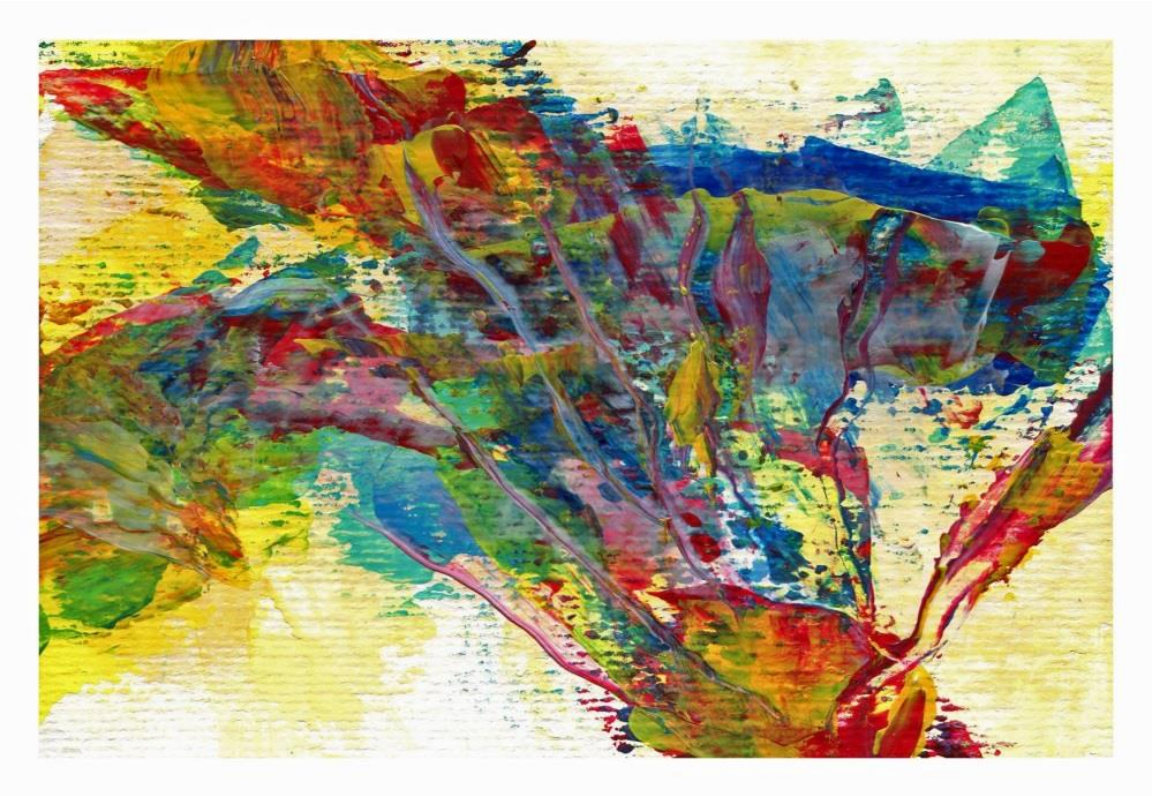
Zintuiglijke overprikkeling door hersenletsel

Boekje voor de hulpverleners en directe omstanders/ mantelzorgers



Kunstwerk "Overprikkeling" acrylverf op acrylpapier door Juan Gonzalez.

Leeswijzer

In dit boekje wordt met name de **zintuiglijke** overprikkeling door hersenletsel uitgediept evenals de ziekteklachten die dat tot gevolg kan hebben. We benoemen de mogelijke verschillende (voorzorgs-) maatregelen. We hopen dat met deze kennis de persoon met hersenletsel die zo prikkelgevoelig geworden is, geholpen kan worden om zo goed mogelijk te blijven functioneren.

We pleiten ervoor dat de ziekteklachten die bij het ziekzijn als toestandsbeeld horen, een apart onderscheiden ziektebeeld zou moeten worden, als gevolg van hersenletsel.

In dit boekje wordt het ziektebeeld dat volgt op zintuiglijke overprikkeling soms, en waar dat kan, afgekort tot h-ZZO. Dat staat voor **hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling.** Deze term gebruiken we tot een goede naam gevonden is voor dit ziektebeeld.

Omwille van hen met gevoeligheid voor zintuiglijke overprikkeling van het visuele systeem die dit boekje willen lezen, worden af en toe witregels geplaatst.

In hoofdstuk 4 beschrijven we signalen van een naderend ziektebeeld en in de hoofdstukken 6 en 11 staan de praktische tips. In hoofdstuk 8 staan twee situatieschetsen en in hoofdstuk 9 verscheidene invoelingscasussen.



Belangrijke opmerkingen of tips herkent u aan een prikkertje (punaise).

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

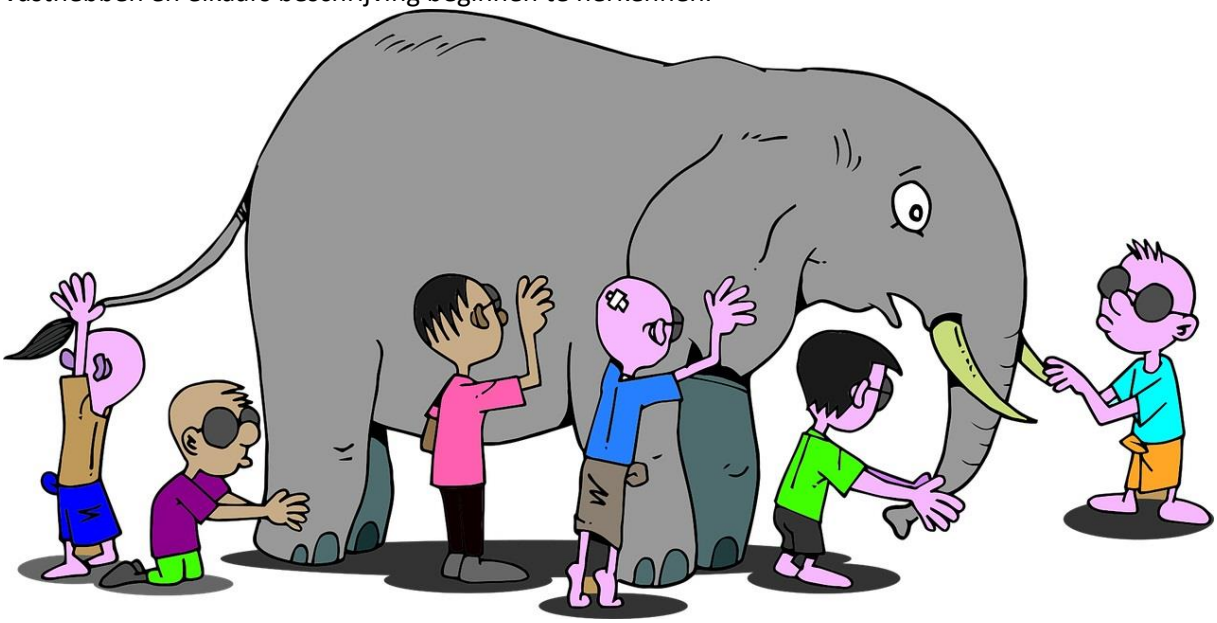
Inhoudsopgave

Inleiding 4
Hoofdstuk 1. Prikkelverwerking 7
Hoofdstuk 2. Verschillende overprikkelingsvormen uitgelegd 8
Hoofdstuk 3. Symptomen van zintuiglijke overprikkeling 12
Hoofdstuk 4. Signalen die te observeren zijn door directe omstanders en hulpverleners om tijdig in te grijpen 15
Hoofdstuk 5. Fases van fysiek ziek zijn 18
Hoofdstuk 6. Algemene uitlokkende factoren en voorbeelden welke prikkels ziek kunnen maken, met tips 22
Hoofdstuk 7 Persoonlijke uitlokkende factoren, voorbodes en reeds bekende hersteltijden vooraf inventariseren en afspraken maken 30
Hoofdstuk 8. Compensatiestrategie: drie manieren om prikkels te reduceren 32
Hoofdstuk 9. Van theorie naar praktijk. Verschillende casussen 37
Hoofdstuk 10. Diagnose en behandelplan? 43
Hoofdstuk 10. Praktische tips op een rijtje 48

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Inleiding

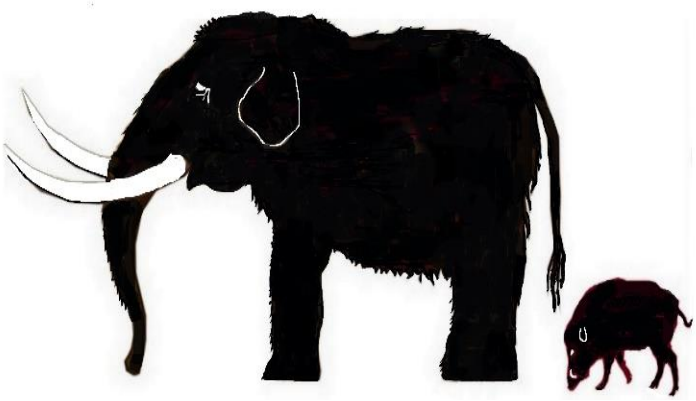
Olifant, mammoet of wild zwijn? Niet iedere overprikkeling is hetzelfde!
U kent vast de vergelijking wel van de blinde mannen die een opdracht krijgen om te beschrijven wat voor hen staat. Het is een olifant. Een blinde begint aan de achterkant van de olifant en voelt een dun stevig harig uitsteeksel uit iets groots. Hij blijkt de staart te betasten. De andere blinde staat aan de voorkant van de olifant en voelt een grote, soepele, lange buis die trompettert. De volgende blinde betast iets wat het oor blijkt te zijn. De mannen beschrijven elkaar wat ze gevoeld hebben en zijn verbaasd over elkaars uitleg terwijl ze allen toch dezelfde opdracht hadden. Tot ze allen een poot vasthebben en elkaars beschrijving beginnen te herkennen.

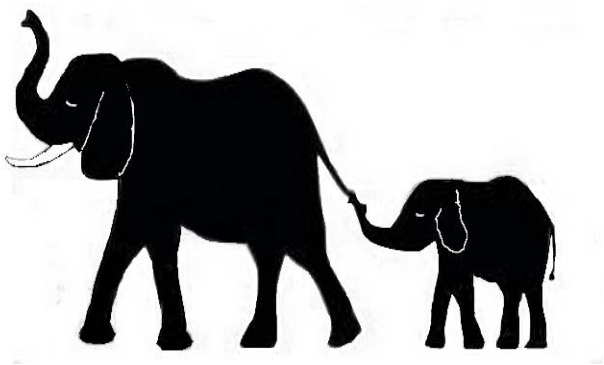


De moraal van dit verhaal is: Probeer te luisteren én begrijpen wat de ander bedoelt zonder veroordeling. Zo kan er begrip komen én meer inzicht dat er nog een andere kant van het verhaal is.

Deels gaat deze vergelijking op bij het begrip overprikkeling. Overal sinds het begin van deze eeuw zijn de websites en boekjes niet aan te slepen over het onderwerp overprikkeling.
Alle tips in boekjes en op websites zijn oprecht goedbedoeld. Goede mensen die het beste voor hadden met de ander. Iedere tip en ieder woordgebruik ‘overprikkeling’ is vanuit een verschillend standpunt en zelfs vanuit verschillende aandoeningen benoemd. Er zijn verschillende aandoeningen met verschillende soorten overprikkeling die verschillen in ernst en in duur. Om in de verhaaltrant te blijven van de gegeven voorbeeld van de olifant: Er is nu niet één olifant maar er zijn verschillende dieren die beschreven worden, die weliswaar overeenkomsten hebben. Variërend van een wild zwijn met een lange neus en een ruwe vacht en een borstelig kort stuk staartje en kleine slagtanden, een olifantenjong, een volwassen Afrikaanse olifant en een Mammoet. Allen voelden de overeenkomsten: slagtanden, een slurfachtig aanhangsel aan de voorkant, stugge haartjes aan de zijkant en een borstelig staartje aan de achterkant.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©







Herken de overeenkomsten maar erken de verschillen

Overprikkeling als zodanig komt bij verschillende aandoeningen in verschillende vormen en ernst voor. Ook de hersteltijden verschillen per aandoening en ernst.

Overprikkeling varieert van moe of chagrijnig zijn, of dat geluiden in je hoofd blijven zitten en 'zo verrekte zeer doen', tot flauwvallen, epileptische aanvallen krijgen, krachtsverlies bemerken en niet meer kunnen lopen tot de overprikkeling uitdooft, halfzijdige uitval, braken en nooit meer zonder duizeligheid kunnen lopen op deze aarde.

'Overprikkeling' is een containerbegrip geworden. Iedereen benoemt het als overprikkeling en iedereen praat over iets anders. Iedereen ervaart het als een beperking in het leven. Als je het woord beperking gaat ontleden, is dat voor de één een hinder en voor de ander een invaliderend handicap. Variërend van 'oh, dat heb ik ook wel eens', tot geen ziekenhuis aan kunnen en de levensreddende behandeling niet af kunnen maken vanwege de fysiek ziekmakende zintuiglijke prikkels.

Hersenletsel als oorzaak

Wie wil lezen over de ernstige uitingsvormen van zintuiglijke overprikkeling door hersenletsel, en ervoor open staat om vaste denkbeelden even te parkeren, is van harte welkom om verder te lezen. Zo kunnen we recht doen aan de mens die zo lijdt en wellicht samen nadenken hoe te helpen. Laten we hopen dat er voor alle variëteiten van overprikkeling iets gedaan kan worden, maar we moeten blijven benadrukken dat alles begint met erkennen en herkennen van de verschillen en evenzo erkennen dat er ook veel mensen leven met de zwaarste categorie overprikkeling.

Niet eerder beschreven ziektebeeld

Het boekje dat voor u ligt is een uniek boekje. Er is namelijk niet eerder in de geschiedenis een onderzoek geweest naar de specifieke ziektelast en het beloop van de ziekteklachten van overprikkeling bij hersenletsel. Die ziektelast wordt met name veroorzaakt door de overprikkeling van de zintuiglijke informatie. Niet eerder in de geschiedenis hebben artsen of andere hulpverleners rondom de mens met hersenletsel, de kennis bij elkaar gelegd om een patroon te proberen te herkennen in deze ziekteklachten. Niet eerder werd dit unieke gevolg van hersenletsel als ziektebeeld gezien of herkend. Dat is nu wel gebeurd waardoor dit boekje geschreven kon worden.

Vergaarde kennis in de loop van vele jaren

De kennis in dit boekje is onder andere vergaard uit de resultaten van een lang lopende enquête die

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hersenletsel-uitleg hield tussen 2014 en 2017 onder 1104 mensen uit binnen- en buitenland, die bekend waren met hersenletsel. Zij meldden zichzelf aan omdat zij zich herkenden in de omschrijving van overprikkeling door hersenletsel, op de websites van Hersenletsel-uitleg. Met alle 1104 mensen hebben we intensief gecorrespondeerd nadat ze de enquête via de website hadden ingevuld. Hierna te noemen de enquête van Hersenletsel-uitleg 2014-2017.[25]
De kennis is o.a. uitgebreid door verdiepingsvragen te stellen via de Nederlandstalige en Engelstalige Facebookgroepen die voor deze mensen werd opgezet door Hersenletsel-uitleg. [26]
De kennis is mede gebruikt voor een onderzoek dat in opdracht van Hersenletsel-uitleg werd uitgevoerd door onderzoeksbureau Soffos te Zwijndrecht. De kennis verkregen uit dat onderzoek is ook opgenomen in dit boekje. [12].


Zintuiglijke prikkelgevoeligheid is niet hetzelfde als ziek worden door zintuiglijke overprikkeling.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 1. Prikkelverwerking

Alles wat we waarnemen aan informatie met de zintuigen (zintuiglijke prikkels) of denken en onthouden (cognitieve prikkels) en elke emotie (emotionele prikkels) noemen we prikkels.
Er zijn gespecialiseerde cellen die prikkels opvangen, in impulsen omzetten en weer doorgeven aan andere zenuwcellen. Iedere zintuiglijke functie heeft eigen ‘snelwegen’ van communicatie.

Externe prikkels zijn brokjes informatie die we krijgen van de buitenwereld via onze zintuigen: zien, horen, ruiken, proeven, voelen en tasten.

Interne prikkels komen via de zintuigen die informatie geven over ons lichaam: temperatuurzin, pijnzin, het vermogen om de positie van het eigen lichaam en lichaamsdelen waar te nemen, en informatie van het evenwichtsorgaan.

Bij een beschadigd brein zijn er miljoenen factoren die de normale prikkelverwerking kunnen beïnvloeden. De belastbaarheid voor gewone zintuiglijke, cognitieve en emotionele prikkels is door het hersenletsel of ziekte drastisch afgenomen. Gewone geluiden, gewoon licht, gewone gezelligheid is voor iemand met beschadigde prikkelverwerking een potentieel gevaar voor ziek worden.

In hoofdstuk 6 en 7 wordt dieper ingegaan op uitlokkende factoren.



Was het maar zo eenvoudig om te kunnen zeggen dat 'het filter' kapot is, of dat de patiënt niet kan filteren, of dat we hopelijk in de toekomst 'het filter' kunnen vervangen.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 2. Verschillende overprikkelingsvormen uitgelegd

Door de continue aanwezige prikkelgevoeligheid is er is altijd een reële kans dat een toestandsbeeld van overprikkeling kan ontstaan, omdat iemand externe factoren als licht en geluid niet altijd zelf kan regelen.



