



Naar schatting 100 duizend jongeren kampen met de gevolgen van hersenletsel door een val, ongeluk of hersenbloeding. Een 'stille epidemie', zeggen experts. 'Het zijn kinderen van wie scholen vaak denken: wat is er toch met dat kind?' Over de juiste behandeling van niet- aangeboren hersenletsel wordt getwist.

Margreet Vermeulen 6 november 2020, 13:00

Als 18-jarige viel Karin in korte tijd twee keer van haar paard. Hersenschudding, luidde de diagnose in het ziekenhuis, beide keren. De eerste keer kwam ze met de schrik vrij. Na de tweede hersenschudding kreeg Karin, inmiddels 40, last van extreme vermoeidheid, overgevoeligheid voor licht en concentratieproblemen. Iets waardoor ze haar ambities flink heeft moeten bijstellen en waar ze tot op de dag van vandaag last van heeft.

Elk jaar komen [20 duizend kinderen](#) als Karin, niet haar eigen naam, op de eerste hulp vanwege hersenletsel, mild letsel in het overgrote deel van de gevallen. Dat kan door een hersenbloeding komen of een tumor, maar vaker door een ongeluk of val op het hoofd: traumatisch hersenletsel. Die 20 duizend kinderen vormen het topje van de ijsberg, want dit zijn alleen de geregistreerde gevallen. Kinderen die na een smak van de trap, commode of schommel alleen door de huisarts of geen enkele arts worden gezien, staan nergens genoteerd.

Maar dat wil niet zeggen dat ze nergens last van hebben. Naar schatting 10 à 20 procent van deze kinderen krijgt op termijn problemen met hun sociaal-emotionele of cognitieve ontwikkeling. Het gaat om [100 duizend jongeren](#), schatten experts. Een 'stille epidemie' wordt het weleens genoemd, want hersenletsel dat in de kindertijd ontstaat is aan de buitenkant meestal niet te zien en de gevolgen zijn bovendien niet meteen duidelijk. 'Het zijn kinderen van wie scholen vaak denken: wat is er toch met dat kind?', zegt Eric Hermans, medisch socioloog.

Hermans heeft zijn werkende leven besteed aan niet-aangeboren hersenletsel. Hij deed dat tot 2013 bij het kennisinstituut voor langdurige zorg Vilans. Ook na zijn pensionering kan hij het onderwerp niet loslaten en blijft hij erover schrijven. 'Want het is het grootste en meest verwaarloosde zorgprobleem bij kinderen', zegt hij.

Wereldwijd veronachtzaamd

Neurochirurg Wilco Peul, hoogleraar neurochirurgie in Leiden en Den Haag, die onderzoek doet naar de beste behandeling van hersenletsel, valt hem bij. 'Onder jongeren is niet-aangeboren hersenletsel een van de hoofdoorzaken van overlijden en blijvende beperkingen', aldus Peul. Hij baseert zich op [internationale gegevens](#).

'Ik schrok zelf ook toen ik deze cijfers tot mij liet doordringen, pakweg zes jaar geleden. Wij hebben dit als neurochirurgen en neurologen wereldwijd veronachtzaamd. We dachten lange tijd dat hersenschade onomkeerbaar was en dus richtte het wetenschappelijk onderzoek zich vooral op kwaadaardige hersentumoren, alzheimer en vaatziekten. En omdat we nauwelijks onderzoek doen naar de gevolgen van hersenletsel, zijn er ook geen goede behandelmethoden.'

Na de val van haar paard werd in het ziekenhuis geen hersenscan gemaakt bij Karin. Als dat wel gebeurt, is er – in het geval van een hersenschudding – vrijwel nooit wat op te zien. ‘Je hebt geluk gehad, zeggen artsen dan’, weet Hermans. ‘Ze zien geen bloeding of zwelling. Maar dat wil niet zeggen dat er geen letsel is. Bij een hersenschudding of hersenkneuzing, zoals we het eufemistisch noemen, zijn de bundels met verbindingsdraadjes (axonen) tussen de hersencellen beschadigd geraakt. Dat is niet in beeld te brengen, maar er is wel degelijk schade die door het hele brein loopt. Met als gevolg dat de communicatie tussen de hersencellen misgaat.’

Dat kan voor blijvende problemen zorgen. ‘Ik wil geen paniek zaaien’, benadrukt Hermans, ‘80 tot 90 procent van de kinderen met licht hersenletsel geneest probleemloos. Maar 10 à 20 procent niet.’

Studievertraging

Het is vaak moeilijk om de vinger te leggen op de blijvende schade die licht hersenletsel aanricht. ‘Het hangt er ook vanaf of je schade hebt in je spraak- of rekengebied of dat je brein frontaal is geraakt’, zegt neurochirurg Peul. De beperkingen door hersenletsel kun je niet over een kam scheren. Dat maakt het ook zo moeilijk bij verdere behandeling en revalidatie. Een gebroken heup is bij iedereen hetzelfde. Hersenletsel is bij iedereen anders. Helaas wordt in grote delen van Europa ieder hersenletsel ongeveer hetzelfde begeleid.’

