



Hersteld maar niet genezen

20 jaar leven met hersenbeschadiging:
een kijkje in het rechter brein

Henk Lindeman

Dr. Ben van Cranenburgh (neurowetenschapper)

Met een voorwoord van prof. dr. Erik Scherder

1e editie, 2016, ITON, Instituut voor toegepaste neurowetenschappen
www.stichtingiton.nl
info@stichtingiton.nl

Voorplaat: Kernsymptomen bij patiënten met rechtszijdige hersenbeschadiging: linkszijdige hemiparese (verlamming), linkszijdige hemi-anesthesie (uitval sensibiliteit) en linkszijdige hemi-anopsie (uitval linker gezichtsvelden). De patiënt heeft vaak een linkszijdig neglect (tekening klok, huis) en ruimtelijke stoornissen.

Voorwoord

Hersteld maar niet genezen

Door Henk Lindeman en Ben van Cranenburgh

‘Hersteld maar niet genezen’ is een uniek en gedetailleerd verslag geworden van het herstelproces van een man die op 38-jarige leeftijd een herseninfarct krijgt. Het unieke zit hem niet eens zozeer in het feit dat een patiënt zijn herstelproces beschrijft maar wél in een aantal andere punten. Henk Lindeman, de patiënt, beschrijft zijn ziekte- en herstelproces over een periode van meer dan 20 jaar! De gevolgen van het herseninfarct op lichamelijk, cognitief en emotioneel gebied worden op een bijzonder heldere en toegankelijke wijze uitgelegd door dr. Ben van Cranenburgh, auteur van vele boeken op het gebied van de neurowetenschappen. Ook de gedetailleerdheid waarmee Henk Lindeman het moment van het infarct kan beschrijven, zich nog precies weet te herinneren wat hem overkwam, hoe hij zich voelde, de wanhoop, de angsten, de hoop, de liefde van de mensen om hem heen, de betrokkenheid van de hulpverleners, hij weet het allemaal nog en laat de lezer het intens mee beleven.

Die eerste minuten en uren, van het niet meer meedoen aan het gesprek tijdens een vergadering, tot en met de verlamming, en de stoornissen in het zien, de ambulance, de scan, het ziekenhuis, de revalidatie, thuis. De manier waarop hij het beschrijft is meeslepend en telkens weer de uitleg van Ben van Cranenburgh; welke hersenfunctiestoornissen liggen ten grondslag aan de symptomen van Henk Lindeman, welke gebieden of neuronale netwerken zijn daar mogelijk bij betrokken. Omwille van de leesbaarheid, moet de uitleg soms beperkt blijven maar is daarom niet minder duidelijk. Het is juist deze combinatie, een ervaringsdeskundige en een inhoudsdeskundige, die de lezer zoveel extra’s biedt.



Henk Lindeman ziet overigens wel in dat hij, in vergelijking met anderen, er redelijk tot goed doorheen gekomen is. Vijf maanden na het infarct kan hij gelukkig weer de krant lezen, echt fantastisch, in ogenschouw nemend dat hij een forse schade had aan de visuele schors. Anderhalf jaar na het infarct kan hij al weer autorijden! Best wel een spectaculair herstel dat lang niet voor iedereen met een herseninfarct is weggelegd. Na tweeëneenhalf jaar gaf hij al weer cursussen waarbij niet uit het oog verloren moet worden dat er nog forse restverschijnselen zijn. Zes jaar na het infarct kan hij weer 'goed wandelen', zelfs een deel van het Pieterpad. Hij kan weer fietsen, met zijn dochtertje vóórop!

Maar in 2015, als hij zestig jaar oud is, beschrijft hij dat hij méér last krijgt van de gevolgen van het infarct. Hij voelt zich echter gesteund door de velen om hem heen wat maar weer eens aangeeft hoe belangrijk het is voor iemand met hersenletsel dat sociale steun gedurende het hele leven na het infarct aanwezig blijft.

Het boek raakt je en leert je!