Prikkelgevoeligheid voor de zintuigen is niet hetzelfde als zintuiglijke overprikkeling door hersenletsel. Prikkelgevoeligheid staat voor de hinder die mensen hebben van prikkels of de verminderde belastbaarheid. Overprikkeling is dat de maatbeker al vol is en overstroomt. Als iemand fysiek ziek wordt heet het 'hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling'.

Verschil tussen cognitieve, emotionele en zintuiglijke overprikkeling bij hersenletsel

- **Cognitieve overprikkeling**
  Het woord cognitie komt van het Latijnse woord cognoscere wat kennen/weten betekent. Het behelst alles wat met het denken samenhangt.
  Veel mensen met hersenletsel ervaren een vertraagde informatie verwerking sinds het hersenletsel, waardoor het tempo van gewone denk- en luistertaken intens vermoeiend kunnen worden en kunnen leiden tot enkele fysieke klachten.

    - Cognitieve overprikkeling kan optreden als er teveel bewuste denktaken verricht (moeten) worden, zoals geheugentaken, leertaken, taken waar de aandacht voor nodig is of om iets te begrijpen. Of als informatie te snel wordt aangeboden voor het verwerkingstempo van de persoon.
    - Cognitieve overprikkeling treedt op als iemand te moe is om te denken. Het brein kan het denken of bewuste waarnemingen niet meer bijbenen.
    - Cognitieve overprikkeling kan een oorzaak (een stapeleffect) zijn van zintuiglijke overprikkeling , waarbij een enkele zintuiglijke prikkel teveel kan zijn.
    - Cognitieve overprikkeling en zintuiglijke overprikkeling kunnen elkaar wederzijds beïnvloeden, elkaar versterken. Zelfs kunnen zij samen leiden tot een vicieuze cirkel van overprikkeling.

- **Emotionele overprikkeling**
  Officieel valt emotionele overprikkeling onder de cognitieve overprikkeling van het denken.
    - Emotionele overprikkeling treedt op als er teveel emotioneel belastende momenten geweest zijn of als iemand te moe is om de emoties te verwerken.
    - Emotionele overprikkeling kan een oorzaak (bijvoorbeeld een stapeleffect) of gevolg zijn van zintuiglijke overprikkeling.
    - Als iemand cognitief teveel prikkels heeft moeten verwerken door bijvoorbeeld een te drukke weekagenda, dan zal diegene sneller emotioneel kunnen worden.
    - Bij teveel emotionele momenten kan één zintuiglijke prikkel teveel zijn voor het brein.
    - Emotionele overprikkeling wordt internationaal gecodeerd onder de ICD code F06.6 organische labiel affect stoornis.[6] Dat wil zeggen dat de emotionele labiliteit voortkomt uit een organische stoornis, in dit geval disfunctie van de hersenen.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

- **Zintuiglijke overprikkeling**
  Door een verminderde zintuiglijke belastbaarheid door het hersenletsel, kan iemand zintuiglijk overprikkeld raken van gewone prikkels. Dat kan maken dat iemand fors fysiek en cognitief ziek kan worden met een mogelijk lange hersteltijd per overprikkeling. Het is belangrijk op te merken dat deze ziekteklachten niet eerder bestonden voor het hersenletsel. Zij die er aan lijden, hebben een permanente gevoeligheid om ziek te worden van externe of interne zintuiglijke prikkels:

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Definitie
Overprikkeling door hersenletsel is een toestandsbeeld van een uitputtende situatie die een neurologische oorsprong kent en die ontstaat als er meer cognitieve, emotionele en zintuiglijke (inclusief proprioceptieve en vestibulaire) informatie (in de vorm van prikkels) wordt ontvangen dan de hersenen kunnen verwerken. Het kan resulteren in:

- algemene neurovegetatieve disbalans* (autonome zenuwstelsel) met een fight, flight of freeze reactie en/of
- een kortdurende of langdurige **verergering** van neurologische en cognitieve hersenletselklachten en/of
- een kortdurend of langdurig **presenteren** van neurologische en cognitieve hersenletselklachten.

* definitie neurovegetatieve klachten = ziekteverschijnselen die kunnen ontstaan, wanneer het autonome zenuwstelsel dat zelfstandig (buiten de wil om) zorgt voor het aansturen van verschillende organen, is ontregeld.

Tijdelijk optredende klachten bij zintuiglijke overprikkeling

De ziekteklachten die optreden bij een zintuiglijke overprikkeling zijn tijdelijk van aard; kortdurend of langdurend, tot deze weer uitdoven. Totdat een nieuwe overprikkeling zich aandient of gedurende de herstelfase alweer een nieuwe overprikkeling begint.

Verergerende klachten of alleen optredende klachten bij een toestandsbeeld/ ziektebeeld van zintuiglijke overprikkeling

- Bij iemand die *bekend is* met cognitieve en fysieke klachten sinds het hersenletsel kunnen deze klachten ***verergeren*** ten tijde van een overprikkeling als toestandsbeeld.
- Bij iemand die *niet bekend is* met specifieke cognitieve of fysieke klachten sinds het hersenletsel, kunnen deze klachten ***zich voordoen*** door een overprikkeling als toestandsbeeld. Elke overprikkeling weer. Dat wil zeggen dat iemand die normaal gesproken goed kan lopen of spreken, tijdens een overprikkeling niet goed kan lopen of kan spreken.
- Er kunnen enkelvoudige klachten zijn, of combinaties van neurologische, cognitieve en neurovegetatieve klachten.
- Hersteltijd mag niet verward worden met genezing. Immers een nieuwe overprikkeling kan weer zo ziek maken met wederom een mogelijk lange hersteltijd.

De ernst van de klachten wisselt

De ernst van de klachten kan fluctueren afhankelijk van de hoeveelheid prikkels en al dan niet gestapelde prikkels en wisselende dag-energie. De ernst van de klachten kan individueel verschillen en beïnvloed worden door locatie en ernst van het hersenletsel, algemene lichamelijke en geestelijke conditie, persoonlijkheidskenmerken, ontwikkelingsstoornissen of angststoornissen en in het bijzonder ook bijkomende aandoeningen van de zintuigen al dan niet acuut ontstaan of zich langzaam ontwikkelend en bijvoorbeeld medicatiegebruik.

Participatie

Wie zo gevoelig is voor zintuiglijke prikkels (die niet te vermijden zijn in het dagelijkse leven), en wie

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

zo (kort of langdurig) ziek wordt van die prikkels kan niet of sterk verminderd deelnemen aan de samenleving en kan geen gebruik maken van de meest bestaande zorgvoorzieningen. Deze mensen moeten veel opzij zetten aan kwaliteit van leven om niet ziek te geraken door prikkels. Zintuiglijke overprikkeling door hersenletsel heeft op alle fronten een grote impact op de participatie.[12]

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 3. Symptomen van zintuiglijke overprikkeling

Ziekteklachten /symptomen

In het onderzoek [12] én in de enquête van Hersenletsel-uitleg 2014-2017 [25] werd deelnemers gevraagd welke symptomen zij als onderdeel van zintuiglijke overprikkeling ervaren. In tabel 1 geven we een overzicht van alle genoemde symptomen. Niet alle symptomen komen bij ieder persoon met het Hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO) voor.

Tabel 1:

Tijdelijk optredende klachten of tijdelijk verergerende klachten:	
Fysieke, motorische en / of autonome klachten	**Problemen met de cognitieve belastbaarheid**
Hoofdpijn variërend in ernst	Niet goed kunnen denken
Het gevoel van een strakke band om het hoofd of druk op het hoofd hebben	Het denken stopt als iemand te snel praat
Krachtverlies of (halfzijdige) uitval in ledematen en/of gezicht, spierslapte	Het denken stopt bij achtergrondgeluiden
Verdoofd gevoel in de aangedane zijde	Niet kunnen denken bij wachtstandmuziekje
Problemen met auditieve belastbaarheid	Moeite met onthouden en vergeten wat er gelezen wordt als iemand begint te praten
Geluiden worden anders of luider ervaren	Hoe overprikkelder iemand is, hoe meer moeite er is om anderen te begrijpen
Fysieke klachten krijgen bij het zien van visuele info of bij het horen van auditieve info	Moeite met denken bij veel emotionele momenten
Problemen met visuele belastbaarheid	Mist in het hoofd
Problemen met het zien zoals dubbel zien, niet scherp kunnen stellen van de ogen	Rusteloos worden
Problemen met tactiele belastbaarheid	Zich afsluiten voor anderen om zich af te sluiten van prikkels
Problemen met overige zintuiglijke belastbaarheid	Vertraagd denken
Moeite met lopen	Niet goed meer kunnen handelen

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Wankel lopen
Moeite met het evenwicht en of duizeligheid
Moeite met motorische aansturing of coördinatie, ook bij het praten (spraakapraxie)
Haperend praten
Woordvindingsproblemen
Een algemene malaise, griepgevoel, zich ziek voelen
Het koud of warm hebben
Lichte stijging van de lichaamstemperatuur
Een warm hoofd hebben: het hoofd voelt voor betrokkene heet aan
Niet kunnen slapen bij een vergrote slaapbehoefte
Misselijkheid en /of braken
Hinder van warmte boven de 25 graden Celsius
Verhoogde hartslag en ademhaling
Aandrang tot urineren of ontlasten
Flauwvallen of even buiten bewustzijn geraken
Drop attacks zonder bewustzijnsverlies
Epileptisch insult

Problemen met de emotionele belastbaarheid
Emotioneler worden
Ontladingshuilbui of vermoeidheidshuilen
Onmachtig gevoel tot hopeloosheid
Geirriteerd gedrag of boos worden als de prikkels niet kunnen stoppen

Problemen met de participatie / deelnemen aan de samenleving
Het sociale leven is beperkt door de lichamelijke conditie
Niet deel kunnen nemen aan het openbare leven
Niet mee kunnen doen met de familie
Niet mee kunnen doen met vrienden
Een langdurig tandheelkundig of medisch traject niet aan kunnen

Shut down ervaren van het lichaam en hersenen
Knipperen met de ogen of ogen dichtdoen
Veel slikken
Pupilverwijding (dilatatie)
Oorsuizen / tinnitusklachten
Vermoeidheid tot uitgeput zijn
Trillen of grove tremoren, 'klapperen' tot myoclonieën



Belangrijk is het om op te merken dat als iemand zich afsluit van anderen dat niet hoeft te betekenen dat iemand ongeïnteresseerd of emotieloos is, maar dat iemand dat met name doet om niet ziek te worden van de prikkels.



Het ziek worden door zintuiglijke overprikkeling hangt vaak af van een combinatie van niet of nauwelijks te beïnvloeden factoren en uitlokkende aanpasbare factoren.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©



Sommige factoren die een rol spelen
bij zintuiglijke overprikkeling
zijn niet te beïnvloeden

Hersenletsel-uitleg

www.hersenletsel-uitleg.nl

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 4. Signalen die te observeren zijn door directe omstanders en hulpverleners om tijdig in te grijpen

Er zijn signalen waarneembaar voor derden om een dreigend toestandsbeeld van ziek worden op te merken. Wie het waarneemt zal meteen rust moeten zien te brengen.
De signalen zijn op te delen in fysieke reacties en veranderingen in gedrag of emoties.

De fysieke signalen zijn weer te onderscheiden in reacties van het willekeurig zenuwstelsel (waar men bewust controle op kan uitoefenen) en het onwillekeurig zenuwstelsel (wat men niet zelf kan beïnvloeden). Het onwillekeurig zenuwstelsel wordt ook wel het autonome zenuwstelsel genoemd. Het autonome zenuwstelsel reageert sterk bij zintuiglijke overprikkeling.

1. Autonome reacties

<u>Waarneembaar</u>

- Versnelde, soms hoorbare ademhaling
- Knipperen of knijpen met de ogen
- De ogen wijd open zetten
- Pupilveranderingen (verwijding / dilatatie) [18]
- Wegslikken van speeksel
- Bleek wegtrekken en vervolgens een blozend gelaat krijgen
- Trillen, beven of klappertanden
- Huilen, al dan niet in stilte
- Een *fight*- of *flight-reactie*. Vechten is hierbij vaak verbaal of d.m.v. wegduwen.

<u>Minder goed waarneembaar</u>

- Versnelde of vertraagde hartslag
- Verhoogde bloeddruk. De persoon kan bleek wegtrekken en vervolgens een blozend gelaat krijgen.
- Een aandrang om te urineren of te ontlasten voelen of het warm of koud krijgen
- Stijging van de lichaamstemperatuur
- Misselijkheid tot overgeven aan toe
- Een *freeze-reactie*. Het waarnemen hiervan vergt een geoefende blik. Het bevriezen kan inhouden: totaal verstillen, stoppen met spreken en bewegen, in zichzelf gekeerd raken of mentale afwezigheid. Het kan ook uiterlijke vormen hebben als een *drop-attack* waarbij de persoon omvalt doordat de spieren dienst weigeren. Deze persoon is dan nog bij bewustzijn. Ook korte bewustzijnsverliezen of flauwvallen kunnen hieronder vallen. De hartslag kan vertragen.
- Verminderde coördinatie van bewegingen hebben en zelfs vallen
- Spierkrachtverlies of andere uitval van functies
- Wankel lopen, moeite met evenwicht bewaren.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

(Vrijwel) onzichtbaar

- Het gevoel dat er een strakke band om het hoofd zit
- Een zware of bonkende hoofdpijn of een stekende pijn achter de ogen
- Duizeligheid
- Tinnitus-klachten of versterkte tinnitus-klachten.

Doordat het autonome zenuwstelsel gedeelten van het brein tijdelijk 'uitschakelt' (overrulet) om te overleven heeft dat direct invloed. Hieronder worden enkele voorbeelden genoemd.

- Haperend praten en zoeken naar woorden
- Pupillen die zich verwijden bij het proberen spraak te verstaan in rumoer, ook bij mensen die niets mankeren aan het gehoor
- Wankel lopen, moeite met evenwicht bewaren.

2 Niet autonome reacties, zichtbaar voor anderen

- Fronsen van het voorhoofd
- Wrijven over het voorhoofd
- In de ogen wrijven
- De handen over de oren doen
- Onrustig bewegen
- Epileptische insulten door de overbelasting van het brein
- Wegkijken van een gesprek of niet langer deelnemen aan een gesprek om zich af te kunnen sluiten voor meer ziekmakende prikkels
- De ogen dichtdoen om zich af te sluiten voor ziekmakende prikkels
- Snel optredende extreme vermoeidheid. Ineens is het op.

Gedragsuitingen en uitingen van emotie

- ***Zichtbaar :***
  Onrustig gedrag, gejaagdheid, nerveus gedrag. Deze persoon kan koste wat het kost proberen mee te doen of gezellig te blijven maar het gedrag is veranderd. Je kan merken dat het denken vertraagd, of zelfs gestopt is. Hij of zij kan onsamenhangend praten of te snel willen vertellen. Een goed observator merkt dat de prater geen overzicht meer heeft.
  Hij of zij kan boos worden doordat de toevoer van prikkels niet stopt. Snauwen, kortaf reageren, schreeuwen of met iets gooien komen voor als fight reactie. Dit treedt overigens niet bij iedereen op. Het korte lontje is lange tijd voor observanten het meest kenmerkende benoemd, maar uit onze enquêtes [25] bleek dat dat op de elfde plaats komt bij een derde van de geënquêteerden. Let wel: de elfde plaats van alle andere reacties die de persoon eerder al aan zichzelf opmerkt.

Hieruit blijkt dat de fysieke signalen eerder geobserveerd hadden kunnen worden waarna acuut rust gebracht had moeten worden. We kunnen het niet genoeg benadrukken: de persoon wordt boos omdat de prikkels niet stoppen. En niet iedereen kent deze uitingsvorm.
Deze persoon kan emotioneler worden. De tranen vloeien en zoals eerder aangegeven kan dat bij de één stil gebeuren en bij de ander in een huilbui geuit worden.

- ***Vrijwel onzichtbaar voor anderen:*** Het denken van de persoon met hersenletsel en overprikkeling stopt als iemand snel praat. Diegene heeft grote moeite met denken bij veel emotionele momenten, Diegene heeft moeite met onthouden bij prikkels. Als iemand begint te praten terwijl de persoon met hersenletsel en prikkelgevoeligheid aan het lezen is, of met een taak bezig is, wordt er vergeten wat er gelezen is.

Hoe ernstiger overprikkeld, des te meer moeite heeft de persoon in kwestie om andere mensen te begrijpen. Er treedt een mist in het hoofd op. Twee geluiden tegelijkertijd zijn even belangrijk. Dat wil zeggen dat er geen onderscheid gemaakt worden om het één naar de achtergrond te schuiven in de aandacht, en dus minder belangrijk te laten zijn, en het andere geluid moet gehoord worden en is dus belangrijk. Zo werkt het niet. Beide geluiden komen tegelijk in het brein binnen en worden een onverstaanbare brij van geluid. Deze persoon kan zich niet meer concentreren bij achtergrondgeluiden. De persoon kan tinnitus klachten krijgen van prikkels of de tinnitus kan versterkt worden. De persoon kan last van de darmen krijgen in de acute fase.


We kunnen niet genoeg benadrukken dat veel mensen van nature doorzetters zijn. Zij die dit doorzetten, -tandje bijzetten- voor het hersenletsel al als levensstrategie hadden, kunnen ver over de eigen grenzen gaan, verder dan goed voor die persoon is. Die persoon kan, vaak achteraf, de overprikkeling dieper voelen dan op het moment zelf. Zij kunnen zelfs een op het oog ‘gezonde blos’ hebben en er niet ziek uitzien.


Als we spreken van 'herstel' betekent dat niet 'genezen zijn van'. We doelen op het feit dat de ziektelast van de zintuiglijke overprikkeling als toestandsbeeld op een gegeven moment uitgedoofd raakt.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 5. Fases van fysiek ziek zijn

Het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling kent verschillende fases.

