

Verslag over 541 ingevulde checks h-ZZO (hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld Zintuiglijke Overprikkeling)

Inleiding

Mensen met niet aangeboren hersenletsel (NAH) kunnen vaak veel last hebben van zintuiglijke overprikkeling door hun NAH. Hieronder zijn mensen die ernstig ziek worden en langdurig ziek blijven door blootstelling aan gewone zintuiglijke prikkels; denk aan licht, geluid, bewegingen zien en voelen en balans. Deze mensen kunnen om die reden vaak niet tot nauwelijks deelnemen aan het maatschappelijke leven. Dat bleek uit eerder onderzoek dd 15-02-2021 naar **wat overprikkeling bij hersenletsel is**, dat Onderzoeksbureau Soffos samen met vertegenwoordigers van Hersenletsel-uitleg, in 2021 heeft gepubliceerd, met daarbij de volgende sub-vragen:

1. Welke gezondheidsklachten doen zich voor?
2. Onder welke, buiten de persoon gelegen omstandigheden, doen zij zich voor?
3. Zijn er verschillen in klachten en de ernst ervaren door mannen, respectievelijk vrouwen?
4. Wat zijn de gevolgen voor de maatschappelijke participatie?
5. In hoeverre zijn klachten en daaruit voortkomende symptomen voor derden waarneembaar?
6. Is "overprikkeling bij niet-aangeboren hersenletsel" bij de verschillende hersenaandoeningen waarvoor groepen zijn aangeleverd, dezelfde (ME, PTSS, whiplash / WAD en NAH in verhouding tot de controlegroep)?
7. Kan er op basis van de verkregen kennis uit de eerdere enquête van Hersenletsel-Uitleg en de daaropvolgende correspondentie met ruim 1400 mensen een 'definitie voor overprikkeling voor mensen met NAH' onderbouwd worden middels resultaten uit dit onderzoek.

De resultaten van dat onderzoek kunt u op drie sites teruglezen. 1. Soffos.eu, 2. Overprikkeling.com en 3. Hersenletsel-uitleg.nl.

Een tot dan toe niet eerder beschreven ziektebeeld ten gevolge van blootstelling aan zintuiglijke prikkels bij mensen met hersenletsel kon zodoende gedefinieerd worden. Het ziektebeeld kreeg de werknaam 'h-ZZO; hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld Zintuiglijke Overprikkeling', tot het werkveld een passende naam heeft of tot de naam erkend is.

Onderzoeksbureau Soffos en vertegenwoordigers vanuit Hersenletsel-uitleg*ⁱ hebben ieder hun expertise ingebracht in de ontwikkeling van een korte vragenlijst (check), die als diagnosticum kan worden gebruikt.

De ontwikkeling van het diagnosticum is mogelijk gemaakt met geld gespaard uit donaties aan de ANBI Foundation for Brain Injury Explanation (FBIE), de stichting achter de patiënten belangenvereniging Hersenletsel-uitleg en door enige sponsors die anoniem wensen te blijven.

We hopen dat de uitkomsten van de individueel ingevulde checks ertoe leiden dat het ziektebeeld volgende op blootstelling aan zintuiglijke prikkels, objectiveerbaar wordt en dat dat leidt tot erkenning dat mensen aan dat ziektebeeld lijden.

Onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag was: Het ontwikkelen van een bruikbaar diagnosticum voor het ziektebeeld dat kan ontstaan bij mensen met hersenletsel na blootstelling aan zintuiglijke prikkels.

Dat diagnosticum moet daartoe mensen kunnen onderscheiden die wel of geen hersenletsel hebben en daarnaast een onderscheid kunnen maken in de mate waarin iemand niet, weinig, enigszins dan wel behoorlijk belastbaar is bij een aanbod van prikkels aan een zintuig of aan een combinatie van zintuigen. Die belastbaarheid heeft al dan niet consequenties voor deelname aan de samenleving en voor de kwaliteit van leven.

Onderzoeksmethoden

Aan de hand van de eerder ontwikkelde vragenlijsten hebben we vragen geselecteerd die het sterkst onderscheid maakten in het klachtenbeeld ten opzichte van de controlegroep. We selecteerden vragen die daarnaast het hersenletsel identificeerden en de mate van ziekteklachten. Elke vraag is zo opgesteld dat het mede de functiegebieden in de hersenen in kaart brengt. We hebben verschillende omslagpunten berekend om de al dan niet aanwezige ernst van klachten in beeld te brengen. Die verkorte vragenlijst hebben we laten invullen door 541 respondenten, waaronder zowel mensen met hersenletsel die bekend zijn bij patiëntenverenigingen voor overprikkeling bij NAH, als ook gemiddelde Nederlanders.

