacteriën en dood weefselmateriaal (pus). Zo'n abces kan overal in het lichaam voorkomen, dus ook in de grote en kleine hersenen. Lichaamsdelen die moeilijk schoon te houden zijn en behept zijn met een trage stofwisseling, bieden een gunstige voedingsbodem voor de ontwikkeling van abscessen. Een bekend voorbeeld is de steenpuist. Slechte hygiëne speelt een rol, waardoor abscessen vaker in minder ontwikkelde landen worden gesignaleerd. Maar ook diabetes (suikerziekte) kan, vooral bij een niet goede instelling, het ontstaan van een abces bevorderen. Een hersenabces is in Nederland betrekkelijk zeldzaam.



### Ontstaan en voorkomen

Abscessen kunnen zowel in de grote als in de kleine hersenen voorkomen. Er zijn twee manieren waarop de abscessen kunnen ontstaan. Door directe groei vanuit de omgeving. Bijvoorbeeld door een oorontsteking of neusbijholtenontstekingen waarbij de infectie die doorbreekt naar de hersenen.

Een abces kan ook ontstaan als gevolg van een ontsteking door het binnendringen van een voorwerp van buitenaf, zoals een kogel of splinter. Vooral houtdelen (splinters) geven nog wel eens aanleiding tot een abces. Ten slotte is er nog de zeldzaam voorkomende oorzaak van een aangeboren fistelgangetje van de huid. Via de verbinding naar de buitenwereld kan dit tot een hersenabces leiden. De tweede ontstaanswijze geschiedt door bacteriën die vanuit ontstekingshaarden elders worden aangevoerd. Bacteriën kunnen namelijk makkelijk tot in de hersenen worden versleept. Dat gebeurt soms bijvoorbeeld vanuit een ontstoken gebit. Of bij een hartafwijking als het bloed vanuit de aders een directe verbinding heeft met de slagaders en zodoende de filtering door de longen ontbreekt, kan dit tot een abces leiden.

### Symptomen of verschijnselen

De verschijnselen van een hersenabces zijn dezelfde als die een hersentumor. Ook bij een hersenabces kunnen patiënten klagen over hoofdpijn of kunnen zich neurologische uitvalsverschijnselen of epileptische aanvallen voordoen. Wanneer een abces zich in de kleine hersenen bevindt, zijn de symptomen ook weer dezelfde als die van een tumor in de achterste schedelgroeve, te weten: hoofdpijn, misselijkheid en braken, duizeligheid, onzekerheid en het optreden van een waterhoofd (hydrocefalie). Ondanks de ontsteking is er lang niet altijd sprake van koorts. Bloedonderzoek wijst dan vaak uit dat er wel sprake is van een ontsteking.

### Aanvullend onderzoek

Bij bovengenoemde symptomen wordt vaak eerst een CT-scan gedaan. Een abces op de scan ziet eruit als een ringvormige structuur met een na contrast fel aankleurende rand. Om het abces heen is meestal hersenzwelling (oedeem). Soms kan de diagnose 'hersenabces' pas bij de operatie worden gesteld, omdat er ook hersentumoren voorkomen die er vrijwel precies zo uit kunnen zien. Dit geldt vooral bij het ontbreken van ontstekingsverschijnselen waardoor men geen vermoeden heeft van een abces. Als de CT-scan hierbij onvoldoende

duidelijkheid biedt, kan er eventueel nog een MRI worden gedaan. Er kan ook sprake zijn van meer dan één hersenabces.

### **Behandeling**

Een hersenabces is een aandoening die goed is te behandelen en die vrijwel altijd volledig is te genezen. Er zijn in principe drie behandelingsmethodes:

1. *Behandeling met antibiotica.* Deze slaagt alleen als de antibiotica nog in het abces kunnen doordringen, dus wanneer het abces nog niet volledig is afgekapseld.
2. *Stereotactisch:* Via een gaatje in de schedel wordt het abces leeggemaakt door de pus er uit te zuigen en eventueel de holte nog te spoelen.
3. *Operatief.* De operatie van een abces verloopt net zo als die van een hersentumor.

De keuze van de behandeling hangt af van de oorzaak van het abces, de grootte, de verschijnselen, de plaats en of er meerdere abscessen bestaan. Soms vindt een combinatie van bovengenoemde behandelingen plaats.

### **Complicaties**

De complicaties zijn in grote lijnen dezelfde als die van iedere hersenoperatie en hangen af van de grootte en ligging van het abces. Een complicatie dreigt wanneer het abces doorbreekt en de inhoud in de hersenkamers terechtkomt. Dan is er sprake van een uitgebreide verspreiding van de ontsteking.

### **Na de operatie**

Na de operatie wordt de patiënt langdurig via een infuus met antibiotica behandeld, en na enige tijd eventueel in tablet- of capsulevorm. Over het algemeen geldt hiervoor een periode van zes weken. Deze relatief lange genezingsduur hangt vooral samen met de slechte doordringbaarheid van het hersenweefsel. In deze periode wordt ook bekeken of het abces nog een behandelbare oorzaak heeft, zoals een slecht gebit.

### **Recidief**

Een hersenabces is goed te behandelen, met vrijwel altijd als eindresultaat een volledige genezing. Een hersenabces komt niet meer terug, mits de onderliggende oorzaak wordt weggenomen. Het litteken dat na het abces overblijft, geeft nog wel eens aanleiding tot epilepsie. Deze is echter met medicijnen goed te behandelen. In een heel enkel geval kan hardnekkige epilepsie nog wel eens de reden zijn om dit litteken, feitelijk het abceskapsel, te verwijderen, maar ook dan is niet gegarandeerd dat de toevallen wegblijven.

Meer informatie vindt u op de website neurochirurgie Zwolle: [www.neurochirurgie-zwolle.nl](http://www.neurochirurgie-zwolle.nl) en de

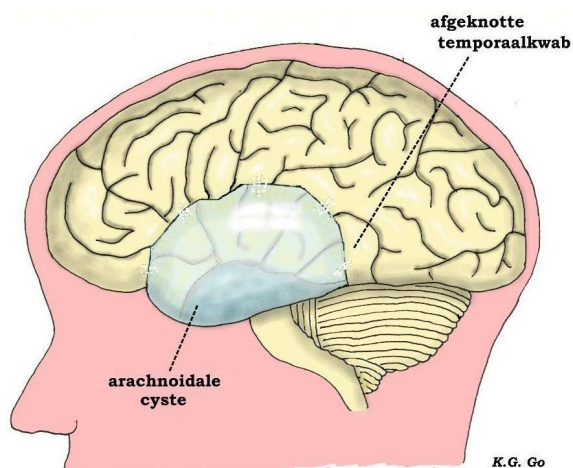
Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen: [www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html](http://www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html)

### 2.4.3. Hersencyste

Cysten zijn abnormale holten die met vocht zijn gevuld en overal in het lichaam kunnen voorkomen. In de hersenen komen cysten tamelijk zeldzaam voor. Een bekende groep hersencysten zijn de arachnoïdale cysten.

#### Arachnoïdale Cysten

Dit zijn cysten die zijn gevuld met hersenvocht (liquor). Dit hersenvocht in de cyste is niet afkomstig van de normale liquorruimten in de hersenen, maar wordt door de wand van de cysten zelf afgescheiden.



#### Voorkomen en ontstaan

Arachnoïdale cysten kunnen op verschillende plaatsen voorkomen, maar de meest geëigende plek is in de slaapkwab (temporaal kwab). We zien ze meer aan de linkerkant van de hersenen dan aan de rechter, en meer bij mannen dan bij vrouwen. De cyste deukt het omgevende weefsel in. Bij een hele grote temporale cyste kan de temporaalkwab daardoor soms helemaal niet tot ontwikkeling komen. Uit metingen is gebleken dat de totale hoeveelheid hersenweefsel, ondanks de afwezigheid van de slaapkwab, niet vermindert. Evenmin vallende hersenfuncties uit. Uit nader onderzoek blijkt dat de centra voor deze functies wél aanwezig zijn, maar dat de cyste ze naar andere plaatsen heeft verdrongen.

#### Verschijnselen

Veel mensen met een arachnoïdale cyste hebben helemaal geen klachten. Vaak wordt de cyste bij toeval ontdekt wanneer er scans om andere redenen worden gemaakt. Als er al klachten zijn, dan heeft men last van hoofdpijn, duizeligheid en soms epileptische toevallen. Een enkele keer is er wel sprake van neurologische uitval in de vorm van verlammingen of spraakstoornissen. Er kunnen ook symptomen optreden als verhoogde druk in het hoofd waardoor men last heeft van hoofdpijn met misselijkheid en braken, sufheid en zogenaamde 'stuwingspapillen'. Maar dan is er wel iets anders aan de hand. De cyste ligt dan op zo'n plek dat liquor-afvoerwegen worden dichtgedrukt en er een bloeding optreedt in de cyste of een 'waterhoofd' (hydrocefalie). De uiteindelijke diagnose wordt dan gesteld met behulp van een CT-scan en/of MRI.

#### Behandeling

Meestal worden volwassenen alleen behandeld voor een cyste als er klachten zijn, zoals een verhoogde druk in het hoofd. Tijdens een operatie maakt men openingen in de vliezen om de cyste leeg te maken. Dit gebeurt door middel van een kijkoperatie (endoscopie). Zo kan het vocht in de ruimte om de cyste wegvloeien. Of men besluit om het vocht met behulp van een drain naar de buikholte af te voeren. Over het algemeen zal bij volwassenen de cyste niet helemaal verdwijnen, zoals men op scans na de operatie kan zien.

Voor kinderen wijkt de behandeling af. Hun hersenen kunnen namelijk nog groeien en daarom worden die cysten over het algemeen wel behandeld. Als dit vroeg genoeg gebeurt en de cyste niet al te groot is, kan de cyste zelfs geheel verdwijnen. Soms moet er echter alsnog een drain worden geplaatst omdat de klachten na een kijkoperatie weer terug kunnen komen. Waarschijnlijk zijn de gemaakte openingen dan weer dichtgegaan.

Informatie over andere liquor-bevattende cysten vindt u op de website neurochirurgie Zwolle: [www.neurochirurgie-zwolle.nl](http://www.neurochirurgie-zwolle.nl) en de Nederlandse Vereniging van Neurochirurgen: [www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html](http://www.nvvn.org/voorlichting/voorlichting.html)

## 2.5. Infecties (hersenvlies- of hersenontsteking)

### 2.5.1. Hersenvliesontsteking (meningitis)

Hersenvliesontsteking of meningitis is een ontsteking van de beschermende *vliezen* rond de hersenen en rond het ruggenmerg. Deze aandoening kan worden veroorzaakt door bacteriën of virussen en heel soms door schimmels of parasieten. Meningitis is een zeldzame aandoening, maar kan, afhankelijk van de ziekteverwekker, ernstige gevolgen hebben.

Er bestaan verschillende vormen van meningitis:

**Virale meningitis** is de meest voorkomende vorm van hersenvliesontsteking. Vaak is de oorzaak een darmvirus. Ook kan het als complicatie optreden bij virusziekten als de bof of mazelen. Virale meningitis verloopt in de meeste gevallen goedaardig.

**Bacteriële meningitis** wordt hoofdzakelijk door drie verschillende soorten bacteriën veroorzaakt.

Heel soms is een schimmel of een parasiet de oorzaak van meningitis. Het betreft dan altijd personen met een immuunstoornis, zoals aids. Ook mensen die een orgaantransplantatie hebben ondergaan of behandeld zijn met chemotherapie kunnen een immuunstoornis hebben waardoor schimmels en parasieten meningitis kunnen veroorzaken. Iedereen kan meningitis oplopen, maar tot de risicogroepen behoren zuigelingen en jonge kinderen, vluchtelingen en mensen die in aanraking komen met besmette personen. Ook groepen mensen die dicht op elkaar wonen, zoals militairen in kazernes en studenten in studentenhuizen en mensen die zijn blootgesteld aan tabaksrook (actieve en passieve rokers) lopen meer risico.

### Verschijnselen

Mensen ouder dan twee jaar ervaren vaak nekstijfheid, hoge koorts en hoofdpijn.

Nekstijfheid is het verschijnsel dat het hoofd niet of met grote moeite voorover gebogen kan worden. Het bewegen van de nek is pijnlijk, evenals het optrekken van de benen. Andere symptomen kunnen zijn: misselijkheid, braken, overgevoeligheid voor licht, verwardheid en slaperigheid.

Bij pasgeborenen en heel jonge kinderen zijn de klassieke symptomen van koorts, hoofdpijn en stijve nek soms afwezig of moeilijk aantoonbaar. De zuigeling lijkt dan alleen maar sloom of slaperig, kan prikkelbaar zijn, braken of slecht eten. Naarmate de ziekte verergerd, kunnen bij elke patiënt, ongeacht de leeftijd, epileptische aanvallen optreden.

Bij een infectie veroorzaakt door meningokokken. Dit zijn bepaalde bacteriën die bloedvergiftiging kunnen veroorzaken (meningokokkensepsis). Dit is een zeer ernstig ziektebeeld, dat binnen enkele uren kan ontstaan, ook zonder dat er verschijnselen van hersenvliesontsteking aanwezig zijn. Kenmerkend voor bloedvergiftiging is een roodpaarse huiduitslag, in het begin lijkend op kleine speldenprikken die later overgaan in grotere vlekken. Deze uitslag verdwijnt niet bij druk (bijv. met een glas). Dit is een aanwijzing dat dringend medische hulp nodig is.

### **Onderzoek en diagnose**

Een ruggenprik, waarbij met een naald vloeistof uit het ruggenmergkanaal wordt afgetapt, is een geschikt onderzoek om de verdenking op hersenvliesontsteking te bevestigen. Wanneer de ruggenmergvloeistof troebel ziet is een infectie waarschijnlijk. Door middel van kleuring, bacteriekweek en virologisch en biochemisch onderzoek kan de diagnose definitief worden bevestigd. Daarnaast kunnen andere onderzoeken, zoals een volledig bloedbeeld, bloedkweek en CT- of MRI-scans nodig zijn om andere oorzaken uit te sluiten of aan te tonen.

### **Behandeling**

De behandeling van meningitis is afhankelijk van de oorzaak. Vrijwel altijd volgt ziekenhuisopname. Virale meningitis heeft meestal een minder ernstig verloop en geneest vaak spontaan. In sommige gevallen krijgt men antivirale middelen voorgeschreven, naast ondersteunende maatregelen en behandeling van eventuele complicaties.

Bacteriële meningitis wordt behandeld met antibiotica. Dat moet wel in een vroeg stadium gebeuren.

Tuberculeuze meningitis wordt behandeld met tuberculosemiddelen en korte kuren met corticosteroïden.

Bij schimmelinfecties worden schimmeldodende middelen (antimycotica) gegeven. Ook tegen parasitaire hersenvliesontstekingen zijn specifieke geneesmiddelen beschikbaar. Meer informatie vindt u op de website van het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM: [www.rivm.nl/cib/infectieziekten](http://www.rivm.nl/cib/infectieziekten)

### 2.5.2. Hersenontsteking (encefalitis)

Encefalitis is een ontsteking in het *hersenweefsel*. De grens met hersenvliesontsteking (meningitis) is onscherp, omdat bij encefalitis vaak ook de hersenvliezen ontstoken zijn.

#### **Verschijselen**

Afhankelijk van de ernst van de ontsteking kunnen de symptomen zijn: koorts, hersenafwijkingen, hoofdpijn, afwijkingen in het hersenvocht (liquor) of een lichte stijfheid in de nek.

#### **Oorzaak en behandeling**

Encefalitis kan door verschillende *virussen* worden veroorzaakt of beïnvloed, zoals verkoudheidsvirussen, mazelen en de bof. Soms verloopt de ontsteking zo mild dat de patiënt niet eens een arts benadert. Zo'n encefalitis kan spontaan genezen, zonder restverschijnselen.

Maar encefalitis kan ook veel ernstiger uitpakken, waarbij in enkele dagen of weken de dood volgt. Dit is mogelijk bij herpes- of hondsdolheidvirussen. In deze gevallen kunnen hersenfuncties uitvallen, waardoor bijvoorbeeld persoonlijkheidsveranderingen optreden, taalproblemen, verlammingen, verwardheid en bewustzijnsverlies.

Voor de *behandeling* zijn medicijnen beschikbaar. Aan deze ernstige ontstekingen kan iemand zogenaamde restverschijnselen overhouden zoals epilepsie, spasticiteit, vermoeidheid en prikkelbaarheid (ook een postencefalitis syndroom genoemd).

In een enkel geval veroorzaken *schimmels of parasieten* een hersenontsteking.

Hersenontsteking komt soms ook voor na infecties als waterpokken, pokken of kinkhoest. Een allergische reactie van de hersenen is daar misschien de oorzaak van. In heel uitzonderlijke gevallen wordt hersenontsteking veroorzaakt door een vaccinatie.

Ten slotte kan ook een *bacterie* een infectie in de hersenen veroorzaken. Dit is soms mogelijk bij een chronische middenoorontsteking. De symptomen kunnen zijn: hoofdpijn, misselijkheid en een verstoord bewustzijn (afwezigheid). De bacteriële infectie wordt ingekapseld waardoor een hersenabces ontstaat. Zie bij 'hersenabces', paragraaf 2.4.2.

Meer informatie vindt u op de website van het Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM: [www.rivm.nl/cib/infectieziekten](http://www.rivm.nl/cib/infectieziekten)



### 3. Gevolgen van hersenletsel

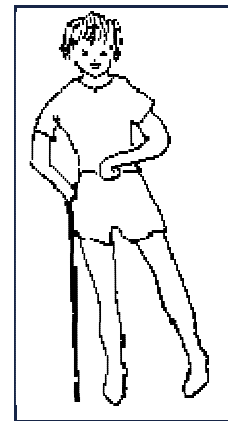
Hersenletsel kan nogal wat klachten veroorzaken. De meest opvallende zijn de motorische stoornissen. Veranderingen in denken, gedrag en emoties zijn vaak wat moeilijker waarneembaar of worden pas in een latere fase opgemerkt. De gevolgen zijn onder andere afhankelijk van de oorzaak en aard van het hersenletsel en de plaats en omvang van de beschadiging.

De meest voorkomende gevolgen van hersenletsel worden in 4 groepen besproken:

- paragraaf 3.1: Lichamelijke gevolgen
- paragraaf 3.2: Mentale (cognitieve) gevolgen
- paragraaf 3.3: Gevolgen op gebied van gedrag en emoties
- paragraaf 3.4: Syndromen en plaats van letsel

#### 3.1. Lichamelijke gevolgen na een hersenletsel

Na een *traumatisch hersenletsel* (hersenkneuzing) kunnen de volgende, kortdurende klachten optreden: braken, misselijkheid, slaperigheid/ sufheid, wazig of dubbel zien. Vaak verdwijnen deze klachten binnen een paar dagen. Andere klachten kunnen langer aanhouden, zoals: hoofdpijn, vermoeidheid, overgevoeligheid voor drukte, felle lichten of harde geluiden, slaapproblemen, duizeligheid, evenwichtsproblemen, verminderde reuk- of smaakzin, veranderde seksualiteit, zoals meer of minder zin hebben en potentieproblemen.



##### 3.1.1. Motorische gevolgen

Een halfzijdige verlamming (hemiplegie of hemiparese) is vaak het meest zichtbare gevolg van een beroerte (CVA).

Als het letsel zich voordoet in de linkerhersenhalft raakt (een deel van) de rechterhalft van het lichaam verlamd. Een letsel in de rechterhersenhalft heeft een verlamming in de linkerlichaamshelft tot gevolg. In de eerste dagen of weken zijn de spieren aan de verlamde kant meestal slap; geleidelijk komt er een verhoogde spanning ('spasticiteit') in de spieren. Door middel van therapie of met medicijnen wordt getracht de spasticiteit onder controle te houden.

Bij de meeste CVA-patiënten zijn zowel de arm als het been verlamd. Vaak herstelt het been beter dan de arm. Overigens is het herstel in de eerste drie maanden het grootst. Na zes maanden is het spontane herstel bij vrijwel alle patiënten voltooid. De meeste patiënten leren uiteindelijk weer lopen, eventueel met behulp van een spalk, een wandelstok of ander hulpmiddel.

Vaak is het letsel na een hersenkneuzing (*traumatisch hersenletsel*) wat meer verspreid of ligt het onderin de hersenen. In dat geval kan de motoriek aan beide kanten van het lichaam verstoord zijn. Omdat de verschillende spieren die bij de handeling betrokken zijn, dan niet meer optimaal samenwerken, beweegt men zich houterig. Ook de kracht en snelheid van de afzonderlijke bewegingen zijn vaak slecht te doseren.

Als de spieren van de lippen, tong en wangen (deels) verlamd zijn of als de spieren niet meer goed gecoördineerd worden, is het uitspreken van woorden en zinnen moeilijk. Dit heet een dysartrie. De patiënt is hierdoor moeilijker te verstaan. Ook de stem kan zachter zijn of af en toe uitschieten. Dit komt omdat de ademhaling en de stembanden niet goed samenwerken.