Erik Scherder

Inhoud

1	Inleiding	8
	• Hersenen, zo complex	11
	• Oorzaken van hersenbeschadiging	11
	• Globale anatomie van het brein	12
	• Het concept 'neuraal ensemble'	13
2	Zes januari	15
	• Shockeffect	20
3	De eerste weken	21
	• Herseninfarct door migraine?	24
	• De hersenschors	27
	• Hoe functioneert een neuraal ensemble?	30
4	In het revalidatiecentrum	32
	• Hemisfeerspecialisatie	34
	• Stoornissen na hersenbeschadiging: meer dan een parese	38
	• Optimisme of noso-agnosie?	39
5	Kapitein Haak	40
	• Gestoord signaal	42
	• Sensibiliteit en stoornissen	46
	• Training/herstel van sensibiliteit?	48
6	Lichamelijke oefening	50
	• Het lichaamsschema	52
	• Therapeutische methoden	55

7	Beeldstoring	58
	• Blindheid als shockeffect	59
	• Visuele schorsgebieden	59
	• Hemi-anopsie	65
	• Filling-in fenomeen	65
	• Compensatiestrategieën bij hemi-anopsie	68
	• Oog voor detail	71
	• Herstel van gezichtsvelden?	75
	• Het visuele systeem	75
	• Impact van een stoornis hangt af van de situatie	77
8	Liever niet naar links	78
	• Neglect/hemi-inattentie	79
	• Modaliteiten van neglect	80
	• Beperkingen van neglect-testjes	83
	• Domeinen van aandacht	83
	• Mentaal neglect	84
	• Aanpak bij noso-agnosie	87
9	Een omgevallen boekenkast	88
	• In gedachten oefenen: mental practice	90
	• Retrograde amnesie: vroeger komt eerder terug	92
	• Ruimtelijke confabulatie?	95
10	Waar ben ik?/De weg kwijt	96
	• Gevangen in de concrete situatie	98
	• Aandacht voor gezichtsvelden!	100
	• Vele soorten geheugen	103
	• Beperkingen van geheugentests	104
	• Ruimtelijke oriëntatie: een samenspel van functies	106

Inhoud

11 De proef op de som	108
• Angst: logisch of patho-logisch?	110
• Stoorissen na hersenbeschadiging: drie domeinen	113
• Oorzaken van veranderd gedrag	115
• Gedragsverandering bij links- en rechtszijdige hersenbeschadiging	116
12 Het leven weer leren	118
• Weer thuis, toch problemen	119
• Prognose? Een heikele zaak!	121
• Wat is herstel?	122
• Werk: sprong in het duister	124
13 Een wankel evenwicht	127
• Problemen breed in kaart brengen	129
• Herstel na hersenbeschadiging: feit of fictie?	134
• Verhoogd zuurstofgebruik	135
• Meer moeite: mental effort	137
14 Acceptatie	138
• Acceptatie: makkelijker gezegd dan gedaan	144
15 Het venijn zit in de staart	145
• Gevolgen op lange termijn	158
• Cognitieve en plastische reserve	158
• Welke rol speelt veroudering?	159
• Het brein gezond houden	161
• Hoofdpijn, waarom?	163

Literatuur	164
Verantwoording figuren	165
Colofon	168

1 Inleiding

1999

Begin 1993 kreeg ik een herseninfarct. Daar ben ik redelijk goed van hersteld. Dit boek beschrijft hoe dat herstel is verlopen. Kort samengevat ging dat zo: was ik begin 1993 bijna geheel verlamd aan de linkerkant van mijn lichaam en zag ik vrijwel niets, nu werk ik weer, zij het niet voltijds, en kan ik weer wandelen, fietsen en zwemmen. Wat dat betreft is dit een positief verhaal. Op mijn werk heb ik een collega met MS en een collega die lijdt aan de ziekte van Parkinson. Zij voelen verwantschap met mij, maar elke keer als ik hen spreek, vraag ik me af of dat wel terecht is. Hun ziekte is progressief en zij hebben dus het vooruitzicht dat die ziekte hun leven steeds meer beïnvloedt en dat ze steeds minder zullen kunnen. Bij mij ligt dat anders. Na de diepe val tijdens het infarct ben ik alleen maar vooruitgegaan.