Groepskenmerken

	Respondenten met een score van 0-24		Respondenten met een score van 25-49		Respondenten met een score van 50-74		Respondenten met een score van 75-100	
	Aantal respondenten	In %	Aantal respondenten	In %	Aantal respondenten	In %	Aantal respondenten	In %
Leeftijd:								
0-20	2	3%	1	2%	0	0%	1	0,5%
21-40	11	14%	7	13%	23	11%	32	16%
41-60	32	41%	28	53%	122	59%	122	59,5%
61-80	31	39%	16	30%	61	30%	49	24%
81-100	2	3%	1	2%	0	0%	0	0%
Burgerlijke staat:								
Alleenstaand	10	13%	7	13%	32	16%	53	26%
Getrouwd	51	65%	32	61%	120	58%	105	52%
Gescheiden	4	5%	5	9%	16	8%	8	4%
Weduwe/weduwenaar	1	1%	0	0%	2	1%	7	3%
Samenwonend	10	13%	9	17%	33	16%	25	12%
Wil ik niet beantwoorden	2	3%	0	0%	3	1%	6	3%
Werk:								
Loondienst	45	58%	30	57%	51	25%	23	11,5%
Zelfstandig ondernemer	8	10%	7	13%	16	8%	7	3%
Student	1	1%	2	4%	0	0%	1	0,5%
Werkloos	2	3%	0	0%	9	4%	12	6%
Gepensioneerd	21	27%	10	19%	22	11%	18	9%
Arbeidsongeschikt	1	1%	4	7%	108	52%	143	70%

Omdat de groepsgrootte in de verschillende score-groepen zo verschillend is, hebben we het aantal respondenten op de verschillende groepskenmerken ook in percentages uitgedrukt. Bijvoorbeeld in de groep Arbeidsongeschikt is 1% van de respondenten met een totaalscore tussen de 0 en 24 op deze vragenlijst arbeidsongeschikt. Voor de respondenten met een totaalscore tussen de 25 en 49 is dat 7% van deze populatie. Voor de respondenten met een totaalscore tussen de 50 en 74 is dat 52% van de populatie en voor de laatste groep (totaalscore tussen de 75 en 100) is het 70%.

Resultaten

In onderstaande tabel en grafiek zijn de gemiddelde waarden te lezen in de groep respondenten met een score van 0-24, de tweede groep met een score van 25-49, de derde groep met een score van 50-74 en de laatste groep met een score van 75-100. Hoe hoger de score is hoe zeker mensen zijn van blootstelling aan zintuiglijke prikkels.