### 3.1.2. Tast- en gevoelsstoornissen

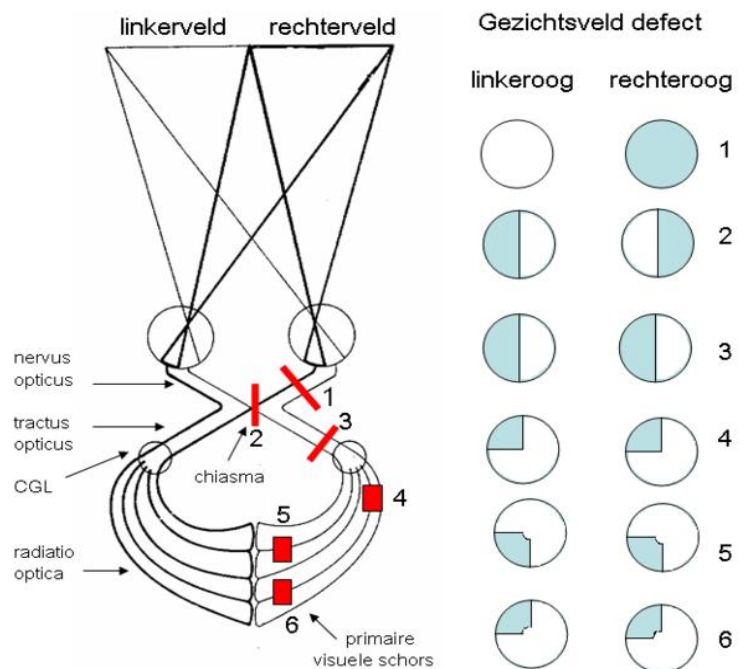
Bij een aantal patiënten is de tast- en gevoelszin in bepaalde lichaamsdelen verstoord. Deze stoornis doet zich vrijwel altijd voor in de verlamde lichaamshelft en kan verschillende vormen aannemen. De ene patiënt heeft in die ledematen minder gevoel voor pijn, warmte en koude. Dat maakt het lastig om de temperatuur van water of verwarming juist te schatten. Strelingen of het aanraken van een ander voelt men niet goed. Door dat verminderde gevoel is de patiënt zich vaak niet bewust van de stand of ligging van deze ledematen. Hij moet kijken of zijn arm nog op tafel ligt of zijn voet recht staat.

De andere patiënt is juist overgevoelig, aanraken kan dan zelfs pijnlijk zijn.

### 3.1.3. Verminderd gezichtsvermogen

Wanneer de linker- of rechterhelft van het gezichtsveld is uitgevallen, spreken we van een *hemianopsie*. Een hemianopsie doet zich meestal voor aan de verlamde kant en betreft een halfzijdige gezichtsvelduitval.

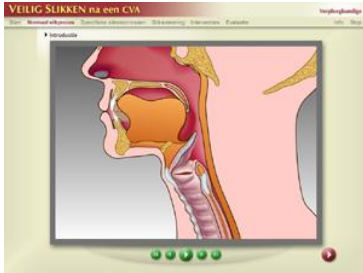
Iemand met een letsel in de linkerhersenhalft zal dan een hemianopsie hebben aan de rechterkant van het gezichtsveld en omgekeerd. De uitval is een gevolg van een beschadiging aan de hersenzenuwen; met de ogen zelf is niets aan de hand. Een bril helpt dan ook niet. Meestal verdwijnt deze stoornis in de loop van enkele maanden, maar kan ook blijvend zijn. Als er sprake is van een blijvende hemianopsie moet de patiënt leren om het hoofd en/of de ogen te draaien. Soms komt het voor dat een patiënt in de eerste maanden na de beroerte minder scherp ziet. Dit trekt meestal geleidelijk bij.



Een hersenletsel in het *onderste deel van de hersenen* (hersensham/kleine hersenen) kan dubbelzien veroorzaken. Dit is het gevolg van een verlamming van één of meer oogspieren. Het kan soms een jaar duren voordat dit bijtrekt. Dubbelzien is hinderlijk. Het kan helpen om het niet-dominante oog gedeeltelijk (vanuit de neus naar het midden

van het oog) af te plakken met ondoorzichtige tape. De revalidatiearts, neuropsycholoog of cognitief trainer kan u daarbij helpen.

#### 3.1.4. Slikstoornissen



Vooral in de eerste dagen na een hersenletsel, of als de patiënt pas uit coma is, kunnen slikproblemen ontstaan. De patiënt kan zich verslikken of een longontsteking krijgen omdat er voedsel in het verkeerde keelgat (luchtweg) terecht is gekomen. Bij de meeste patiënten verdwijnen deze stoornissen spontaan. In de tussentijd krijgt men vaak sondevoeding.

#### 3.1.5. Incontinentie en obstipatie

Plas of ontlasting niet goed op kunnen houden (incontinentie), is een veel gehoorde klacht van patiënten met hersenletsel. Soms kan men ook niet goed (uit)plassen. Deze verschijnselen verdwijnen meestal binnen enkele weken.

Het omgekeerde komt ook voor: obstipatie, ofwel verstopping. Dit wordt veroorzaakt door te weinig beweging. Met een aangepast dieet en voldoende drinken zijn de klachten meestal goed te verhelpen. Er bestaan ook medicijnen tegen dit ongemak.

Het is goed te beseffen dat veel patiënten moeite hebben met de afhankelijkheid van anderen bij deze problemen.

#### 3.1.6. Pijn (in de schouder)

Een groot deel van de patiënten met een (halfzijdige) verlamming krijgt in de loop van de eerste maanden pijn in de verlamde schouder. Deze pijn kan allerlei oorzaken hebben. Het is van belang voorzichtig met de arm en schouder om te gaan en deze niet te forceren, ook niet bij het wassen en aankleden. Vooral het aandoen van de jas is berucht. De verlamde arm moet altijd als eerste in de mouw gestoken worden. Belangrijk is dat de elleboog van de verlamde arm altijd goed wordt ondersteund, zodat schouderklachten voorkomen kunnen worden. De houding in bed is eveneens van belang. Een ergotherapeut, fysiotherapeut of gespecialiseerd verpleegkundige kan u hierbij goede adviezen geven. Hoofdpijnklachten: zie paragraaf 3.1.8.



#### 3.1.7. Epileptische aanvallen

Tot enkele maanden na het hersenletsel kunnen epileptische aanvallen optreden. Daarna wordt de kans steeds kleiner. In de helft van de gevallen is er slechts sprake van één enkele aanval en is behandeling met medicijnen niet nodig. Wanneer de aanvallen zich herhaaldelijk voordoen, is behandeling met medicijnen wel noodzakelijk.

Epileptische aanvallen zijn of totaal, of gedeeltelijk. Bij een totale aanval gaan er gedurende enkele minuten schokken of schokjes door het gehele lichaam, en is de patiënt meestal korte tijd buiten bewustzijn. Tijdens de aanval moeten omstanders erop letten dat de patiënt zich niet kan bezeren aan voorwerpen in zijn omgeving. Doorgaans zijn de trekkingen na enkele minuten voorbij. De patiënt is daarna suf, slaperig en weinig aanspreekbaar. Dit gaat geleidelijk weer over.

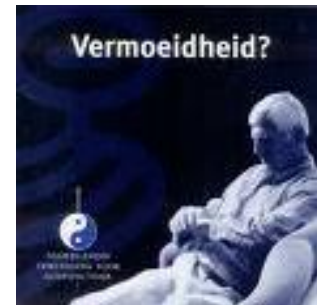
Bij een gedeeltelijke aanval zien we alleen trekkingen in een deel van het lichaam, bijvoorbeeld in de verlamde arm. De patiënt raakt meestal niet buiten bewustzijn.

Hier is dus geen sprake van een nieuwe beroerte, maar van een tijdelijke ontregeling van de normale elektrische activiteit van de hersenen.

### 3.1.8. Vermoeidheid en hoofdpijn

In tegenstelling tot een *beroerte* heeft men na een *traumatisch hersenletsel* vaak hoofdpijn. Nagenoeg alle patiënten met hersenletsel hebben vermoeidheidsklachten.

Hoofdpijn is meestal een signaal dat men te veel hooi op z'n vork neemt. Ook vermoeidheid is vaak een teken dat men de grens heeft bereikt. Deze klachten kunnen juist optreden bij activiteiten die voorheen niet vermoeiend waren: lezen, tv kijken, een gesprek voeren of autorijden. Neem de klachten serieus! Als men te vaak over uw grens gaat, houden de klachten langer aan en zal de herstelperiode langer duren.



- ▶ Als u hoofdpijn voelt opkomen, hoeft u deze niet meteen te onderdrukken met een pijnstiller. Het is verstandig om eerst gewoon rust te houden. Pas als alleen rust niet helpt kunt u rust combineren met een pijnstiller (bijvoorbeeld paracetamol). Houden de klachten aan of worden ze erger, bespreek dit dan met uw arts.
- ▶ Om vermoeidheid te voorkomen of te verminderen, is het belangrijk dat u bij uzelf nagaat wanneer de vermoeidheid toeslaat. Is dat op bepaalde tijdstippen van de dag of bij bepaalde activiteiten? Kijk dan welke van de onderstaande adviezen u het beste kunnen helpen.
- ▶ Breid uw activiteiten stap voor stap uit. Nemen de klachten toe, dan is dat een teken dat u weer een stapje terug moet doen.
- ▶ Wissel uw denk- en doe-activiteiten af en rust zo nu en dan kortdurend uit. Wees niet de hele ochtend lichamelijk actief (het huishouden) om 's middags al het denkwerk te verrichten (lezen, administratie bijhouden, puzzelen, kaarten). Wissel het af en rust regelmatig kort. Dat is beter dan eerst lang iets te doen en daarna lang te rusten. Het is beter om op vaste momenten te rusten en de rustmomenten niet te laten afhangen van de klachten.
- ▶ Probeer niet op één dag alles in te halen wat de dag daarvoor niet lukte. Dit leidt de volgende dag(en) meestal tot een terugslag.
- ▶ Probeer bij voorbaat rekening te houden met inspannende activiteiten. Wanneer u weet dat de volgende dag een inspannende dag wordt (bijvoorbeeld vanwege een verjaardagsfeest), doe het dan de dag ervoor rustig aan.
- ▶ Vermijd de valkuil om iets 'even snel af te maken', vooral als u al last heeft van vermoeidheid. Richt u meer op wat u al heeft gedaan.
- ▶ Te weinig actief zijn (bijvoorbeeld omdat u bang bent voor opkomende lichamelijke klachten) is ook een valkuil. Juist door te weinig te bewegen, kunnen klachten

toenemen en gaat uw conditie achteruit. Probeer dus lichamelijk actief te blijven door te gaan wandelen, fietsen, fitness of aangepast sporten bijvoorbeeld.

- ▶ Maak uw grenzen duidelijk aan uw omgeving en leg uit dat u niet alles meer kunt zoals voorheen.

### 3.1.9. Overgevoeligheid voor licht, geluid en drukte



Deze klachten ontstaan vooral wanneer men al moe is. U kunt baat hebben bij de adviezen over vermoeidheid (zie paragraaf 3.1.8). Ook aandachts- en concentratieproblemen kunnen overgevoeligheid voor prikkels veroorzaken.

- ▶ Vraag of harde muziek (TV, radio, etc.) zachter mag of uit kan.
- ▶ Verlaat regelmatig een drukke ruimte om op adem te komen. Ga bijvoorbeeld even naar de WC, loop een blokje om, loop een andere ruimte in.
- ▶ Sommige mensen hebben baat bij oordopjes in een rumoerige omgeving.
- ▶ Kies rustige momenten uit. Ga bijvoorbeeld wat vroeger naar een feestje en vertrek wanneer het te druk wordt. Ga niet op zaterdagmiddag winkelen in de stad.
- ▶ Zet bij fel licht een bril met getint glas op.
- ▶ Rust van te voren goed uit als u later in een drukke omgeving of situatie terecht komt.
- ▶ Probeer de aandacht op iets anders dan de irritante prikkels te richten. Extra letten op harde prikkels versterkt de overgevoeligheid, net zoals een sneetje in een vinger meer pijn gaat doen als je aandacht erop richt.

### 3.1.10 Slaapproblemen

Er zijn verschillende oorzaken voor slaapproblemen na hersenletsel. In de hersenstam bevindt zich namelijk ons 'slaapcentrum' en dat regelt of wij wakker zijn of niet. Veel mensen met hersenletsel klagen over vermoeidheid en een toegenomen slaapproblemen. Het lichaam moet daar aan wennen en kan wat in de war raken van het nieuwe ritme.

Adviezen:

- ▶ Breng regelmaat aan in het slapen. Sta zoveel mogelijk op dezelfde tijd op en ga op dezelfde tijd naar bed. Zo went uw lichaam aan een vast ritme.
- ▶ Vermijd drukke activiteiten (lichamelijk en geestelijk) voor het slapengaan. U heeft tijd nodig om bij te komen van de dag.
- ▶ Doe ontspanningsoefeningen voor het slapengaan. Deze zijn tegenwoordig bij elke boekhandel verkrijgbaar, inclusief CD of tape. Een warme douche voor het slapengaan kan ook ontspannend werken.
- ▶ Het is beter om een aantal keer kort te rusten dan één keer lang achter elkaar. In de periode vlak na het letsel heeft u overdag meer behoefte aan rust en slaap. Geef er aan toe, maar bouw dit na verloop van tijd af. Na enkele maanden rust u overdag maximaal één uur.



- ▶ Pieker niet langer, maar schrijf de gedachten die u uit de slaap houden op in een schrift, leg dit weg en kijk er pas morgen weer naar.
- ▶ Mentale puzzeltjes willen ook wel eens helpen om in slaap te komen. Bedenk bijvoorbeeld zoveel mogelijk dieren met een A, B, C...t/m Z. U kunt dit doen met elke categorie (bloemen, plaatsnamen, landen etc.). Kies nooit een categorie waarbij emotionele gedachten kunnen optreden, zoals namen van personen.

*CVA-patiënten* kunnen slaapapneu hebben. Dit syndroom kenmerkt zich door regelmatige luchtwegblokkades tijdens de slaap. Wanneer dit herhaaldelijk gebeurt, is er sprake van een minder efficiënte slaap. De patiënt kan 's ochtends het gevoel hebben geen goede nachtrust te hebben gekregen en overdag heel moe zijn. Ook zijn er aanwijzingen dat slaapapneu het risico op een herhaald infarct verhoogt. Het is daarom zinvol alle patiënten na een herseninfarct te laten testen op slaapapneu. In sommige centra wordt dit standaard gedaan. Indien sprake blijkt van slaapapneu wordt het volgende geadviseerd:



- ▶ vermijd slapen in rugligging
- ▶ vermijd alcohol of slaapmiddelen
- ▶ zorg voor gewichtsafname als er sprake is van een te hoog lichaamsgewicht
- ▶ CPAP: Continuous Positive Airway Pressure. Dit is een masker dat tijdens de slaap wordt gedragen en onder druk lucht toevoert. Meer informatie hierover is verkrijgbaar bij uw behandelend arts of een revalidatiearts van Heliomare revalidatie.

## 3.2. Mentale gevolgen ('cognitieve stoornissen' ) en adviezen

### 3.2.1. Mogelijke cognitieve gevolgen en de plaats van het hersenletsel

Cognitie betekent, vrij vertaald, het vermogen tot denken. Een cognitieve stoornis is dus een probleem met het denken. Afhankelijk van de aard, ernst en de plaats van het hersenletsel kunnen de cognitieve gevolgen per patiënt verschillen. Wie in zijn denken wordt beperkt, ervaart grote belemmeringen in het dagelijks leven. Zelfs wanneer de cognitieve stoornissen ogenschijnlijk slechts in lichte mate aanwezig zijn.

Mogelijke gevolgen van hersenletsel in het algemeen:

- Aandachts- en concentratieproblemen (paragraaf 3.2.2)
- Geheugenproblemen (paragraaf 3.2.3)
- Problemen in het plannen en verrichten van activiteiten (paragraaf 3.2.4.)
- Verminderde initiatiefname en interesse (paragraaf 3.2.5)
- Oriëntatieproblemen (paragraaf 3.2.6.)

Beschadiging in de **linkerhersenhalft**

- Afasie (paragraaf 3.2.7)
- Apraxie (paragraaf 3.2.8)

Beschadiging in de **rechterhersenhalft**

- Minder aandacht voor de linkerkant/neglect (paragraaf 3.2.9.)
- Visuoruimtelijke stoornissen (paragraaf 3.2.10)
- Impulsiviteit (paragraaf 3.3.3.)
- Veranderd tijdgevoel (zie bij paragraaf 3.2.6.)
- Stoornissen in taal-denkprocessen (paragraaf 3.2.11)
- Zelfoverschatting en verminderd ziekte-inzicht (paragraaf 3.2.12)

Beschadiging *voorstedeel van de hersenen: Frontaal syndroom of dysexecutief syndroom* (paragraaf 3.4.1)

Problemen:

- Om de aandacht bij de taak te houden
- Met het onthouden
- Met plannen en organiseren
- Met het nemen van initiatieven
- Om impulsen onder controle te houden
- Om fouten op te merken of te herstellen
- Om over te schakelen op een andere oplossing of handeling

Beschadiging *achterste deel van de hersenen (occipitaal)* (paragraaf 3.4.2)

- Stoornissen in de visuele waarneming

Beschadiging *in de hersenstam* (3.4.3).

- Stoornissen in belangrijke functies, zoals bloeddruk, hartfrequentie, spierspanning van de vaatwanden, controle van de ademhaling en lichaamstemperatuur
- Stoornissen in het bewustzijn.

In de volgende hoofdstukken worden deze veranderingen besproken. Voor de meest voorkomende gevolgen reiken we suggesties aan hoe u het beste met de beperkingen kunt omgaan. Deze suggesties zijn zowel bestemd voor de patiënt als voor de naastbetrokkenen.



### 3.2.2. Aandachts- en concentratieproblemen en vertraagd denktempo

Dit soort problemen uiten zich op verschillende manieren:

- Minder snel kunnen denken
- Moeite om de aandacht vol te houden voor langere tijd
- Moeite om de aandacht bij de taak te houden
- Moeite om tegelijkertijd op meerdere dingen te letten



Onze hersenen verwerken alle informatie die op ons afkomt. Pas daarna kunnen we iets met die informatie doen. De snelheid waarmee we de informatie verwerken, bepaalt de snelheid waarmee we handelen. Als gevolg van hersenletsel kan de snelheid lager zijn geworden dan voorheen. Het kan dan bijvoorbeeld meer tijd kosten om de krant te lezen of om de ondertitels op tv te volgen. Sommige handelingen eisen een vlot tempo van de hersenen, zoals sporten, het spelen van een computerspel, werken aan de lopende band of autorijden. Dergelijke handelingen kunnen na een hersenletsel meer moeite kosten. Het voelt dan alsof niets meer automatisch gaat, dat je overal bij na moet denken.

Concentratiestoornissen komen bijvoorbeeld tot uiting bij het lezen van een boek, bij het luisteren naar iemand of bij het schrijven van een brief. Het is lastig om de aandacht erbij te houden en om zich langere tijd achter elkaar te concentreren. Misschien is men sneller afgeleid door een radio die aanstaat of door mensen die de kamer in- en uitlopen. Vaak heeft de patiënt ook moeite om twee dingen tegelijk te doen, zoals praten tijdens het koken of het autorijden. Of is het moeilijk de draad weer op te pakken als men wordt onderbroken.

#### Adviezen voor de patiënt:

- ▶ Werk bij voorkeur in een rustige omgeving (zonder andere mensen en zonder radio of TV).
- ▶ Voorkom tijdsdruk. Tijdsdruk treedt op wanneer u het gevoel heeft dat u tijd te kort komt of dat iets te snel gaat voor u. Datzelfde gevoel kan ontstaan als u twee of meer dingen tegelijk doet. Laat u zich niet opjagen en neem zoveel tijd als nodig is. Tijdsdruk kan ook voorkomen worden door de volgende adviezen:
- ▶ Bereid activiteiten zoveel mogelijk voor. Voordat u bijvoorbeeld gaat koken, zet u alle ingrediënten en attributen alvast klaar.
- ▶ Houd bij een dagindeling en speciale plannen rekening met het trage (denk)tempo. Dit kunt u doen door een goede tijdsindeling te maken, regelmatig pauzes in te lassen, op tijd met dingen te beginnen zodat u zich niet hoeft te haasten of anderen op u te laten wachten.
- ▶ Wanneer u iets moet doen waarbij u zich goed moet kunnen concentreren, doe dat dan op een moment dat u fit bent, bijvoorbeeld 's ochtends of nadat u hebt gerust.
- ▶ Voer taken niet gelijktijdig uit, maar zoveel mogelijk één voor één. Maak eerst iets af voordat u aan iets nieuws begint.

- ▶ Werk niet te lang achter elkaar. U vergeet vaak de tijd? Maak dan gebruik maken van een (kook)wekker. Door deze op de gewenste tijd in te stellen, voorkomt u dat u te lang doorgaat.
- ▶ Kies in het begin zoveel mogelijk voor routinematige, bekende taken en vermijd nieuwe taken.
- Vraag aan de mensen in uw omgeving rekening te houden met uw aandachts- en concentratieproblemen. Vraag ze bijvoorbeeld om niet te snel te praten en het bij één onderwerp tegelijk te houden.
- Door aandachts- en concentratieproblemen kost het meer moeite om taken goed uit te voeren, waardoor u sneller moe wordt. In dat geval heeft u baat bij de adviezen uit het vorige hoofdstuk (paragraaf 3.1.8).
- ▶ Het helpt NIET om:
  - alles even snel als vroeger te doen, door er nog een extra schepje bovenop te doen of pauzes over te slaan. Doet u dit wel, dan leidt dit de volgende dag(en) vaak tot een terugslag;
  - op een dag dat het wat beter gaat proberen in te halen waar de vorige dag niet aan toegekomen bent;
  - computerspelletjes te doen met als doel de concentratie te verbeteren. U wordt misschien wel beter in het spelletje, maar het zal geen effect hebben op het concentratievermogen gedurende de rest van de dag.

#### Adviezen voor de naastbetrokkenen:

- ▶ Pas uw eigen tempo aan, want de patiënt kan niet sneller. Houd hierbij wel rekening met uw eigen grenzen
- ▶ Besef dat iemand met concentratieproblemen het leven ervaart als een te snel afgedraaide film. Het vraagt van de patiënt al heel veel energie om het tempo van alledag bij te kunnen houden en is daarom ook sneller moe.
- ▶ Wees kort en bondig. Bij een lang verhaal raakt de patiënt al snel de draad kwijt. U kunt ook regelmatig hoofdpunten aangeven in een gesprek om de draad weer op te pakken.
- ▶ Het is NIET verstandig om het volgende te doen:
  - Activiteiten uit handen nemen om het snel even zelf te doen;
  - Haastig iets voordoen, leren of vertellen
  - Laten merken dat het trage tempo of de verminderde concentratie u ergert
  - Doordrammen op tekorten ('let nu toch eens op')
  - Haastig de patiënt proberen te begrijpen
  - Traagheid of concentratieproblemen zien als onwil of luiheid
  - Bij langzaam praten van de patiënt de zinnen snel afmaken met uw eigen woorden. Dat geeft vaak misverstanden.