Herstellen van een herseninfarct doe je niet alleen. Natuurlijk zijn er de artsen, de fysiotherapeuten, de verpleegkundigen en andere werkers die je bijstaan. Maar veel meer dan deze professionals, hebben mijn partner, mijn oudste drie kinderen, mijn ouders en mijn beide zussen mij gestimuleerd. Zij, en dan vooral mijn partner, zijn degenen die verdriet om mij hadden en mij tegelijkertijd terzijde moesten staan. Daarbij had ik het geluk dat mijn beide zussen werkzaam waren in de medische sector. Mijn jongste zus zat destijds in de wijkverpleging en had zich tijdens haar studie verdiept in de gevolgen van een CVA voor de partner. Mijn oudste zus was op het moment dat ik het herseninfarct kreeg hoofd van de afdeling revalidatie in het academisch ziekenhuis in Maastricht. Zij heeft mij het nodige kunnen uitleggen over een herseninfarct en het herstel daarvan. Dit heeft mij erg geholpen. Hoewel ze weinig op de voorgrond trad, voelde ik mij toch gesteund door een nabij iemand die mijn herstelproces in de gaten hield.

Waarom ben ik eigenlijk aan dit boek begonnen? Misschien wel in de eerste plaats voor mijzelf. Wellicht ook omdat ik denk dat mensen werkzaam in de verpleging en de revalidatie en mensen die getroffen zijn door een beroerte en hun naasten er hun voordeel mee kunnen doen. Maar wat ook een rol speelt: sinds mijn infarct doe ik elk jaar

mijn verhaal als ervaringsdeskundige voor cursisten van de opleiding Neurorevalidatie van het ITON, het Instituut voor Toegepaste Neurowetenschappen te Haarlem. Steeds werd mij daar de vraag gesteld of ik dit verhaal op papier wilde zetten. Met dit boek kom ik dus ook tegemoet aan deze vraag.

Zoals al aan het omslag is te zien, is het ITON op meer dan een manier betrokken bij mijn boek. Ben van Cranenburgh, neurowetenschapper en directeur van dit instituut en expert op het gebied van CVA en neurorevalidatie, heeft verspreid over het boek nadere uitleg en verdieping toegevoegd op het gebied van hersenen en hersenbeschadiging en de gevolgen daarvan. Hiermee is het boek ook interessant voor studenten en anderen die op zoek zijn naar achtergrondinformatie over dit onderwerp. De bijdragen van van Cranenburgh zijn te herkennen aan de gekleurde achtergrond en kunnen los van de hoofdlijn worden gelezen.

Wat die hoofdlijn betreft, mijn relaas dus, dit bestaat uit twee soorten hoofdstukken. Er zijn hoofdstukken waarin ik mijn ervaringen vertel vanaf dag 1, de dag waarop ik het infarct kreeg, en er zijn hoofdstukken waarin ik dieper in ga op één stoornis die het gevolg is van het infarct. De hoofdstukken over mijn ervaringen gaan voor het merendeel over het eerste jaar, het jaar waarin de revalidatie plaatsvond en ik aan het leven en werken met een hersenbeschadiging moest wennen. Er is één hoofdstuk over het jaar 1999, dat laat zien hoe mijn leven er zes jaar na het herseninfarct uitziet. De hoofdstukken per stoornis bestrijken dezelfde twee perioden, maar dan per hoofdstuk. Voor elke stoornis beschrijf ik steeds het eerste jaar na het infarct, de tijd waarin er de meeste veranderingen optraden in die stoornis. Aan het eind van elk hoofdstuk geef ik dan steeds een overzicht van hoe het met de aandoening staat in 1999. Overigens ligt ook in deze hoofdstukken per stoornis de nadruk op hoe ik de dingen beleefd heb. Mijn beleving staat dus voorop in mijn verhaal, maar er spreekt misschien minder verdriet uit dan je zou verwachten gezien de ernst van mijn herseninfarct. Ik zag echter aanvankelijk de ernst van de situatie niet in. Dit is een bekend verschijnsel bij mensen met een herseninfarct aan de rechterkant. Het schrijven van dit boek heeft mij wel geholpen om een aantal zaken onder ogen te zien.

Hoe uiteenlopend ze ook zijn, bij elkaar vertellen alle hoofdstukken het verhaal van mijn herstel: hoe ik ging van vrijwel niets kunnen zien naar weer mogen autorijden, van links volledig verlamd zijn naar weer uren kunnen wandelen, van ruimtelijke desoriëntatie naar niet meer verdwalen. Hoe ik aanvankelijk volledig uitgerangeerd was en na verloop van tijd weer aan het werk kon. Hoe ik zelf moest knokken om er weer bovenop te komen.