Acute fase als de maatbeker overstroomt

De meest alarmerende fase is de acute fase. Deze fase kan echter ook een sluipend begin kennen als er een opstapeling van prikkels plaatsvindt. Als dan de maatbeker overstroomt zet de acute fase zich in.

Fase van het toestandsbeeld met ziektelast

De fase na de acute fase is het toestandsbeeld, waarin iemand zich zo slap en grieperig kan voelen. De ernst van elke fase wordt bepaald door de mogelijkheid om rust te krijgen. Wie te snel weer opbouwt of opnieuw blootgesteld wordt aan prikkels, loopt de kans op een langzamer herstel of kan zelfs terecht te komen in een chronische overprikkeling met uitputting.
Afhankelijk van de ernst van het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO) en de mate waarin iemand is blootgesteld aan prikkels, kan het toestandsbeeld met ziekteklachten en met cognitieve klachten lang aanhouden.

Veel mensen omschrijven een griepgevoel, als een kater hebben zonder alcohol, hangerig zijn, zich misselijk voelen, koud en warm tegelijk, trillerig en lichaamszwakte, duizeligheid en een onvaste gang hebben; onvast op de benen staan. De persoon voelt zich intens moe tot extreem uitgeput. De meeste mensen in het onderzoek noemden slapeloosheid als gevolg van overprikkeling. [12] Als iemand uitgeput is en daarbij langdurige slapeloosheid heeft, komt hij of zij in een vicieuze cirkel van uitputting. Zeker als de prikkels niet gereduceerd kunnen worden door bijvoorbeeld de woonomgeving inclusief het verkeer dat daar voorbijkomt, het eigen gezin, of andere eerder genoemde factoren die men niet in de hand heeft.

De hoofdpijnklachten, spierzwakte, ongecoördineerd lopen, misselijkheid en uitputting kunnen langdurig aanhouden. De cognitieve klachten kunnen eveneens lang aanhouden waarin het gevoel kan overheersen dat men niet goed kan denken, ànders dan dat diezelfde persoon zonder overprikkeling wel cognitief kon. Iemand kan minder denk- en doe taken aan. Oplossingsgericht denken is minder goed dan in een situatie zonder overprikkeling. Overprikkeld zijn kan een emotioneel instabiel gevoel geven. Hoe zich dat uit verschilt per persoon.


In de acute fase van het toestandsbeeld kan het twee kanten opgaan. Of de kant op waarin klachten langzaam uitdoven of de kant op waarin klachten chronisch worden omdat er geen rust gebracht kon worden.

Fase waarin klachten langzaam kunnen uitdoven.

Het onderzoek dat door onderzoeksbureau Soffos **in samenwerking met Hersenletsel-uitleg werd uitgevoerd toonde** dat er zeer veel mensen met hersenletsel zijn, die na een enkele forse zintuiglijke overprikkeling weken, maanden en zelfs jaren moeten herstellen.[**12**] Anderen herstellen in uren of dagen.
Hoe moet je je dat dan voorstellen? Iemand voelt zich ziek of niet tot functioneren in staat totdat de

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

fysieke en cognitieve klachten weer uitdoven. Het is daarom discutabel om deze fase ‘de herstelfase’ te noemen. De ziektelast kan lang aanhouden tot het met rust herstellen kan.

Wat kun je als naaste of hulpverlener doen in het helpen aan herstel?

Geef rust. Als je de ruimte krijgt volgens de gemaakte afspraken, voorkom dan dat de agenda volloopt. Voorkom dat anderen iets verlangen van de persoon die moet herstellen van overprikkeling. Voorkom dat de persoon in kwestie te snel weer wat gaat ondernemen en als hier afspraken over gemaakt zijn is dat natuurlijk wel zo fijn. Zorg dat bij een ziekenhuisopname, of opname in een verpleeghuis de artsen, verplegend en verzorgend personeel geïnformeerd worden over de ernst van de geluidshinder en visuele hinder opdat zij waar mogelijk ook maatregelen kunnen nemen. Geef aan dat het licht te schel kan zijn.

Maak zo min mogelijk geluid. Bedenk of je schoenen klossende geluiden maken op een houten vloer bijvoorbeeld. Kies dan voor pantoffels of voor platte schoenen met rubber zolen. Zorg dat deuren niet dicht kunnen slaan. Probeer de persoon in kwestie af te schermen van achtergrondgeluiden. Demp het licht. Doe voorzichtig en praat rustig en zo zacht mogelijk dat de persoon je nog wel kan verstaan. Vermijd bewegingen met je armen en handen. Raak de persoon niet aan als het niet nodig is.

Let op valgevaar. Besef dat iemand in de herstelfase sneller kan struikelen of vallen of minder goed de voeten op kan tillen.

Op een dag

En dan…dan is er op een goede dag een gevoel dat de energie iets terugkomt. De klachten worden minder, de slaap kan zich (soms) herstellen), de persoon voelt zich opknappen. Nu is het herstel niet ver weg meer. Het is begrijpelijk dat als je zo ziek bent geweest van prikkels, je voorzichtiger bent om daaraan weer blootgesteld te worden.

We kennen helaas vele duizenden verhalen van mensen bij wie elke blootstelling aan prikkels opnieuw ziek maakt. [25 en 26] Voor hen zit er niets anders op dan het leven aan te passen en te hopen dat familie, vrienden en zorgverleners en beleidsmakers in de zorg zich in willen lezen in een klein boekje als dit.

Chronische overprikkeling

Zoals in hoofdstuk 1 beschreven werd, kan vermoeidheid een gevolg zijn van een hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO) maar kan ook bijdragen aan het (opnieuw) ontstaan van dat ziektebeeld. Daardoor kan vermoeidheid een factor zijn die kan bijdragen aan de vicieuze cirkel van chronische overprikkeling. De participanten van het pilotonderzoek bevestigden dat hun slaap ernstig verstoord wordt door zintuiglijke overprikkeling. Daarom is het nogmaals van belang om te benadrukken dat het beter is een chronische overprikkeling met ernstige uitputting te voorkomen dan te 'genezen'.

Het lichaam ervaart zintuiglijke overprikkeling als stress, als gevaar en gaat dan stresshormonen produceren. Zoals we zagen leidt dat eerst tot een (a) alarmfase (meestal vecht of vlucht fase genoemd). Daarna volgt (b) de weerstandsfase (gericht op het lang weerstand bieden als levenswijze; en tot slot (c) de uitputtingsfase. Dit is een gevaarlijke fase waardoor het in gaat grijpen in lichaamsprocessen.
Het bekendste stresshormoon cortisol kan bij blijvend verhoogde waardes in het bloed leiden tot:

- hart- en vaatklachten
- maag- en darmklachten

 Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

- slaapproblemen
- auto-immuun problemen
- vetstofwisseling problemen
- eiwitstofwisseling problemen
- osteoporose
- spierfuncties
- depressie
- burn-out
- angststoornissen

Cortisol remt de aanmaak van T-helpercellen en macrofagen. Die spelen een belangrijke rol in het immuunsysteem om tegen virussen en bacteriën te vechten. Door de vermindering van T-helper cellen kan de aanmaak van antistoffen geremd worden en de persoon ziek worden. Cortisol is in veel opzichten ook een tegenhanger (antagonist) voor insuline. Dat kan consequenties hebben voor de bloedsuikerspiegel. [22,23,24]

Trillen (meestal onzichtbaar); het gevoel onder stroom te staan

Wellicht onbekend is dat mensen met hersenletsel uitputtende onderhuidse trillingen kunnen ervaren. Deze trillingen zijn meestal niet zichtbaar voor anderen. Het kan in een extreme uitputting wel leiden tot een klapperen van de armen, benen en kaken. De onzichtbare trillingen worden ervaren alsof er ergens in het lichaam iets beeft, rusteloos maakt en spierzwakte geeft. Soms is alleen aan de handen een beven te zien. Anderen beschrijven die onzichtbare trillingen als uiterst vermoeiend en alsof een machine trillingen veroorzaakt buiten het lichaam, die ervaren worden in het lichaam.

Citaat: Ik word misselijk en ga spugen en mijn hele lijf trilt en klappert en het is net of er een stoomwals door mij heen gaat. Het is net alsof er allemaal mieren onder mijn huid lopen.

Hoe uitgeputter, hoe zichtbaarder de bevingen en trillingen kunnen zijn tot ze langzamerhand weer uitdoven. We horen regelmatig terug in onze Facebookgroepen, dat de trillingen aanvankelijk begonnen in de nanacht bij de eerste nog onbewuste beweging. [26] Normaliter functioneert de pons in de hersenstam als ‘aan- en uitknop’ van het lichaam. Zo kan iemand in slaap vallen of wakker worden. Ook bij slaapverlamming (de toestand tussen droom en waak waarbij men niet kan praten of kan bewegen) speelt de pons een rol. Of deze trillingen met de pons te maken hebben is niet bekend. De hersenstam is wel in beeld bij tremoren. Uiterlijke trillingen, fasciculatie-achtige, rillende, schokkerige, tonisch-clonische en onderbroken schuddende bewegingen werden beschreven bij hersenstamletsel. [13] Zoals gezegd maakt de pons deel uit van de hersenstam.

Als mensen slapeloosheid hebben als fysieke uiting van overprikkeling kan het slaaptekort chronisch weken, maanden tot jaren aanhouden. De onzichtbare, maar uitputtende trillingen in het lichaam kunnen even lang aanhouden tot ze (soms na jaren) weer uitdoven.

Er zijn enkele studies gedaan naar trillingen (tremoren) bij het ontberen van slaap (slaapdeprivatie). Daarin werd geconcludeerd dat een trillingen het gevolg kunnen zijn van langdurig slaapgebrek. [15] Een studie onder soldaten heeft de fysieke trillingen gemeten na het ontberen van slaap en onder omstandigheden van toenemende vermoeidheid. Tomczak stelt dat de gelijktijdige invloed van vermoeidheid en slaapgebrek dit effect van tremoren kan versterken. [16]

Er is een gratis app te downloaden, de zogenoemde iSeismometer (iPhone) of Seismograph (Android). Deze maakt gebruik van de interne accelerometer van de smartphone, waardoor op eenvoudige wijze de tremorfrequentie van een arm of been kan worden bepaald. [17] Zo kan iemand

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

het verhaal onderbouwen naar een arts en kan de arts op basis van de tremorfrequentie andere ziektebeelden uitsluiten.

Meer onderzoek naar deze trillingen bij uitputting bij NAH zou wenselijk zijn.

Bij aanhoudende slapeloosheid of uitputting is het noodzakelijk om een centrale apneu (CSAS) uit te sluiten. Dat zijn adempauzes tijdens de slaap, veroorzaakt doordat het gedeelte in de hersenen dat de ademhaling regelt, de longen onvoldoende aanstuurt. Meestal gaan deze centrale apneus gepaard zonder snurken of hijgen. Deze ademstops kunnen een verlaging van het zuurstofgehalte geven en een te hoog koolzuurgasgehalte in het bloed. De persoon die daaraan lijdt zal grote moeite hebben in slaap te vallen, frequent wakker worden en nog meer moeite met slapen hebben.


We kunnen niet genoeg benadrukken dat veel mensen van nature doorzetters zijn. Zij die dit doorzetten, -tandje bijzetten- voor het hersenletsel al als levensstrategie hadden, kunnen ver over de eigen grenzen gaan, verder dan goed voor die persoon is. Die persoon kan, vaak achteraf, de overprikkeling dieper voelen dan op het moment zelf. Zij kunnen zelfs een op het oog ‘gezonde blos’ hebben en er niet ziek uitzien.


Bij aanhoudende slapeloosheid of uitputting is het noodzakelijk om een centrale apneu (CSAS) uit te sluiten middels slaaponderzoek waarbij ook eventueel het koolzuurgas gemeten wordt.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 6. Algemene uitlokkende factoren en voorbeelden welke prikkels ziek kunnen maken, met tips

In de praktijk blijkt dat mensen die lijden aan zintuiglijke overprikkeling niet voor elk zintuig zo gevoelig zijn. Niet iedereen wordt ook fysiek ziek.

1) Overprikkeling door geluid (auditieve overprikkeling)

Achtergrondgeluiden in het algemeen, maar met name spraak verstaan in rumoer, zijn de grote factoren bij het doen ontstaan van auditieve overprikkeling. Daardoor neemt de auditieve belastbaarheid af. Zodra iemand spraak moet verstaan en begrijpen, zijn er verschillende neurale netwerken actief. Geluiden verstaan en begrijpen is een zeer complex geheel in het brein. Goed verstaan wat er gehoord wordt vereist een goede denksnelheid en verwerkingssnelheid van wat de spreker zegt. Dat heet de informatieverwerkingssnelheid.

Meerdere onderzoeken toonden aan dat mensen met hersenletsel erg moe worden van het luisteren naar spraak bij achtergrondgeluid. [12, 18, 19] Ons onderzoek toonde naast de vermoeidheid de andere benoemde fysieke en cognitieve klachten. [12]

Uit een onderzoek aan de VU Amsterdam weten we dat de pupil groter wordt (dilatatie) bij mensen met hersenletsel tijdens het luisteren naar spraak bij achtergrondgeluid. De deelnemers aan dit onderzoek met hersenletsel hadden geen gehoorproblemen. Officieel heet het dat zij ‘dezelfde drempelscores voor audiogrammen en tekstontvangst hadden met zuivere tonen als de luisteraars zonder hersenletsel, maar hun drempels voor spraakontvangst waren aanzienlijk lager’. ‘Zij vertoonden ook grote luisterinspanning die zich uitte in vermoeidheid’. (Koelewijn et al., 2018).[18]

Voorbeeld van achtergrondgeluiden
Wat kunnen die achtergrondgeluiden zoal zijn? Machinale geluiden, denk aan huishoudelijke apparatuur als stofzuigers, koelkasten die aanslaan, waterkokers, koffiezetmachines, afzuigapparatuur, wasmachines en drogers. Maar denk ook aan machinale geluiden die buiten of elders in huis hoorbaar zijn als klusmachines en machinaal groenonderhoud, bladblazers, grasmaaiers etc. Verkeersgeluid van brommers, auto's, bus en tram, overvliegende helikopters, drones en vliegtuigen. Maar ook (bijna) niet hoorbaar geluid dat wel als trilling kan worden waargenomen zoals van windmolens en verwarmingsketels. Elk ritmisch, druppelend of tikkend geluid, (denk aan een klok of typegeluid, het roeren van een lepeltje in een beker of glas, tikken met de ring tegen een voorwerp etc.) kan als oneindig herhalende individuele geluiden waargenomen worden. Menselijke geluiden als stemmen, druk spelende of gillende kinderen of burengeluiden worden vaak als té veel ervaren.


Elke luchtdrukverhoging die het trommelvlies waarneemt in het oor, kan als losse prikkel waargenomen worden bij mensen zintuiglijke prikkelgevoeligheid.

Auditieve overprikkeling versus hyperacusis

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Auditieve ‘overprikkeling’, lees verminderde auditieve belastbaarheid, is niet hetzelfde als hyperacusis. Beiden worden geschaard onder 'geluidgevoeligheid.

- Bij hyperacusis is het dynamisch bereik van het gehoor afgenomen, oren kunnen zich niet aanpassen aan geluidsterktewisselingen. Geluiden worden als te luid, scherp of pijnlijk ervaren. De geluidstolerantiegrens is gezakt. Hyperacusis is te meten door een UCL of ULL test; uncomfortable loudness test. Bij die grens wordt geluid onverdraaglijk. Het is leven met een innerlijke volumeknop die te luid staat afgesteld.

- Overprikkeling door geluid betekent dat mensen geluiden niet goed kunnen scheiden, achtergrondgeluid dringt zich gelijk op als voorgrondgeluid, maar mensen hebben niet per definitie hinder van volume. Bij de UCL test (uncomfortable loudness test) blijken mensen met alleen auditieve overprikkeling geen afwijkende score te hebben. De geluidstolerantiegrens is niet gezakt.

Uit het bevragen van de mensen uit de Facebookgroep 'Overprikkeling bij hersenletsel' blijkt dat de hyperacusis vaak samen voorkomt met auditieve overprikkeling maar er zijn bijna net zoveel mensen met alléén auditieve overprikkeling zonder hyperacusis.[26] Meer info over de verschillen tussen hyperacusis en auditieve overprikkeling is te lezen op https://www.hersenletsel-uitleg.nl/gevolgen/niet-zichtbare-gevolgen/horen-zien-temperatuur-ruiken-proeven/hyperacusis



Tips voor geluidoverprikkeling thuis

- Zorg dat zo min mogelijk achtergrondgeluiden hoorbaar zijn (ook van naastgelegen gangen, ruimtes en wegen).
- Zorg dat mensen niet door elkaar heen spreken waardoor achtergrondgeluid ontstaat. Hou het gesprek centraal in gezelschap. Eén persoon krijgt de verantwoordelijkheid om de persoon, met hersenletsel en gevoeligheid voor zintuiglijke overprikkeling, in de gaten te houden en in te grijpen als er door elkaar heen gepraat wordt, door eenvoudig de hand op te steken en iedereen er weer op te attenderen dat het gesprek centraal blijft en dat niemand even een onderonsje doet.
- Besef dat het roeren met een lepeltje in een koffiekopje of theeglas of het plaatsen van servies op servies (afwas) teveel kan zijn. Eén prikkel kan iemand al hoofdpijn geven of ergere fysieke klachten.
- Zet zoveel mogelijk de machinale geluiden uit: Waterkoker, koffiemachine, (koffie en thee kan klaar staan in thermoskannen), radio, muziek en televisie uit.