#### 3.2.3. Geheugenproblemen



Mensen met een *traumatisch hersenletsel* kunnen zich vaak niet meer herinneren hoe zij het hersenletsel hebben opgelopen. Zowel van de periode vlak voor als vlak na het ongeluk weten zij niets meer, ook niet in een later stadium. Door de klap op het hoofd is de werking van de hersenen namelijk plotseling onderbroken,

waardoor ook het geheugen stil kwam te staan. Behalve via verhalen van anderen, is het niet mogelijk het hoe en het waarom van het ongeval te achterhalen. Zie ook paragraaf 2.2 over de PTA-fase.

Wanneer het geheugen weer terugkomt, werkt het vaak niet meer zo goed als vroeger.

Ook patiënten met een *zuurstoftekort (anoxie)* kunnen problemen hebben met het ophalen van informatie van vroeger.

Patiënten die een *beroerte* hebben gehad, kunnen zich meestal nog wel goed herinneren wat er voor of tijdens de beroerte gebeurde, tenzij er sprake is geweest van bewustzijnsverlies.

De oorzaak van geheugenproblemen varieert. Naast verstoorde geheugenprocessen kunnen ook vermoeidheid, een vertraagd denktempo en concentratieproblemen een oorzaak zijn van vergeetachtigheid. Adviezen ten aanzien van deze klachten kunnen dan ook helpen bij geheugenproblemen (zie paragrafen: 3.1.8 en 3.2.2).

Veelvoorkomende geheugenklachten zijn:

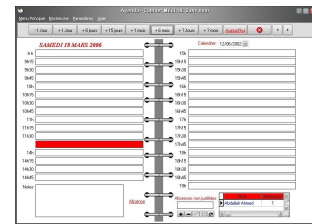
- het vergeten van afspraken
- het vergeten van namen
- vergeten waar je dingen hebt neergelegd
- vergeten welke boodschappen je moet doen
- het vergeten van de inhoud van gesprekken of een boek

#### **Adviezen voor de patiënt:**

- ▶ Deel informatie op in kleine stukken. Lees bijvoorbeeld een kort stuk in de krant en lees later het volgende stuk. Dat is makkelijker te onthouden dan veel informatie in één keer.
- ▶ Probeer zoveel mogelijk aandacht en tijd te besteden aan het opnemen van informatie. Vermijd daarbij afleiding als TV, radio of pratende mensen.
- ▶ Probeer informatie zoveel mogelijk te ordenen. Ordenen vergroot de kans dat u beter onthoudt en herinnert. Rangschik bijvoorbeeld naar inhoud, plaats of tijd. Leg uw spullen bijvoorbeeld op een vaste plek.
- ▶ Onderstreep of markeer de belangrijkste punten van een tekst.
- ▶ Visualiseren is ook een handig hulpmiddel. Visualiseren wil zeggen dat u in uw gedachten een beeld vormt van datgene wat u hoort of leest. U maakt als het ware een foto of filmpje in uw hoofd van datgene wat u wilt onthouden. Dat vraagt wel enige oefening. Het is handig om te visualiseren als u een naam, een route of een recept wilt onthouden.
- ▶ Vooruitkijken is een andere nuttige strategie, vooral bij geplande activiteiten. Hierbij ziet u uzelf in gedachten al de dingen doen die u van plan bent. Een voorbeeld: Als u op vakantie gaat en bang bent iets te vergeten, stelt u zich dan voor dat u al op de plaats van bestemming bent. Bedenk dan wat u daar allemaal nodig heeft en pak deze zaken er alvast bij. Vooruitkijken is ook nuttig bij het doen van boodschappen of het organiseren van een feestje. Of u maakt lijsten met daarop de zaken die regelmatig terugkomen: mogelijke boodschappen, wat te doen als u het huis verlaat, wat u moet meenemen als u op vakantie gaat, enz.

- ▶ Terugkijken is de tegenhanger van vooruitkijken. U kent vast wel de situatie dat u uw sleutels kwijt bent. Terugkijken is in gedachten teruggaan in de tijd en bedenken waar u bent geweest en waar mogelijk de sleutels zouden kunnen liggen. U kunt dit ook letterlijk doen door echt naar die plek terug te lopen.
- ▶ Herhalen is een strategie die veel mensen spontaan toepassen. Dat doen we bijvoorbeeld als we een telefoonnummer uit het telefoonboek opzoeken. Vaak dreunen we het nummer dan een paar keer achter elkaar op en draaien dan direct. Als u iets voor langere tijd wilt onthouden dan moet u slimmer te werk gaan. Het wil dan helpen om de informatie op verschillende momenten en in verschillende situaties voor u zelf te herhalen. Dit noemen we 'gespreid herhalen'.
- ▶ Er zijn verschillende handige hulpmiddelen die als geheugensteun kunnen werken.

Een goed voorbeeld is een agenda met dagindeling, Het liefst een agenda met één pagina per dag. Op de pagina kunt u voor iedere dag een planning kwijt en een activiteitenlijst. Ook kunt u er allerlei extra informatie in schrijven, bijvoorbeeld:



- met wie u een afspraak heeft
- waar de afspraak over gaat
- waar de afspraak plaats vindt
- dingen die u iemand wilt vertellen
- dingen die u wilt onthouden over een afspraak (bijvoorbeeld of uw partner aanwezig is bij een afspraak)
- vragen die anderen u stellen
- Houd de agenda goed bij, doe dit op vaste tijdstippen, zoals na iedere maaltijd of elke zondagavond. Elektronische agenda's bieden overigens meer mogelijkheden dan



papieren agenda's. U kunt zo'n agenda instellen op vaste afspraken waarna een alarm u aan die afspraak herinnert. Een agenda leent zich ook goed voor terugkijken: u kunt zien wat u de voorgaande dagen heeft gedaan. U kunt bijvoorbeeld bij elke afspraak aangeven of hij is doorgedaan en wat de belangrijkste conclusies waren. De meeste mobiele telefoons hebben ook een agendafunctie waarin u herinneringssignalen kunt instellen

- Een dagboek of notitieboek helpt bij het onthouden van belangrijke gebeurtenissen of gesprekken. Gebruik het ook om bepaalde dingen te noteren die u wilt zeggen of vragen. Bijvoorbeeld als u naar de specialist moet of als u iets belangrijks gaat kopen.
- Foto's of video's ondersteunen het geheugen bij het herinneren van (belangrijke) gebeurtenissen.
- ▶ U kunt ook uw huisgenoten gebruiken als geheugensteuntje. Als u echter te veel op hen steunt, loopt u het risico van hen afhankelijk te worden. Bovendien zijn huisgenoten niet altijd in de buurt. Zet een (kook)wekker om een afspraak niet te vergeten.

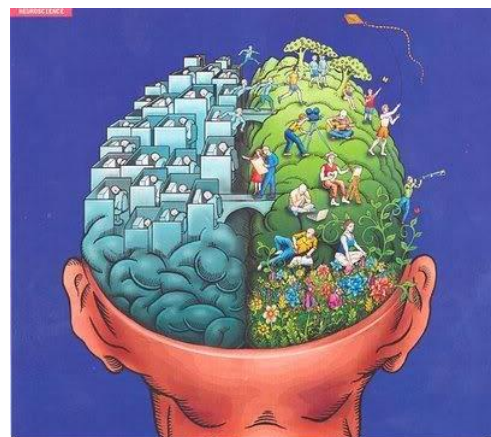
- ▶ Vereenvoudig de informatie, lees bijvoorbeeld de regionale krant, of een gratis krant zoals de Spits of de Metro, waarin vaak veel kortere artikelen voorkomen. Ook het jeugdjournaal is wat eenvoudiger te volgen dan het journaal van acht uur.
- ▶ Let op: het geheugen verbetert NIET door
  - spelletjes zoals memory of geheugenspelltjes op de computer e.d. te spelen met als doel uw geheugen te trainen. U zult het betreffende spelletjes misschien beter gaan doen, maar het zal geen effect hebben op uw geheugen gedurende de rest van de dag.
  - veel rijtjes e.d. uit het hoofd te leren. Het wordt ook niet slechter wanneer u dit juist niet doet, maar u kunt uw energie beter steken in de eerder genoemde adviezen.
  - het gebruik van losse, rondslingerende briefjes als geheugensteuntjes. Deze raken snel kwijt.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- ▶ Houd in de eerste fase na een ongeval of beroerte een dagboek bij. Laat dit de patiënt later lezen als hij er aan toe is.
- ▶ Als de patiënt informatie van vóór het letsel kwijt is, probeer die dan op een rustige manier terug te halen. Bekijk samen oude fotoalbums, praat over bepaalde gebeurtenissen of help hem op weg door vragen te stellen over mogelijke aanknopingspunten. Bezoek als het kan, de plekken waar herinneringen kunnen liggen. Vul de gaten in het geheugen soepel en als vanzelfsprekend aan.
- ▶ Stel één vraag tegelijk en geef korte, eenvoudige opdrachten.
- ▶ Stimuleer de patiënt om een agenda of dagboek te gebruiken. Als de patiënt een agenda of dagboek heeft, geef dan niet automatisch antwoord op vragen die daar mogelijk te vinden zijn, maar stimuleer hem om er daadwerkelijk in te kijken.
- ▶ Adviezen die gegeven zijn bij aandacht (paragraaf 3.2.1.) kunnen hier ook van toepassing zijn.
- ▶ Het helpt NIET om te sussen. Laat opmerkingen als 'ik vergeet ook wel eens wat' achterwege. Een geheugenstoornis is veel ernstiger dan incidenteel eens wat vergeten.

#### **3.2.4. Problemen in het plannen en verrichten van activiteiten**

Neemt u zich vaak dingen voor maar begint u er vervolgens nooit aan? Maakt u geregeld zaken niet af? Raakt u snel het overzicht kwijt als u activiteiten in stappen moet doen? Bijvoorbeeld bij ingewikkelde taken zoals het organiseren van een feest of het voorbereiden van een lange reis? Heeft u vaak maar één oplossing voor een probleem en lukt het u niet om alternatieven te bedenken? Dan heeft u misschien planningsproblemen. Planning hebben we vooral nodig bij complexe, niet alledaagse of nieuwe taken.



## Adviezen voor de patiënt

- ▶ De adviezen zoals vermeld bij 'aandachts-, concentratieproblemen en vertraagd denktempo' (paragraaf 3.2.2) en 'geheugenproblemen' (paragraaf 3.2.3) werken ook goed bij planningsproblemen. Denk bijvoorbeeld aan het voorkomen van afleiding en het één voor één uitvoeren van activiteiten.
- ▶ Breng een vast patroon of ritme aan bij de indeling van de dag en de week. Een *dagactiviteitschema* geeft structuur en voorkomt dat u telkens opnieuw keuzes moet maken. Door het schema ruim op te zetten hoeft u zich niet te haasten en heeft u de tijd om te rusten. Ook raakt u dan niet van slag wanneer er iets onverwachts gebeurt. Schrijf op WAT u gaat doen, WANNEER, WAAR, eventueel met WIE en met WELKE middelen. Controleer regelmatig of u zich houdt aan uw schema.
- ▶ Kies in het begin zoveel mogelijk bekende activiteiten (zoals het opmaken van een bed) voordat u aan geheel nieuwe dingen begint.
- ▶ Probeer van tevoren na te gaan wat er zou kunnen misgaan en bedenk er alvast de oplossingen voor. Door vooruit te kijken wordt het makkelijker om te handelen als zich daadwerkelijk een 'calamiteit' voordoet.
- ▶ Er bestaan verschillende elektronische geheugenhulpmiddelen, zoals een geheugenhorloge of mobiele telefoon. Met de computer plant u uw activiteiten in het apparaat. Op het gewenste tijdstip ontvangt u een signaal met een boodschap welke activiteit u moet verrichten. In revalidatiecentra kunnen ze u hierover veel vertellen.
- ▶ Wanneer een taak niet lukt omdat het moeilijk is om een oplossing te vinden, stop er dan mee en kijk er op een later moment nog eens naar.

Het volgende "plan voor handelen in 6 stappen" kan goed werken bij het *plannen en uitvoeren van uitgebreide en/of complexe activiteiten*. Denk dan bijvoorbeeld aan het organiseren van een feestje voor twintig mensen of aan het maken van een lange reis. Het plan lijkt wel een beetje op het volgen van een recept om een nieuw gerecht klaar te maken.

1. Schrijf het DOEL op dat u wilt bereiken.
2. Maak een lijst met alle HANDELINGEN die nodig zijn om het doel te bereiken en zet ze in de goede volgorde. Zet bij alle handelingen welke MIDDELEN er nodig zijn.
3. BEGIN met uitvoeren van het plan en houd het geschreven plan steeds bij de hand.
4. CONTROLEER regelmatig of u nog bezig bent met de goede handeling en of u uw doel aan het bereiken bent. Dit helpt om afleiding te voorkomen. STREEP handelingen DOOR die u al gedaan heeft.
5. STOP met uitvoeren als u bij het controleren merkt dat u van het plan afwijkt. Ga na waar u de draad weer kan oppikken. Soms is het nodig om het plan AAN TE PASSEN omdat de omstandigheden zijn veranderd. Ga dan terug naar de tekentafel en schrijf een nieuw of aangepast plan.
6. EVALUEER het resultaat: heeft u uw doel bereikt? Als een taak niet lukt omdat het moeilijk is een andere oplossing te bedenken, stop dan en kijk er de volgende dag nog eens naar. Praten met iemand anders helpt u wellicht ook om op nieuwe ideeën te komen.

### Adviezen voor de naastbetrokkenen:

- ▶ Stel niet al te hoge eisen
- ▶ Bied zo nodig hulp bij het opstellen van een activiteitenlijst/ dagplanning
- ▶ Geef niet al te ingewikkelde of vage opdrachten. Omdat het doelgericht handelen dikwijls beperkt is, kan een opdracht als 'ruim de kamer op' te ingewikkeld zijn. Beter is om precies aan te geven wat er gedaan moet worden bijv. 'alle kranten opruimen en in de krantenbak leggen' of 'de woonkamer zuigen, ook onder de bank'.
- ▶ Zeg niet telkens 'waar een wil is, is een weg'. Een sterke wil en doorzettingsvermogen kunnen een belangrijke rol spelen in het steeds een stapje verder komen, maar voorbijgaan aan de gevolgen ten gevolge van het hersenletsel, is niet terecht.
- ▶ Probeer boosheid te vermijden bij mislukkingen die het gevolg zijn van een slechte organisatie, zoals het onvolledig inpakken van een koffer, het onvolledig dekken van een tafel. Bied hulp en structuur of schrijf bepaalde punten stap voor stap op.
- ▶ Neem niet teveel taken over, ook niet als u het zelf allemaal veel sneller of beter kunt. Dat is niet goed voor uzelf, maar ook niet goed voor de patiënt met hersenletsel. Als u het moeilijk vindt om 'gestuntel' of 'traagheid' aan te zien, ga dan iets anders doen in een andere ruimte.

### 3.2.5. Verminderde initiatiefname en interesse



Als de patiënt minder initiatief toont, wordt dat door de omgeving vaak gezien als luiheid of een gebrek aan motivatie. Dit is niet altijd terecht; het kan een gevolg zijn van het hersenletsel.

Zelfs voor bezigheden die iemand vroeger graag deed, kan verminderde interesse zijn ontstaan. Maar ook de interesse voor wat er om de patiënt heen gebeurt, voor hobby's en zelfs voor de partner kan afgenomen zijn.

Een verminderde initiatiefname lijkt soms op een depressie.

Iemand zit bijvoorbeeld langdurig voor het raam, op een stoel of voor de televisie, zonder enige actie te ondernemen. Als ook het gezicht weinig expressie vertoont en er misschien sprake is van dwanghuilt, dan kan al snel de indruk bestaan dat iemand depressief is. Dat hoeft niet het geval te zijn, het kan ook een gevolg zijn van de hersenbeschadiging zelf: er komt als het ware geen impuls om een (andere) actie te ondernemen. Niets of weinig doen betekent ook niet altijd dat iemand zich verveelt. De persoon kan door het hersenletsel veranderd zijn, waardoor er eerder sprake is van een 'leegte' zonder emotionele lading, dan van verveling of somberheid.

### Adviezen voor de patiënt

- ▶ Ga bij uzelf na of u zich verveelt, of dat u meer of andere activiteiten zou willen doen dan u nu doet.
- ▶ Als u denkt dat u weinig doet omdat u zich heel somber voelt, vraag dan hulp van uw arts of psycholoog.

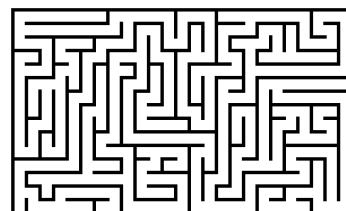
- ▶ Een dagplanning, een geheugenhorloge en andere adviezen, genoemd bij paragraaf 3.2.5 ('problemen in het plannen en verrichten van activiteiten') kunnen ook helpen bij een verminderde initiatiefname.
- ▶ Als u denkt dat u niet somber bent, en toch weinig doet overdag, meer zou willen doen en genoemde adviezen bij 3.2.5. niet helpen, dan is een dagactiviteitencentrum misschien iets voor u. Deze centra zijn speciaal bedoeld voor mensen met een lichamelijke of cognitieve beperking, bijvoorbeeld ten gevolge van een hersenletsel. U kunt hier allerlei activiteiten doen. Vanuit het activiteitencentrum kan men ook ondersteuning te krijgen voor thuis. Meer informatie vindt u op de website van Heliomare (zie paragraaf 7).

### Adviezen voor de naastbetrokkenen

- ▶ Het is belangrijk om aan de patiënt zelf te vragen of hij zich heel somber voelt. Ga niet alleen af op wat er aan de buitenkant zichtbaar is. Vaak blijkt dat de patiënt zich niet verveelt, maar dat anderen dat denken.
- ▶ Als het niet helpt om iemand steeds te stimuleren met door u bedachte activiteiten, is het soms beter om daar mee te stoppen. Het leidt dan eerder tot frustratie bij uzelf en de patiënt terwijl iemand er niet actiever van wordt.
- ▶ Als de patiënt zelf meer zou willen doen dan hij doet, dan kunnen de adviezen bij paragraaf 3.2.3. misschien helpen of u kunt contact opnemen met een dagactiviteitencentrum (zie adviezen voor de patiënt).
- ▶ Zorg in ieder geval dat u niet meegaat in de initiatiefloosheid van de patiënt. Zorg voor voldoende afleiding, ook buitenshuis. Voelt u zich niet schuldig als u wel dingen onderneemt, terwijl de patiënt thuis zit. Ook niet als anderen u daarover misschien beschuldigend aanspreken.

### 3.2.6. Oriëntatieproblemen

Onder het oriëntatievermogen verstaan we het bewustzijn van de persoon van zichzelf in relatie tot zijn omgeving. Het oriëntatievermogen kan worden onderscheiden in de oriëntatie in:



- *Persoon*: iemand herkent voor hem bekende personen. Nieuwe personen worden de volgende dag ook herkend.
- *Plaats*: iemand weet waar hij zich op dat moment bevindt (bijvoorbeeld revalidatiecentrum, woonvorm, dagbesteding, thuis) en in welke plaats dat gevestigd is.
- *Ruimte*: iemand kan de weg vinden in een voor hem bekende omgeving.
- *Tijd*: iemand weet welke dag, maand of jaar het is. Iemand komt op tijd op de gemaakte afspraken.
- *Tijdschatting/tijdsbeleving*: iemand kan de tijdsduur van een activiteit inschatten. Hij weet bijvoorbeeld ongeveer hoe lang een uur aanvoelt, of weet hoe lang het duurt om een maaltijd te bereiden. Wanneer iemand niet meer de juiste tijdsduur aanvoelt, komt hij bijvoorbeeld veel te vroeg op een afspraak, of wil hij juist al snel weer weg. Het kan ook zijn dat hij de indruk heeft erg lang te moeten wachten voordat hij wordt geholpen.



## Adviezen voor patiënt en omgeving

### Algemene adviezen

- ▶ Vergroot de overzichtelijkheid door voorwerpen op vaste plaatsen te leggen. Breng ook vaste volgordes en ritmes in de dagelijkse handelingen aan.
- ▶ Het helpt NIET te veronderstellen dat een slechte oriëntatie een verstandskwestie is: Zeg daarom nooit: 'wat stom van je...'

### Oriëntatie in persoon en plaats:

- ▶ Zie ook 3.2.3. bij adviezen geheugen
- ▶ geheugen- en oriëntatieboek. Dit is bijvoorbeeld een 'multimap' waarin voor de patiënt relevante informatie staat zoals:
  - Korte weergave van de ziektegeschiedenis en de huidige gevolgen: wat is er gebeurd, wanneer, welke beperkingen heb je nu...
  - Duidelijke kalender met huidige datum
  - Foto's en namen van relevante personen
  - Woonadres en telefoonnummer
  - Vragen die vaak worden gesteld met de bijbehorende antwoorden
  - Dagactiviteitschema: zie 3.2.3.
  - Ruimte voor eigen aantekeningen
- ▶ Agenda: laat de patiënt zelf alle afspraken en activiteiten in de map noteren. Doe dit op een vast moment op de dag. Plan ook vaste momenten waarop hij de agenda raadpleegt. Stimuleer het gebruik en beloon het gebruik ervan regelmatig. Geef niet direct antwoord op vragen waarvan het antwoord in de map te vinden is. Daarentegen is het ook niet verstandig om de patiënt maar wat te laten raden of foute antwoorden te laten geven. Laat het hem direct opzoeken. Indien het antwoord nergens beschreven staat, geeft u natuurlijk het juiste antwoord.