Zo eindigde mijn inleiding bij de eerste versie van dit boek, dat ik in 1999 schreef. Maar het leven ging door.

2015

De eerste versie van dit boek schreef ik zes jaar na het infarct. Weer zes jaar later, in 2005, merkte ik dat ik opnieuw bezig was met mijn infarct en vroeg ik mij af hoe ik mijn leven verder moest vormgeven. Ik zette een nieuwe stap, die erop neerkwam dat ik mijn beperkingen nu pas echt ging accepteren. Ik legde die ervaringen vast in een nieuw hoofdstuk van dit boek.

En nu, in 2015, ruim twintig jaar na mijn infarct, op mijn zestigste, heb ik er nog een hoofdstuk bij geschreven. Dit laatste hoofdstuk laat zien dat ik op latere leeftijd meer last krijg van mijn infarct en dat ik opnieuw moeite heb om te accepteren wat ik (aan-) kan. Wellicht is dit hoofdstuk zinvol als voorbeeld van hoe een infarct op jongere leeftijd – ik was 38 toen het gebeurde – kan doorwerken op oudere leeftijd. Voor mij had het schrijven ervan in ieder geval veel zin, doordat het me hielp mijn gedachten en gevoelens te ordenen.

Ik heb er dus moeite mee dat mijn functioneren minder wordt nu ik wat ouder word. Maar het kan erger, bewees mijn zus Eline. Zij overleed enkele jaren geleden, na een langdurig ziekteproces. Ik mis haar erg en had graag met haar van gedachten gewisseld over mijn mindere functioneren. Gelukkig zijn er ook anderen, zoals Marianne, mijn vrouw, die mij helpt met het formuleren van dit alles, en Ben van Cranenburgh van het ITON die mij vanuit zijn kennis en ervaring kan uitleggen waarom het minder gaat en die het publiceren van dit boek mogelijk maakt. Bovendien heb ik nog contact met een professor revalidatiegeneeskunde. Ik besef dat ik het uitzonderlijk tref met deze contacten. Ik gun iedere CVA-patiënt zo'n persoon bij wie hij of zij steeds te rade kan gaan, ook nog na twintig jaar.

Henk Lindeman
1999/2015

Hersenen, zo complex

Onze hersenen zijn complex. Niet alleen de bouw, de anatomie, maar ook het functioneren ervan. Hoe komt het dat we moeiteloos een route kunnen vinden in onze omgeving? Dat we bij het schrijven van een mailtje steeds de juiste woorden vinden? Dat we, al vooruitdenkend, precies alles in die tas stoppen wat we het komende weekendje uit nodig hebben?

Neurowetenschappers doen al decennialang onderzoek naar de hersenprocessen die onze prestaties mogelijk maken. Maar over kwesties als de bewuste gewaarwording of het geheugen is voorlopig het laatste woord nog niet gesproken. Er zijn mensen die beweren dat we deze en andere problemen binnen tien jaar opgelost hebben (zie bijv. het Human Brain Project). De ervaring in de neurowetenschappen leert echter dat de oplossing van een probleem vrijwel altijd vele nieuwe problemen oplevert.

De complexiteit van onze hersenen is dus dagelijkse kost voor wetenschappers, maar de meesten van ons krijgen pas goed door hoe ingewikkeld ons brein werkt als we geconfronteerd worden met een beschadiging ervan. De kans dat dat gebeurt is groot, want hersenbeschadiging komt vaak voor. Vroeg of laat leert iedereen wel iemand kennen die eraan lijdt, in de familie, de vrienden- en kennissenkring of op het werk.

Oorzaken van hersenbeschadiging

Een herseninfarct zoals Henk dat had, is een vaak voorkomende oorzaak en wordt ook wel aangeduid als beroerte of CVA (*cerebrovasculair accident*). Samen met hersentrauma – schade ten gevolge van een verwonding – vormt de beroerte de belangrijkste oorzaak van hersenbeschadiging.

Er zijn grofweg twee vormen van beroerte: een bloeding en een vaatafsluiting. Het laatste heeft een herseninfarct tot gevolg. Bij een bloeding raakt de patiënt meestal buiten bewustzijn (coma). Een grote bloeding is vaak dodelijk.