2) Overprikkeling door het zien (visuele overprikkeling)

Door het hersenletsel kan er iets mis gaan met de verwerking van visuele informatie in het brein. Er hoeft niet iets aan de hand te zijn met de ogen. Er kunnen veel factoren zijn waardoor de visuele belastbaarheid is afgenomen door het hersenletsel. Bij een verminderde visuele belastbaarheid treedt er sneller visuele overprikkeling op. Voorbeelden van visuele overprikkeling: Het zien van onderbroken licht of afwisselend licht en donker. Denk aan het zien van knipperlichten of het zien van flakkerend kaarslicht. Elke keer dat een lampje aan gaat in een knipperlicht kan dat als een losse visuele prikkel waargenomen worden. Tot de maat vol is.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Ook het stroboscopisch effect is berucht: dat kan optreden bij het passeren van bomen waarachter de zon schijnt, of het effect dat de verlichting in een tunnel geeft, waar elke lamp die je passeert één aparte lichtprikkel is en tezamen een ziekmakend effect kan hebben. Denk ook aan het zien van slagschaduwen van de draaiende wieken van windmolens.

Hoog contrast tussen het zien van licht en donker tegelijk, zoals bij een beeldscherm, of een schelle lamp die een deel van de ruimte fel belicht kan visuele overprikkeling veroorzaken. Bij vermoeidheid of al een bestaand toestandsbeeld van overprikkeling kan licht feller ervaren worden. Een bekend voorbeeld is dat de kerstverlichting als feller ervaren wordt als iemand door de decemberdrukte veel prikkels heeft gehad. Felle lampen zoals die gebruikt worden bij medische en tandheelkundige onderzoeken en ingrepen, zijn zeer bekende uitlokkende factoren voor visuele overprikkeling.
Het zien van drukke patronen en /of felle kleuren kunnen ook visueel uitlokkende factoren zijn.

Crowding
Crowding is het fenomeen waarbij iemand visuele prikkels die dicht bij elkaar zijn, niet meer afzonderlijk kan waarnemen door een beperking in het selectieve aandacht systeem. Als er veel visuele informatie tegelijk op iemand afkomt, (simultaanperceptie) is het hinderlijk om de juiste informatie te selecteren voor de hersenen.

Iemand kan dan letterlijk door de bomen het bos niet meer zien. Voorbeelden hiervan zijn stukken tekst zonder witregels, waarbij de regels te dicht op elkaar staan. De letters en woorden kunnen dan niet meer gelezen worden. Het zien van mensen in een groep verhindert het zien van en herkennen van individuen in een groep.

Ook geldt dat, als er veel details zichtbaar zijn, het geheel niet meer waargenomen kan worden. Het zien van drukke patronen verhindert het kunnen zien van het geheel. Elk detail kan als een losse prikkel waargenomen worden. Net als bij het ritmische geluid dat afzonderlijk als herhalende losse auditieve prikkel wordt waargenomen, geldt dat ook bij veel details zien. Iemand ziet bijvoorbeeld dan geen bloem maar alleen de honderden zaaddozen. Zie afbeelding 3:





Tips voor visuele overprikkeling

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

- Vermijd lichtschitteringen en fel licht. Flakkerende kaarsjes zijn een sterke visuele prikkel.
- Vermijd dat iemand met hersenletsel en zintuiglijke overgevoeligheid en/of klachten tegen het licht in moet kijken. Vermijd dat iemand naar het raam moet kijken waar bewegend verkeer voorbijkomt of wanneer de herfstblaadjes, sneeuwvlokken, hagelstenen en regeldruppels te zien zijn.
- Bewegingen zien zijn ook visuele prikkels, wees bewust dat je minder heen en weer loopt en probeer niet met je handen te bewegen terwijl je praat.
- Patronen en kleuren zien zijn visuele prikkels, draag zelf rustige kleding, vermijd stippels, strepen en andere drukke patronen.
- Het zien van mensen in een groep kan teveel indrukken opleveren.
- Als je tekst aanbiedt, zorg dan voor voldoende witregels; blanco stukken in de tekst.
- Stel de beeldschermen in op minder fel licht, minder kleur (soms zijn grijstinten prettig).

Het zien van losse details in plaats van het geheel, en het horen van elke losse geluidsprikkel bij ritmisch herhalende geluiden kan iemand letterlijk ziek maken.



3) Overprikkeling door geur- en smaak (olfactorische- en gustatieve overprikkeling)

Geur en smaak horen bij elkaar. Ruiken en subtiele smaken proeven gebeurt via zenuwcellen in de neus, die verbonden zijn met de hersenen. De tong kan slechts grof onderscheid maken tussen zout, zoet, bitter en zuur.
Geuroverprikkeling is een minder veel voorkomende vorm van overprikkeling dan de auditieve en visuele overprikkeling bij mensen met alleen hersenletsel.
Er blijken niet veel mensen met hersenletsel te zijn die hinder hebben van versterkte smaak, het voelen van textuur van het eten in de mond of smaakoverprikkeling. Houd voor ogen dat als iemand meerdere aandoeningen/kenmerken heeft naast het hersenletsel zoals ontwikkelingsstoornissen of persoonlijkheidskenmerken dat geur-en smaakoverprikkeling dan vaker voor kunnen komen.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©



Tips voor geur- en smaakoverprikkeling

Specifieke geuren kunnen als te sterk ervaren worden:

- parfum en aftershave
- bloemen op vaas
- etenswaren
- schoonmaakmiddelen
- lichaamsgeuren
- geuren in de natuur
- geuren op straat
- inventariseer welke specerijen, smaken of texturen vermeden moeten worden.

4) Overprikkeling door tast en aanraking (tactiele overprikkeling)

Tactiele overprikkeling komt in veel mindere mate voor dan auditieve of visuele overprikkeling bij mensen met alleen hersenletsel. Dat kan anders liggen als deze persoon nog andere aandoeningen kent naast het hersenletsel. Aangeraakt worden wordt wel genoemd als bron van overprikkeling en dat kan versterkt worden door pijn, lichamelijk ongemak, vermoeidheid of uitputting. Dit kunnen zowel aanrakingen zijn bij verzorging, behandeling als wel seksuele of speelse aanrakingen of aangestoten worden. Vaak wordt gemeld dat mensen hinder kunnen hebben van voelbare trillingen. Minder vaak wordt gemeld dat iemand overprikkeld kan raken door jeuk. [25]



Tips voor tactiele overprikkeling

- Observeer en bevraag of iemand hinder heeft van aanrakingen. Let op de gezichtsuitdrukking en terugtrekken van een hand, arm, schouder en andere lichaamsdelen.
- Bij hinder, minimaliseer dan de momenten van aanraking. Doe alleen de noodzakelijke zorg.

5) Overprikkeling door temperaturen (thermoceptie)

Uit onderzoek blijkt dat temperaturen boven de 25 graden Celsius een reden zijn van niet lekker worden en kan leiden tot zintuiglijke overprikkeling. [12] Dat kan ook al bij sommigen gebeuren bij het nemen van een warme douche. Uit eerder bevragen van de Facebookgroep 'Overprikkeling bij hersenletsel' van Hersenletsel-uitleg blijkt dat mensen niet goed meer kunnen denken bij warm weer. Dat kan grote consequenties hebben op het werk, in het verkeer en bij het functioneren thuis. Vorst en koud weer en factoren als stormweer en harde wind kunnen ook invloed hebben op het denken en functioneren. Niet iedereen heeft hinder van temperatuur. Ga na of de persoon in kwestie hier speciaal gevoelig voor is.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©



Tips bij overprikkeling door temperatuur

- Temperatuur niet te hoog of te laag.
- Vermijd direct zonlicht, hitte en kou.
- Zorg voor een thermostatische (douche)kraan waarbij de thermostaat is ingesteld op aangename warmte.
- Zorg ervoor dat er maatregelen genomen zijn voor de hitte van de zomer toe kan slaan. Denk aan (stille) airconditioning, (stille) ventilatoren, raambekleding, zonneschermen en screens, hittewerend raamfolie, maar zorg ook voor koelproducten op het lichaam: koelvesten, koeldoeken, koelpetten en/of koelpolsbanden.
- Realiseer je dat bij stormweer iemand met hersenletsel van slag kan zijn of overprikkeld kan raken. Zorg dat de geluiden van wind of hagel zoveel mogelijk vermeden moeten worden, door het gebruik van hulpmiddelen of door ramen, ventilatieroosters dicht te doen of de persoon in een andere ruimte brengen waar geluiden minder hoorbaar zijn.

6) Overprikkeling door pijn (nociceptieve overprikkeling)

Als speciale cellen, de nociceptoren, in het lichaam worden geprikkeld, geven de hersenen een signaal dat er pijn is van huid, spier, organen of bot. Pijn kan zo op de voorgrond staan dat bij mensen met hersenletsel de maat van overprikkeling eerder vol is, en er geen cognitieve of zintuiglijke prikkel meer bij kan.



Tips voor pijnoverprikkeling

- Observeer en bevraag of iemand hinder heeft van pijn of lichamelijk ongemak.
- Houd zo veel mogelijk pijnvrij en comfortabel

7) Overprikkeling door positiezin/houdingszin en evenwicht zintuig (proprioceptieve- en vestibulaire overprikkeling)

Het evenwichtszintuig en houding/positiezintuig hebben veel invloed op elkaar. Het voortbewogen worden in een vervoersmiddel, boot, ziekenhuisbed of rolstoel is een genoemde uitlokkende factor. [25]
Niet iedereen heeft hinder van voortbewogen worden, maar bij een uitputting kan het alsnog optreden.

Bekend is dat de gehoorsteentjes (otolieten) in het oor verschoven kunnen zijn bij een traumatisch hoofdletsel, waardoor de zenuw bij voortduring geprikkeld wordt. Daardoor zijn de mensen die dit betreft snel duizelig en hebben zij het gevoel dat de wereld beweegt zodra het hoofd bewogen wordt. De persoon in kwestie kan zelfs schuddende of trillende beelden zien, als het hoofd of de ogen maar een beetje of zelfs helemaal niet bewogen worden.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

De ogen zijn belangrijk bij het bewaren van het evenwicht. De bewegingen van het hoofd worden door de vestibulo-oculair reflex gecompenseerd. Echter als iemand bijvoorbeeld in het ziekenhuis voortbewogen wordt in een bed en de ogen gesloten heeft kan dat een overprikkelend effect hebben. Visuele overprikkeling kan de overprikkeling van de positiezin en evenwicht versterken en omgekeerd.



Tips bij positie- en evenwicht overprikkeling

- Gebruik bij voorkeur een route met de meest egale ondergrond
- Kies een route met weinig visuele prikkels
- Bij de juiste bandenspanning zijn er minder trillingen voelbaar. Echter sommige mensen ervaren trillingen bij harde banden
- Hoe meer geleidelijk de hulpverlener of naaste een rolstoel of bed voortduwt of een auto, duo fiets, boot bestuurt, hoe minder hinder en omgekeerd hoe schokkender, hoe hinderlijker.

8) Vermoeidheid kan bijdragen aan overprikkeling

Vermoeidheid kan een gevolg zijn van overprikkeling, maar kan ook bijdragen aan het ontstaan van overprikkeling als toestandsbeeld. Daardoor kan vermoeidheid zelfs een factor zijn die kan bijdragen aan de vicieuze cirkel van chronische overprikkeling.

Prikkels verwerken kost erg veel energie. Ook bij gezonde mensen, maar die hebben allereerst een goed werkend filter om niet relevante prikkels weg te filteren en zij herstellen in de regel na een nacht rust of na een uurtje ontspannen.

Uit onderzoek is gebleken dat meer energie verbruikt wordt in de hersenen van mensen met hersenletsel, dan in de hersenen van gezonde mensen met uitgebreidere neurale netwerken. [1]
Dit duidt op ‘een verhoogde cerebrale inspanning’ na hersenletsel. Anders gezegd: de hersenen werken harder na hersenletsel.
Veel mensen met hersenletsel zijn dan ook dagelijks moe. [2]. Als mensen daarnaast ook een vorm van overprikkeling kennen, maakt dat het leven extra moeilijk. Doordat de moeheid fluctueert, kan ook overprikkeling wisselen.

9) Chronische vermoeidheid als basisconditie kan bijdragen aan overprikkeling

Veel bepalend is de basisconditie. Als iemand moe is kan één zintuiglijke prikkel al teveel zijn, blijkt uit onderzoek. [12] Stel je voor dat de maat dan vol kan zijn bij één geluid, één beweging zien, één fel licht zien, één iemand horen die door een andere stem heen praat.

Zoals genoemd, worden er bij mensen met hersenletsel meer uitgebreide neurale circuits gebruikt tijdens een bepaalde mentale activiteit, in vergelijking met controlepersonen.[1]
Er zijn ook verschillende hersengebieden in verband gebracht met cognitieve vermoeidheid. [3] Deze hersengebieden vormen mogelijk een ‘vermoeidheidsnetwerk’.
Chronische vermoeidheid na traumatisch hersenletsel kan volgens recent onderzoek ook te maken hebben met het niet goed functioneren van de hypofyse. Dan is er een verminderde afgifte van het

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

groeihormoon (GH). Met MRI scans werd bij deze mensen gezien dat de hersenschors in de voorhoofdskwab dunner werd. Er werden veranderingen gezien in hersengebieden die in verband worden gebracht met de verwerking van tast, pijn en temperatuur.[4] .Volgens onderzoeker Pavlovic hoort vermoeidheid bij 'de neuropathologische, neurocognitieve en neurologische gevolgen van traumatisch hersenletsel.' [5]

De Wereld Gezondheid Organisatie (WHO) benoemt vermoeidheid bij hersenletsel in de diagnostische codes (ICD codes [6)] : Milde cognitieve stoornissen (F06.7), Neurasthenie (F48.0) en Posttraumatisch hersensyndroom (F07.2). Overigens wordt de term '*neurofatigue'* ook gebruikt voor vermoeidheid na hersenletsel / cognitieve vermoeidheid evenals neurasthenie in het Nederlands en Engels taalgebied.



Niet alleen speelt de basisvermoeidheid een rol bij het ontstaan van het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling, maar veranderde omstandigheden of een bijkomende ziekte of enig lichamelijk ongemak kunnen een doorslaggevende medebepalende factor zijn.



Naast de wisselende belastbaarheid van de persoon, zijn de niet te beïnvloeden omgevingsfactoren cruciaal: geluid en licht, weersomstandigheden, woonomgeving en de andere externe factoren.



Een hulpverlener of iemand uit de directe omgeving moet alert zijn, als iemand méér dan anders moe is, bijvoorbeeld door omstandigheden of ziekte. Dit omdat moeheid zeker kan bijdragen bij het ontwikkelen van een zintuiglijke overprikkeling.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 7 Persoonlijke uitlokkende factoren, voorbodes en reeds bekende hersteltijden vooraf inventariseren en afspraken maken

Dit hoofdstuk is bedoeld om samen met de persoon die zo prikkelgevoelig is, op een rustig moment, veel zaken te inventariseren. Noteer alles in een persoonlijk dossier of in een boekje voor nood, zodat de hulp overgedragen kan worden aan anderen, al dan niet voor een opname in een kliniek.

Inventariseren

- Voor welke uitlokkende factoren is deze persoon zo gevoelig?
- Welke afspraken kunnen we maken over mogelijke preventie?
- Welke signalen / voorbodes van een naderende overprikkeling of hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO) kan ik herkennen?
- Wat zijn de uitingsvormen van het ziektebeeld van deze persoon?
- Welke afspraken kunnen we maken over al dan niet hoe in te kunnen grijpen? Over al dan niet opname in een ziekenhuis?
- Wat is de gemiddelde hersteltijd van deze persoon?
- Kent deze persoon ook de erg lange hersteltijd van, weken, maanden of jaren bij een ernstige overprikkeling?

Hoewel het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO), onder de niet zichtbare gevolgen van hersenletsel valt, zijn er toch wel signalen op te merken die een goed observant waar kan nemen. (zie hoofdstuk 7)

Afspraken maken

Voorkomen is beter dan genezen. Met de inventarisatie kunnen ook afspraken gemaakt worden, hoe mensen in de directe omgeving en hulpverleners, zelf kunnen bijdragen aan het verminderen van prikkels, en om waar mogelijk, het ziek worden (h-ZZO) te kunnen voorkomen. Daarin komen ook afspraken aan bod in hoeverre de directe omgeving of hulpverlener mag ingrijpen wanneer die een dreigende overprikkeling waarnemen. Zij moeten weten wat de beste manier is om rust te brengen.

Er moeten afspraken gemaakt worden over al dan niet een medisch ingrijpen of ziekenhuisopname met het risico op verergeren van de h-ZZO, bij ernstige uitingsvormen zoals bewustzijnsstoornissen, epileptische insulten of krachtsverlies. Sommige ‘tijdelijke’ uitingsvormen van hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling kunnen lijken op een beroerte of TIA. Zie

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

afbeelding:



Er moeten afspraken gemaakt worden hoe de directe omstanders en hulpverleners dan de zaken mogen behartigen zoals het benadrukken van stille verpleging of alleen verplegen bij een opname. Ook moeten afspraken gemaakt worden hoe de persoon in kwestie het beste gediend kan worden in de herstelperiode. Wat is niet fijn, wat is prettig?

Er kunnen ook afspraken gemaakt worden dat het evalueren van de afspraken en interacties op een rustig moment besproken worden als de persoon zich dan daartoe in staat acht.

Een sterk vereenvoudigd hulpmiddel vergeleken bij de vragenlijst die wij bij het onderzoek gebruikten, kan toch enigszins vormen van overprikkeling in kaart brengen. Dat is het 'onderdeel overprikkeling' van de checklist NAH. (Volg de link).
Het kan niet dienen als diagnosticum. Er is namelijk geen specifieke hersenletseltest in opgenomen, noch staan er ziektelastvragen en differentiaalvragen in, om andere aandoeningen te checken of uit te sluiten. Het is wel een goed begin!