### Oriëntatie in de ruimte:

- ▶ Bedenk oriëntatiesteuntjes, bijvoorbeeld met plakkers, kleuren, kastindeling e.d.
- ▶ Als u samen met de patiënt onderweg bent, wijs de patiënt op eventuele herkenningspunten op de route en/of ga na welke herkenningspunten de patiënt zelf gebruikt.
- ▶ Schrijf routes die iemand vaak moet gaan, stap voor stap op. Benadruk belangrijke herkenningspunten. Oefen deze routes vaak. Laat de patiënt zoveel mogelijk zelf, met behulp van de routebeschrijving, aangeven wat de juiste route is. Maar laat hem geen verkeerde dingen aangeven of beslissen. Beter is dan extra te wijzen op de juiste routebeschrijving of om de juiste richting/route voor te zeggen.
- ▶ Bedenk een 'calamiteitenplan': hoe moet je handelen als je de weg kwijt bent. Schrijf dit op en oefen dit samen.

### Oriëntatie in tijd:

- ▶ Zie ook adviezen bij oriëntatie in persoon en plaats.
- ▶ Zet via de computer of mobiele telefoon dagelijks de afspraken voor de komende tijd in een programmeerbaar geheugenhorloge (of ander elektronisch hulpmiddel). Als er een activiteit moet plaatsvinden, gaat een alarm af en verschijnt een boodschap. Ook kan men het geheugenhorloge in combinatie met een agenda gebruiken, waarin de

patiënt dagelijks de activiteiten noteert. Het horloge geeft dan regelmatig een signaal om in de agenda te kijken. In plaats van een geheugenhorloge volstaat soms ook een mobiele telefoon. De kans dat men vergeet of dat deze zoekraakt, is echter groter dan bij een polshorloge.

- ▶ Schrijf dagelijks de dag en de datum op een whiteboard of schoolbord.

#### *Tijdschatting/tijdbeleving:*

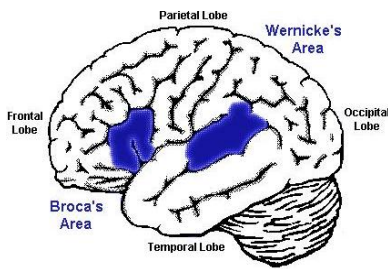
- ▶ Bepaal, voordat je ergens mee begint, hoe lang je er over denkt te gaan doen. Zet eventueel een (kook)wekker ter controle.
- ▶ Bedenk regelmatig hoe lang je ergens mee bezig bent. Kijk op de klok om te controleren of dat klopt.
- ▶ Controleer of je de taak hebt uitgevoerd in de geschatte tijd. Als dat niet het geval is, hoe zou je dat een volgende keer beter in de gaten kunnen houden? Schrijf dit op in een planningschrift.
- ▶ Voor de naastbetrokkenen: neem het tempo van de patiënt niet over. Als hij gehaast is, niet lang kan wachten, al lang van tevoren klaar zit om weg te gaan, volg dan toch uw eigen tempo. Wijs de patiënt op de klok, spreek een vaste tijd af, en houdt u zich daar zoveel mogelijk aan.

### **3.2.7. Afasie**

Ieder mens gebruikt taal. Praten, het vinden van de juiste woorden, begrijpen, lezen, schrijven en het maken van gebaren zijn onderdelen van ons taalgebruik. Wanneer als gevolg van hersenletsel een of meer onderdelen van het taalgebruik niet meer goed functioneren, noemt men dat afasie. Afasie, A (= niet) fasie (= spreken) betekent dus dat iemand niet meer kan zeggen wat hij wil. Hij kan de taal minder goed gebruiken dan voorheen. Niet alleen het spreken, maar ook het schrijven, lezen en het maken van de juiste gebaren kan gestoord zijn.

Veel mensen ondervinden tijdens hun vakantie in het buitenland de frustratie van het niet goed kunnen duidelijk maken wat ze bedoelen of het niet goed begrijpen wat de ander zegt. Zelfs in landen waarvan wij menen de taal goed te beheersen, zoals Engeland of Frankrijk, merken we dat bijvoorbeeld bij een doktersbezoek. In landen waarvan we de taal minder goed beheersen, zoals Portugal, Turkije of zelfs China, worden onze communicatiemogelijkheden met de lokale bevolking steeds beperkter, en lukt het ons zelfs niet meer altijd om op ons bord te krijgen wat we zo graag wilden eten. Mensen met afasie ondervinden dagelijks deze problemen.

Afasie is dus een taalstoornis. Geen twee mensen met afasie zijn precies gelijk, afasie is bij iedereen anders. De ernst en omvang van de afasie zijn onder andere afhankelijk van de plaats en de ernst van het hersenletsel, het vroegere taalvermogen en iemands persoonlijkheid. Sommige mensen met afasie kunnen wel taal begrijpen, maar hebben moeite met het vinden van de juiste woorden of met het bouwen van zinnen. Anderen spreken juist veel, maar wat zij zeggen is voor de gesprekspartner niet of moeilijk te begrijpen. Deze mensen hebben vaak grote problemen met het begrijpen van taal. Het taalvermogen van de meeste mensen met afasie bevindt zich ergens tussen deze twee uitersten. Let wel: iemand met afasie beschikt over het algemeen wel over zijn intellectuele capaciteiten!



Ten gevolge van de taalstoornis is vaak ook het vermogen tot **lezen en schrijven** aangetast. Iemand begrijpt dan niet meer goed wat er geschreven staat. Soms herkent de patiënt nog wel enkele woorden, maar niet meer de volledige inhoud van een zin of tekst. Ook het schrijven is meestal aangedaan. Als men niet op een woord kan komen, kan men het woord immers ook niet opschrijven. Soms lukt het wel om enkele letters op te schrijven.

Bijna altijd is er na het ontstaan van de afasie enig spontaan herstel van de taal. Zelden of nooit is dat herstel volledig.

Meer informatie vindt u op de website van de Afasie Vereniging Nederland:

[avn@afasie.nl](mailto:avn@afasie.nl)

### Adviezen voor de naastbetrokkenen:

- ▶ Spreek niet over het hoofd van de patiënt heen.  
Ook al begrijpt de patiënt weinig of is hij wat suf, door uw manier van spreken, de toon, herkenning van enkele woorden of gezichtsuitdrukkingen kan hij meer van de inhoud of de emotionele lading van het gesprek opvangen dan u denkt.
- ▶ Behandel de afasiepatiënt als een volwassene.  
Kijk de patiënt zoveel mogelijk aan en gebruik geen kindertoontje. Ook verkleinwoorden geven weinig blijk van waardering.
- ▶ Spreek niet al te snel, maar wel op een natuurlijke manier.  
Gebruik korte en eenvoudige zinnen. Kijk hierbij goed naar de reacties en gezichtsuitdrukkingen van de patiënt. U kunt eruit op maken of hij begrijpt wat u zegt. Als u merkt dat hij u niet goed kan volgen, herhaal dan de mededeling. Probeer de zin ook eens op een andere manier te zeggen, met andere woorden.
- ▶ Schrijf de belangrijkste woorden van een zin op.  
Veel patiënten begrijpen u beter als u de kernwoorden tijdens het gesprek opschrijft, bijvoorbeeld in het communicatieschrift. Bovendien dwingt het uzelf om wat langzamer en eenvoudiger te spreken. De patiënt kan deze woorden zelf ook weer gebruiken om de boodschap aan een ander duidelijk te maken.
- ▶ Maak zoveel mogelijk gebaren tijdens het spreken.  
Soms begrijpt een patiënt u beter als u tegelijkertijd gebaren maakt. Ook aanwijzen waarover u praat of het maken van een tekening kan veel duidelijk maken.
- ▶ Stel uw vragen zodanig dat de patiënt 'ja' of 'nee' kan antwoorden.  
Als de patiënt alleen 'ja' of 'nee' kan zeggen of knikken en schudden, dan moet u de vragen ook zodanig stellen dat de patiënt hierop kan antwoorden. Dus niet: 'Wilt u koffie of thee?', maar: 'Wilt u koffie?' (u wacht de reactie af) en vervolgens pas: 'Wilt u thee?' Ga ook na of de patiënt uw vraag goed heeft begrepen door uw vraag voor de zekerheid nog eens te herhalen, eventueel met andere woorden. Wees er vooral op bedacht dat sommige patiënten 'ja' zeggen maar 'nee' bedoelen en omgekeerd. Let dus goed op de gezichtsuitdrukkingen.

- ▶ Voer het gesprek in een rustige omgeving.  
Een afasiepatiënt heeft alle aandacht nodig bij het spreken en luisteren. Hij moet dan ook niet voortdurend worden afgeleid door andere gesprekken of door een drukke omgeving.
- ▶ Dwing de patiënt niet om te spreken.  
Als het de patiënt lukt zichzelf op welke manier dan ook duidelijk te maken, beloon dat dan. Als hij bijvoorbeeld een duidelijke tekening of gebaar maakt of een enkele letter opschrijft, prijs hem! Het is niet verstandig de patiënt voortdurend te verbeteren.
- ▶ Spreek niet in plaats van de patiënt.  
De patiënt moet de tijd krijgen zichzelf duidelijk te maken, ook al kunt u hetzelfde veel sneller zeggen. Vul niet voortdurend zinnen aan. Laat het de patiënt eerst zelf proberen, tenzij hij er echt niet uitkomt.
- ▶ Val de patiënt niet in de rede.  
Een uitzondering hierop zijn de zogenaamde 'Wernicke afasiepatiënten': patiënten die voortdurend doorpraten en waarvan de inhoud niet of nauwelijks te begrijpen is. Bij deze patiënten is het juist goed om af en toe te zeggen: 'stil eens' of 'luistert u eens' of 'zeg dat nog eens rustig'. Om in deze situatie de woordenvloed te onderbreken helpt het soms om de naam van de patiënt hardop te zeggen.
- ▶ Praat niet tegen de patiënt alsof hij doof is.  
De afasiepatiënt kan in het algemeen goed horen, ook al begrijpt hij de inhoud van wat hij hoort niet altijd. Schreeuwen helpt dan niet.
- ▶ Zorg dat de patiënt niet te vermoeid raakt.  
Het spreken is voor de afasiepatiënt vermoeiend en kost energie.
- ▶ Zorg ervoor dat er niet meerdere personen tegelijk tegen de patiënt praten.  
Het is voor de patiënt eenvoudiger om het gesprek met één persoon te voeren.
- ▶ Laat merken dat u begrip heeft voor het isolement en de eenzaamheid, waarin de patiënt door zijn afasie verkeert. Het kan een steun zijn als u dit aangeeft.
- ▶ Moedig geringe vooruitgang aan.  
Laat zien dat u blij bent met kleine vorderingen. Ook de patiënt moet leren dat alles slechts langzaam vooruit gaat, maar dat deze kleine stappen wel belangrijk zijn.
- ▶ Wees zo eerlijk mogelijk tegen de patiënt en de familie.  
Overschat de herstel mogelijkheden niet. Als er al van enig herstel sprake is, zal dit nooit volledig zijn. Zegt nooit: 'alles komt wel weer goed'.
- ▶ Ga aan de 'gezonde kant' van de patiënt staan/zitten. Een aantal patiënten heeft een gezichtsvelduitval aan de verlamde kant van het lichaam. Houd hiermee rekening door de patiënt aan de 'gezonde' kant te benaderen. In overleg met de patiënt kunt u wel als oefening aan de verlamde kant gaan zitten. Hiermee stimuleert u de patiënt zijn hoofd te draaien en zich wat meer bewust te worden van die zijde. De plaats in de kamer is ook van belang.
- ▶ Zoek bezigheden of spelletjes die de patiënt nog kan en graag wil doen. Stimuleer de patiënt een afasiesociëteit in de buurt of een dagactiviteitencentrum te bezoeken
- ▶ Neem de patiënt niet te veel uit handen.  
Dat wat de patiënt nog zelf kan doen, moet hij ook zelf blijven doen, ook al gaat dit onhandig en duurt het wat langer. Als u moeite heeft om het 'gestuntel' aan te zien, loop dan even weg of ga zelf iets anders doen.

- ▶ Leg de nadruk op alles wat hij wel kan en niet op wat onmogelijk is geworden.  
Uiteraard moet u wel begrip tonen voor zijn moeilijke situatie. Wat de meeste afasiepatiënten willen bereiken is weer praten, lopen en leven zoals vroeger. Dit doel wordt zelden of nooit bereikt. De patiënt kan zich dan ook na enige tijd teleurgesteld voelen. Praat hierover met de patiënt. Blijf andere vormen van communicatie (tekenen, gebaren, enkele letters schrijven) belonen als de boodschap daardoor wel overkomt.
- ▶ Zie de patiënt niet over het hoofd  
De meeste patiënten praten over hun problemen, verdriet en vreugde. Een afasiepatiënt heeft dezelfde gevoelens als u, maar kan deze niet direct verbaal uiten en zal zijn gevoel van onmacht, verdriet of boosheid op een andere manier duidelijk maken. Probeer hiervoor begrip en geduld te tonen.
- ▶ Zorg dat u als naastbetrokkene voldoende afleiding heeft, ook buiten de deur. Het is belangrijk dat u zich niet schuldig voelt als u iets voor uzelf, al dan niet met anderen, onderneemt. Vraag zoveel mogelijk hulp van familie, vrienden en bekenden of hulpverleningsinstanties om u te ondersteunen.

### 3.2.8. Onhandigheid: apraxie

Apraxie is een stoornis in het uitvoeren van aangeleerde handelingen die voorheen goed konden worden uitgevoerd. Deze stoornis is niet het gevolg van een verlamming en is evenmin een gevoelsstoornis.

In de loop van het leven leren wij allerlei handelingen. Dagelijkse activiteiten voeren wij na verloop van tijd uit automatisch uit, zonder er al te veel over na te denken. Door een hersenletsel kunnen problemen ontstaan in het uitvoeren van deze voorheen automatisch uitgevoerde handelingen. Dit heet een apraxie (a=niet; praxis=handelen). Er kunnen twee vormen van apraxie optreden:

- de patiënt weet niet meer hoe hij een handeling moet uitvoeren of
- de patiënt kan wel vertellen wat hij wil doen en op welke manier, maar het lukt niet om de handeling goed uit te voeren.

Apraxie kan zich als volgt uiten:

- Moeilijk kunnen starten met een activiteit
- Onhandigheid, bijvoorbeeld meerdere keren een boterham doorsnijden terwijl het mes met de snijkant naar boven wordt vastgehouden.
- Verkeerde volgorde van (deel)handelingen, bijvoorbeeld eerst een schoen aantrekken en dan de sok.
- Verkeerd gebruik van voorwerpen: bijvoorbeeld de haren kammen met een tandenborstel
- Een beweging onnodig blijven herhalen, bijvoorbeeld een kopje blijven afdrogen terwijl het al droog is.

Sommige patiënten zijn gebaat bij therapie. Met behulp van onder andere een stappenplan voor bepaalde handelingen kunnen ze iets handiger worden. Een aantal patiënten houdt blijvend last van de apraxie, zal nooit meer geheel zelfstandig bepaalde handelingen kunnen verrichten en heeft altijd hulp van de omgeving nodig hebben.

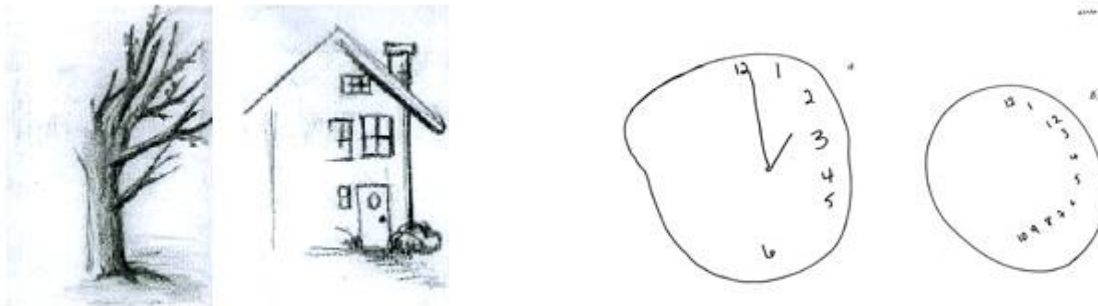
Een aantal *voorwaarden voor de behandeling* van apraxie zijn van belang:

- de activiteit moet voor de patiënt zinvol zijn en hij moet het zelf willen;
- de activiteit moet in een volgorde uitgevoerd kunnen worden zoals hij dat gewend is;
- de activiteit moet in een vertrouwde, bekende omgeving uitgevoerd worden;
- er moet voldoende tijd zijn om de handelingen rustig te kunnen uitvoeren;
- het tijdstip van handelen moet logisch zijn (bijvoorbeeld 's morgens wassen in de badkamer);
- de omgeving moet logisch en overzichtelijk ingedeeld zijn.

Er zijn verschillende manieren voor de naastbetrokkenen om de patiënt met een apraxie te ondersteunen. Meer informatie vindt u in de brochure "praktisch omgaan met Apraxie", te verkrijgen via de website van de Hersenstichting Nederland: [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)

### 3.2.9. Minder aandacht voor links: neglect

Neglect betekent dat de aandacht voor het lichaam en/of de ruimte aan de aangedane zijde, verminderd of veranderd is. Neglect treedt meestal op na een hersenletsel in de rechterhersenhalft en heeft dan gevolgen voor de aandacht voor de linkerkant. Neglect is niet hetzelfde als een halfzijdige gezichtsvelduitval (zie paragraaf 3.1.3.). Neglect is geen stoornis van de ogen of de oogzenuwen. Een bril helpt bij een neglect dan ook niet!



De patiënt is zich niet of minder bewust van wat zich aan één kant van het lichaam of de ruimte afspeelt. Dit heeft niets te maken met het vermogen om te zien, horen of voelen, alhoewel die tegelijkertijd ook aangedaan kunnen zijn.

Als een of meer van de volgende voorbeelden aan de hand is, dan kan er mogelijk sprake zijn van neglect:

- De patiënt kleedt zich links 'slordiger' dan rechts of de knoopjes zitten scheef.
- De patiënt heeft zich links minder goed geschoren of opgemaakt dan rechts.
- Alleen de rechterkant van het gezicht wordt schoongemaakt
- De patiënt 'vergeet' zijn linkerarm of linkerbeen ergens bij te betrekken; hij merkt bijvoorbeeld niet dat zijn arm van de armleuning valt.
- De pootjes van de bril zitten links niet over het oor of de bril zit scheef.
- De patiënt laat de koffie links staan of merkt voorwerpen die zich links van hem bevinden niet of veel later op.
- De patiënt botst met de rolstoel of tijdens het lopen tegen een deurpost.
- De patiënt kijkt onvoldoende of te laat naar links bij het oversteken.
- De patiënt praat alleen met het bezoek dat aan de rechterkant zit.

- De patiënt heeft moeite met lezen, hij merkt het linkerdeel van een woord of de bladzijde niet goed of later op.
- De patiënt kijkt vooral naar rechts en niet of in mindere mate naar links.

Neglect kan bij sommige patiënten geleidelijk verbeteren, maar het gaat meestal nooit helemaal over.

Neglect is niet bij iedereen gelijk. Voor de ene vormt neglect bij alle handelingen en activiteiten een belemmering. Andere patiënten, (zoals degenen die al wat hersteld zijn), missen in een drukke omgeving vooral dingen aan de linkerzijde. Neglect treedt ook sterker op als de patiënt moe of gespannen is, of als er zowel rechts als links iets gebeurt.

#### **Adviezen voor de patiënt:**

- ▶ Zorg dat spullen op een vaste plaats staan, zodat u weet waar u moet zoeken (wekker, handdoeken, borden, bestek...).
- ▶ Een neglect heeft tot gevolg dat u in het algemeen minder aandacht zult besteden aan wat er aan de linkerkant te zien is: u vergeet hier als het ware aan te denken. U kunt er niet altijd op vertrouwen dat u alles automatisch goed waarneemt. U moet bewust aandacht schenken aan de linkerkant
- ▶ Neglect treedt eerder op als u met meerdere dingen tegelijk bezig bent. De informatie links zal dan als eerste niet goed worden verwerkt. Schakel mogelijke afleiding daarom zoveel mogelijk uit en doe dingen als het kan na elkaar in plaats van tegelijk. Bijvoorbeeld niet: lopen, in de gaten houden waar u heen moet, en tegelijk ook nog een gesprek voeren.
- ▶ Maak een plan, voordat u aan iets begint.
- ▶ Leer een vast zoekgedrag aan. U zoekt een ruimte of een voorwerp altijd van links naar rechts en van boven naar beneden en terug.
- ▶ Volg met uw ogen de gehele deurstijl, zodat u in kunt schatten hoe breed deze is voordat u door de deur heen loopt.
- ▶ Houd een vaste volgorde aan bij de dagelijks dingen, zoals wassen. Begin altijd met de aangedane zijde en eindig met de gezonde zijde.
- ▶ Het is verstandig om na het wassen en aankleden te controleren of u niets vergeten bent. U kunt het beste beginnen met de aangedane zijde en eindigen met de gezonde zijde.
- ▶ Om het lezen te vereenvoudigen kunt u een felle strook karton/papier/liniaal langs het begin van de linker kantlijn houden. Hierdoor wordt het begin van de regel beter zichtbaar. Neem vooral de tijd bij het lezen zodat u goed uw aandacht op het begin van elke nieuwe regel kunt richten (naast de rode strook).
- ▶ U kunt met een blaadje de resterende regels afdekken, zodat u telkens één regel te zien krijgt. Zorg voor niet al te grote letters en niet te veel woorden op één regel.
- ▶ Als het lezen erg moeilijk is, maak dan gebruik van 'gesproken boeken'.
- ▶ Als u op straat loopt, keer dan af en toe om uw as. Hierdoor wordt u zich meer bewust van de andere zijde van de straat.
- ▶ Het kan gevaarlijk zijn wanneer u alleen aan het verkeer deelneemt, vooral tijdens het oversteken. Het beste is dan om een begeleider mee te nemen. Steek zoveel

mogelijk over bij een voetgangersoversteekplaats waar verkeerslichten staan die geluid maken.