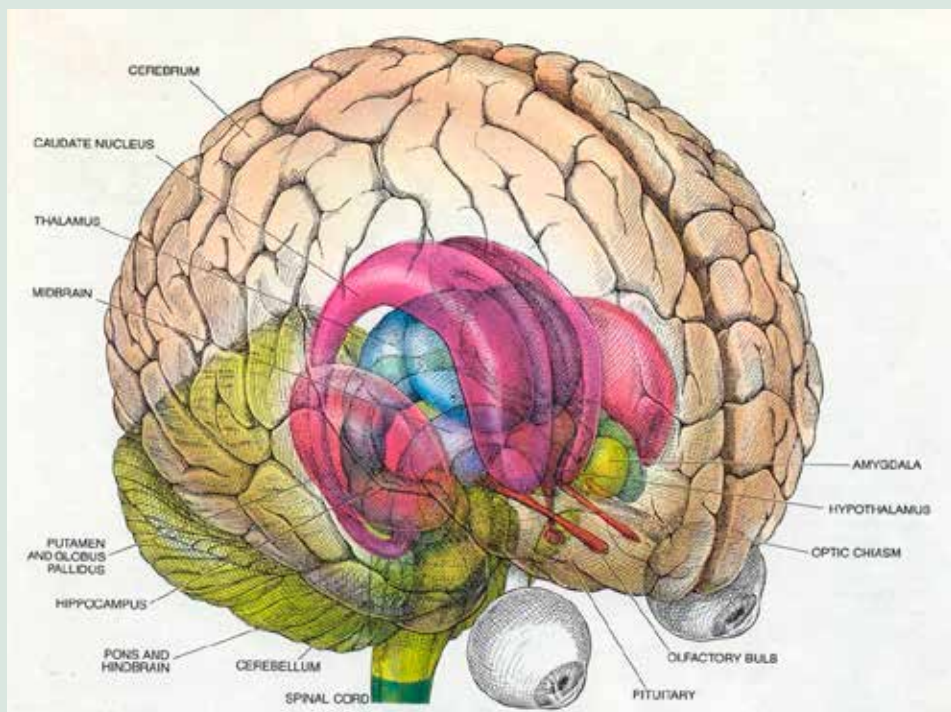
Een herseninfarct kan bij vol bewustzijn ontstaan. De patiënt merkt bijv. dat zijn arm het niet meer doet, zakt door een been of kan ineens niet meer praten. Kleine infarctjes worden vaak niet als zodanig opgemerkt ('slecht geslapen', 'ik had m'n dag niet'). De overleving na een herseninfarct is veel hoger dan bij de hersenbloeding. Het gevolg is dat het aantal mensen dat een herseninfarct heeft doorgemaakt, groot is. Doordat we steeds ouder worden, komen beroertes – herseninfarcten en -bloedingen – ook steeds vaker voor. Ook die andere belangrijke oorzaak van hersenschade, hersentrauma, komt veel voor. Verkeersongelukken, aanslagen en oorlogen zorgen voor een continue aanvoer van mensen met hersentrauma. In de krant lezen we dan slechts 'gewond' of 'zwaar gewond'. We moeten daarbij beseffen dat vele mensen met een hersentrauma daar hun hele verdere leven de gevolgen van ondervinden.

Natuurlijk zijn er ook andere oorzaken van hersenbeschadiging. Een operatie voor een hersentumor of abces, of een hersenontsteking (*encefalitis*) kunnen bijv. ook tot hersenschade leiden.

Naast de beschreven vormen van verworven hersenbeschadiging, zijn er ook *degeneratieve* hersenziekten, bijv. de ziekte van Parkinson, Alzheimer en MS (multiple sclerose). Bij deze degeneratieve ziekten is er sprake van een continue achteruitgang. Dat staat in contrast tot de beroerte en het hersentrauma. Daarbij is meestal sprake van een hersteltendens: het kan alleen maar beter worden. Dit herstelproces is niet een kwestie van weken of maanden, maar strekt zich uit over het hele verdere leven van de patiënt.