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 8. Compensatiestrategie: drie manieren om prikkels te reduceren

Drie manieren om prikkels te reduceren

1. Voorkomen, inclusief rust en pauze strategie en afzien van sociale interactie en/ óf afzien van behandeling
2. Reduceren verminderen met hulpmiddelen
3. Voorlichting geven aan anderen opdat zij hún prikkels verminderen.

1 Waar mogelijk voorkomen
Allereerst probeert iemand zintuiglijke overprikkeling te voorkomen. Dat zal niet geheel lukken. Veel factoren heb je niet in de hand en de persoon mist dan ook de controle over het weer, de woonomgeving, de gezinsomstandigheden, geluid en licht, en het zien van kleuren, patronen, bewegingen, knipperlichten, lichtflitsen of (bewegende) schaduwen in de maatschappij; in het openbare leven, in het verkeer en in de natuur. Het hele leven zit vol niet te beïnvloeden factoren en geluid, licht, lichteffecten, geur en bewegingen zijn niet of nauwelijks te vermijden.


In alles, werkelijk alles, zal de persoon elke keer een afweging moeten maken om iets wèl te ondernemen en ziek worden voor lief te nemen (met lange hersteltijd), of afzien van.

Voorkomen door niet mee te doen
De participatie is sterk belemmerd; de persoon met hersenletsel en (forse) prikkelgevoeligheid kan gewoon niet meer normaal meedoen aan de maatschappij, werkzaam leven, familie-, gezins-, vrienden-, club-, religieus- en culturele leven of gebruik maken van veel bestaande zorgvoorzieningen. Chronische overprikkeling betekent dat mensen nauwelijks nog herstellen tussentijds. Mensen nemen minder sociale contacten voor lief en vermijden uitjes die voor anderen deel uitmaken van de kwaliteit van leven; restaurant, terrasje, concert, museum, familiebijeenkomsten en vieringen. We kunnen zeggen dat de kwaliteit van leven daardoor sterk negatief beïnvloed kan worden.

De lange hersteltijd en een slechte batterij zijn medebepalend of iemand meedoet aan iets of niet
De rust- en pauze strategieën kunnen ingezet worden, maar de keuze om iets wèl te ondernemen of af te zien van, wordt ook bepaald door de hersteltijd van het ziek zijn en zeker hoe ziek men nog is van een eerdere overprikkeling. De rusttijd en hersteldagen die ingebouwd worden per week, zijn geen enkele garantie dat ‘de batterij weer oplaadt’. De ‘batterij’ kan kapot zijn gegaan met het hersenletsel of door de vicieuze cirkel van overbelasting en overprikkeling. Iemand kan met enige moeite of op pure wilskracht de ene dag wèl iets doen, maar de volgende dag moet diegene er voor boeten. De batterij is leeg getrokken.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Als iemand met een dag herstellen zou van de ziektelast van overprikkeling als toestandsbeeld, kan een herstel-dag zinvol zijn, voordat een nieuwe activiteit wordt ondernomen. Echter, mensen die dagen hersteltijd nodig hebben, houden minder 'weektijd' over. Mensen die weken, maanden en jaren nodig hebben om te herstellen van een forse h-ZZO zijn sterk sociaal geïnvalideerd en komen structureel tijd tekort. Voor hen zit er niets anders op dan fors te snijden in sociale omgang. Dat betekent concreet minder vrienden of familie zien, afzien van verenigingen of andere deelname aan…


Onverwachte bezoekjes en telefoontjes kunnen de voorraad energie van de persoonlijke batterij ineens leegtrekken. Datzelfde effect heeft een onverwachte reparatie, ziekte of pechsituatie.

Situatieschets: Boodschappen doen

De boodschappen in huis zien te halen, kan een helse opgave worden omdat winkels een bombardement aan prikkels geven. Thuis laten bezorgen is soms al onmogelijk vanwege de visuele obstakels van de webwinkels die meteen visuele overprikkeling kunnen geven. Vooropgesteld dat iemand in staat is een compleet boodschappenbriefje te kunnen opstellen.

Thuis laten bezorgen is ook niet altijd een optie als je van minder geld moet rondkomen. Mensen die steevast van te weinig geld moeten rondkomen lopen nog meer kans op forse overprikkelingen.

Bedenk alleen maar het feit dat iemand op koopjes moet jagen: veel prikkelrijke folders moeten doorkijken, dan naar verschillende winkels. Het één is goedkoop hier en het ander juist daar. Dwars door het prikkelrijke verkeer, of naar markten waar kooplui schreeuwen en alle andere geluiden, kleuren en patronen, geuren, en lichten iemand helemaal ziek kunnen maken. Iemand met te weinig inkomen zal eerder voor de fiets moeten kiezen. Bekend is dat een auto nog iets afschermt voor verkeersgeluid, maar op de fiets val je ten prooi aan prikkels. Dan moet je ook je balans nog kunnen houden, een uiterste opgave.

Geen langdurig medisch of tandheelkundig traject

'Niet mee doen' wordt zelfs toegepast in het niet laten behandelen van een medische of tandheelkundige aandoening. Uit het onderzoek bleek dat zeer veel mensen zich niet laten doorverwijzen naar een medisch specialist of afzien van een diagnostisch en behandeltraject.[12]

Dat kan komen doordat ze te moe zijn en langdurige hersteltijd bleken te hebben van de prikkels van een enkel bezoek aan de polikliniek. Als er voor een diagnose of behandeling een serie polikliniekbezoeken of opnames, met nóg meer prikkels nodig is, zien veel mensen daar van af. Dat kan enorme gezondheidsgevolgen met zich meebrengen.
Ook zien mensen af van langdurige tandheelkundige trajecten. Ook al zou dat voor het gebit het behoud betekenen, mensen zien van het zetten van een brug of kroon af, omdat de lampen bij de tandarts zo ziekmakend schel zijn en het geluid van de boor niet te verdragen is. Dat betekent dat mensen óf veel meer in moeten zetten op preventief onderhoud met waterflossen, flossen en

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

mondhygiënist, óf een slechter gebit voor lief moeten nemen.

2 Zintuiglijke overprikkeling willen verminderen met hulpmiddelen
Iemand zal met hulpmiddelen de zintuiglijke overprikkeling proberen te verminderen. Een zonnebril opzetten of oordopjes in doen, kan bij bepaalde mensen een tijdelijke verlichting geven of kleine verzwakking van de overbelasting opleveren. Maar het is belangrijk om te beseffen dat het geen oplossing is. Bij een zonnebril zie je nog de knipperlichten en bij oordoppen hoor je nog steeds stemmen en achtergrondgeluiden.

Een oordopje dempt ongeveer de helft van een normaal gespreksgeluid maar dan resteert nog steeds de andere helft. Ook die geluiden die een oordop niet kan stoppen kunnen ziekmakend zijn.

Bij noise cancelling koptelefoons wordt alleen het te voorspellen geluid gedempt door op tijd een antigeluidsgolfje te produceren. Geluids- en anti-geluidsgolven gaan niet altijd mooi synchroon. In de praktijk betekent dat machinale geluiden en een deel van geroezemoes gedempt kunnen worden. Stemgeluiden blijven er doorheen hoorbaar en kunnen ziek maken. Je gesprekspartner kan je niet goed meer volgen, de inspanning die dat vergt is groot. Het anti-geluid kan ervaren worden als een drukgolfje in het oor. Sommige mensen kunnen daar niet tegen en dat werkt bij sommigen juist het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO)in de hand.


Vraag na of observeer of iemand hinder heeft van de drukgolfjes bij anti-geluid en / of iemand een ontsteking /irritatie krijgt van de gehoorgang bij het gebruik van oordoppen.


Een hulpmiddel zal alleen ingezet moeten worden op die momenten dat iemand verwacht dat de auditieve of visuele overbelasting teveel is. Iemand die permanent deze hulpmiddelen gebruikt, verlaagt de drempelgevoeligheid van de zintuigen te veel.

3 Zintuiglijke overprikkeling voor willen zijn met voorlichting geven aan anderen
Met voorlichting en informatie aan de directe omstanders en hulpverleners zal iemand ook de h-ZZO proberen te voorkomen. Dat kan door de omgeving of zorgpersoneel wel eens geïnterpreteerd worden als teveel om rekening mee te houden; als een handleiding die te moeilijk is. Wie de ernst van de ziekteklachten eenmaal gezien heeft kan zich beter voorstellen dat voorzorgsmaatregelen nodig zijn.

Situatieschets: ziekenhuisbezoek en opname

De moderne ziekenhuizen zijn vaak ingericht om een ‘aangename sfeer’ op te roepen om het de kille, enge ziekenhuissfeer van vroeger te doen vergeten. Opvallende kunst aan de muur, speelse, drukke vloerpatronen, spotlights, lichtkoepels, open restaurants, winkeltjes en een piano in de hal. Voor de mens met visuele prikkelgevoeligheid is dat een bombardement aan visuele prikkels. Er valt zoveel te zien wat zich aan je opdringt, en als je je ogen dichtdoet kan

 Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

je niet meer zien waar je naar toe moet of word je duizelig als je in een rolstoel voortbewogen wordt. Maar voor diegene die geluidgevoelig is, is de entree en grote hal van het ziekenhuis al een ruimte waar ze niet zonder hinder of erger door kunnen komen.
De geluiden overspoelen de persoon met prikkelgevoeligheid en kunnen versterkt ervaren worden. Bij de meeste mensen met hersenletsel is er een combinatie van visuele en auditieve prikkelgevoeligheid.
De persoon kan al fysiek en cognitief ziek worden nog voor diegene de polikliniek of opnamebalie of persoon die diegene wilde bezoeken in het ziekenhuis, bereikt heeft.



Tijdens een opname is er zoveel te horen aan stemmen, ganggeluiden, zaalgenoten, bezoekers, verplegend en medisch personeel, schoonmaakpersoneel en telefonerende, roepende of pratende mensen los van de geluiden die uit de beeldschermen komen die boven ieders bed hangen. De vaak niet geveerde wielen van medicijnkarren en verbandkar, voedingskarren, de laptopkar voor de zaalronde, rollende infuusstandaarden kunnen zo'n hinder geven. De klossende schoenen of zorgklompen maken dat elke voetstap als een nieuwe prikkel hoorbaar is. De apparatuur piept, zoemt, zoeft, bromt waardoor elke piep weer dat als een nieuwe prikkel ervaren kan worden die in de 'maatbeker' valt tot de spreekwoordelijke druppel die de emmer doet overlopen.
De verlichting van zaal, onderzoeksruimte, behandelkamer, OK, spreekkamer, gangen en liften zijn vaak te schel voor de persoon met visuele onbelastbaarheid.

Tips bij verminderde auditieve belastbaarheid: Minimaliseer alle auditieve prikkels, denk aan achtergrondgeluid van gangen en ruimtes, niet-geveerde wielen van karren, bliepende, zoemende, tikkende geluiden van apparatuur, zacht schoeisel geen tikkende hakken, vermijd door elkaar pratende mensen.
Observeer steeds de persoon met hersenletsel op tekenen van overprikkeling. Ruimte vragen/ aanbieden waar geen achtergrondgeluiden te horen zijn. Mobiele telefoons op trilstand. Geluiden van apparatuur zo zacht mogelijk zetten of uit. Oordoppen, oorkappen of noise cancelling koptelefoons aanbieden. Ook tijdens ingrepen onder narcose en op de

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

verkoeverkamer of Intensive Care. Let op irritatie gehoorgang bij oordoppen en hinder van drukgolfjes bij anti noise als de persoon dit moeilijk kan aangeven.

Er is tijdens een opname helaas ook teveel te zien, veel te veel voor iemand die door het hersenletsel minder belastbaar is voor visuele prikkels. Bewegingen zien (denk aan de boom met de blaadjes voor het raam, personeel dat met de handen 'praat' e.d.) felle verlichting, veelheid van spullen zien.

Tips bij verminderde visuele belastbaarheid: Vraag of bied aan: visueel rustige ruimtes qua licht, en complexe visuele info als patronen, kleuren vermijden. Denk ook aan vloeren, meubilair, kunst aan de muur of veelheid van voorwerpen zien, kleding van zorgverlener, niet met handen praten, zien van bewegingen voorkomen. Observeer of iemand de handbewegingen volgt, vermijd dan bewegingen zien zoals het spreken met de handen. Observeer of iemand wegkijkt van- of de ogen afdekt en wat daar de reden van is. Oogbedekking of zonnebril aanbieden als groot licht noodzakelijk is voor een onderzoek of behandeling.

Overprikkeling van de overige zintuigen zal ook in een ziekenhuis meer op kunnen spelen dan thuis. Pijn, lichamelijk ongemak, aanrakingen, geuren, houdingszin (denk aan het voortbewogen worden met brancard, rijdend bed of een rolstoel)

Tips bij verminderde overige zintuiglijke belasting:
Pijn en lichamelijke ongemakken zo veel mogelijk wegnemen. Niet te warme, niet te koude ruimtes en douches aanbieden. Geuroverprikkeling voorkomen door minimaliseren of vermijden van etensgeuren, parfums, after-shaves, lichaamsgeuren, schoonmaakmiddelen, bloemen op vaas. Het voortbewegen van brancard, bed of rolstoel dient rustig gedaan te worden.

Tips om cognitieve overprikkeling te voorkomen:
Geen informatie kort maar krachtig; zonder omhaal van woorden en eenduidig voor uitleg. Wees empathisch in gezichtsuitdrukkingen en rustig stemgeluid. Vraag of je spreektempo goed is of dat het iets langzamer of sneller mag.



Probeer je voor te stellen dat jij zoveel last hebt van geluiden, licht en andere visuele prikkels, van geuren, aanrakingen en bewegingen zien en voelen. Door het inleven en visualiseren hoor je met andere oren en zie je met andere ogen.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 9. Van theorie naar praktijk. Verschillende casussen

Visualiseer en luister eens met andere oren!
Als we terdege beginnen te begrijpen wat het horen van achtergrondgeluid, en andere geluiden, het zien van licht, patronen, kleuren, beweging, schaduweffecten en dergelijke prikkels teweegbrengt aan fysieke ziektelast en cognitief niet kunnen functioneren, zullen we met andere ogen en oren kijken en luisteren naar mogelijke gevaarlijke prikkels.

In dit hoofdstuk worden een aantal casussen besproken om te illustreren waar mensen met zintuiglijke overprikkeling in hun dagelijks leven mee te maken hebben en welke levensvragen er kunnen spelen. Beeld je in dat je bijvoorbeeld 50 x meer of harder hoort, 50 x meer ziet, voelt, ruikt, enz.

Casus 1
Voorbeeld het bezoek aan de polikliniek
Zoals eerder besproken is een bezoek aan een polikliniek van een doorsnee ziekenhuis een uitdaging van de bovenste plank

Visualiseer vanaf de parkeergarage via de entreehal, gangen ren liften tot en met de wachtkamer en spreekkamer van de specialist op de polikliniek. Ga eerst eens in gedachten de auto parkeren. Hoeveel bewegende auto's, benen, rolstoelen heb je gezien voor je een plekje hebt gevonden voor de auto? Voor je in de hal komt heb je roltrappen en liften. In de lift stappen meerdere mensen mee naar binnen. Ze bewegen, praten en je voelt de lift bewegen. Welke geluiden heb je in gedachten gehoord?

We gaan door naar de hal. Wat gebeurt er nu met je? Hoor je een kakofonie? Zie je mensen in groepen? Zie je bewegingen? Zie je veel visuele aanwijzingen in de vorm van bordjes, richtingpijlen, strepen op de grond?
We weten dat mensen met overprikkeling door hersenletsel, die bordjes vaak niet meer kunnen lezen omdat het duizelt. De tekst komt dan niet meer binnen.

We gaan door naar de gang. Er hangt kleurrijke kunst in allerlei vormen en patronen om de kille ziekenhuissfeer van vroeger maar te doen vergeten. De vloerpatronen zijn druk en sterk aanwezig, evenals het speelse licht dat door lichtkoepels of het modern vormgegeven dak komt.

Dan naar de wachtkamer. Er spelen wat kinderen in een hoek met speelgoed dat rammelt en tikt, ze giechelen en rennen even voorlangs naar hun vader of moeder. Of ze schreeuwen even naar een ander kind. Er hangt ook hier kunst aan de muur met vrolijke felle kleuren en dat wordt fel belicht met spotjes. Overal is het licht fel, het ziekenhuis moet immers goed verlicht zijn. De stoelen en vloerbedekking hebben ook specifieke vrolijke kleuren. De mensen die in de wachtkamer zitten praten weliswaar gedempt met elkaar maar is dat achtergrondgeluid? Je moet wat zeggen tegen de baliemedewerkster maar… en dan daarna gaat de deur van de spreekkamer van de specialist open.

Noem eens op wat jij denkt dat er gebeurd kan zijn bij de persoon die aan overprikkeling door hersenletsel lijdt? Kan de persoon nog een goed gesprek houden met de specialist? Maakt hij of zij een rustige indruk? Hoe beweegt die persoon zich? Wat voor indruk wekt deze persoon bij de specialist?

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Theorie: Iemand kan rusteloos worden, nerveuzer, emotioneler, niet meer goed denken, niet meer goed lopen, gaat zwalkend lopen en kan misselijk worden en zware hoofdpijn krijgen. De persoon zoekt haperend naar woorden. Dat is tegengesteld aan hoe deze persoon normaal gesproken functioneert als hij of zij niet overprikkeld is. Wat voor indruk kan deze persoon op de specialist maken, die de persoon nog niet kent?