- ▶ In drukke en stressvolle verkeerssituaties treedt neglect sterker naar voren. Houd hier rekening mee.
- ▶ Wanneer u in de winkel bent en u iets niet kunt vinden, loop dan iedere gangpad op en neer zodat u beide zijdes van het gangpad heeft gezien.
- ▶ Wees voorzichtig met apparaten die heet worden, zoals het fornuis of het strijkijzer.
- ▶ Laat u informeren wat er op het gasfornuis staat, zodat u niets vergeet.
- ▶ Let erop dat de stelen van de pannen naar de zijkant staan, zodat u niet tegen de pannen aan kunt stoten.
- ▶ Een vaste volgorde in het handelen is belangrijk. Bij de afwas geldt bijvoorbeeld, eerst de glazen, dan de borden, dan de pannen. Sorteert eerst en zorg ervoor dat dit op volgorde staat voordat het afwassen begint.
- ▶ Zorg voor een vaste indeling in de keukenkastjes, zodat u niet steeds hoeft te gaan zoeken als u iets nodig heeft.
- ▶ Houd rekening met de keuze van de tv-programma's. Nederlandstalige programma's zijn makkelijker te volgen omdat zij geen ondertiteling hebben.
- ▶ Als u gaat schrijven, kunt u het beste het papier op een (felgekleurde) placemat leggen, zodat u goed kunt zien hoe groot de bladzijde is. Eventueel kunt u de kantlijn extra markeren met een stift of met behulp van een felgekleurd liniaal.
- ▶ Vraag uw bezoek om zoveel mogelijk rechts (aan de niet-aangedane kant) van u te gaan zitten. Hierdoor zult u meer (oog)contact met hen maken, en mensen minder snel negeren.
- ▶ Informeer anderen (familie, vrienden, bekenden) dat u neglect heeft. U kunt immers niet alleen dingen maar ook mensen die zich links bevinden, over het hoofd zien. Dit kan tot onbedoeld vervelende situaties leiden. Bijvoorbeeld als u bekenden op straat niet groet.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- ▶ Realiseert u zich dat neglect in sterke mate van invloed is op alle dagelijkse handelingen en op het zelfstandig verplaatsen.
- ▶ De patiënt vertelt vaak optimistisch over zijn capaciteiten en vaardigheden. Hij denkt dat hij in staat is voor het neglect te compenseren. In de praktijk blijkt echter pas of hij daartoe ook werkelijk in staat is.
- Iemand met een neglect mag niet autorijden. Als er twijfel is over de invloed van het neglect, moet de patiënt een rijproef doen bij een rij-instructeur die ervaring heeft met patiënten met hersenletsel. Zie ook paragraaf 6 over autorijden na een hersenletsel.
- Laat de patiënt weten als hij iets over het hoofd ziet. Wanneer u er niets van zegt, is hij zich er niet van bewust. Hierdoor kan hij denken dat alles goed gaat.
- Voer gesprekken met de patiënt zoveel mogelijk aan de gezonde kant. Hierdoor kan hij beter de aandacht op het gesprek richten.
- ▶ Zie verder bij de adviezen voor de patiënt.

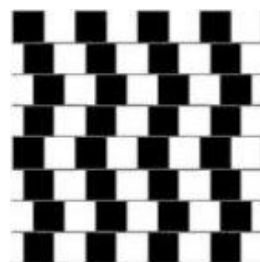


### 3.2.10. Ruimtelijke stoornissen

Een patiënt met ruimtelijke stoornissen heeft soms problemen met het terugvinden van dingen, vooral als er veel voorwerpen in dezelfde ruimte liggen. Ook het schatten van groottes, afstanden, diepte en beweging is lastig, net als het begrip van de betekenis van voor/achter of links/rechts of onder/boven.

Ruimtelijke stoornissen zijn van invloed op allerlei handelingen in het dagelijks leven. De patiënt heeft bijvoorbeeld ook moeite met

- het aankleden, wat is de voor- of achterkant van een T-shirt? Wat is of links of rechts?
- koffie inschenken omdat hij de afstand tussen het kopje en de koffiepote niet goed kan inschatten
- klokkijken
- tekenen en andere hobby's
- de weg oversteken, omdat hij de snelheid van auto's onvoldoende kan beoordelen
- de weg vinden/richtingsgevoel
- traplopen
- het verplaatsen vanuit een rolstoel naar de WC, omdat hij de ruimte tussen zichzelf en de rolstoel/WC onvoldoende kan inschatten



#### Adviezen

Het is moeilijk om algemene adviezen te geven voor mensen met ruimtelijke stoornissen. De aard van de ruimtelijke stoornissen verschilt per persoon en vaak zijn er ook andere stoornissen aanwezig die het functioneren kunnen beïnvloeden. Belangrijk is om met bovengenoemde punten rekening te houden en te overleggen met een therapeut (bijvoorbeeld ergotherapeut of psycholoog) hoe u het beste met de beperkingen om kunt gaan.

Een paar suggesties:

- ▶ Een digitaal horloge is voor een aantal patiënten met ruimtelijke stoornissen beter dan een analoog horloge (met wijzers).
- Als het aankleden problemen geeft, kan het soms helpen om de rechterkant van de kleding met een (rood) merkje te markeren. Dat kunt u ook doen met de bovenkant (andere kleur).
- Wat ook helpt is als de patiënt alle handelingen hardop zegt voordat hij ergens aan begint. Daarna is het zaak zichzelf te blijven bijsturen en hardop de verschillende handelingen te blijven benoemen.
- Blijf met de handen en/of benen voelen waar zich de stoel of de wc-bril bevindt voordat men gaat zitten. Neem vooral de tijd.
- Kies liever niet voor bezigheden of hobby's waarbij ruimtelijke relaties (zoals iets in elkaar zetten, naaien e.d.) een grote rol spelen.
- Traplopen in het donker is voor deze patiënten nog moeilijker. Laat daarom 's nachts altijd licht branden op de trap.
- De adviezen, genoemd bij neglect, gelden ook voor mensen met ruimtelijke stoornissen.

- Het helpt NIET om legpuzzels te maken of spelletjes te doen met als doel de ruimtelijke waarneming in het dagelijks leven te verbeteren.

### **3.2.11. Stoornissen in taal-denkprocessen**

Zelfs bij patiënten die geen duidelijke taalstoornissen hebben kunnen communicatiestoornissen optreden. Deze vallen niet direct op. Het kan gebeuren dat iemand minder goed in staat is om hoofd- en bijzaken van elkaar te onderscheiden. Hij blijft bijvoorbeeld langdurig aan het woord, elk detail wordt verteld of een onderwerp gaat automatisch over in een ander onderwerp. Men begrijpt van 'figuurlijke taal' minder goed. Grappig bedoelde uitingen worden dan letterlijk opgevat, en dat werkt misverstanden in de hand.

### **3.2.12. Zelfoverschatting en verminderd ziekte-inzicht**

Voor mensen met hersenletsel is het soms moeilijk om goed in te schatten wat ze wel en niet goed meer kunnen. Dit kan twee oorzaken hebben. Soms willen ze niet weten of toegeven dat er bepaalde dingen zijn veranderd; dit wordt ontkenning genoemd. Dit komt overigens ook bij mensen zonder hersenletsel wel eens voor. Er zijn echter mensen die door het hersenletsel zelf niet meer in staat zijn om hun eigen functioneren goed te beoordelen. Dit wordt verminderd ziekte-inzicht genoemd. Voor de omgeving is dit vaak een moeilijk te begrijpen gevolg van hersenletsel.

Weinig inzicht hebben in de eigen beperkingen, kan leiden tot overmoedig en riskant gedrag, en ongevoeligheid voor aanwijzingen of advies van anderen. Vaak zal de patiënt de neiging hebben zijn gedrag goed te praten. Als dat het geval is kunnen we de patiënt beter beoordelen op zijn daden dan op zijn woorden.

#### **Adviezen voor de patiënt**

- ▶ U merkt zelf waarschijnlijk weinig van uw probleem. De mensen in uw omgeving daarentegen zien bepaalde dingen die niet goed gaan en zullen u daar dus op aanspreken. Het vergelijken van hun opmerkingen met uw eigen oordeel kan leiden tot beter inzicht.
- ▶ Durf te vertrouwen op het oordeel van anderen. Vraag zelf naar het oordeel van diegenen die u vertrouwt. Soms weten zij het echt beter.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- ▶ Soms helpt het iemand te confronteren met zijn beperkingen en te laten zien, bijvoorbeeld op een video, hoe hij functioneert en welke risico's hij neemt. Gebruik alleen actuele situaties, dus haal geen oude koeien uit de sloot, en geef concrete voorbeelden.
- ▶ Wees ook concreet in uw aanwijzingen hoe iets anders kan. Wanneer de patiënt onvoldoende het eigen gedrag kan inschatten, kan deze het ook niet zelf verbeteren.
- ▶ Als u iemand niet kunt overtuigen, zult u hem deels vrij moeten laten om fouten te maken en door 'vallen en opstaan' te leren.
- ▶ Zorg er wel voor dat iemand geen gevaarlijke dingen gaat doen. Stel dus duidelijke grenzen, dat is nodig.

▶ Het helpt NIET om:

- een beroep te doen op het oordeel van de patiënt om het gedrag te veranderen. Dat is oordeelsvermogen is juist verstoord door het hersenletsel. Kijk samen naar de vraag waarom iets niet klopt of waarom iets verkeerd gaat.
- de patiënt als onmondig te beschouwen, of als iemand die helemaal niets meer kan.

### 3.3. Gevolgen op het gebied van gedrag en emoties

Door een hersenletsel kan iemand zich anders voelen en/of gedragen. Vooral voor de omgeving is dat een zeer moeilijk te begrijpen kwestie. Vaak zijn de mensen om de patiënt heen zich hier niet van bewust. Juist door dit onbegrip kunnen problemen nog groter worden. Algemene adviezen zijn moeilijk te geven. Dat komt ook omdat de lichamelijke klachten en problemen met het denken van invloed zijn op het gedrag en de emoties.

In dit hoofdstuk worden de meest voorkomende klachten besproken:

- Prikkelbaarheid (paragraaf 3.3.1)
- Labiliteit en stemmingswisselingen (paragraaf 3.3.2.)
- Impulsiviteit/ontremming (paragraaf 3.3.3.)
- Gebrek aan initiatief (paragraaf 3.2.4)
- Verminderd ziekte-inzicht (paragraaf 3.2.5)
- Somberheid en depressie (paragraaf 3.3.6)
- Egocentrisme (paragraaf 3.3.7)
- Onzekerheid en angsten (paragraaf 3.3.8)

#### 3.3.1. Prikkelbaarheid



Na een hersenletsel kan men sneller geprikkeld reageren. Iemand kan letterlijk 'niet veel hebben' en reageert geïrriteerd, is kortaf of geeft een snauw. Prikkelbaarheid is een bekende reactie op stress en vermoeidheid. Wie het te druk heeft of moe is, wordt prikkelbaar. Als de informatieverwerking in de hersenen is gestoord, is het dagelijks leven een voortdurende bron van stress. Een patiënt met hersenletsel is vaak eerder vermoeid. Dit heeft

tot gevolg dat de stemming snel kan wisselen.

#### Adviezen voor de patiënt:

- ▶ U kunt baat hebben bij de adviezen die vermeld staan bij 'hoofdpijn en vermoeidheid' (paragraaf 3.1.8).
- ▶ Verminder het aantal prikkels en las een rustpauze in na een activiteit die veel moeite kost.
- ▶ Zorg voor een rustige omgeving. Doe bijvoorbeeld de radio of tv uit als u een gesprek voert. Doe één ding tegelijk, voer taken in kleine deelstappen uit, en houd een vaste dagstructuur aan.
- ▶ Ga na wanneer prikkelbaarheid het meest voorkomt. Bijvoorbeeld:
  - in de ochtend of juist in de avond
  - als er veel mensen in een ruimte zijn
  - als mensen iets van u verwachten of eisen
  - als u zichzelf misschien te hoge eisen stelt
  - als zaken u te snel gaan

Inzicht in de oorzaken van prikkelbaarheid en het benoemen ervan maakt het voor iedereen makkelijker om hier rekening mee te houden. De klachten kunnen dan verminderen of zelfs worden voorkomen.

- ▶ Wanneer we geprikkeld zijn, zeggen we soms dingen die we niet zo bedoelen. Een pauze nemen, even tot tien tellen, of een moment de kamer verlaten voordat u reageert kan helpen. Als u er toch iets uitflapt dat u niet zo bedoelt, trek dat dan naderhand recht of bied uw excuses aan. Dit voorkomt onnodige misverstanden. Controleer bij anderen of uw boodschap goed is overgekomen.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- ▶ Zie paragraaf 3.1.8.
- ▶ Vergeet niet dat iemand snel vermoeid is. Veel dingen vragen extra energie van de patiënt waardoor hij prikkelbaar kan zijn.
- ▶ Ga samen met de patiënt na wanneer prikkelbaarheid het meest voorkomt, zodat je rekening kunt houden met kwetsbare momenten. Zoek het juiste moment om zaken te bespreken.

#### **3.3.2. Labiliteit en stemmingswisselingen**



Wanneer iemand emotioneler reageert dan voorheen, noemen we hem labiel. Normaal gesproken lacht iemand als hij blij is en huilt hij bij verdriet. Maar in de hersenen kan de relatie tussen emotie en expressie van de emotie beschadigd zijn. Dan kan iemand ongecontroleerd huilen, of lachen zonder dat hij zich vrolijk voelt. Er is een verschil tussen huilen omdat je in de put zit (echt verdriet) of zomaar huilen, naar aanleiding van iets prettigs of een relatief klein ongemak' (dwanghuilen). Het is meestal goed te onderscheiden of het

om echte emoties gaat of dat er sprake is van dwanghuilen of dwanglachen.

Bij veel patiënten wisselen emoties elkaar sneller af. Blijheid kan bijvoorbeeld op slag veranderen in somberheid. Labiliteit komt vooral voor in de periode vlak na het letsel. Deze klacht wordt sterk beïnvloed door vermoeidheid of spanning.

#### **Adviezen voor de patiënt:**

- ▶ U kunt baat hebben bij de adviezen die vermeld staan bij 'hoofdpijn en vermoeidheid' (paragraaf 3.1.8).
- ▶ Probeer uzelf af te leiden met andere gedachten of ga iets anders doen. Soms helpt het door bijvoorbeeld met je vingers te knippen of te slikken.
- ▶ Vraag aan de mensen in uw omgeving om er niet te veel aandacht aan te besteden, maar u te helpen met het zoeken naar afleiding.
- Bepaalde medicijnen, zoals een lage dosering antidepressiva, kunnen soms helpen, ook als u zich niet depressief voelt.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- ▶ Ga niet in op het dwanglachen of -huilen door mee te lachen of te troosten. Dit versterkt namelijk het dwanglachen of dwanghuilen. Het is beter om het te onderbreken door voor afleiding te zorgen of gewoon door te praten.
- ▶ Adviseer andere personen in de directe omgeving hetzelfde te doen.

### 3.3.3. Impulsiviteit/ontremming

De ene mens uit zijn emoties eerder dan de ander. Sommigen zijn beheerst in hun gedrag, anderen juist spontaan. Als de controlemechanismen in de hersenen zijn beschadigd, is de rem op de emoties en het gedrag verminderd en kunnen mensen zich moeilijk in de hand houden. Impulsiviteit of een ontremming uit zich op verschillende terreinen. Motorische ontremming leidt tot rusteloos heen en weer lopen, niet stil kunnen zitten of voortdurend friemelen. Bij emotionele ontremming is iemand niet meer 'gewoon' boos of verdrietig, maar meteen heel erg boos en vreselijke verdrietig. Bovendien uit hij dat te pas en te onpas. Verbale ontremming maakt iemand tot een niet te stoppen prater. Sommigen kunnen hun eet- of drinkgedrag geen halt meer toeroepen en blijven innemen, anderen geven hun geld uit als water. Ook de seksualiteit kan ontremd zijn en leiden tot bijvoorbeeld opdringerig gedrag.



Voor de omgeving is ontremd impulsief gedrag een groot probleem. Iemand die éérs doet en dan pas denkt beschadigt namelijk sociale relaties of onderneemt gevaarlijke ondoordachte acties. Ontremming hoeft niet elk moment op te treden. Juist dat wisselvallige is lastig voor anderen. Het kan gebeuren dat de patiënt zijn gedrag voor korte tijd wel onder controle heeft, bijvoorbeeld als er bezoek is. Direct daarna kan hij zich weer tiranniek of gevaarlijk gedragen. Het lijkt dan alsof iemand het erom doet. Een van de oorzaken van die wisselingen is dat iemand slechts voor korte tijd impulsen kan onderdrukken, maar dit niet langdurig kan volhouden.

#### Adviezen voor de patiënt:

- ▶ Heb vertrouwen in de mening van uw directe omgeving over uw gedrag.
- ▶ Om impulsief gedrag in te tomen, is structuur belangrijk. Beperk de prikkels waarop gereageerd 'moet' worden door te zorgen voor een overzichtelijke, geordende omgeving, een vaste dagindeling en voorspelbare activiteiten.
- ▶ Eerst denken, dan doen. Gun uzelf de tijd om beslissingen te nemen, zowel thuis als op uw werk.
- ▶ Stel duidelijke grenzen voor uzelf. Hiermee voorkomt u dat u achteraf denkt: 'Dat had ik niet gewild'. Bijvoorbeeld:
  - *Beslissingen nemen*  
Een mogelijke grens is dat u bij een verzoek of vraag aangeeft dat u de volgende dag reageert. Noteer dit op een briefje dat u bijvoorbeeld bij uw telefoon legt. Zo geeft u uzelf de tijd om erover na te denken.
  - *Geld uitgeven*  
Stel een maximumbedrag vast dat u spontaan mag uitgeven. Betaal altijd contant. Bij grote aankopen is het van belang eerst met uzelf en anderen te overleggen en een paar dagen te wachten voordat u tot aanschaf overgaat.
  - *Eten (en drinken)*  
Neem één of twee koekjes en berg de rest van het pak op. Mocht dit niet afdoende zijn, zorg dan dat er niet teveel in huis is of stop het weg op een voor u moeilijk te

bereiken plek. Vervang het eten met alternatief gedrag: drink een glas water of poets uw tanden.

- ▶ Vraag aan iemand in uw naaste omgeving om een signaal te geven, wanneer u zich impulsief of onverstandig gedraagt.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- Het is goed om te bedenken dat de patiënt zich niet met opzet sociaal ongepast gedraagt of iets onverstandigs doet.
- Reageer op het gedrag door rustig en stapsgewijs uit te leggen wat iemand doet en wat daarvan de consequenties zijn. Voer zulke gesprekken op een rustig moment, en niet waar anderen bij zijn.
- ▶ Haal de prikkels weg waar de patiënt gevoelig voor is (bijv. lawaai, de suikerpot die de persoon leeg eet, de koektrommel op tafel).
- ▶ Zorg voor vaste structuur (bijvoorbeeld maak afspraken over 'rooktijden').
- ▶ Geef kort en duidelijk aan wat u wel/niet van de patiënt verwacht (grenzen aangeven).
- ▶ Bied alternatieven aan voor ongewenst gedrag. (Leg bijvoorbeeld uit dat schreeuwen niet de manier is om ergens aandacht voor te vragen, maar dat je wel bereid bent om er op een rustige manier over te praten).
- ▶ Probeer de patiënt af te leiden. Bijvoorbeeld door met hem/haar een stukje te gaan wandelen als deze zich ergens over opwindt.
- ▶ Als iemand begrijpt wat u zegt en zijn ongeremde gedrag herkent, probeer dan afspraken te maken over hoeveel snoep, borrels of geld iemand mag hebben. Wees consequent.
- ▶ Vaak helpt uitleg niets en is non-verbaal ingrijpen beter. Voorbeelden daarvan zijn: even aanstoten, een kalmerend handgebaar maken, en vooral zelf rustig blijven. Als je zelf boos wordt, raakt iemand helemaal de controle kwijt en escaleert het tot agressie.
- ▶ Probeer tekens of signalen af te spreken voor situaties dat iemand dreigt 'door te slaan'. Bijvoorbeeld: als ik 'hallo' roep betekent dat 'even je mond houden' of als ik m'n handen opsteek moet je 'eerst tot tien tellen'.
- ▶ Bij seksueel ontremd gedrag is het goed de uitlokkende factoren te vermijden.

#### **3.3.4. Gebrek aan initiatief**

Als de patiënt minder initiatief toont, wordt dat door de omgeving vaak gezien als luiheid of een gebrek aan motivatie. Dit is niet altijd terecht; het kan een gevolg zijn van het hersenletsel.

Zelfs voor bezigheden die iemand vroeger graag deed, kan verminderde interesse zijn ontstaan. Maar ook de interesse voor wat er om de patiënt heen gebeurt, voor hobby's en zelfs voor de partner kan afgenomen zijn.

Een verminderde initiatiefname lijkt soms op een depressie. Iemand zit bijvoorbeeld langdurig voor het raam, op een stoel of voor de televisie, zonder enige actie te ondernemen. Als ook het gezicht weinig expressie vertoont en er misschien sprake is van dwanghuilen, dan kan al snel de indruk bestaan dat iemand depressief is. Dat hoeft niet het geval te zijn,



het kan ook een gevolg zijn van de hersenbeschadiging zelf: er komt als het ware geen impuls om een (andere) actie te ondernemen. Niets of weinig doen betekent ook niet altijd dat iemand zich verveelt. De persoon kan door het hersenletsel veranderd zijn, waardoor er eerder sprake is van een 'leegte' zonder emotionele lading, dan van verveling of somberheid.