Globale anatomie van het brein

Wat de gevolgen zijn van hersenbeschadiging, hangt voor een belangrijk deel af van het gebied in de hersenen dat is aangedaan. Belangrijke hersenfuncties liggen namelijk verdeeld over verschillende delen van het brein.



Figuur 1 Hersenen, zo complex (Carol Donner, in Nauta en Feirtag 1979).

Grofweg kunnen we vier grote afdelingen in het brein onderscheiden (zie figuur 1):

1 De hersenstam. Deze bevat de talrijke af- en aan-verbindingen voor de informatie-uitwisseling tussen de hersenen en ons lichaam. Hier bevinden zich ook de gebieden voor de zgn. *vitale functies*, zoals bewustzijn, pijnzin, warmteregulatie, ademhaling en bloedsomloop. Bij beschadiging van de hersenstam is er vaak verlaging of verlies van bewustzijn en komt het leven in gevaar.

2 Het binnenbrein. Dit omvat het limbisch systeem en de basale kernen, op de figuur doorgeschemerd getekend. Het binnenbrein is van belang voor emoties en de expressie ervan, en speelt daarnaast een rol bij het vormen van routines en automatismen. Bij dit laatste gaat het om handelingen die door oefening of herhaling geen bewuste aandacht meer vragen, zoals veters strikken of de versnellingspook bedienen. Het binnenbrein is als het ware onze 'neurorobot'.

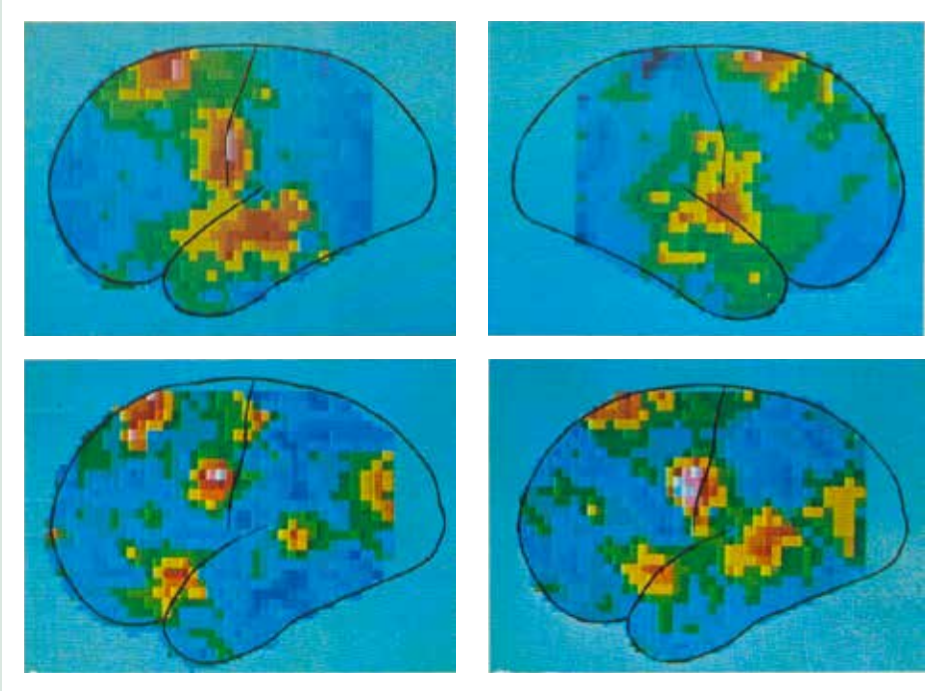
3 Het buitenbrein, ofwel de hersenschors, de 4 mm dikke, oppervlakkige 'schil' van onze hersenen. Hier wordt ons contact met de buitenwereld verzorgd, onder andere via waarneming (wat is er aan de hand?), handelen (wat staat me te doen?) en taal (waar hebben ze het over? wat zal ik te berde brengen?). Deze processen kunnen deels bewust verlopen.

4 De kleine hersenen, het cerebellum, gelegen aan de achterkant. Deze kan men zien als een soort monitor voor alle hersenprocessen. In de kleine hersenen worden afwijkingen gesignaleerd en gecorrigeerd, er vindt een soort *finetuning* plaats van onze activiteiten. Hierbij gaat het onder ander om onze motoriek, maar volgens nieuwe inzichten zeker ook om onze emoties, gedachten en waarneming.