We doen er een realistisch schepje bovenop: Bij de parkeerplaats merkt de persoon al toenemende overprikkeling en merkt dat hij of zij het liefst de ogen sluit voor de visuele prikkels. Zoekt in eerste instantie een arm voor stevigheid tijdens het lopen, maar bij de hal valt alle kracht uit de beenspieren. Daar staan leenrolstoelen waar je een euromunt in moet doen. Het besluit wordt genomen om een leenrolstoel te pakken voor de laatste gangen en meters. De persoon probeert de ogen te sluiten voor de kleuren en patronen van de vloeren, kunstwerken en lichtval en merkt een misselijkheid opkomen. Het geluid dat van overal lijkt te komen, overweldigt en de persoon merkt dat de emoties onrustig worden. Het denken stopt.

Eenmaal bij de arts binnen ziet de arts iemand die normaal zou moeten kunnen lopen in een rolstoel. Als de persoon uit de rolstoel stapt en naar de gewone stoel probeert te stappen, zwalkt deze persoon. Er lopen tranen over de wangen en de persoon oogt rusteloos en komt niet uit de woorden.

Als de arts niets weet van de achtergrond zal er toch een gedachte op kunnen komen dat deze persoon wat klachten aandikt, want nergens in het dossier staat vermeld dat deze patiënt niet kon lopen of een rolstoel nodig heeft. Begin je te begrijpen hoe een beeld gevormd wordt? Zou je het prettig vinden dat dit beeld op jou geplakt wordt? Begrijp je dat als de arts jou alleen in redelijk overprikkelde staat kent, hij niet weet wie je bent als je thuis alleen en in rust bent?

Casus 2

Voorbeeld telefoneren met de arts of instantie

In het tweede voorbeeld hoeft de persoon niet naar de polikliniek maar hoeft alleen de huisarts of een instantie te bellen vanaf thuis.
Er is een spannende situatie, anders dan normaal, immers anders hoef je de huisarts of een instantie niet te bellen. Je bereid je voor op het telefoontje, maar ineens komt er een ambulance langs of de buurman begint met boren of de buurhond jankt omdat hij alleen is. De groenonderhoudsploeg van de gemeente begint met bladblazen. Je krijgt niet gelijk de persoon die je wilt spreken of de assistente aan de lijn, maar je krijgt de melding dat er nog vier wachtenden in de rij zijn. Dan begint het wachtstandmuziekje. Wat gebeurt er volgens jou nu bij de persoon met overprikkeling door hersenletsel?

Casus 3

Voorbeeld de verpleeghuisopname

Op een gegeven moment bij het ouder worden in het leven of als thuis wonen door het hersenletsel of bijkomende ziekte niet meer verantwoord is, wordt er nagedacht over een verpleeghuis of woonvorm voor mensen met NAH.
De wens om in de eigen omgeving te blijven wonen waar het eigen netwerk is, is groot. Stel je in gedachten eens voor dat jij de persoon bent met hersenletsel en grote prikkelgevoeligheid. Zoek in jouw omgeving of wijde omgeving een verpleeghuis of NAH woonvorm die stil gelegen is. Want je weet dat je van geluiden ziek wordt. Niet in het centrum van de dorpse gezelligheid of waar veel winkels zijn, maar ook niet waar veel of zwaar doorgaand verkeer langskomt of waar kruispunten zijn, waar het verkeer stopt en weer ronkend optrekt. Waar hangjongeren overlast geven etc.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Zoek een huis waar de muren zo goed geïsoleerd zijn dat je de buren niet kunt horen roepen als die verward zijn of waar je het personeel op de gang niet kunt horen praten en lachen met elkaar. We maken de casus zwaarder. Je hebt afasie opgelopen bij het hersenletsel. Je wordt opgenomen en iedereen van het personeel komt zich om beurten voorstellen. De deur naar jouw appartement of kamer gaat vaak open waarna iemand binnenkomt, zich voorstelt en wat gaat doen of wat brengt of weer ophaalt. Ze noemen elke keer jouw naam. Dag meneer of mevrouw…. Ik ben Sharon en kom even de prullenbak legen of ik kom even de week-eetlijst brengen, ik kom even stofzuigen. Dag meneer of mevrouw …. Ik ben … en ik kom u even…enz. enz.

Je wordt naar de gemeenschappelijke huiskamer gebracht. De televisie staat aan voor een medebewoner die er in de rolstoel voorgezet is. De anderen hebben een gezellig muziekje opstaan en het personeel probeert mee te zingen en iemand aan het zingen te krijgen om de sfeer te verhogen. Er is een klein open keukentje waar iemand in potten en pannen roert. Er wordt gelachen en er wordt onderling gepraat. Er hangen kunstwerkjes aan de muur en alles wordt goed belicht met spotjes uit het systeemplafond. Iemand raakt je schouder aan en noemt je naam. Wat denk je dat er kan gebeuren bij iemand met hersenletsel en overprikkeling en waarom? Hoe uit diegene zich dan? En als je jezelf gevisualiseerd hebt, hoe kom je over?

Er is overigens ook nog een gemeenschappelijke eetzaal waar in kleine groepen aan tafel gegaan wordt. De servieskar rijdt rammelend en op niet-geveerde harde wielen voorbij en bestek en servies wordt neergezet. Glazen rinkelen, lepeltjes worden in kopjes geroerd. Er wordt gepraat, gelachen en alles is goed belicht.

De volgende dag word je naar de fysiotherapieruimte gebracht waar je drie andere medebewoners aan het oefenen ziet. Ze praten, ze lachen en ze maken beste bewegingen om goed te oefenen. De ruimte is professioneel belicht. De fysiotherapeut wil kennis met je maken. Wat gebeurt er? Hoe kom je over?

Besef dat je niet kunt praten door de afasie.

Casus 4
Voorbeeld het vakantiepark

In dit voorbeeld zoekt de persoon in kwestie met hersenletsel en prikkelgevoeligheid een vakantiehuisje uit. Waaraan denk je dat een huisje moet voldoen om dit een geslaagde vakantie te laten zijn?
Jij bent de persoon met hersenletsel en overprikkeling en je houdt heel erg van zwemmen dus kies je een park waar een zwembad is. Je bent erg gevoelig voor kou en warmte dus je zoekt ook dat het niet een tropisch zwemparadijs is maar waar je je wel goed kunt aan- en uitkleden. Waar ga je op letten? Schoolvakanties? Buiten schoolvakanties om oké. Maar je ziet dat er jonge gezinnen met peuters en kleuters naar het zwembad gaan. Dan wacht je nog een uurtje.

Als je weer naar het zwembad gaat hoor je Duitse stemmen en je ziet kinderen een bommetje maken en achter elkaar aan hollen richting de grote waterglijbaan. Wacht even? Hebben de Duitsers andere schoolvakanties? Dat blijkt inderdaad zo te zijn. Je vertrekt naar je huisje. Je bekijkt alle uitjes in de omgeving. Restaurantjes, musea, pretparken, indooractiviteiten, vaartochten, busreizen en bioscopen. Zit er iets voor je bij? Kon je in gezelschap zijn met achtergrondrumoer? Kon je tegen beweging, lichteffecten en geluid?

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Je besluit een magazine te lezen maar je reisgenoot wil naar het videokanaal kijken. Het bewegende licht en de visuele effecten van de film zijn je teveel. Het geluid is iets te hard voor je gevoel. Je reisgenoot gaat ondertussen iets opwarmen in de magnetron en zet de waterkoker aan voor een gezellig kopje thee. Gezellig! Of niet? Wat gebeurt er in je hoofd? Wat wil je en waar heb je het meest behoefte aan? Voel je je buitengesloten aan het echte leven? Raakt je dat? Had je je erg verheugd op dit vakantiehuisje en het gezelschap?

Casus 5

Voorbeeld omgaan met je vrienden en familie

In dit voorbeeld ben jij de persoon met hersenletsel en de grote prikkelgevoeligheid. Je kent de uitlokkende factoren van auditieve en visuele prikkels en je weet inmiddels dat je van een forse overprikkeling weken, soms maanden moet bijkomen. Hoe ga je je vriendenleven vormgeven? Hoe ga je je sociale leven vormgeven, je uitgaansleven? Je club- en verenigingsleven? Je omgang met de familie?

Je familie plant een feest omdat die en die jarig is en dat moet gevierd worden! De bruiloft van die en die komt er ook aan en of je met sinterklaas een lootje wil trekken voor zus en zo en een gedicht en surprise zijn wel de norm in de familie. Met Kerstmis gaan we traditiegetrouw naar die en die en die heeft zo'n mooi verlichte en rijk versierde kerstboom. In gedachten zie je de vele kaarsjes al branden en de kerstverlichting aan. Wat gebeurt er nu in je als je die plannen hoort? Wat gaat er gebeuren als je die plannen uitvoert?

Je vrienden waar je altijd mee optrok, daar hou je van. Ze willen graag een weekendje outdooractiviteiten gaan ondernemen en logeren in een huisje. Ze willen biljarten en uit eten. Met hoeveel vrienden zou je het nog aandurven of durf je dat helemaal niet? Hoe kom je dan over op je vrienden en wat gebeurt er als je wel gaat?

Casus 6

Voorbeeld je eigen gezin

In dit voorbeeld ben je de persoon met hersenletsel en grote prikkelgevoeligheid en je kent je eigen fysieke uitingsvormen en lange hersteltijd.
Je hebt drie kinderen en een partner. De partner vindt het gezellig om mensen over de vloer te hebben en je kinderen nemen ook graag vriendjes en vriendinnetjes mee naar huis. Voel je de spanning toenemen? Maar hoe denk je dat dat is als de kinderen in de huiskamer willen spelen en jij voor de maaltijd zou zorgen. Ga je nog boodschappen doen? Wanneer ga je boodschappen doen? Heb je voldoende financiële middelen om de minimumprijs van de bestelling te betalen als je het thuis wil laten bezorgen? Zo nee, moet je dan op de fiets van winkel naar winkel op koopjesjacht? Moet je de kleurrijke en schreeuwende folders doorbladeren op papier of op je tablet om van de centen rond te komen en te kopen waar een aanbieding is?

Je kind huilt. De telefoon gaat. De buurman gaat zijn heg kortwieken met de elektrische heggenschaar en ondertussen draait de automatische grasmaaier van je buurman dag in dag uit zijn rondjes en produceert daarbij een hoog geluid. De buurman pakt zijn bladblazer erbij. De koffiezetmachine maalt de vers gebrande koffiebonen en zorgt al pruttelend dat het water op

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

temperatuur komt. Dat geluid is je nooit eerder opgevallen? Je zoon zet de muziek aan. De wasmachine piept omdat het programma klaar is. Je dochter ruimt de afwasmachine in met bestek in een bakje, de borden apart. Hé, heb je die geluiden niet eerder gehoord? Wat valt er op aan je? Wat gebeurt er met je?

Stel je nu voor dat je niet de ouder bent in dat gezin maar één van de kinderen. Hoe voel je je? Welke gevolgen heeft dat voor jouw jonge leven? Hoe ga je je redden op school?

Nog meer casussen?

Voorbeeld de revalidatiekliniek? Je club? Je kerk, moskee, tempel of synagoge? Je hobby? Het winkelen? Lekker shoppen? Renovatie? Onverwachts in het ziekenhuis belanden? Een onverwacht overlijden in de familie of een langdurige ziekenhuisopname van je vriend? Openbaar vervoer of werk? Vakantie? Of simpelweg een weg oversteken met druk verkeer?

Hoe ga jij dat doen als je ziek wordt van bewegingen zien, spraak niet kan verstaan bij achtergrondgeluid en ziek wordt van geluid?

Hoe ga je de komende dertig jaar vormgeven? Hoe ga je je vriendschappen onderhouden? Hoe ga je je nichtjes, neefjes of eigen kinderen en kleinkinderen zien opgroeien en je betrokkenheid uiten? Hoe overleven je relaties als je bijna nergens aan mee kunt doen? Ga je één op één contact onderhouden? Kom je dan tijd tekort als je het aantal vrienden wilt behouden en rekening wilt houden met je hersteltijd van een bezoekje? Weet je de theorie nog dat je onrustig en opgejaagd voelt en overvallen kan worden van een onverwacht telefoontje of bezoekje? Weet je nog dat het fysieke klachten kan geven of moeite met denken en verwoorden als iemand te luid praat of te hard lacht, als mensen door elkaar praten? Dat achtergrondgeluiden uit moesten?

Weet je nog dat je moeite kon krijgen met lopen en spieraansturing als er achtergrondgeluiden zijn en of als er veel te zien valt? Inclusief de spieraansturing van je mond bij het praten.
Hoe ga je je sociale en openbare leven vormgeven? Kies je voor openbaar vervoer of de fiets? Als je voor de auto kiest, kan je dan tegen de regendruppels zien op de voorruit? En als die druppels beschenen worden door de tegenliggers en de ruitenwissers ze slecht wegwissen? Denk je nu ineens ooh de ruitenwissers….ooh bewegingen zien....ooh andere verkeersdeelnemers zien bewegen..., hoe ga ik dat doen? Ooh de richtingaanwijzers in het verkeer zien en die van je eigen auto horen?? Hoe ga je dat doen?



Afbeeldingen regen op de voorruit

We weten dat als je de ogen sluit, het zintuig die de stand van je lichaam waarneemt (de proprioceptie), en je evenwicht samen, de oriëntatie kan verliezen hoe het lichaam verplaatst wordt, waarna er eerder overprikkeling van 'bewogen worden' kan optreden. Voor welke overprikkeling zou je kiezen?

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Kies je toch liever voor de fiets? Een voorbij scheurende scooter brengt je helemaal van slag. Je verliest je evenwicht, je wordt misselijk. Je ogen draaien en je probeert je adem in te houden. Je voelt dat je kracht verliest in je rechterbeen en arm. Nu moet je het kruispunt oversteken. De auto's passeren je met grote snelheid en er toetert iemand. Als je nu je ogen dichtdoet, wat gebeurt er dan? Weet je nog? Je had last van bewegingen zien, geluiden, lichten, knipperlichten. Weet je nog welke lichamelijke effecten het kon hebben op je?

Hoe ga je deelnemen aan het digitale leven? Je kan je beeldscherm instellen op grijstinten en de lichtsterkte kan gewijzigd worden, maar als je nog herinnert, kan het zien van letters dicht op elkaar en tekst zonder witregels een aanleiding zijn voor ziek worden. Hoe dichter iets op elkaar staat (crowding) hoe meer hinder. Hoe moet dat als je alles voortaan met digitale codes moet openen op je mobiele telefoon?
Hoe ga je beeldbellen met meerdere mensen tegelijk als ieder gezicht een bewegende prikkel is? Hoe meer mensen hoe meer gevolgen het heeft voor je conditie. Hoe ga je dat doen als E-health de nieuwe vorm is /wordt van contact hebben met je hulpverlener? Het gebeurt nu al dat een mobiel nummer het enige nummer is dat ingevoerd kan worden bij het afhandelen van digitale zaken. Maar als je die niet, of niet goed kan bedienen, wat dan?

Waar en hoe ga je je liefdespartner vinden als je zo sociaal geïnvalideerd bent? Gaat iemand zich omwille van de liefde zo aanpassen aan jouw leven? En hoe behoud je je liefde van je leven met zo'n sociaal handicap?

Misschien nog belangrijker: hoe ga je begrip vinden? Als je letsel zichtbaar zou zijn, net als bij een gebroken been dat gegipst is, zouden de meeste mensen het je waarschijnlijk gemakkelijker willen maken. Ze zien je moeite en de meeste mensen deugen. Helaas, dit ziektebeeld is onzichtbaar en het staat (nog) niet beschreven in de studieboeken voor medische professionals. Er zijn geen aanpassingen in de maatschappij en er is niet eerder onderzoek gedaan, waardoor er geen subsidie komt voor ontwikkeling voor hulpmiddelen, voor medicatie, voor speciale aanpassingen in gebouwen waar mensen met hersenletsel veel verblijven. Hoe ga je je redden?


Het is belangrijk op te merken dat zintuiglijke overprikkelingsklachten tijdelijk optreden. Tot een nieuwe overprikkeling zich aandient. De klachten doven binnen een korter of langer tijdsbestek uit. Het zijn o.a. neurologische klachten die bekend zijn van het eigen hersenletsel die verergeren óf neurologische klachten die alleen ten tijde van het ziektebeeld door zintuiglijke overprikkeling optreden.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 10. Diagnose en behandelplan?

Het doel van dit hoofdstuk is om de noodzaak te onderstrepen van het feit dat het ziektebeeld door zintuiglijke overprikkeling als apart syndroom als gevolg van hersenletsel moet worden beschreven in de medische wereld. Een diagnose is belangrijk voor het opstellen van een behandelplan. Wanneer er een ziektebeeld is dat niet goed gediagnosticeerd kan worden dan staat dat het opstellen van een passend behandelplan in de weg.



Als het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO) niet beschreven is kan het voorkomen dat er een misdiagnose gesteld wordt, waardoor er geen effectief behandelplan komt.

Diagnostische richtlijnen

Het stellen van een diagnose van zintuiglijk overprikkeling wordt in de praktijk zeer weinig toegepast. Eén van de onderliggende redenen is dat het ziektebeeld (nog) niet als een diagnose erkend wordt. Zo staat het niet beschreven in de erkende classificatie systemen van de Wereld gezondheidsorganisatie (WHO) (zie kader 1 voor een overzicht). Artsen zijn middels het tuchtrecht gebonden, om aan de hand van een lijst van mogelijke aandoeningen waaraan een bepaalde patiënt zou kunnen lijden, met de gepresenteerde klachten en symptomen, een diagnose te stellen. Wanneer een diagnose niet in de erkende classificatie systemen vermeld staat, is het voor een arts niet mogelijk om een diagnose te stellen.