De klachten variëren van vermoeidheid, hoofdpijn, moeite met plannen, concentratieproblemen, niet meer van je fouten kunnen leren, verminderd geheugen tot en met je impulsen minder kunnen beheersen of regelrechte gedragsstoornissen.

‘Voordat ik van mijn paard viel, las ik een tekst één keer en dan wist ik het’, vertelt Karin. ‘Nu moet ik het dertig keer lezen, want ik vergeet telkens wat ik net gelezen heb.’ Ze liep twee jaar studievertraging op, maar het lukte uiteindelijk wel haar meao-diploma te halen. De opleiding tot verpleegkundige haalde ze vervolgens niet. Te moe. Te veel hoofdpijn. ‘Ik kan zoveel minder aan dan vroeger. Een beetje stress is genoeg voor een enorme chaos in mijn hoofd.’

Bij kinderen worden dit soort cognitieve problemen vaak met grote vertraging opgemerkt. Basisschoolkinderen hoeven nog niet zelfstandig dingen te organiseren of hun huiswerk te plannen. Pas als het voortgezet onderwijs nadert, valt zo’n kind door de mand, zoals Hermans het uitdrukt in zijn boek *Over het hoofd gezien*. ‘Daar zijn mooie grafiekjes van waarop je ziet hoe kinderen aanvankelijk mooi lijken te herstellen, maar naarmate de tijd verstrijkt gaan ze steeds meer achterlopen bij hun leeftijdsgenoten.’ Hersenletsel in de vroege jeugd kan ook, soms pas als de puberteit aanbreekt, tot ernstige gedragsproblemen leiden. Maar zie dan nog maar eens het verband te leggen met die val van de trampoline van jaren geleden.

Revalidatie

De huisarts van Karin legde geen verband tussen haar klachten en de val van het paard. De neuropsycholoog, waar ze uiteindelijk na jaren toch een consult kreeg, deed dat wel. ‘Ze hadden jou een revalidatietraject moeten geven, kreeg ik te horen. Jouw klachten zijn typisch voor een hersenschudding. Maar daarvoor was het te lang geleden. Ik kreeg toen een verwijzing naar een psycholoog die mij zou leren om met mijn beperkingen om te gaan.’

‘Dat is vaak het advies’, weet Hermans, die vindt dat kinderen na hersenletsel, ook als het mild lijkt, gevolgd moeten worden tot hun 25ste door een nurse-practitioner of de intern begeleider op

school. Als de screening afwijkingen laat zien, zou het kind een doorverwijzing moeten krijgen naar gespecialiseerde zorg.

'Een op de tien kinderen die revalidatie nodig hebben, krijgt die ook. De andere negen niet. Artsen weten vaak niet van het bestaan van die expertise af', aldus Hermans. Wat ook niet helpt is dat de gevolgen van hersenletsel vaak de sociaal-psychologische en cognitieve ontwikkeling betreffen en de verminderde energie van de patiënten. Dat zijn zaken waarin neurologen en huisartsen minder thuis zijn.



Beeld Hilde Harshagen

Kinderen met hersenletsel verdwijnen dus van de radar. Ze voelen zich onbegrepen, merkt Karin op, die via Facebook correspondeert met lotgenoten. 'Bedrijfsartsen herkennen het niet. Ik lees zoveel verhalen van mensen die het gevoel hebben dat hun klachten niet serieus genomen worden. Je ziet er aan de buitenkant ook niks van. Mensen hebben geen idee hoe ik mij voel aan de binnenkant. Je ziet er wel goed uit hoor, zeggen ze vaak.'

Alles opnieuw leren

Ook de nazorg voor kinderen die met zwaar hersenletsel op de intensive care terechtkomen is niet vanzelfsprekend. Stefan was 12 toen hij op weg naar de voetbaltraining werd aangereden door een auto. Hij vloog over de motorkap en smakte tegen het wegdek. Hij lag twee dagen in coma met een gecompliceerde beenbreuk, hoofdwonden, bloedinkjes in het hoofd en een hersenkneuzing, waarbij hersenweefsel – anders dan bij een hersenschudding – wel aantoonbaar en voor langere tijd beschadigd is.

‘Stefan moest alles opnieuw leren’, vertelt zijn moeder Milou van Berlo. ‘Eten, drinken, praten, lopen, fietsen, alles. Hij moest zelfs opnieuw zindelijk worden. En dat hebben we eigenlijk allemaal zelf gedaan. Er was wel hulp in de zin dat hij, eenmaal thuis uit het revalidatiecentrum, werd gewassen door de thuiszorg en voor het raam in de rolstoel werd gezet. Maar als wij niet overal achteraan hadden gezeten, had Stefan nu nog in een rolstoel gehangen met sondevoeding in zijn neus.’