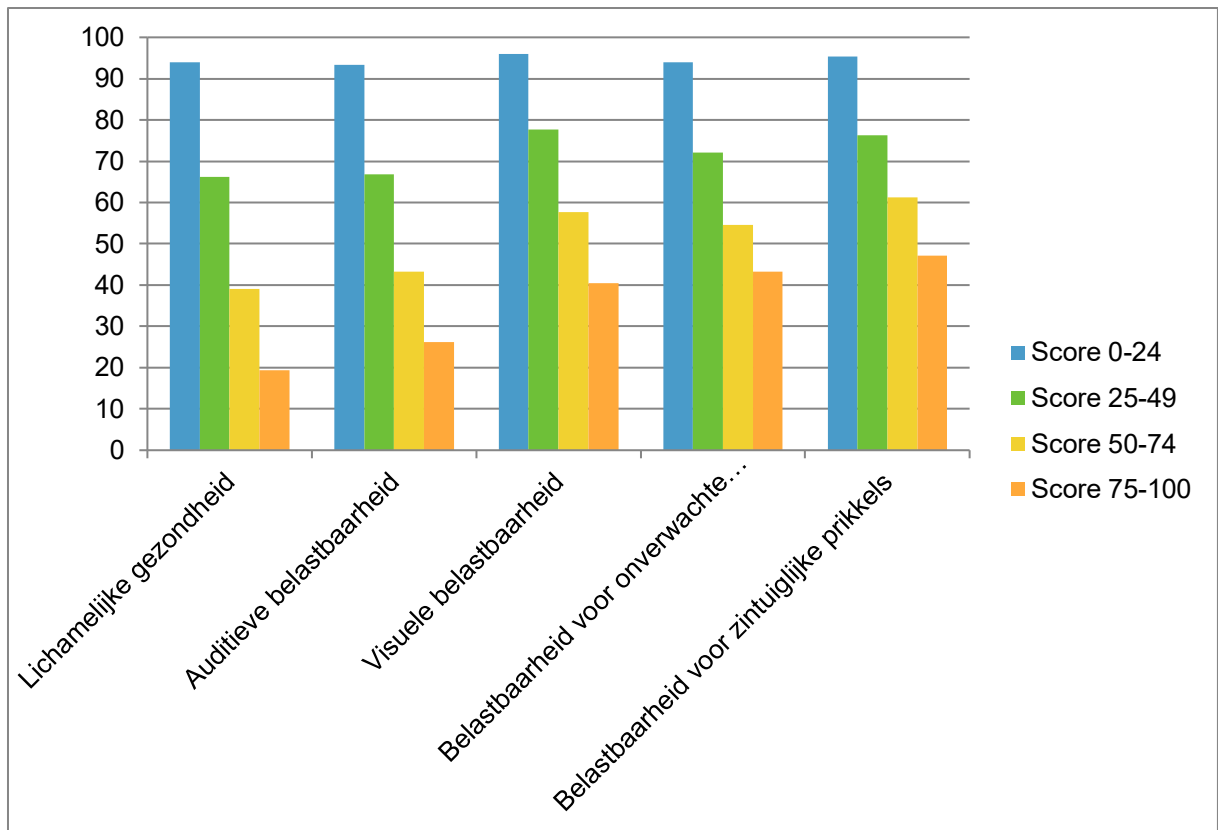
	score 0-24 78 respondenten	score 25-49 53 respondenten	score 50-74 206 respondenten	score 75-100 204 respondenten
Gemiddelde uitkomst op Zintuiglijke overprikkeling	11	39	62	79

Hieronder worden de scores weergegeven op verschillende dimensies zoals gescoord door de respondenten van deze vragenlijst.

Een dimensie is een verzameling vragen die op hetzelfde basisbegrip stoelen. Hoe hoger een score hoe meer iemand belastbaar is en hoe lager een score hoe minder belastbaar.

	Score 0-24	Score 25-49	Score 50-74	Score 75-100
Lichamelijke gezondheid	94	66	39	19
Auditieve belastbaarheid	93	67	43	26
Visuele belastbaarheid	96	78	58	41
Belastbaarheid voor onverwachte gebeurtenissen	94	72	55	43
Belastbaarheid voor zintuiglijke prikkels	95	76	61	47

Hoe hoger de score hoe gezonder de respondent op die dimensie is.



Conclusies

In bovenstaande tabel en grafiek is te zien dat de respondenten die hoog scoren op zintuiglijke overprikkeling door NAH lichamelijk duidelijk minder gezond zijn, minder belastbaar zijn voor geluid en licht, minder belastbaar zijn voor onverwachte gebeurtenissen en meer én ernstiger / langduriger ziek kunnen worden van blootstelling aan zintuiglijke prikkels.

Kijkend naar de groepskenmerken valt primair op dat hoe meer de respondenten last hebben van zintuiglijke overprikkeling hoe vaker ze arbeidsongeschikt zijn.

Dit diagnosticum zou gebruikt kunnen worden door diegenen die een waardeoordeel nodig hebben om de overprikkeling ten gevolge van zintuiglijke prikkels te onderscheiden in de niet tot nauwelijks, of minder of ernstig ziekmakend vorm. We kunnen daarnaast mensen onderscheiden die hersenletsel hebben van hen die dat niet hebben. Het is duidelijk dat niet iedereen die hersenletsel heeft opgelopen, dezelfde mate van hinder heeft of ziek wordt van gewone zintuiglijke prikkels.

We verwijzen naar de publicatie van ons eerder onderzoek van dd. 15-01-2021. Daarin zijn zowel ziektelast en ziekteklachten beschreven bij het hersenletsel gerelateerd Ziektebeeld Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO).

Zwijndrecht, december 2023

Dr. Marij Schusler-van Hees

Directeur Onderzoeksbureau Soffos

ⁱ van de zijde van Hersenletsel-uitleg werkten op persoonlijke titel mee: mevr. Ariana van Schaaijk (gespecialiseerd verpleegkundige neurologie n.p. en docent), mevr. José A.P. van Haastrecht (bedrijfsarts n.p.), terwijl ook Team Hersenletsel-uitleg bijdragen heeft geleverd.