Kader 1: Officiële diagnostische richtlijnen

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

ICD classificatie
Een ICD code is een code van een uniek ziektebeeld, dat is opgenomen in de Internationale statistische classificatie van ziekten en met gezondheid verband houdende problemen. De laatste versie is die uit 2014: 'Tiende revisie, deel 1 systematische lijst WHO' (2014). [6]
DSM-5
Daarnaast wordt de DSM-5 codering gebruikt voor mentale stoornissen. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition (DSM-5®)[11] Het standaardwerk van de American Psychiatric Association (APA) dat wereldwijd gebruikt wordt. In de Amerikaanse editie van de DSM-5 staan ook de voor de VS relevante ICD-10-cm-codes. Omdat er nog geen omzettabel bestaat van deze codes naar de internationale ICD-10-codes, zijn ze in de Nederlandse editie weggelaten. Daar zou mogelijk een deel van de problemen rondom zintuiglijke overprikkeling weggeschreven kunnen zijn onder: V Mental and behavioural disorders .
ICF model
De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is een classificatie voor het beschrijven van het functioneren van mensen inclusief factoren die op dat functioneren van invloed zijn.[14] Iemands gezondheid is met behulp van de ICF te karakteriseren in lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie. Gezondheid is aldus te beschrijven vanuit lichamelijk, individueel en maatschappelijk perspectief. Het is opgedeeld in: B functies S Anatomische eigenschappen D Activiteiten en Participatie E Externe factoren.

Omdat er weinig tot geen wetenschappelijke literatuur is over wat zintuiglijke overprikkeling inhoudt zijn veel artsen en hulpverleners onbekend met het fenomeen. Ook zijn de klachten die bij h-ZZO kunnen horen erg divers. In hoofdstuk 1 tabel 1. gaven we een overzicht van alle genoemde symptomen zoals die uit het onderzoek en enquête naar voren kwamen. Niet alle symptomen komen bij ieder persoon met h-ZZO voor.

Het ICF model toont de meeste mogelijkheden om de persoon die lijdt aan zintuiglijke overprikkeling te omschrijven, omdat hier ook de persoonlijke- en omgevingsfactoren benoemd kunnen worden die het functioneren kunnen beïnvloeden.


Wie kan in deze wereld de omgevingsfactoren als geluid, licht, beweging geheel beïnvloeden?

Differentiaaldiagnose

Een differentiaaldiagnose wordt gesteld wanneer twee of meerdere ziekten het ziektebeeld kunnen verklaren en het nog niet mogelijk is tot een definitieve diagnose te komen. Een arts kiest voor een differentiaal diagnose die het meest dichtbij komt bij de gepresenteerde klachten en het verhaal hoe de klachten ontstaan zijn.
Symptomen behorend bij zintuiglijke overprikkeling worden vaak onder verschillende diagnoses gebracht. Het probleem bij de versplintering van diagnoses, is dat het niet als een integraal ziektebeeld wordt gezien.

De meest voorkomende differentiaal- en misdiagnoses bij zintuiglijke overprikkeling zijn:

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

1. Beroerte (CVA) of Transient Ischemisch Attack (TIA) vanwege de tijdelijke uitvalsverschijnselen. We kennen veel verhalen [25 +26] van mensen die door de huisarts ingestuurd zijn met klachten van een beroerte, maar wat achteraf het toestandsbeeld van zintuiglijke overprikkeling bleek.
2. Somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten (SOLK)
3. Conversiestoornis '*een psychische aandoening. Bij (lichamelijk) onderzoek zijn er geen afwijkingen te vinden aan hersenen, zenuwen of spieren'.*[10]
4. Functionele neurologische stoornis (FNS) *benaming gebruikt door neurologen om onvermogen van de hersenen te duiden om signalen op de juiste manier te verzenden en te ontvangen. 'Er is iets mis met de software, niet met de hardware'* [27 , 20]
5. Probleemgedrag, al dan niet bij dementieel beeld.

Er bestaat nog geen neuropsychologische test voor diagnostiek

Het stellen van een diagnose wordt bemoeilijkt omdat er nog **geen** neuropsychologische test bestaat voor het diagnosticeren van zintuiglijke overprikkeling. Het hangt af van het observatievermogen en deskundigheid van de neuropsycholoog of de assistent die een neuropsychologisch onderzoek (NPO) afneemt, of ze de overprikkeling kunnen duiden als zodanig of als een psychologische reactie duiden.

Onopgemerkt hersenletsel

Een andere factor die een juiste diagnose van het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO) in de weg staat is dat een deel van de personen die daar aan lijden, niet weet dat ze een vorm van hersenletsel hebben opgelopen in de jeugd of verdere leven. Een letsel kan onopgemerkt zijn geweest of onvoldoende herkend doordat iemand niet naar een ziekenhuis is gebracht. Maar ook in een ziekenhuis hoeft een hersenletsel niet altijd opgemerkt te zijn.

De huidige beeldvormende technieken zijn **niet** altijd in staat zijn een hersenletsel aan te tonen met de CT-scans en MRI scans. Soms kan dat wel aangetoond worden met PET en SPECT scans of fMRI of met combinatietechnieken als FDG-PET/CT-scan, PET-MR en Diffusion Tensor Imaging, maar deze scantechnieken staan niet ter beschikking van de algemene en perifere ziekenhuizen. Als hersenletsel niet is aangetoond kunnen de gevolgen van hersenletsel niet onderkend en (h)erkend worden.



Als het hersenletsel niet herkend is, zal de link met zintuiglijke overprikkeling mogelijk ook minder snel worden gelegd.

Gevolgen van een onjuiste of onvolledige diagnose

Een onvolledige of onjuiste diagnose heeft consequenties voor de patiënt en arts. Het risico bestaat dat de persoon met zintuiglijke prikkelgevoeligheid wordt blootgesteld aan een behandeling dat niet bij zijn klachten past en daarmee ook niet voor klachtenverlichting zal zorgen. Dit zorgt voor verspilling van kostbare tijd, energie en zorgkosten.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Toen dit boekje al helemaal af was, kregen we het in- en in verdrietige verhaal van Gert Jan onder ogen. Zijn verhaal lijkt exemplarisch voor het niet kunnen stellen van een diagnose van zintuiglijke overprikkeling en de lijdensweg die dat met zich meebrengt. Sinds enkele maanden is Gert Jan gestopt met spreken, omdat zelfs de prikkel van zijn eigen stem hem teveel werd. Lees zijn verhaal op Overprikkeling.com.

Behandelingen?

Het gebruiken van de diagnose 'hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO)' zorgt dat hulpverleners elkaar beter gaan begrijpen. Ook wordt het makkelijker om te bepalen of een bepaalde behandeling voor iemand werkzaam zou kunnen zijn en of er al voldoende wetenschappelijke kennis beschikbaar is over de effectiviteit ervan en voor welke vorm of ernst van hersenletsel dat geldt.


Er is nu helaas nog geen evidence based programma voor het verminderen van zintuiglijke overprikkeling. Compenseren is tot nu toe de beste remedie.

In onze Facebookgroep 'Overprikkeling bij hersenletsel' met 1,2 duizend leden hebben we leden gevraagd naar hun ervaringen met therapievormen voor overprikkeling.[26]

- De meeste mensen beantwoorden dat zij baat hadden om het leven prikkelarm in te richten en te berusten in iets niet meer kunnen. Veel mensen hebben baat gehad bij ergotherapeutische hulp bij het leren kennen van de balans tussen belasting en belastbaarheid.

- Sommigen merkten op dat zij leerden om te gaan met overprikkeling door de proprioceptie en het evenwicht, waardoor zij minder (snel) duizelig werden. Maar lang niet iedereen met zintuiglijke overprikkeling heeft problemen met het evenwicht of met de proprioceptie.

- Verder vermelden sommigen dat ze sneller hun grenzen leerden herkennen en trucjes leerden wat te doen als je niet lekker bent door overprikkeling.

- Anderen merkten op dat zij nog steeds ziek kunnen worden ondanks de herhaalde tips als een zonnebril opzetten of oordoppen indoen, omdat het een hulpmiddel blijft dat misschien de helft van de impact vermindert, maar geen garantie biedt op meer levensruimte.

- De mensen die zieker werden door therapie noemden met name gewenningsoefeningen. Exposure technieken om langzaam meer prikkels toe te laten blijkt lang niet voor iedereen weggelegd.

- Er zijn (intensieve) neuro visuele trainingen waar mensen baat bij gehad hebben, echter veel meer onderzoek zou nodig zijn welke factoren een rol spelen waarom dat dat bij de ene mens wel effectief is en bij de ander niet. Ligt dat aan de locatie, subcorticaal versus corticaal letsel, of aan de talloze andere redenen die wij kunnen bedenken die een rol kunnen spelen in inter-en intraneurale netwerken, etc.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Doelen en uitdagingen voor de toekomst zijn het vergroten van de kennis over ‘hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO)’. Het ontwikkelen en aanbieden van wetenschappelijk onderbouwde behandelingen die kunnen helpen met klachtenvermindering hangt hier nauw mee samen.


Het blijft belangrijk te benadrukken dat als er geen juiste diagnose is, er ook geen adequaat behandelplan opgesteld kan worden.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Hoofdstuk 10. Praktische tips op een rijtje

- Ieder mens is uniek; in het bijzonder is iedere persoon met hersenletsel uniek, ook in zijn mogelijkheden en zijn beperkingen om prikkels te verwerken.
- Het centraal stellen van de unieke situatie en persoonlijkheid en het creëren van de juiste randvoorwaarden waardoor iemand optimaal verstandelijk- en fysiek kan functioneren is essentieel.
- Bevraag de persoon altijd naar welke vormen van overprikkelingen deze heeft, hoe de uitingsvormen zijn, observeer en noteer dit in het zorg-leefplan/ dossier. Noteer ook de reeds bekende hersteltijden van zowel lichtere overprikkeling en forse overprikkeling.
- Vraag of de persoon of deze acute overprikkeling kent bij geluid, geur, patronen zien, lichtinval, bepaald lamplicht, kleuren zien, aanrakingen, bewogen worden. Vraag of de persoon ook de uitgestelde variant kent dat de man met de hamer vertraagd kan optreden.
- In het algemeen geldt dat hoe vermoeider de persoon is, hoe sneller overprikkeling op kan treden.
- De hersenen na hersenletsel kunnen vaak nog maar één prikkel tegelijk verwerken. Achtergrondgeluid is daarom meestal funest voor mensen met overprikkeling. Het geluid of de stem dat iemand wil verstaan is één prikkel, en achtergrondgeluid *erbij* is te veel.
- Het komt voor dat diezelfde persoon wel muziekvolume thuis kan verdragen…mits hij of zij zelf niet moe is. Overigens kan niet iedereen meer luider volume verdragen. Over het algemeen geldt dat als de persoon zelf het volume mag bepalen kan het goed gaan, maar spreekt de andere persoon *te luid*, dan kan het teveel zijn. Mensen met een mengbeeld met hyperacusis hebben daarbij pijn bij hard geluid.
- Overprikkeling is zeer zéér uitputtend en gewoonlijk zijn mensen met een verstoorde prikkelverwerking dagelijks erg moe! Chronische uitputting ligt altijd op de loer.
- Rust, veel rust is daarom een vereiste. Mensen hebben vaak ook ‘lege agendadagen’ nodig per week. Plan extra rust in naar behoefte.
- Mensen hebben een lange hersteltijd na overprikkeling nodig. Dit varieert per persoon en per ernst van de overprikkeling. Sta eigen slaap- en rusttijden toe. Alleen als iemand het nacht-dagritme verwart zou daarin gestuurd moeten worden.
- Bespreek op een rustig moment wat de persoon verstaat onder goede zorg bij overprikkeling als toestandsbeeld. Wat wil hij of zij dat je nalaat en wat moet je per sé wel doen? Leg dit vast in het zorg-leefplan / dossier.
- Overleg samen met mantelzorgers! Zij hebben vaak al expertise/ervaring!
- Spreek als de persoon dat wil een groen-oranje-rood signaal af. Op de vraag ” hoe gaat het met je?” kunnen mensen met hersenletsel vaak dichtklappen of ze bedenken 1001 dingen die óók belangrijk zijn (tekort aan overzicht). Groen-oranje-rood kan je afspreken bij hoe is de overprikkeling vandaag… en hoe is het met jou vandaag… Spreek samen vooraf door wat de persoon wil dat je (niet) doet bij rood en oranje. Zo help je die persoon door al een plan van aanpak klaar te hebben voor als hij of zij overprikkeld is. (toestandsbeeld)
- Benader overprikkeling als toestandsbeeld alsof iemand een zware hersenschudding heeft. Mensen zijn ziek. Dat kan je helpen een professionele houding te vinden. Rustig, vriendelijk, zacht en helpend.
- In een acute of uitgestelde overprikkeling (toestandsbeeld) beperk je dan tot minimum handelingen die nodig zijn. Veel mensen huilen van vermoeidheid of zijn wat prikkelbaarder. Het is geen onwil maar onvermogen en een teken van overbelasting.
- Kenmerkend bij veel mensen met verstoorde prikkelverwerking is dat zij in een ‘standje overdrive’ komen, voordat zij instorten. Ze persen de laatste druppels adrenaline door hun lichaam. Het is een overlevingsstand om de taak of het gezelschap visite ‘vol te houden’. Je

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

herkent dat er aan dat mensen wat drukker worden. Misschien iets chaotischer, de ogen staan wat 'fanatieker'. Ze zetten hun wil erop ten koste van de gezondheid. Iedereen is geleerd om door te bikkelen in het leven, niet opgeven. Dat doen zij nu ook. Ze houden vol…tot ze instorten. Dan volgt 'de man met de hamer'. Het is goed om hier over afspraken te maken vooraf. Misschien kan een stopgebaar met de hand helpend zijn, om de persoon te 'spiegelen' met het drukke adrenaline gedrag. Niet iedereen vindt het fijn (denk aan verborgen trauma's) om verbaal afgeremd te worden. Leer de signalen kennen van standje overdrive. Besef dat het juist een positief te prijzen karaktertrek was van vóór het letsel. De intentie was ook volhouden, beloon dat. Maar het mag niet ten koste gaan van de gezondheid.

Mensen met hersenletsel willen vaak nog dingen afmaken. Het fijne gevoel dat iets af is. Als iemand daarbovenop de overprikkeling heeft met uitputting kan het eveneens ten koste gaan van de gezondheid. Ook dit komt van een gedrag dat ooit positief was van vóór het letsel. Mensen zijn BIKKELS geworden. Beloon het dat je ziet dat de persoon niet lui is, maar dat je je zorgen maakt over de gezondheid. Besef dat dit een punt van discussie kan worden waarbij de persoon met letsel zich in de eigen regie aangetast kan voelen.

- Zorg dat je telefoon op zacht of op trilfunctie staat.
- Gebruik liever geen parfum, tenzij de persoon hier geen last van heeft.
- Draag geen drukke prints of felle kleuren in je kleding.
- Als de persoon niet doof is, probeer dan je stem wat te dempen.
- Draag zachte zolen of rubber zolen. Klossende schoenen of slippers zijn hinderlijk.
- Probeer bij tocht dichtslaande deuren te voorkomen.
- Laat de persoon met overprikkeling niet tegen het licht inkijken, houd dus rekening met waar je gaat zitten in de kamer.
- Probeer zo min mogelijk te praten met je handen en met armbewegingen. Bewegingen zien is een visuele prikkel. (overigens is niet iedereen hier gevoelig voor)
- Probeer niet te tikken met je pen of met je ring.
- Als je een keuze moet aanbieden, hou het dan bij twee opties. Bedenk dat iemand jouw zinnen moet onthouden en tegelijkertijd moet bedenken wat hij wil. Drie keuzes of nog meer zijn cognitieve prikkels. Hou het eenvoudig. Wil je dit of wil je dat? Desnoods daarna na rusttijd weer een optie aanbieden. Denken kost energie.
- Maak niet te lange zinnen. Zinnen beluisteren kan erg vermoeiend zijn. Als iemand direct 'to the point' komt scheelt dat energie.
- Bevraag en observeer de persoon of hij of zij het aankan als jij wat over je eigen leven of over je dag vertelt. De luister-draagkracht kan van dag tot dag verschillen.
- Breng rust in je handelen, gedrag en praten. Haastig gedrag of haastig praten kan onrust geven.
- Mensen met een verstoorde prikkelgevoeligheid kunnen hinder hebben van het geluid van allerlei huishoudelijke apparatuur. Zowel van het gebrom van de elektra als het geluid dat geproduceerd wordt bij werking : waterkokers, wasmachines, droogtrommels, magnetrons. Als een waterkoker bezig is of een centrifuge net begint te spoelen wacht dan even met praten. Je kan dan allicht even iets anders doen.
- Bestek- en serviesgeluiden zijn beruchte overprikkeling veroorzakers. Probeer als je iets in de keuken van de bewoner moet doen, zo zacht mogelijk met bestek en servies om te gaan.
- Sommige mensen kennen de eigen overprikkeling veroorzakers nog niet- die energie wegslurpen. Denk eens mee ..is het de tikkende klok? De magnetron, de vriezer, de koelkast, de waterkoker. Zijn er teveel gezellige spulletjes die visueel afleiden?
- Mensen met hersenletsel kunnen gevoeliger zijn voor zomerse temperaturen. Dat kan het denken belemmeren en mensen kunnen fysiek onwel worden. Bevraag of deze persoon hier eerder hinder van heeft gehad en spreek de voorzorgsmaatregelen af zoals airco, ventilator, zon screens, koelvesten, koelhoeden, koeltowels in de nek en polskoelers. Een koel voetbad

 Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

kan ook helpen. En als er geen koelmaterialen zijn, kan een natte handdoek ook helpen. (oppassen voor te grote afkoeling (!) en verkoudheid). Regelmatig even controleren en dit ook afspreken. Drinken aanbieden. Mensen met verstoorde prikkelverwerking kunnen sneller cognitief overprikkeld raken.