### **Adviezen voor de patiënt**

- ▶ Ga bij uzelf na of u zich verveelt, of dat u meer of andere activiteiten zou willen doen dan u nu doet.
- ▶ Als u denkt dat u weinig doet omdat u zich heel somber voelt, vraag dan hulp van uw arts of psycholoog.
- ▶ Een dagplanning, een geheugenhorloge en andere adviezen, genoemd bij paragraaf 3.2.3. ('problemen in het plannen en verrichten van activiteiten') kunnen ook helpen bij een verminderde initiatiefname.
- ▶ Als u denkt dat u niet somber bent, en toch weinig doet overdag, meer zou willen doen en genoemde adviezen bij 3.2.3. niet helpen, dan is een dagactiviteitencentrum misschien iets voor u. Deze centra zijn speciaal bedoeld voor mensen met een lichamelijke of cognitieve beperking, bijvoorbeeld ten gevolge van een hersenletsel. U kunt hier allerlei activiteiten doen. Vanuit het activiteitencentrum kan men ook ondersteuning te krijgen voor thuis. Meer informatie vindt u op de website van Heliomare (zie paragraaf 7).

### **Adviezen voor de naastbetrokkenen**

- ▶ Het is belangrijk om aan de patiënt zelf te vragen of hij zich heel somber voelt. Ga niet alleen af op wat er aan de buitenkant zichtbaar is. Vaak blijkt dat de patiënt zich niet verveelt, maar dat anderen dat denken.
- ▶ Als het niet helpt om iemand steeds te stimuleren met door u bedachte activiteiten, is het soms beter om daar mee te stoppen. Het leidt dan eerder tot frustratie bij uzelf en de patiënt terwijl iemand er niet actiever van wordt.
- ▶ Als de patiënt zelf meer zou willen doen dan hij doet, dan kunnen de adviezen bij paragraaf 3.2.3. misschien helpen of u kunt contact opnemen met een dagactiviteitencentrum (zie adviezen voor de patiënt).
- ▶ Zorg in ieder geval dat u niet meegaat in de initiatiefloosheid van de patiënt. Zorg voor voldoende afleiding, ook buitenshuis. Voelt u zich niet schuldig als u wel dingen onderneemt, terwijl de patiënt thuis zit. Ook niet als anderen u daarover misschien beschuldigend aanspreken.

### **3.3.5. Verminderd ziekte-inzicht**

Voor mensen met hersenletsel is het soms moeilijk om goed in te schatten wat ze wel en niet goed meer kunnen. Dit kan twee oorzaken hebben. Soms willen ze niet weten of toegeven dat er bepaalde dingen zijn veranderd; dit wordt ontkenning genoemd. Dit komt overigens ook bij mensen zonder hersenletsel wel eens voor. Er zijn echter mensen die door het hersenletsel zelf niet meer in staat zijn om hun eigen functioneren goed te beoordelen. Dit wordt verminderd ziekte-inzicht genoemd. Voor de omgeving is dit vaak een moeilijk te begrijpen gevolg van hersenletsel.

Weinig inzicht hebben in de eigen beperkingen, kan leiden tot overmoedig en riskant gedrag, en ongevoeligheid voor aanwijzingen of advies van anderen. Vaak zal de patiënt de neiging



hebben zijn gedrag goed te praten. Als dat het geval is kunnen we de patiënt beter beoordelen op zijn daden dan op zijn woorden.

#### **Adviezen voor de patiënt**

- ▶ U merkt zelf waarschijnlijk weinig van uw probleem. De mensen in uw omgeving daarentegen zien bepaalde dingen die niet goed gaan en zullen u daar dus op aanspreken. Het vergelijken van hun opmerkingen met uw eigen oordeel kan leiden tot beter inzicht.
- ▶ Durf te vertrouwen op het oordeel van anderen. Vraag zelf naar het oordeel van diegenen die u vertrouwt. Soms weten zij het echt beter.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- ▶ Soms helpt het iemand te confronteren met zijn beperkingen en te laten zien, bijvoorbeeld op een video, hoe hij functioneert en welke risico's hij neemt. Gebruik alleen actuele situaties, dus haal geen oude koeien uit de sloot, en geef concrete voorbeelden.
- ▶ Wees ook concreet in uw aanwijzingen hoe iets anders kan. Wanneer de patiënt onvoldoende het eigen gedrag kan inschatten, kan deze het ook niet zelf verbeteren.
- ▶ Als u iemand niet kunt overtuigen, zult u hem deels vrij moeten laten om fouten te maken en door 'vallen en opstaan' te leren.
- ▶ Zorg er wel voor dat iemand geen gevaarlijke dingen gaat doen. Stel dus duidelijke grenzen, dat is nodig.
- ▶ Het helpt NIET om:
  - een beroep te doen op het oordeel van de patiënt om het gedrag te veranderen. Dat is oordeelsvermogen is juist verstoord door het hersenletsel. Kijk samen naar de vraag waarom iets niet klopt of waarom iets verkeerd gaat.
  - de patiënt als onmondig te beschouwen, of als iemand die helemaal niets meer kan.

#### **3.3.6. Somberheid en depressie**



Iedereen kan depressief worden, zeker na een groot verlies. Een hersenletsel betekent een verlies van de gezondheid en vertrouwen in het eigen lichaam. Het kan tevens verlies van vaardigheden in denken en handelen betekenen. Over het algemeen treedt er dan een rouwreactie op, net zoals bij een overlijden. Dat is een normale reactie; op verlies reageer je immers somber en verdrietig. Het is een fase die normaal gesproken weer overgaat.

Bij mensen met een hersenaandoening kunnen depressies ontstaan door directe verandering in hersenstructuren die met de stemming te maken hebben. Het hersenletsel zelf is dan de oorzaak van een verandering in de hersenstofwisseling.

Een ernstige depressie heeft de volgende kenmerken:

- Een vrijwel permanent sombere stemming
- Nergens meer interesse of plezier in hebben
- Moehaid en gebrek aan energie
- Gevoelens van minderwaardigheid en onterechte schuldgevoelens
- Verminderde of juist toegenomen eetlust

- Slecht slapen of juist te veel slapen
- Regelmatig denken aan de dood.

### **Adviezen**

- ▶ Het is verstandig om bij depressieve klachten in beweging te blijven, ook als u er geen zin in hebt. Beweging kan helpen bij het verlichten van sombere gevoelens. Ga regelmatig wandelen, fietsen of sporten.
- ▶ Maak een lijst van dingen die u voorheen leuk vond (of misschien nog vindt) om te doen en kies daar iets uit. Ga dit vervolgens ook daadwerkelijk doen en laat uw somberheid daarin geen belemmering vormen.
- ▶ Onderhoud zoveel mogelijk uw contacten.
- ▶ Houd vaste bedtijden aan, ongeacht de hoeveelheid slaap.
- ▶ Soms helpt het om met een vertrouwd persoon over uw gevoelens te praten. Dit kan opluchten.
- Als de situatie ernstig is, is het goed de huisarts te raadplegen. Er bestaan goed werkende antidepressiva die de balans in de hersenstofwisseling weer op peil brengen, waardoor de stemming opklaart.

### **3.3.7. Egocentrisme**

Het is begrijpelijk dat iemand met een hersenaandoening aanvankelijk veel met zichzelf bezig is. Maar als het zelfgerichte gedrag voortduurt terwijl dat vroeger niet het geval was, kan hersenschade een rol spelen.

De mogelijkheid tot zelfinzicht neemt af naarmate de schade aan de hersenen groter is. Het vermogen om zich in te leven in een ander is verminderd of verloren. Iemand is niet meer attent en toont geen belangstelling meer voor een ander. Hij kan zich weer gaan gedragen als een kind, bij wie een egocentrische houding een normale ontwikkelingsfase is. Hij houdt geen rekening met anderen, past zich niet aan in sociale situaties en heeft geen oog voor de gevoelens van de partner en de kinderen.

#### **Adviezen voor de patiënt:**

- Realiseert u zich dat niet alleen uw situatie is veranderd, maar ook het leven van degenen in uw naaste omgeving. Dit betekent dat anderen eveneens verdriet of zorgen hebben, vermoeid zijn en misschien wat minder tijd hebben omdat zij bepaalde taken van u moeten overnemen.
- Houd rekening met de bezigheden van de ander. Begin geen gesprek of doe geen verzoeken als de ander het druk heeft of met iets bezig is. Vraag wanneer het wel uitkomt.
- Spreek af dat mensen om u heen u direct informeren als u te weinig aan hen denkt of als u te weinig rekening met hen houdt.

#### **Adviezen voor de naastbetrokkenen:**

- ▶ Een kind dat zich egocentrisch gedraagt, leer je dat niet alles meteen kan, dat je soms even geen tijd voor hem hebt en dat andere mensen ook aandacht nodig hebben. Door dit soort grenzen te stellen frustreer je zijn directe behoeften en wensen, leer je hem zaken uit te stellen en rekening te houden met anderen.

Als je partner zich egocentrisch gedraagt, is dat veel moeilijker te accepteren. Maar ook dan is het stellen van grenzen nodig. Als u als naastbetrokkenen helemaal meegaat in de eisen of wensen van de ander, of altijd direct voldoet aan verzoeken, ook als dat niet uitkomt, dan kan dat het egocentrische gedrag versterken. Het is verstandig om de patiënt duidelijk te maken wat uw grenzen zijn, duidelijk te zijn over wanneer u wel of geen tijd heeft, of hoe lang u nog bezig bent. Geef aan dat u niet zult reageren als u geen tijd heeft, maar zeg het ook als het wél uitkomt. Geef een compliment als de patiënt belangstellend reageert of op het juiste moment een verzoek doet.

- ▶ Het is belangrijk om uw directe omgeving van de afspraken op de hoogte te stellen. Ze kunnen u als partner anders hardheid verwijten. Zij hebben namelijk wat minder inzicht in het gedrag van de patiënt en kunnen waarschijnlijk uw grenzen ten aanzien van uw partner daarom minder goed begrijpen.

### 3.3.8. Onzekerheid en angsten

Hersenletsel is een ingrijpende gebeurtenis in een leven. De gezondheid werd aangetast zonder dat men daar invloed op had. Dit roept veel angst op. Het leven blijkt wat onvoorspelbaarder te zijn dan men misschien dacht.

De patiënt kan zich daarnaast onzeker voelen over wat hij wel of niet meer kan. Bovendien, hoe gaat de toekomst er uit zien? Het is dus een normale reactie om gespannen, onzeker en/of angstig te zijn.



#### Adviezen voor de patiënt:

- ▶ Onderneem activiteiten die vertrouwd zijn. Richt uw aandacht vooral op wat u wel weet.
- ▶ Zoek naar ontspannende activiteiten. Deze kunnen als tegenwicht dienen voor uw angsten.
- ▶ Geef niet (volledig) toe aan het vermijden van angsten. Maak het niet te spannend voor uzelf en neem kleine stapjes in de goede richting. Vindt u het bijvoorbeeld eng om weer naar een verjaardag te gaan met veel mensen, spreek dan eerst eens iets af met één vriend of vriendin.
- ▶ Net als met somberheid kunnen angsten uit de hand lopen. We spreken dan van angststoornissen en paniekaanvallen. Heeft u gedurende langere tijd last van ernstige angsten, neem u dan contact op met uw behandelend arts. Die kan u misschien medicatie voorschrijven of u verwijzen naar een psycholoog.
- ▶ Adviezen genoemd bij 'somberheid en depressie' (paragraaf 3.3.6) kunnen ook bij angstklachten nuttig zijn.

### 3.4. Syndromen en plaats van letsel

#### 3.4.1. Frontaalsyndroom/dysexecutief syndroom

De groep verschijnselen die vooral optreedt na een beschadiging in het voorste deel van de hersenen (de frontaalkwab), noemen we een frontaalsyndroom. Dezelfde verschijnselen kunnen ook veroorzaakt worden door een beschadiging in hersengebieden waar de frontaalkwab veel verbindingen mee heeft. De voorste of frontale hersenen spelen een belangrijke rol bij het gedrag dat we als typisch menselijk beschouwen. Het zijn de functies waarop een beroep wordt gedaan in omstandigheden waarbij niet teruggevallen kan worden op routines of automatismen en waarbij de situatie weinig gestructureerd is. Deze functies samen worden ook wel uitvoerende of executieve functies genoemd, omdat ze nodig zijn bij het kunnen uitvoeren van opdrachten of plannen die je maakt.

Een frontaalsyndroom wordt gekenmerkt door een aantal van onderstaande punten:

- *Ziekte-inzicht*: een verminderd besef van de gevolgen van het hersenletsel op het eigen functioneren. Een voorbeeld: de patiënt overschat de eigen mogelijkheden met als gevolg dat hij onveilige acties onderneemt.
- *Planning*: het verminderd vermogen om doelgericht en gestructureerd naar oplossingen te zoeken. Ook is het vaak lastig om de onderdelen van de gekozen oplossing in de goede volgorde te zetten en uit te voeren. De patiënt begint bijvoorbeeld te koken zonder van tevoren na te denken over de spullen die hij daarvoor nodig heeft.
- *Initiatieven nemen*: een verminderd vermogen om doelen te stellen en uit zichzelf te beginnen met activiteiten. Bijvoorbeeld, de patiënt begint niet uit zichzelf een gesprek of schenkt niet uit zichzelf koffie in als er bezoek is.
- *Flexibiliteit*: het vermogen om het gedrag of de oplossing van het probleem aan te passen aan veranderde omstandigheden, kan ook aangetast zijn. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt vastloopt bij een bepaalde handeling, is hij niet goed in staat om een andere oplossing te bedenken en blijft hij op dezelfde verkeerde manier verder gaan. Als dit gedrag voortduurt, spreken we van perseveratie.
- *Zelfinhibitie*. Het verminderd vermogen om impulsen te onderdrukken en het gedrag indien nodig uit te stellen. Bijvoorbeeld, de patiënt begint impulsief en ondoordacht aan activiteiten. Hij *doet* eerst en *denkt* niet of te laat.
- *Zelfcontrole en zelfcorrectie*. Een stoornis in het vermogen om het eigen gedrag of de gekozen oplossing voor het probleem te evalueren. Ook kan men de feedback van de omgeving niet beoordelen, waardoor het gedrag niet wordt aangepast. De patiënt merkt bijvoorbeeld niet dat hij iets fout doet. Wanneer de omgeving hem daarop wijst, is hij niet in staat om zijn handelen te veranderen.
- *Veranderingen in de persoonlijkheid* van de patiënt. De familie en andere bekenden ervaren de persoon als sterk veranderd in zijn doen en laten. Soms zien zij de patiënt zelfs als 'een ander mens'. Dit kan komen door een verandering in tempo (traagheid), door initiatiefloosheid en door onverschilligheid. Het tegenovergestelde zie je ook: kinderlijk gedrag, onnatuurlijk vrolijke stemming en geen rekening houden met de gangbare omgangsvormen. Impulsiviteit en ontremdheid leiden regelmatig tot conflicten met de omgeving.

Bij een ernstig frontaalsyndroom is de patiënt niet meer in staat om adequaat voor zichzelf te zorgen. Hij kan niet meer (goed) zonder hulp (meer complexe) handelingen verrichten, of

sociale relaties onderhouden, terwijl cognitieve vaardigheden zoals geheugen of taal wel degelijk intact kunnen zijn.

Van een patiënt die weinig initiatief neemt en weinig emoties toont, wordt nog wel eens gedacht dat hij depressief is. Dit hoeft echter niet het geval te zijn. De initiatiefloosheid of emotieloze uitdrukking op het gelaat kunnen ook door het hersenletsel zelf veroorzaakt worden. Medicijnen tegen depressie zullen dan ook niet helpen.

De verandering in persoonlijkheid en gedrag zijn het moeilijkst voor de directe omgeving van de patiënt.

**Adviezen:**

Zie paragrafen:

3.2.2. Aandachts- en concentratieproblemen

3.2.4: Problemen in het plannen en verrichten van activiteiten

3.2.5. Verminderde initiatiefname en interesse

3.2.12 Zelfoverschatting en verminderd ziekte-inzicht

3.3.3. impulsiviteit/ontremming

### 3.4.2. Beschadiging achter in de hersenen (occipitaal letsel)

Achter de pupil van het oog zit de ooglenzen. De ooglenzen stelt het beeld scherp en het bundelt het licht zodanig dat dit op het netvlies valt.

De gele vlek op het netvlies is de meest lichtgevoelige plek, daar is de informatiedichtheid dan ook het grootst. Met dit deel van het netvlies kunnen details scherp worden gezien. De lichtstralen die

op de gele vlek en het netvlies vallen, gaan via de oogzenuw naar de achterkant van de hersenen.

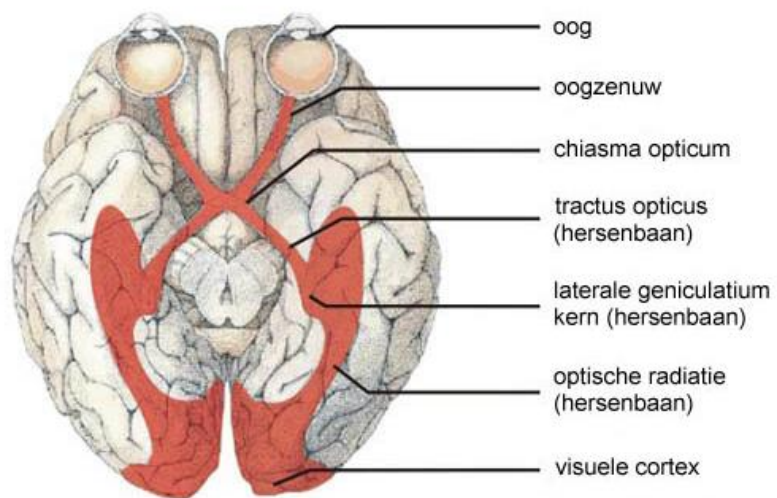
Het visuele systeem werkt als volgt. De beelden die de ogen binnenkomen gaan via de oogzenuw naar de hersenen. De visuele cortex (achterste deel van de hersenen) is het specifieke deel van de hersenen waar de visuele prikkels worden omgezet in beelden. Beschadigingen of defecten van één van deze onderdelen kunnen slechtziendheid of blindheid veroorzaken.

De achterkant van de hersenschors is belast met de verwerking van visuele prikkels. Dit betekent dat er bij een beschadiging in het achterste deel van de hersenen (occipitaalkwabben) problemen ontstaan bij het zien. De gevolgen kunnen heel verschillend zijn.

De volgende problemen kunnen zich voordoen:

- volledige blindheid (als beide achterhoofdkwabben zijn beschadigd of beide oogzenuwen)
- alleen nog licht/donker kunnen onderscheiden
- onscherp zien
- voorwerpen of plaatjes niet meer herkennen
- gezichten niet meer herkennen
- kleuren niet meer herkennen (zwart-wit zien)
- ruimtelijke verhoudingen niet meer goed kunnen inschatten
- een deel van het gezichtsveld niet goed waarnemen (zie paragraaf 3.1.3.)
- dubbelzien (zie paragraaf 3.1.3.)
- geen diepte zien
- afstanden niet goed kunnen inschatten
- voorwerpen niet goed kunnen waarnemen op een drukke achtergrond.

Bij sommige patiënten wordt de waarneming in de periode na het letsel weer beter. Bij anderen zijn de stoornissen min of meer blijvend aanwezig.



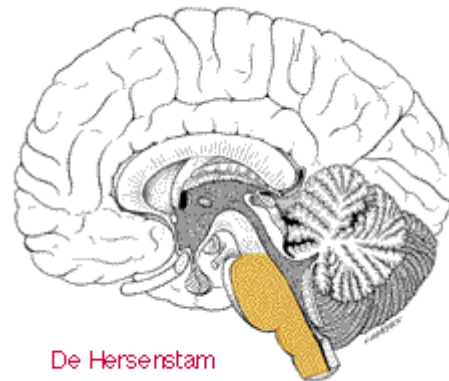
Omdat de gevolgen zo verschillend kunnen zijn, kunnen geen algemene adviezen worden gegeven. Goede diagnostiek is van belang. U kunt hiervoor contact opnemen met gespecialiseerde instellingen zoals

- VISIO: [www.visio.org](http://www.visio.org).
- Bartimeus: [www.bartimeus.nl](http://www.bartimeus.nl)

Op de websites vindt u de instelling in uw eigen regio

### 3.4.3. Beschadiging in de hersenstam

De hersenstam bevindt zich in de onderste helft van de hersenen en ligt aan de bovenzijde van het ruggenmerg. De hersenstam vormt de verbinding tussen de grote hersenen, het ruggenmerg en de kleine hersenen. In dit gebied ontspringen ook de hersenzenuwen en deze zijn verantwoordelijk voor de zintuiglijke waarneming van de huid en de gewrichten van de nek, het gezicht en het hoofd, en voor speciale zintuigen zoals horen, smaak en evenwicht. Tevens geven zij de opdrachten door aan de spieren van het aangezicht en de nek.



Een belangrijke structuur in de hersenstam (reticulaire formatie) zorgt voor de alertheid. Ook lopen er verbindingsbanen door de hersenstam tussen grote hersenen en ruggenmerg. De hersenstam heeft onder andere de volgende taken: het reguleren van de slaapwaakcyclus, het maken van reflexmatige en willekeurige oogbewegingen, het controleren van de pupilgrootte, het sturen van meer reflexmatige lichaamsbewegingen en - houdingen, het voelen van beweging en zwaartekracht, huilen, proeven, plassen, kauwen en slikken, vormen van speeksel, overgeven, reguleren van spijsvertering en hongergevoelens, ademen, sturen van de bloedsomloop en basale vormen van horen.

Een beschadiging in de hersenstam kan dan ook grote gevolgen hebben voor het bewustzijn, het slapen/waken, ademhaling e.d.

Afhankelijk van de ernst van het letsel kunnen genoemde functies gestoord raken. Er zijn geen eenduidige adviezen te geven, omdat de aard en ernst van de stoornissen sterk kan verschillen.