Het concept 'neuraal ensemble'

De gevolgen van hersenbeschadiging zijn afhankelijk van het gebied dat is aangedaan, werd hierboven gesteld. Dit is echter maar een deel van het verhaal. Bij vele handelingen blijkt namelijk meer dan één hersengebied betrokken te zijn. Dit is een relatief nieuw inzicht. Vroeger dachten we dat een functie of vaardigheid op één welomschreven plek in de hersenen verankerd zat. We namen aan dat er een *centrum* voor taal was, een *centrum* voor zien, etc. Beeldvormend onderzoek van na de jaren negentig heeft echter duidelijk laten zien dat het niet zo eenvoudig is. Bij al onze dagelijkse activiteiten, van afwassen tot fietsen, van aankleden tot pianospelen, spelen steeds netwerken van hersengebieden een rol. We spreken ook wel van *neuraal ensemble* om de samenwerking tussen gebieden bij een activiteit aan te duiden.

Dat er meer hersengebieden betrokken zijn bij activiteiten dan gedacht, werd al zichtbaar op de eerste PET-scans. Deze werden in 1987 door Lassen en Ingvar in Zweden gemaakt. Ze laten duidelijk zien dat bij hardop spreken (boven) en bij hardop en stil lezen (onder) steeds meerdere hersengebieden betrokken zijn.



Figuur 2 De eerste PET-scans. Hardop spreken: links- en rechtsboven. Stillezen: linksonder. Hardop lezen: rechtsonder (Lassen 1978).

Het relaas van Henk maakt goed duidelijk hoe een beschadiging in het ene gebied invloed heeft op andere, ver-verwijderde hersengebieden: door zijn infarct zijn een of meer neurale ensembles verstoord.

2 Zes januari 1993

Het infarct ontstaat

In de middagpauze komt die bekende hoofdpijn opzetten. Die dreunende hoofdpijn rechtsvoor. Als ik tijdig mijn medicijn inneem, is die pijn goed te onderdrukken, weet ik zo langzamerhand uit ervaring. Eens in de drie à vier weken steekt deze migraine-achtige hoofdpijn de kop op. Ik neem snel twee Saridon in, een gewone pijnstillers die ik standaard in mijn tas heb zitten. Tot drie uur die dag heb ik in het centrum van Utrecht een vergadering met de nascholers voor het vak aardrijkskunde. Ik werk op het Algemeen Pedagogisch Studiecetrum en ik coördineer de landelijke nascholing voor aardrijkskundedocenten. Dat betekent veel initiatief nemen, veel overleggen, veel regelen en nogal wat cursussen voor aardrijkskundedocenten organiseren. Een drukke, maar leuke baan. Ik werk hard, maar over het algemeen met veel plezier. Anderen zeggen van mij dat ik heel wat werk kan verstouwen, hoewel ik een halfjaar geleden bedolven werd onder het werk, zo zeer dat ik van de dokter twee weken rust heb moeten nemen. Mijn directeur heeft mij toen van enkele taken ontheven. Nu heb ik echter alles weer onder controle. De cursussen voor het schooljaar 1992/1993 gaan goed. De organisatie loopt redelijk gesmeerd en het is een leuke club, de vijftien nascholers met wie ik op deze dag, 6 januari, de cursussen voorbereid die we gedurende de eerste zes maanden van 1993 gaan geven. Ik kan de bespreking blijven leiden, dankzij mijn pijnstillers.

Om halfvier op diezelfde dag vertrek ik met een collega richting de Uithof, waar we op de Hogeschool van Utrecht een bespreking hebben met een projectmanager van de hogeschool en drie collega's. De projectmanager moet een plan beoordelen dat ik heb ingediend en als zij het een goed plan vindt, zal zij voor de financiën zorgen. Om klokslag vier uur lopen we de hogeschool binnen en de bespreking begint dan ook mooi op tijd.

We zitten met zijn vijven rond de tafel. De projectmanager begint meteen met de vraag wat we met het voorgestelde project willen bereiken. We antwoorden dat het voor het aardrijkskundeonderwijs goed is als er lespakketten komen die leerlingen het een en ander laten ontdekken over hun eigen omgeving. Dit is ook een eis die