Pas na twee jaar ontdekten de ouders van Stefan dat ze recht hadden op de steun van een letselschadeadvocaat. ‘Die heeft ons iemand toegewezen die ons aan huis begeleidde met Stefan. Deze casemanager was de eerste hulpverlener die gespecialiseerd was in hersenletsel. Wat een verademing. Iemand die weet hoe de arbeidsmarkt in elkaar zit voor mensen met hersenletsel, iemand die wist welke problemen ons nog te wachten stonden en iemand die begrijpt wat een kind met hersenletsel doet met de rest van het gezin.’

Stefan maakt goede kans op volledig herstel, kregen zijn ouders van de neuroloog te horen. Want hoe jonger het kind, des te groter de kans op genezing. ‘Dat gaf ons wel hoop’, vertelt Van Berlo. ‘Maar het bleek niet te kloppen.’

Volledig herstel

Volgens hersenletsel-expert Hermans is het een achterhaald idee dat de kans op volledig herstel groter is bij jonge kinderen. ‘Het wordt de laatste jaren steeds duidelijker dat het omgekeerde waar is. Hoe jonger het kind is, hoe minder vaardigheden het heeft opgebouwd op emotioneel, gedragsmatig en cognitief vlak. Die moeten ze nu gaan aanleren met een beschadigd brein. Met minder kans op succes.’

In lichamelijk opzicht werd Stefan weer de oude, in alle andere opzichten niet. Hij heeft een kort lontje gekregen, kampt met forse geheugenproblemen, maakt moeilijk contact, heeft weinig energie en is erg passief. Een volwaardige baan gaat Stefan niet krijgen. Tot nu toe lukt het hem wel steeds aangepaste werkzaamheden te vinden, maar hij is snel uit balans. Meestal is hij binnen twee jaar weer ergens weg. Op het moment werkt hij bij een bedrijf dat reclame aanbrengt op billboards langs de weg. Zelfstandig wonen kan Stefan niet. Binnenkort betreft hij een woning naast zijn ouders, zodat die een oogje in het zeil kunnen houden.

Er is een voorzichtige kentering gaande, meent neurochirurg Peul. ‘Er ontstaan netwerken van neurochirurgen, neurologen en gespecialiseerde revalidatieartsen om patiënten beter te begeleiden. We doen onderzoek naar ontstekingsmechanismen die een rol lijken te spelen bij hersenletsel en we zijn hard op weg om stoffen te vinden in het bloed die aantonen dat er sprake is van hersenletsel. Het veld is in beweging aan het komen.’

De echte naam van Karin is bekend bij de redactie.

SIGNALLEN

De toptien van signalen die duiden op hersenletsel, veroorzaakt door een val of klap op het hoofd of een hersenziekte in de jeugd:

Problemen met aandacht en geheugen

Moeite met verwerking van nieuwe informatie

Gebrek aan impulsbeheersing

Initiatiefloosheid

Snel geïrriteerd, kort lontje

Niet in staat tot multitasking

Moeheid, hoofdpijn

Zelfoverschatting; eigen gedrag niet kunnen beoordelen

Stemmingswisselingen

Opdrachten niet begrijpen/ niet kunnen uitvoeren

Hoe meer signalen er zijn, hoe groter de kans op hersenletsel. In het geval van hersenletsel zijn deze symptomen vaak plotseling opgetreden.

ALTERNATIEVE AANPAK NA HERSENLETSEL

De revalidatie van patiënten met hersenletsel in Nederland is op de meeste plekken gestoeld op rust, structuur en regelmaat. Niet iedereen is hierbij gebaat. Daarom wordt her en der geëxperimenteerd met een nieuwe aanpak. Het bekendste voorbeeld is de Amerikaanse privé-kliniek [CFX](#) in Utah, in de VS. Al na één week zouden patiënten 60 procent beter functioneren op onder meer denkvermogen en uithoudingsvermogen. Inmiddels hebben al meer dan 200 Nederlanders zich laten behandelen in Utah. De aanpak daar staat haaks op die in Nederland. De patiënten worden uitgedaagd om maximaal fysiek te trainen, worden overprikkeld en moeten multitasken. Over het wetenschappelijk bewijs voor deze aanpak wordt getwist. toch krijgt de kliniek vaak het [voordeel van de twijfel](#) omdat de zorg voor deze patiënten in Nederland te kort schiet. Of zoals neurochirurg Peul het verwoordt: 'Voor de meeste jongeren schiet de zorg in Nederland qua intensiteit en duur van de behandeling tekort. Daarom mogen enkele moderne methodes best beter onderzocht mogen worden op effectiviteit.' De CFX-kliniek is overigens van plan ook in Nederland een vestiging te openen.

Maximale revalidatie is ook het uitgangspunt van het Daan Theeuwes centrum in Woerden dat in 2018 werd opgericht. Dit centrum is gespecialiseerd in zwaar hersenletsel bij jongeren en baseert zich op de werkwijze van een andere Amerikaanse kliniek, het Sheperd Center in Atlanta.

Meer informatie vind je op [Over het hoofd gezien](#).