## 4. Relaties

### 4.1. Partner

Niet alleen degene met een hersenletsel krijgt te maken met een verwerkingsproces, ook de naasten maken een rouwproces door. Buitenstanders herkennen dat vaak niet: een hersenaandoening is dan ook veelal onzichtbaar. Vooral als er bij de patiënt niets afwijkends te zien is, als hij vrolijk is, goed spreekt, dan begrijpen anderen soms niet hoe moeilijk de situatie voor de partner en kinderen is. De familie en patiënt kunnen daardoor in een isolement terecht komen, vooral als de zorg veel tijd en energie kost. Soms trekken mensen uit de omgeving zich terug of hebben zelfs kritiek op de manier van omgang met de patiënt. Om de veranderde persoon te kunnen accepteren, helpt het als u beseft dat de gevolgen veelal blijvend zijn. Als u ten onrechte blijft hopen op herstel, belemmert dat de aanvaarding van de nieuwe situatie.

Hoe moeilijk ook, blijvende beperkingen móet u accepteren. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Dat dit heel vaak niet lukt, is normaal.

#### Adviezen voor de naastbetrokkenen:

- ▶ Onderschat, verdoezel en negeer het anders zijn van uw partner niet. Praat erover en vertel wat er niet goed gaat, maar vertel vooral ook wat er wel goed gaat; waardeer wat uw partner probeert, ook als dat mislukt.
- ▶ Zoek mogelijkheden en benut deze. Schep voorwaarden waarbinnen uw partner zoveel mogelijk zelf kan doen en succesvolle ervaringen kan opdoen; dat vergroot zijn gevoel van eigenwaarde.
- ▶ Breng ritme en regelmaat in de dag- en weekactiviteiten, dat geeft houvast en veiligheid.
- ▶ Maak een dagindeling met vaste tijden voor eten, rusten en haalbare activiteiten. Het structureren van de dag voorkomt enerzijds volledige passiviteit en begrenst anderzijds een teveel aan prikkels.
- ▶ Gebruik een kalender of agenda waarin staat welke taken gedaan moeten worden en welke afspraken zijn gemaakt. Iemand die weet waar hij aan toe is, voelt zich zekerder en rustiger.
- ▶ Zorg ervoor dat de directe leefomgeving overzichtelijk is. Geef voorwerpen in huis een vaste plaats en ruim rommel op.
- ▶ Ontzie de patiënt waar nodig.
- ▶ Laat iemand de verantwoordelijkheid die hij kán nemen ook daadwerkelijk nemen. Streef naar maximale zelfstandigheid van de patiënt
- ▶ Stel grenzen aan onaanvaardbaar gedrag. Corrigeer iemand op directe wijze: zeg niet 'doe niet zo stom', maar geef exact aan welk gedrag fout is en hoe u het graag anders ziet.
- ▶ Benoem positieve ervaringen en probeer die te versterken en te herhalen.
- ▶ Zoek nieuwe creatieve oplossingen vanuit de situatie zoals die nu is, niet vanuit hoe het vroeger was of hoe het zonder het hersenletsel had kunnen zijn.
- ▶ Soms is het nog wel mogelijk specifieke vaardigheden aan te leren, door nieuw gedrag langzamerhand een gewoonte te laten worden. Vraag hem telkens het gewenste gedrag te herhalen en beloon dat direct en consequent met aandacht, in woorden of met iets anders.

- ▶ Als het niet mogelijk is ander gedrag aan te leren, dan blijft er voor de partner of familie niets anders over dan zo goed mogelijk te leren omgaan met de gegeven situatie. Daarvoor moet de patiënt goed geobserveerd worden en bereid zijn te experimenteren.
- ▶ Vermijd situaties die ongewenst gedrag uitlokken. Welke dat zijn, zal voor iedereen verschillen en moet de praktijk uitwijzen. Voorbeelden zijn te veel drukte en mislukkingen.
- ▶ Laat iemand doen waarin hij goed is en plezier in heeft en waardeer hem daarom. Sommige mensen ontwikkelen nieuwe interesses en krijgen plezier in tuinieren of worden enthousiaste zwemmers. Anderen leren zichzelf uiten in dagboeken of schilderkunst.
- ▶ Een neuropsycholoog kan u meer informatie verstrekken over hoe u met de gevolgen kunt omgaan. Deze is gespecialiseerd in de problemen op het gebied van denken, gedrag en emoties. Zelfs jaren na het letsel kan een neuropsychologisch onderzoek nog nuttig zijn. Zo'n onderzoek maakt duidelijk welke functies minder goed zijn, met welke veranderingen in emotie en gedrag u rekening moet houden en hoe u daar het beste mee om kunt gaan.
- ▶ Vertel vrienden en kennissen wat er aan de hand is, leg uit wat iemand wel en niet kan, en hoe ze het beste met hem kunnen omgaan. Geef hen ook schriftelijke informatie, zoals deze brochure.
- ▶ Licht de leerkrachten van een school in over de hersenaandoening van de ouder, zodat ze de kinderen kunnen ondersteunen.
- ▶ Zoek contact met lotgenoten. Er zijn verschillende patiëntenverenigingen die bijeenkomsten organiseren, gespreksgroepen of themaweekenden.
- ▶ Neem tijd voor jezelf, en doe dingen waar je van opknapt en die weer energie geven. Voor de een is dat sporten, voor een ander een middag winkelen of naar de bioscoop gaan. Positieve ervaringen bieden tegenwicht aan de problemen.
- ▶ Leer hulp aanvaarden en creëer zodoende tijd voor jezelf. Dat kan heel praktische hulp zijn. Besteed klussen als schoonmaken, vervoer, reparaties, administratie of tuinonderhoud uit aan een vrijwilliger of, als de financiën dat toelaten, een betaalde kracht.
- ▶ Schakel familieleden of vrienden in bij de zorg, zodat je zelf even op adem kunt komen. Informeer naar de mogelijkheden van thuiszorg, dagopvang voor de patiënt of van een persoonsgebonden budget. Verzorgings- en verpleeghuizen bieden vaak een logeermogelijkheid, zodat de verzorgende partner op vakantie kan.
- ▶ Schroom niet om zonnodig voor jezelf steun en hulp te vragen bij een arts, psycholoog, maatschappelijk werker, ambulante begeleiding of CVA-verpleegkundige.
- ▶ In paragraaf 6 staan relevante websites waar u meer informatie kunt vinden en brochures kunt opvragen.

Soms zijn relaties niet bestand tegen veranderingen en dat is goed te begrijpen. De gezonde partner voelt zich verantwoordelijk en wil de ander niet in de steek laten. Er ontstaan schuldgevoelens en angst voor onbegrip en afwijzing van de omgeving. Toch kan het in een enkel geval voor beide partners een goede oplossing zijn apart te gaan wonen en de noodzakelijke zorg voor de patiënt in handen te leggen van professionele hulpverleners,

thuis of in een instelling. Soms kan dit ook in het belang zijn van een goede ontwikkeling van (jonge) kinderen. Een Lat-relatie kan weer ruimte geven voor vriendschappelijke gevoelens en de mogelijkheid om datgene met elkaar te delen en te ondernemen wat wel goed gaat en voor alle betrokkenen plezierig is.

## **4.2. Seksualiteit**

Ongeveer de helft van de mensen met een hersenaandoening ondervindt veranderingen op seksueel gebied. Bij seksualiteit moet men niet alleen denken aan geslachtsgemeenschap en masturbatie, ook intimiteit, aanraken en knuffelen zijn vormen van seksualiteit.

Een hersenletsel brengt plotseling veranderingen met zich mee. Direct na het letsel staan vooral de lichamelijke beperkingen op de voorgrond. Later krijgen de mentale, emotionele en gedragsmatige veranderingen meer aandacht. Seksualiteit gaat vaak in een latere fase een rol spelen.

De hersenen zijn het regelcentrum van ons gedrag en van onze gevoelens. Ook onze seksualiteit wordt deels door de hersenen gestuurd, mensen met een hersenletsel kunnen daarom ook seksuele problemen ondervinden.

Bij een hersenletsel zijn er in het algemeen geen medische factoren die de seksuele activiteit of relatie hoeven te belemmeren. Er zijn bepaalde centra in de hersenen die de seksualiteit regelen. Als deze zijn aangedaan, dan kan het verlangen naar seks, ook wel libido of lustgevoel ('zin hebben), verminderen.

Opvoeding, omgeving en de beleving van seksualiteit vóór het hersenletsel bepalen de verwachtingen over seksualiteit.

Als er sprake is van bijkomende ziekten, zoals suikerziekte (diabetes mellitus), dan kan dat erectiestoornissen of verminderde vochtigheid bij de vrouw tot gevolg hebben. Ook bloeddrukverlagers, antidepressiva, middelen tegen spasticiteit, tegen epilepsie, kunnen een negatieve invloed op de seksualiteit hebben. Vermoeidheid speelt een belangrijke rol: als je moe bent heb je minder vaak zin in seks. Dat geldt zowel voor de patiënt als de partner.

Door een (spastische) verlamming kan het lichamelijk contact tussen partners bemoeilijkt worden. Ook kan de verkramping (spasticiteit) toenemen bij emotionele of seksuele prikkels en daardoor bewegingen nadelig beïnvloeden. Sommige patiënten hebben een verhoogde gevoeligheid bij aanraken, soms is dit zelfs pijnlijk. Door overmatige speekselvloed, incontinentie, of als het uiterlijk of de bewegingen zijn veranderd kan iemand zichzelf minder aantrekkelijk vinden of heeft de partner hier problemen mee.

De normale privacy is door de lichamelijke zorg soms verloren gegaan. Als de partner verzorger geworden is, kan de aandacht voor het lichaam beroepsmatig worden, wat in het algemeen niet goed samengaat met lichamelijke intimiteit.

Sommige patiënten en partners zijn onterecht bang voor een nieuwe beroerte tijdens de seks. Zij mijden om die reden seksualiteit.

Door het verminderd lichamelijk functioneren kan tijdens de seks meer lichamelijke inspanning van de partner worden gevraagd. Dit is misschien anders dan hoe men voorheen seksualiteit beleefde. Ook bepaalde gedragsproblemen, zoals impulsiviteit, zelfoverschatting, egocentrisch gedrag of initiatiefloosheid ten gevolge van het hersenletsel kunnen een intieme relatie in de weg staan. Zo kan iemand bijvoorbeeld ontremd zijn in zijn uitingen, maar ook in zijn gedragingen ('overseks gedrag'): bijvoorbeeld masturberen of willen vrijen zonder rekening te houden met de omgeving.

## Adviezen

- ▶ Mochten zich problemen op seksueel gebied voordoen, schroom dan niet om hierover met een arts, maatschappelijk werker, psycholoog of seksuoloog te praten.
- ▶ Veel mensen weten niet dat vrijen ook prettig kan zijn zonder gemeenschap te hebben. Of dat een man kan klaarkomen zonder een erectie te hebben. De meeste mensen weten wel dat lichamelijke aanraking plezierig kan zijn en dat intimiteit en opwinding ervaren worden bij knuffelen, strelen en zoenen, ook zonder dat er 'echt gevreeën' wordt.
- ▶ Maak elkaar duidelijk wat uw seksuele gevoelens, wensen en zorgen zijn. Daarmee scheidt u de voorwaarden waaronder je samen naar nieuwe mogelijkheden kunt zoeken.
- ▶ Ontdek (opnieuw) welke plekken van het lichaam een prettig gevoel geven als ze gestreeld of gezoend worden.
- ▶ Als gemeenschap in de 'klassieke' houding niet meer kan door lichamelijke beperkingen of door moeheid, probeer dan eens een andere houding. Vraag daarbij ook advies aan deskundigen (arts, seksuoloog, ergotherapeut, fysiotherapeut).
- ▶ Als gemeenschap niet meer mogelijk is of onprettig, breng elkaar dan met de hand of de mond tot opwinding en orgasme.
- ▶ De meeste mensen vrijen 's avonds in bed met elkaar. Maar het kan zijn dat vanwege moeheid 's morgens of 's middags vrijen beter is.
- ▶ Laat uw seksleven niet leiden door het motto 'spontaan of anders maar niet'. Doe er iets voor, maak er werk van, zet het desnoods in de agenda.
- ▶ Sta u zelf toe actief seksuele prikkels op te zoeken en schep de juiste sfeer om uzelf in de stemming te brengen.
- ▶ Bespreek erectieproblemen of problemen bij het vochtig worden met de arts of seksuoloog. Er zijn diverse hulpmiddelen (medicijnen, injectie, vacuümpomp, glijmiddel, vibrator...) die u mogelijk kunnen helpen.
- ▶ Als u beperkingen heeft, alleenstaand bent, wat terughoudend of onzeker in het aangaan van een relatie, raadpleeg dan de stichting voor alternatieve relatiebemiddeling: Stichting SAR ([www.stichtingsar.nl](http://www.stichtingsar.nl)) Dit is een bureau voor seksuele dienstverlening aan mensen met een handicap.
- ▶ Ook voor jongeren met een handicap bestaat er een speciale website over relaties en seksualiteit: [www.zoenenenzo.nl](http://www.zoenenenzo.nl)

### **4.3. Kinderen en ouders**

#### **4.3.1. Kinderen van een ouder met hersenletsel**

Als je vader of moeder een hersenletsel heeft gehad gaat alle aandacht eerst naar hem of haar. Het gebeurt allemaal heel plotseling en niemand weet hoe het afloopt. De kans bestaat dat je als kind in deze situatie weinig aandacht en informatie krijgt. Daar vraag je meestal ook niet om als je ziet hoe je ouder er aan toe is.

De CVA-vereniging Samen Verder komt ook op voor de belangen van kinderen van een ouder die een beroerte heeft gehad. Zij organiseren bijvoorbeeld ontmoetingsweekenden waarop kinderen van ouders met een beroerte ervaringen kunnen uitwisselen, elkaar steunen en praktische tips geven. Je kunt hier meer informatie over krijgen bij de 'werkgroep Kinderen van een ouder met CVA'. Er is ook een folder uitgegeven: 'Het blijft je vader of je moeder'. Deze is te bestellen via de CVA-vereniging 'Samen Verder', T (030)59 46 50 of via de website: [www.cva-vereniging.nl](http://www.cva-vereniging.nl)

De vereniging Cerebraal heeft een speciale website voor kinderen van een ouder met hersenletsel: [www.brainkids.nl](http://www.brainkids.nl). Hierop vind je informatie en tips voor kids en jongeren die zelf niet-aangeboren hersenletsel hebben of die iemand met niet-aangeboren hersenletsel kennen.

*Brusjes: broers en zussen van kinderen met NAH.*

In het boek 'NAH: Niet altijd handig', uitgegeven door Syntax Media, wordt voor kinderen van 8-12 jaar a.d.h.v. twee verhalen uitleg gegeven wat NAH inhoudt en wat voor impact dit heeft op de broer van één van de hoofdpersonen.

De uitgebreide brochure 'Mag ik ook ff?' van Martine Kapitein en Rita van der Horst, geeft zeer goede informatie hoe het is om een broer of zus te hebben met niet-aangeboren hersenletsel. Het boekje is te verkrijgen bij de Hersenstichting Nederland: [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)

"Broertje" is een film gemaakt door 16 jongeren die op zeer jonge leeftijd de zorg over een broertje, zusje of ouder op zich hebben moeten nemen. De film is gebaseerd op de verhalen van deze jongeren en laat jonge helden zien die achter gesloten deuren hun zware taak verrichten. Op indringende wijze behandelt de film thema's uit het leven van de jonge mantelzorger. De DVD 'Broertje' is te bestellen bij het Steunpunt Mantelzorg Gooi en Vechtstreek door overmaking van € 10,- op rekeningnummer P758.3708 o.v.v. 'broertje'.

#### **4.3.2. Kinderen en jongeren met hersenletsel**

Hersenletsel overkomt je. Van de ene op de andere dag ligt je leven overhoop. Door het hersenletsel ben je niet meer in staat op het oude niveau verder te leven. Alles wat vroeger zo vanzelfsprekend was, is opeens zo onzeker of zelfs onmogelijk.

Met vallen en opstaan krabbel je langzaam overeind, maar je oude niveau zul je misschien nooit meer bereiken. Dit is moeilijk te accepteren. Je zult met je beperkingen moeten leren omgaan.

De gevolgen zijn voor iedereen verschillend, afhankelijk van de oorzaak, de plaats en de ernst van het hersenletsel.

### **Adviezen voor de patiënt:**

“Wie beslist er eigenlijk wat het beste voor je is als je ziek bent? Moet er rekening worden gehouden met jouw mening? Er is een speciale wet waarin dat allemaal wordt geregeld. In die wet staat dat je altijd recht hebt op informatie en dat de dokter voor elk onderzoek en voor elke behandeling toestemming moet vragen. Afhankelijk van je leeftijd geven alleen je ouders, jullie samen of alleen jij toestemming. Kijk voor meer informatie op [www.jadokterneedokter.nl](http://www.jadokterneedokter.nl)

Door een hersenletsel is je leven vaak niet meer zoals daarvoor: Vaak ben je sneller vermoeid. Vroeger kon je misschien alles tegelijk: naar muziek luisteren, huiswerk maken en tegelijk via msn met je vrienden chatten. Dat lukt na een hersenletsel vaak niet meer.

- ▶ Doe één ding tegelijk en concentreer je daarop. Misschien moet je op school aantekeningen maken terwijl je naar de leraar luistert. Het is beter als je alleen luistert. De aantekeningen mag je misschien van een medeleerling kopiëren!
- ▶ Vermijd drukte (in school, winkel, in huis). In een rustige omgeving word je minder snel moe.
- ▶ Streef naar regelmaat. Dat voelt rustiger en vergt minder van de hersenen. Vroeger werkte je misschien de laatste dag voor een proefwerk een paar uur achter elkaar door. Nu moet je op tijd rust nemen of je ontspannen.
- ▶ Neem op tijd een pauze. Om te voorkomen dat je dingen op het laatste moment en gehaast moet doen is het belangrijk van tevoren alles op een rijtje te zetten.
- ▶ Maak een planning en gebruik daarbij notities, lijstjes en schema's.
- ▶ Probeer in een rustig tempo de dingen te doen.
- ▶ Jaag jezelf niet op en laat je ook niet opjagen door anderen. Voor anderen is het vaak onbegrijpelijk wat hersenletsel inhoudt. Uitleg blijft dus steeds nodig. Besef dat dat wat anders is dan jezelf verdedigen. Dat hoeft niet.
- ▶ Wees duidelijk in wat je wel en niet kunt. Beschadigde hersenen kunnen dingen soms niet meer zo goed inschatten.
  - Als je twijfelt of je iemand wel kunt vertrouwen of twijfelt of een afspraak wel klopt, vraag iemand die je goed kent om even mee te denken.
  - Je energie is beperkter dan voor je hersenletsel. Dat betekent dat je moet kiezen wat je wel en wat je niet doet. Stel realistische, haalbare doelen.
- ▶ Maak keuzes. Niet alles is meer zo gemakkelijk als vroeger. Toch geeft het je voldoening als je dingen zonder hulp van anderen kunt.
- ▶ Doe zelf wat je zelf kunt doen. Maar als het je niet lukt, is het geen schande om hulp te vragen. Leg duidelijk uit welke hulp je nodig hebt.
- ▶ Schakel vrienden en bekenden in. Gesprekken over school, werk en misschien uitkering zijn al lastig genoeg als je geen hersenletsel hebt. Twee onthouden meer dan een!
- Neem iemand mee naar belangrijke afspraken.

Meer informatie kan je vinden in de folder ‘Ongevraagd een ander leven’, (op jonge leeftijd door een beroerte getroffen) van de CVA-vereniging ‘Samen Verder’ : [www.cva-samenverder.nl](http://www.cva-samenverder.nl)

De vereniging Cerebraal heeft een speciale website voor kinderen met hersenletsel: [www.brainkids.nl](http://www.brainkids.nl). Hierop vind je informatie en tips voor kids en jongeren die zelf niet-aangeboren hersenletsel hebben of die in hun omgeving iemand hebben die met hersenletsel.

#### **4.3.3. Ouders van kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel**

Als ouder, opvoeder op ander lid van het gezin speelt u een belangrijke rol bij de omgang met de gevolgen van het hersenletsel. Vanuit de veranderde situatie probeert u zo goed mogelijk bij te dragen aan de ontwikkeling van het kind. Dit is een moeilijke taak waarvoor u niet vanzelfsprekend de juiste deskundigheid hebt. Kinderen, en ook volwassenen, met hersenletsel zijn niet te vergelijken met patiënten met welk ziektebeeld dan ook. Kenmerkend voor niet-aangeboren hersenletsel is de grote verscheidenheid aan mogelijke stoornissen die in vele combinaties kunnen optreden. Ieder kind met hersenletsel is uniek, of anders gezegd, de gevolgen van het hersenletsel voor het dagelijks functioneren verschillen van kind tot kind. In deze informatiefolder over de oorzaken en gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel staat veel informatie die ook van toepassing kan zijn op kinderen en jongeren. Als opvoeder moet u kunnen beschikken over een goed overzicht van alle directe en indirecte gevolgen van het hersenletsel bij het kind. De brochure 'kinderen met niet-aangeboren hersenletsel, informatie voor ouders en gezinsleden', biedt u een handreiking voor het dagelijks leven. U kunt deze brochure bestellen bij het Nederlands Centrum voor Hersenletsel: [www.hersenletsel.nl/tel](http://www.hersenletsel.nl/tel): 070-3604816. In de brochure wordt, naast uitleg over de gevolgen van hersenletsel, ook informatie over diverse organisaties en instellingen en adviezen gegeven over boeken en brochures op gebied van NAH bij kinderen.