- Besef dat de lichaamstemperatuur licht verhoogd kan zijn bij een overprikkeling (toestandsbeeld). Dat moet weer wegtrekken als de overprikkeling voorbij is en de herstelfase ingetreden is.
- Bloeddruk en pols en ademhaling kunnen verhoogd zijn bij een overprikkeling (toestandsbeeld). Dat moet weer wegtrekken als de overprikkeling voorbij is en de herstelfase ingetreden is.
- Pijn en lichamelijk ongemak kan mensen sneller overprikkeld maken. Hou zoveel mogelijk pijnvrij en comfortabel.
- Probleem of onbegrepen gedrag zien als een mogelijke uitingsvorm van overprikkeling door omgevingsfactoren en/of lichamelijk ongemak.
- De aandacht voor snelheid van communicatie, non- verbale communicatie, zoals oogcontact maken, en het gebruik van taal die afgestemd is op iemands individuele mogelijkheden. Kort en krachtige, eenduidige uitleg. Verbaal vaardige mensen kunnen door veel of snelle info ook cognitief overprikkeld worden.
- Belangrijk is het om op te merken dat als iemand zich afsluit van anderen dat niet hoeft te betekenen dat iemand ongeïnteresseerd of emotieloos is, maar dat iemand dat met name doet om niet ziek te worden van de prikkels.
- Mensen kunnen bij emotionele overprikkeling blijven malen en onzeker zijn, of blijven hangen in het gevoel door een gebeurtenis die hun emoties raakte. : Probeer de onzekerheden uit de weg te ruimen, in het nu te blijven en verder uit laten razen. Emotionele overprikkeling overkomt mensen sneller bij een versterkt invoelend vermogen.
- Vermijd discussies en blijf rustig.

Tips voor personeel in het ziekenhuis / verpleeghuis / woonzorgcentrum /hospice

Naast de bovenstaande tips zijn er nog specifieke situaties in het ziekenhuis en andere opnames

Geluid: Minimaliseer alle auditieve prikkels, denk aan achtergrondgeluid van gangen en ruimtes, niet-geveerde wielen van karren, bliepende, zoemende, tikkende geluiden van apparatuur, zacht schoeisel geen tikkende hakken, vermijd door elkaar pratende mensen.
Observeer steeds de persoon met hersenletsel op tekenen van overprikkeling. Ruimte vragen/ aanbieden waar geen achtergrondgeluiden te horen zijn. Mobiele telefoons op trilstand. Geluiden van apparatuur zo zacht mogelijk zetten of uit. Oordoppen, oorkappen of noise cancelling koptelefoons aanbieden. Ook tijdens ingrepen onder narcose en op de verkoeverkamer of Intensive Care. Let op irritatie gehoorgang bij oordoppen en hinder van drukgolfjes bij anti noise als de persoon dit moeilijk kan aangeven.

Er is tijdens een opname helaas ook teveel te zien, veel te veel voor iemand die door het hersenletsel minder belastbaar is voor visuele prikkels. Bewegingen zien (denk aan de boom met de blaadjes voor het raam, personeel dat met de handen 'praat' e.d.) felle verlichting, veelheid van spullen zien.

Zien: Vraag of bied aan: visueel rustige ruimtes qua licht, en complexe visuele info als patronen, kleuren vermijden. Denk ook aan vloeren, meubilair, kunst aan de muur of veelheid van voorwerpen zien, kleding van zorgverlener, niet met handen praten, zien van bewegingen voorkomen. Observeer of iemand de handbewegingen volgt, vermijd dan bewegingen zien zoals het spreken met de handen.

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

Observeer of iemand wegkijkt van- of de ogen afdekt en wat daar de reden van is. Oogbedekking of zonnebril aanbieden als groot licht noodzakelijk is voor een onderzoek of behandeling.

Overprikkeling van de overige zintuigen zal ook in een ziekenhuis meer op kunnen spelen dan thuis.

Pijn, lichamelijk ongemak, aanrakingen, geuren, houdingszin (denk aan het voortbewogen worden met brancard, rijdend bed of een rolstoel)

Overige zintuigen:
Pijn en lichamelijke ongemakken zo veel mogelijk wegnemen. Niet te warme, niet te koude ruimtes en douches aanbieden. Geuroverprikkeling voorkomen door minimaliseren of vermijden van etensgeuren, parfums, after-shaves, lichaamsgeuren, schoonmaakmiddelen, bloemen op vaas. Het voortbewegen van brancard, bed of rolstoel dient rustig gedaan te worden.

Cognitie:
Geen informatie kort maar krachtig; zonder omhaal van woorden en eenduidig voor uitleg.
Wees empathisch in gezichtsuitdrukkingen en rustig stemgeluid. Vraag of je spreektempo goed is of dat het iets langzamer of sneller mag.

NB!

- Besef dat de lichaamstemperatuur, pols en bloeddruk licht verhoogd kunnen zijn bij een overprikkeling (toestandsbeeld). Dat moet weer wegtrekken als de overprikkeling voorbij is en de herstelfase ingetreden is.
- De ziekteklachten van het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke overprikkeling kunnen lijken op de uitvalsverschijnselen van een CVA (beroerte) of TIA. Uitsluiten van CVA blijft noodzakelijk.
- De aandacht voor snelheid van communicatie, non- verbale communicatie, zoals oogcontact maken, en het gebruik van taal is afgestemd op iemands individuele mogelijkheden. Kort en krachtige, eenduidige uitleg. Verbaal vaardige mensen kunnen door veel of snelle info ook cognitief overprikkeld worden.
- Zelfs een verbaal sterk persoon kan cognitief overprikkeld raken door de instructie of uitleg over diagnose omdat de persoon met hersenletsel wellicht meerdere vragen tegelijk had die hij ook wil onthouden, of doordat het voor hem normale spreektempo onder bijzondere omstandigheden van lichte spanning te snel gaat.

Nawoord

Het leven van iemand met hersenletsel verandert drastisch. Als diegene ook zintuiglijke overprikkeling heeft overgehouden als (deels) onzichtbaar gevolg van hersenletsel is dat een handicap erbij.
Een handicap waar de maatschappij niet op is ingesteld en bijna (nog) geen weet van heeft. Waar de mensen een mening over hebben omdat ze allemaal zichzelf wel eens overprikkeld noemen na een dagje shoppen of werken of als de kinderen lawaai maken. Maar worden deze mensen ook fysiek ziek? Beseffen we dat het begrip overprikkeling een containerbegrip geworden is? Sinds enkele jaren noemen veel mensen alles wat ze vermoeiend vinden overprikkeling.

Pleiten voor een naamsverandering

Als we dit gevolg van hersenletsel erkennen als een apart optredend ziektebeeld, hoort daar een andere naam bij. Het moet de naam bevatten die aangeeft dat het in dit leven met licht en geluid welhaast onvermijdelijk is. De naam moet de klachten erkennen en de ziektelast aanduiden. Het

 Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

moet duidelijk omschrijven dat dit ziektebeeld optreedt na hersenletsel of letsel aan het centrale zenuwstelsel, waarbij neurale netwerken verstoord of verbroken zijn. Het moet aantonen dat de ziekteklachten tijdelijk (kortdurend of langdurig) verergeren of zich gaan voordoen. We gebruikten in dit boekje de 'werknaam' hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld door Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO). Laten we een goede discussie starten hoe dit ziektebeeld moet gaan heten. Samen met het publiceren van de onderzoeksresultaten laten die de noodzaak zien dat het een ziektebeeld is. We pleiten voor een eigen ICD /ICF code van de WHO [6].

Pleiten voor nascholing

We pleiten voor goede nascholing voor medisch, verpleegkundig en verzorgend personeel en andere hulpverleners, voor medewerkers van de gemeente, WMO, van indicatiestellers voor zorg, sociale wijkteams, verezekeringsgeneesdkundigen en werknemers bij andere instanties.
We pleiten voor ruimhartiger beleid en passende zorg.

Pleiten voor stimulans voor slimme hulpmiddelen ontwikkeling

We willen ervoor pleiten dat er investeringen worden gedaan om technisch slimme oplossingen te bedenken voor hulpmiddelen die bijvoorbeeld de auditieve zintuiglijke overprikkeling, kan helpen verminderen. Technische Universiteiten en audiciens zouden daarin kunnen samenwerken. Het combineren van noise-cancelling technieken en verfijnde richtmicrofoons met een kleine richthoek, zou normaal horende mensen met auditieve overprikkeling in staat stellen om in een gezelschap deel te kunnen nemen aan een gesprek. Het zou een deel van het isolement kunnen doorbreken. Denk alleen al aan functioneren binnen het eigen gezin. Dat is nu niet of nauwelijks mogelijk, bleek uit het onderzoek. [12]

Pleiten voor aanpassingen in de zorg

We pleiten voor inclusie. We pleiten voor aanpassingen van de *Zorgstandaarden* betreffende hersenletsel, opdat bij de afspraken het belang van de vele mensen die lijden aan zintuiglijke overprikkeling en daar fysiek ziek van worden, meegewogen wordt.
We pleiten ervoor dat beleidsmakers in de zorg ook deze doelgroep meeneemt in de bouwplannen van woonvormen, verpleeghuizen en revalidatiecentra. Nu valt deze grote groep mensen buiten de boot.

In een rondbellen langs verpleeghuizen en woon-zorgcentra voor mensen met NAH in het voorjaar van 2020, bleek dat geen woonlocatie visie had om in de nabije of verre toekomst aanpassingen te doen om deze mensen met zintuiglijke overprikkeling, die gebaat zijn bij een prikkelarme locatie, recht te doen om optimaal kunnen leven. Optimaal leven betekent niet alleen de vermindering of afwezigheid van fysieke klachten, maar ook optimaal gebruik kunnen maken van de verstandelijke vermogens, want zoals we nu weten, zijn ook de cognitieve klachten tijdelijk (kort of langdurig) verergerd bij overprikkeling. Een enkele locatie lag prikkelarm, maar door de samenstelling van de bewoners was er in meerdere gevallen geen sprake van een prikkelarme situatie. Ook toen medewerkers van het Zorgkantoor belden voor een prikkelarme logeerplek voor een kortdurende opname (KDO), bleek dat de NAH woonvormen geen geschikte locaties konden aanwijzen.

Wijze woorden van neuropsycholoog en auteur drs. Jenny Palm

De bekende neuropsycholoog Jenny Palm en auteur van de vele toegankelijke boeken over hersenletsel heeft vele mensen met zintuiglijke overprikkeling in haar praktijk meegemaakt. Een wijze uitspraak van haar is: “Rekening houden met de beperkingen zijn randvoorwaarden waaraan

moet zijn voldaan opdat iemand met hersenletsel optimaal gebruik kan maken van de intellectuele vermogens. De vaak ogenschijnlijk ongeschonden buitenkant en/of verbale kracht verhult de diepe problematische beschadigingen waardoor iemand niet in staat is te functioneren in het sociale en maatschappelijke leven".

Visie of schrik?

Het kan beleidsmakers weerhouden om aanpassingen te willen doen als ze schrik krijgen na het lezen van dit boekje. Maar weet wel dat de aanpassingen vrij eenvoudig te realiseren zijn en wij uitgewerkte plannen klaar hebben voor dit alles, voor aanpassingen in instellingen en nieuw te bouwen woonvormen. We hebben digitale cursussen of nascholing voor personeel en we kunnen scholing geven op locatie. We willen graag meedenken bij het beleid maken en bijvoorbeeld in zorgstandaarden. Laat ons helpen! We hebben hart voor hersenletsel.

We laten deze mensen die te moe of te ziek zijn om voor zichzelf op te komen toch niet in de steek? Zullen we de visie samen bundelen en deze groep helpen met het ontwikkelen van goede hulpmiddelen, het bouwen van woonvormen op prikkelarme locaties en (soms eenvoudige) bouwtechnische aanpassingen doen op reeds goed gesitueerde locaties, opdat we vele, vele mensen zullen helpen?! Laten we het doen!

Ariana, Teamleider Hersenletsel-uitleg en Project-Overprikkeling
juni 2021 © Afbeeldingen en tekst zijn auteursrechtelijk beschermd.

Bronvermelding

1. Johansson, (2014 , 19 februari) https://www.intechopen.com/books/traumatic-brain-injury/long-lasting-mental-fatigue-after-traumatic-brain-injury-a-major-problem-most-often-neglected-diagno
2. A Fatigue and traumatic brain injury. (2006, 1 juli). ScienceDirect. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0168605406001358
3. Dobryakova, E. (2013, 10 juli). *Neural correlates of cognitive fatigue: cortico-striatal circuitry and effort-reward imbalance*. PubMed. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23842042/
4. Wright, T. (2020, 15 april). *Growth Hormone Alters Brain Morphometry, Connectivity, and Behavior in Subjects with Fatigue after Mild Traumatic Brain Injury*. PubMed. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31797721/
5. Pavlovic D et at (2019) Traumatic brain injury: neuropathological, neurocognitive and neurobehavioral sequelae. Pavlovic D, Pekic S, Stojanovic M, Popovic V. Pituitary. 2019 Jun;22(3):270-282. doi: 10.1007/s11102-019-00957-9. PMID: 30929221 Review.
6. Internationale statistische classificatie van ziekten en met gezondheid verband houdende problemen. Tiende revisie, deel 1 systematische lijst WHO. (2014)https://www.rivm.nl/media/volksgezondheid-en-zorg/centrum-gezondheid-en-maatschappij/ICD10TTversie_okt_2013/html/ICD-10_Resources/ICD-10_Volume_1.pdf
7. Navarro, X. (2002). [Physiology of the autonomic nervous system]. PubMed. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12389173/
8. Martín-Gallego, A. (2017). Brainstem and Autonomic Nervous System Dysfunction: A Neurosurgical Point of View. PubMed. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28120078/
9. Roelofs, K. (2017, 19 april) Freeze for action: neurobiological mechanisms in animal and human freezing. PubMed Central (PMC). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5332864/
10. GGZ Standaarden. (z.d.). https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/conversiestoornis/introductie. Geraadpleegd op 2 december 2020, van https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/conversiestoornis/introductie
11. American Psychiatric Association. (2014). Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen DSM-5 (1ste editie). Boom Lemma. https://www.dsm-5.nl/producten/dsm5_handboek
12. Soffos Dr. M. Schüsler, A.van Schaaijk, J.A.P. van Haastrecht en Hersenletsel-uitleg. (2021) Onderzoek naar het toestandsbeeld van overprikkeling bij Niet-Aangeboren Hersenletsel
13. Saposnik, G., & Caplan, L. R. (2001, april). Convulsive-like movements in brainstem stroke. PubMed. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11295998/
14. World Health Organization. (2001). Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF, Geneva 2001. Bohn Stafleu van Loghum. https://www.whofic.nl/sites/default/files/2018-05/20130501_ICFwebuitgave.pdf
15. Gajewski J. Fatigue-induced changes in tremor caused by physical efforts of different volume and intensity Acta Bioeng Biomech. 2006;8:103–110.
16. Tomczak, A., Gajewski, J., & Mazur–Różycka, J. (2014, 1 december). Changes in physiological tremor resulting from sleep deprivation under conditions of increasing fatigue during prolongued military training. PubMed Central (PMC). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4296843
17. Joundi RA, Brittain JS, Jenkinson N, et al. Rapid tremor frequency assessment with the iPhone accelerometer. Parkinsonism Relat Disord. 2011;17:288-90.\
18. Koelewijn, T., van Haastrecht, J., & Kramer, S. E. (2018, november). *Pupil Responses of Adults With Traumatic Brain Injury During Processing of Speech in Noise*. PubMed Central (PMC). https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6277755/
19. Zhao F., Stephens D. (2007) A critical review of King-Kopetzky syndrome: Hearing difficulties, but normal hearing? Audiological Medicine 5(2): 119–124. doi:10.1080/16513860701296421.
20. Stone, J. (z.d.). *Functional Neurological Disorder (FND) : a patient's guide. Sympoms of FND*. https://www.neurosymptoms.org/
21. Bogousslavsky J, Boller F, Iwata M (eds): A History of Neuropsychology. Front Neurol Neurosci. Basel, Karger, 2019, vol 44, pp 108–117 (DOI: 10.1159/000494958). doi: 10.1159/000494958
22. Lucassen PJ., Pruessner J, Sousa N., Almeida OFX, Van Dam AM, Rajkowska G, Swaab DF, Czéhcorresponding B. Neuropathology of stress Acta Neuropathol. 2014; 127(1): 109–135.
23. Wright, H. W. (2009). A More Excellent Way. Penguin Random House. Chapter 7 Fear, stress and physiologt of the human body

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©

24. Everly, G. S. (2013). The Anatomy and Physiology of the Human Stress Response. SpringerLink. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-1-4614-5538-7_2
25. Hersenletsel-uitleg enquête onder 1104 mensen met zintuiglijke overprikkeling tussen 2014 -2017.
26. Kennis verkregen uit het bevragen van mensen uit de Facebookgroep 'Overprikkeling bij hersenletsel' en 'Overstimulation after brain injury' en uit persoonlijke gesprekken met mensen die lijden aan zintuiglijke overprikkeling door het opgelopen hersenletsel.
27. Vermeulen, R., & van der Linden, E. (z.d.). *Waar wordt FNS veroorzaakt*. https://www.stichtingfns.nl/zenuwstelsel/. https://www.stichtingfns.nl/

Copyrights Hersenletsel-uitleg ©