Enkele adviezen uit deze brochure

- Houd rekening met een vertraagd tempo van informatieverwerking. Neem de tijd bij de uitleg van dat wat u van uw kind verwacht
- Houd de informatie kort en overzichtelijk, maak uw zinnen niet te lang, sluit aan bij het begripsniveau van uw kind na zijn hersenletsel. Behandel één punt per keer
- Zoek doelen die op korte termijn te bereiken zijn. Verdeel langetermijndoelen in meerdere subdoelen, die na elkaar kunnen worden nagestreefd
- Begin het oefenen van gedragsverandering met iets dat gemakkelijk te bereiken is, omdat het vaak al vanzelf goed gaat. Op die manier leren u en uw kind het systeem van het aanleren van bepaald, goed omschreven gedrag
- Schrijf op wat u wilt bereiken, hoe u dat wilt bereiken en houd op schrift het verloop van het proces bij. Als u ontmoedigd raakt, kunt u een en ander nalezen. Immers, ook uw geheugen is niet perfect en als het opgeschreven staat valt het vaak erg mee wat u hebt kunnen bereiken.
- Denk bij schoolkeuze niet alleen aan de leercapaciteiten van uw kind vroeger en nu, maar ook aan de invloed die de grootte van de klas heeft, de inrichting van de school en de bereikbaarheid van de school
- Overvraag uw kind niet door dezelfde eisen te stellen als vóór het hersenletsel. Het behalen van een positief resultaat is belangrijk om met plezier naar school te gaan, een lagere klas of een andere vorm van onderwijs is minder erg dan in het oude patroon doorgaan en falen

- Ga na of de oude school een goede leefomgeving kan bieden, met begrip voor de veranderingen die door het hersenletsel zijn opgetreden. Is er tijd voor extra begeleiding? Biedt de school voldoende structuur? Schoolgaan vergt goede sociale en emotionele vaardigheden: heeft uw kind die nog in voldoende mate om in de oude getrouwe omgeving te kunnen functioneren?
- Ga bij uzelf na of u weerstand voelt tegen adviezen van schoolleiding en deskundigen. Probeer te achterhalen waarop die weerstand is gebaseerd. Het is mogelijk dat u door acceptatieproblemen nog niet die adviezen objectief kunt beoordelen. Als dat zo is, ga dan praten met deskundigen, stel alle vragen die u bezig houden. Ga ook praten met de leiding van de oude school
- Ga na of uw ideeën over andere scholen, zoals het speciaal onderwijs, kloppen. Mytylscholen e.d. kunnen vaak beter de benodigde structuur bieden dan de oude school, Kijken naar een dergelijke school in de buurt kan helpen om over schoolkeuze na te denken
- Vraag veel en vraag vaak aan behandelaars informatie over de gevolgen van het hersenletsel van uw kind. Deze informatie kan in het begin summier zijn, omdat behandelaars ook nog niet weten hoe de gevolgen over langere tijd zullen zijn. Door echter vaak met hen erover te praten ontstaat een klimaat waarin u kunt meedenken over de gevolgen en hoe die invloed kunnen hebben op uw kind, uzelf en uw gezinssituatie
- Wees eerlijk tegenover uzelf en anderen over uw verwerkingsproblemen. Verwerken is een normaal psychologisch proces, waarin de een meer steun nodig heeft dan de ander. Een luisterend oor kan al heel veel hulp bieden, zoek iemand met wie u gemakkelijk kunt praten. Aarzel niet om de hulp van deskundigen te vragen. Zeker als u, al dan niet met reden, last hebt van schuldgevoelens, is het van belang daarover met een psycholoog te praten
- Wanneer u thuis met uw kind wil oefenen om sociaal gewenst gedrag te tonen, maak dan een goed programma, bespreek dat met alle gezinsleden, zodat iedereen op dezelfde manier ermee om kan gaan. En bespreek wekelijks met elkaar de vorderingen. Niet alleen de eventuele teleurstellingen maar ook nadrukkelijk de positieve resultaten
- Zorg voor een evenwichtige gezinssituatie, waarin iedereen een eigen rol heeft, en van waaruit iedereen een eigen sociaal leven kan hebben. Zorg dat de verzorgende rol niet op de schouders van alleen de moeder komt te liggen. Neem tijd voor uzelf, voor ontspanning, activiteiten en sociale contacten. Geef elkaar ook de ruimte om zo nu en dan niet bezig te zijn met het door hersenletsel getroffen kind, even niet over problemen praten, even weg om de accu weer op te laden
- Wees alert op eigen gezondheidsproblemen. Slecht slapen, hoofdpijn, concentratieproblemen, kunnen duiden op mentale overbelasting van uzelf. Als u dat zelf niet kunt tegengaan, bespreek dan de thuissituatie eens rustig met uw arts.

De BOSK is een vereniging van en voor jongeren en ouders en naastbetrokkenen van gehandicapte kinderen en (jong)volwassenen met een handicap. Meer informatie vindt u op de website: [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)

Voor informatie over onderzoek of behandeling van kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel: [nahpoli@heliomare.nl](mailto:nahpoli@heliomare.nl) of T (0251) 28 83 63 / 28 83 17



## 5. Autorijden na hersenletsel

Door hersenletsel kan uw gezondheidstoestand zijn veranderd. Dit heeft mogelijk gevolgen voor uw rijgeschiktheid.

Het Centraal Bureau Rijvaardigheidsbewijzen (CBR) te Rijswijk en de vijf regionale kantoren hebben een afdeling medische zaken, die moet bekijken of zich bij de aanvragers van een rijbewijs lichamelijke of geestelijke problemen voordoen, die de verkeersveiligheid in gevaar kunnen brengen.



Het beoordelen van de rijgeschiktheid is een taak van de afdeling Medische Zaken van het CBR. Daarnaast is er een afdeling Aanpassingen, die adviezen uitbrengt over technische aanpassingen in auto's of aan motoren voor mensen met een handicap. Tevens beoordelen deze aanpassingsdeskundigen in de praktijk of iemand nog geschikt is zich in het verkeer te begeven.

Dit gebeurt in nauwe samenwerking met gespecialiseerde rij scholen en een aantal aanpassingsbedrijven. Op ieder regiokantoor is een aanpassingsdeskundige werkzaam. De CBR brochure 'Met een handicap veilig achter het stuur' geeft informatie over alles wat er komt kijken bij het halen of behouden van uw rijbewijs en bij twijfels over uw rijgeschiktheid. Wat opvalt in de folder is de positieve benadering van het CBR: men onderkent dat een rijbewijs tegenwoordig voor alle mensen een groot goed is en zeker voor mensen met een handicap. Een rijbewijs betekent immers mobiliteit en dus een stuk bewegingsvrijheid. Geen vermanende vingertjes dus, maar gelukkig vooral aanmoediging en creativiteit. Veiligheid van alle weggebruikers staat vanzelfsprekend voorop, maar het CBR benadrukt vooral de vele technische mogelijkheden, waarmee het voor bijna iedereen met een lichamelijke handicap haalbaar is om verantwoord auto te rijden.

### Medisch geschikt of niet?

Iedereen die een rijexamen wil aanvragen, moet eerst de Eigen Verklaring invullen: een verklaring waarin u zelf aangeeft of u al dan niet medisch geschikt bent om auto te rijden. Als u één van deze vragen met 'JA' moet beantwoorden, raadt het CBR u aan eerst een 'Informatie Eigen Verklaring' in te vullen. Daarnaast is er een groep mensen die al een rijbewijs heeft, maar twijfels heeft over de rijgeschiktheid. Wie tot deze groep behoort, heeft tegenwoordig de plicht een tussentijdse melding te doen van een gewijzigde medische situatie via het invullen van de Eigen Verklaring. Het CBR probeert u vervolgens te helpen om uw mobiliteit te behouden. Soms volgt (verder) medisch onderzoek en soms zijn aanpassingen aan de auto een oplossing. Het afleggen van een rijtest behoort ook tot de mogelijkheden. Het is lang niet altijd zo dat u opnieuw een rijexamen moet afleggen.

### Meldingsplicht

Bij de getroffen rust tegenwoordig de plicht melding te maken van het feit dat hij/zij een beroerte heeft gehad. Wie dit nalaat, hoeft geen angst te hebben om in de gevangenis te komen, want strafbaar is dit niet. Maar op het gebied van uw autoverzekering ligt dat anders: wie heeft nagelaten een beroerte of andere belangrijke medische informatie door te geven

aan het CBR, is daardoor niet langer verzekerd (zelfs niet als u gewoon uw verzekeringspremie blijft doorbetalen).

Het komt voor, dat mensen die een hersenletsel hebben opgelopen, zelf niet op het idee komen dit te melden bij het CBR, maar dat de omgeving, de partner of familie, dat wel noodzakelijk achten. Als buitenstaanders een medisch feit melden, is het CBR niet bevoegd naar aanleiding hiervan actie te ondernemen.

Een medicus zal in Nederland niet snel melding maken van het feit dat één van zijn patiënten een hersenletsel heeft: hij heeft immers zijn geheimhoudingsplicht! In de meeste ons omringende landen hebben artsen wél de plicht dit soort informatie door te geven aan het CBR. Ook op het Nederlandse Ministerie van VWS wordt over een meldingsplicht voor medici nagedacht.

Wanneer een arts of andere professional ernstige twijfels heeft over iemands rijvaardigheid, kunnen zij schriftelijk melding maken van de geconstateerde problemen bij het hoofd medische zaken van het CBR, Postbus 3014, 2280 GA RIJSWIJK. Na een melding door een professional volgt altijd actie van het CBR. Betrokkene krijgt dan een oproep voor een verplicht nader onderzoek. Werkt men daar niet aan mee, dan wordt het rijbewijs ingetrokken.

Zie verder de website van het CBR: [www.cbr.nl](http://www.cbr.nl)

### **Autorijden na een TIA of beroerte**

Met ingang van 21 juli 2010 is een wijziging van kracht in de regeling eisen rijgeschiktheid na een beroerte. Het betreft hier een versoepeling ten opzichte van voorgaande eisen. Globaal gezien geldt voor TIA's en beroertes die niet het gevolg zijn van een aneurysma of andere misvorming van de hersenvaten het volgende:

- Rijbewijzen van groep 1: de termijn gedurende welke men na een TIA of beroerte ongeschikt is voor rijbewijzen van groep 1 wordt verkort van zes maanden naar twee weken, *indien er geen met de rijgeschiktheid interfererende cognitieve of lichamelijke functiestoornissen zijn*. Indien er met de rijgeschiktheid interfererende cognitieve of lichamelijke functiestoornissen zijn, is er een ongeschiktheid voor 3 maanden, en moet een rijtest worden afgelegd.
- Rijbewijzen van groep 2 (beroepschauffeur): de termijn gedurende welke men na een TIA of beroerte ongeschikt is voor rijbewijzen van groep 2 wordt verkort van vijf jaar naar vier weken, *indien er geen met de rijgeschiktheid interfererende functiestoornissen zijn*. De maximale geschiktheidstermijn is dan drie jaar, omdat uit statistisch onderzoek blijkt dat de groep van personen met die een TIA of beroerte hebben gehad een hoger risico heeft voor andere vaatproblemen. Zijn er wel met de rijgeschiktheid interfererende functiestoornissen, dan kan men niet geschikt worden verklaard voor groep 2. Na de genoemde termijnen blijft voor beide categorieën een positief specialistisch rapport vereist. Voor groep 2 wordt een termijn van vier weken in plaats van twee weken aangehouden om het risico voor deze groep nog verder te verkleinen. Voor TIA's en beroertes die wél het gevolg zijn van een aneurysma of andere misvorming van de hersenvaten, gelden de eisen van paragraaf 7.6.1 voor een aneurysma of andere misvorming van de hersenvaten.

Voor het uitvoeren van een rijtest is een verklaring nodig van een neuroloog of revalidatiearts. Daaruit volgen een advies en mogelijk technische aanpassingen aan uw auto. Wanneer u daarna weer toestemming krijgt om te rijden, zal deze toestemming zich beperken tot privégebruik; u kunt dan dus niet langer als (onbezoldigd) chauffeur van bijvoorbeeld gehandicapten fungeren.

### **Na een traumatisch hersenletsel**

Als de beoordeling van een revalidatiearts voldoende informatie bevat om de rijgeschiktheid te beoordelen, is na een traumatisch hersenletsel geen specialistisch onderzoek nodig. Is dit niet het geval dan is een neurologisch keuringsonderzoek, eventueel aangevuld met neuropsychologisch onderzoek verplicht.

Na een traumatisch hersenletsel mag men in het algemeen niet meer als beroepschauffeur werken.

### **Na een hersentumor**

Als er een stabiel beeld is ontstaan en er geen motorische of cognitieve functiestoornissen zijn, dan is autorijden toegestaan voor een periode van vijf jaar. Als er wel functiestoornissen zijn, dan moet een rijtest bij het CBR afgelegd worden die bij een positief resultaat vijf jaar geldig is.

Als de tumor operatief met succes is verwijderd en er geen resterende stoornissen zijn, dan mag men na een keuring maximaal drie jaar als beroepschauffeur rijden. Daarna volgt een herkeuring.

### **Na epilepsie**

Na een eerste aanval mag men tussen de 3- 6 maanden niet autorijden. Er zijn nogal wat verschillende regels, afhankelijk van de aard en oorzaak en frequentie van de epileptische aanvallen. Hiervoor verwijzen we naar de website van het Centraal Bureau voor Rijvaardigheid: [www.cbr.nl](http://www.cbr.nl). U vindt hier ook informatie over andere ziektebeelden en rijgeschiktheid.

## 6. Arbeid en hersenletsel

Na een hersenletsel wordt meestal niet direct gedacht aan (terugkeer naar) werk. Herstel van functies en vaardigheden staat in de eerste fase na het letsel voorop. Bovendien is het bij mensen met een niet-aangeboren hersenletsel moeilijk om kort na het letsel een inschatting te maken of arbeid weer mogelijk is. Toch is het verstandig om in een vroeg stadium contact te onderhouden met de werkgever en afspraken te maken met een bedrijfsarts en/of arbeids-re-integratietherapeut om een voorlopig plan te maken.



Een belangrijk probleem bij niet-aangeboren hersenletsel is dat de gevolgen vaak onzichtbaar zijn. De patiënt oogt goed, heeft soms geen motorische beperkingen, misschien een vlotte babbel en is gemotiveerd te gaan werken. Eventuele beperkingen komen pas naar voren bij doorvragen of gedurende de uitvoering van een functie. Bijvoorbeeld wanneer de werknemer drie dingen tegelijk moet gaan doen of wanneer hij snel moet schakelen tussen meerdere taken. Juist de minder opvallende beperkingen, ook als deze in lichte mate aanwezig zijn, kunnen voor problemen op het werk zorgen. Gezien de complexiteit van de problemen van mensen met hersenletsel is vaak gespecialiseerde begeleiding nodig. Een neuropsychologisch onderzoek en/of arbeidsonderzoek kan helpen om de beperkingen en mogelijkheden t.g.v. het letsel vast te stellen die van invloed kunnen zijn op arbeid(re-) integratie. Een gespecialiseerde arbeidsre-integratietherapeut kan op grond van het onderzoek en in overleg met de patiënt en de bedrijfsarts een inschatting maken of werk al dan niet tot de mogelijkheden kan behoren.

In een aantal gevallen heeft de werkgever recht op een financiële tegemoetkoming voor werknemers die in dienst zijn. Dat betreft onder meer loonkostensubsidies, vergoedingen voor verzuim, tegemoetkomingen voor de aanschaf van ondersteunende hulpmiddelen en de toegankelijkheid van het gebouw en de werkplek.

De belangrijkste problemen voor het werk kunnen zijn:

1. gedragsproblemen zoals sneller gefrustreerd zijn, impulsiviteit/ontremming, gebrek aan initiatief en prikkelbaarheid of sneller boos zijn, sociale situaties minder goed kunnen inschatten
2. emotionele problemen zoals labiliteit, stemmingswisselingen, onzekerheid/angst
3. cognitieve problemen zoals verminderd geheugen, concentratievermogen, vertraagd werk- en denktempo, visuele beperkingen en verminderd zelfinzicht, verminderde mentale belastbaarheid
4. lichamelijke beperkingen, zoals een verlamming, coördinatiestoornissen, versnelde vermoeidheid, niet kunnen bewegen en tegelijkertijd nadenken

Een hersenletsel kan van invloed zijn op allerlei zaken met betrekking tot het werk

- persoonlijk functioneren: genoemde beperkingen kunnen een rol spelen of iemand al dan niet zelfstandig kan functioneren of veel of voortdurend hulp of controle nodig heeft.

- sociaal functioneren: omgaan met collega's, leidinggevenden, klanten
- communiceren: zien, horen, lezen, schrijven, samenwerken met collega's aan taken, overleg voeren met één of meer collega's, deelnemen aan bijeenkomsten
- uitvoeren van werkzaamheden: plannen en coördineren van taken, taakverdeling en verdeling van energie, gebruik van de handen, computer, apparaten, telefoon bedienen, tillen, langdurig zitten/staan
- werktijden: aantal uur per dag/week
- mobiliteit: binnen en buiten verplaatsen, traplopen, gebruik van vervoersmiddelen
- werkomgeving: bereikbaarheid en toegankelijkheid van het gebouw, gebruik van hulpmiddelen, bereikbaarheid met (openbaar)vervoer, wettelijke en financiële regelingen

.Advies:

- ▶ zorg voor goede begeleiding bij arbeidsre-integratie door een deskundige met kennis en ervaring met mensen met niet-aangeboren hersenletsel

Meer informatie over arbeidsre-integratie kunt vinden op de website van Heliomare:  
[www.heliomare.nl](http://www.heliomare.nl)



## 7. Patiëntenverenigingen en relevante websites

### Patiëntenverenigingen

- Vereniging Cerebraal: vereniging voor **mensen met Niet-aangeboren hersenletsel**: [www.cerebraal.nl](http://www.cerebraal.nl)
- CVA-Samen Verder: De Nederlandse CVA-vereniging komt op voor de belangen van mensen die zelf een **beroerte of CVA** hebben gehad of die iemand in hun naast omgeving hebben die door een beroerte is getroffen: [www.cva-samenverder.nl](http://www.cva-samenverder.nl)
- Afasie Vereniging Nederland. Vereniging voor **afasiepatiënten** en hun naastbetrokkenen: Afasie Vereniging Nederland: [avn@afasie.nl](mailto:avn@afasie.nl)
- **Epilepsie** Vereniging Nederland: [www.epilepsievereniging.nl](http://www.epilepsievereniging.nl)
- Stichting **Hersenletsel Organisaties** Nederland. De stichting behartigt de gemeenschappelijke belangen van samenwerkende organisaties die zich inzetten voor mensen met niet-aangeboren-hersenletsel (nah).: [www.hersenletselorganisaties.nl](http://www.hersenletselorganisaties.nl)
- De BOSK is een vereniging van en voor **jongeren en ouders** en naastbetrokkenen van gehandicapte kinderen en (jong)volwassenen met een handicap. [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)

### Overige relevante websites

- Nederlands Centrum Hersenletsel. **Informatie over hersenletsel**: [www.hersenletsel.nl](http://www.hersenletsel.nl)
- Informatie over het **zorgaanbod** op het gebied van hersenletsel in de **regio Kennemerland**: [www.nahkennemerland.nl](http://www.nahkennemerland.nl)
- Informatie over de **werking van de hersenen** en **relevante brochures** over ziektebeelden m.b.t. hersenletsel: [www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl)
- Informatie over infectieziekten, **zoals hersenontstekingen**: Centrum Infectieziektebestrijding (CIb) van het RIVM: [www.rivm.nl/cib/infectieziekten](http://www.rivm.nl/cib/infectieziekten)
- Informatie over **hersentumoren**: Website neurochirurgie Zwolle: [www.neurochirurgie-zwolle.nl](http://www.neurochirurgie-zwolle.nl)
- Informatie over **hersenoperaties**: Nederlandse Vereniging: [www.nvvn.org](http://www.nvvn.org)
- **(Revalidatie)behandeling: klinisch en poliklinisch**. Informatie over de behandeling en begeleiding van mensen met een niet-aangeboren hersenletsel. **Ook voor**

**mensen zonder of met weinig motorische beperkingen;** Ook voor **naastbetrokkenen:** [www.heliomare.nl](http://www.heliomare.nl) of [nahpoli@heliomare.nl](mailto:nahpoli@heliomare.nl)

- Vereniging voor **ondersteuning bij leven met een beperking**. **MEE** biedt overal in het land onafhankelijke, laagdrempelige cliëntondersteuning aan alle mensen met een handicap, functiebeperking of chronische ziekte: [www.mee.nl](http://www.mee.nl);
- **Ambulante begeleiding** voor mensen met een lichamelijke handicap, chronische ziekte of met niet-aangeboren hersenletsel.. Ambulante begeleiders kunnen u o.a. bij het volgende helpen: trainen van specifieke vaardigheden als koken, schaken, schilderen, en computeren, hulp bij de administratie en het boodschappen doen, praktische tips voor een betere dagindeling: <http://www.heliomare.nl>
- Esdégé Reigersdaal e.a. bieden **gespreksavonden** met voorlichting en ruimte voor het uitwisselen van ervaringen en gevoelens **voor naastbetrokkenen** na de revalidatie en ambulante begeleiding en netwerkondersteuning: [www.demantelmeeuw.st-er.nl](http://www.demantelmeeuw.st-er.nl)
- LOT behartigt de belangen van alle **mantelzorgers** in Nederland: [www.demantelzorger.nl](http://www.demantelzorger.nl);
- Bureau voor **seksuele dienstverlening** aan mensen met een handicap: [www.stichtingsar.nl](http://www.stichtingsar.nl)
- Website over **relaties en seksualiteit voor jongeren** met een handicap: [www.zoenenenzo.nl](http://www.zoenenenzo.nl)
- **Kinderen en jongeren, website over niet-aangeboren hersenletsel**. Zowel voor kinderen met hersenletsel als voor kinderen die iemand met hersenletsel kennen: [www.brainkids.nl](http://www.brainkids.nl)
- Namen en adressen van **seksuologische hulpverleners** die zijn aangesloten bij de Nederlandse **Vereniging voor Seksuologie**. Sommigen zijn gespecialiseerd in seksuele problemen die samenhangen met handicaps en ziekte: [www.seksuologen-nederland.nl](http://www.seksuologen-nederland.nl)
- Breed Platform Verzekerden en Werk. **Arbeidszaken en verzekeringen**. [www.bpv.nl](http://www.bpv.nl)
- Per saldo: Informatie over het **persoonsgebonden budget**: [www.pgb.nl](http://www.pgb.nl)