

Zorgwijzer Vermoeidheid

Praktische gids voor mensen met vermoeidheid door
niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Aglaia Zedlitz



Hersenstichting
Nederland



De Hersenstichting helpt hersenaandoeningen voorkómen en genezen en wil ervoor zorgen dat patiënten een zo volwaardig mogelijk leven kunnen leiden.

Colofon

Auteur Drs. Aglaia Zedlitz, Radboud Universiteit Nijmegen

Eindredactie Willeke Munneke, MSc Hersenstichting Nederland

Vormgeving Laressa Mulder, Den Haag

Fotografie Arenda Oomen, www.arendaoomen.com

Druk Drukkerij Tesink, Zutphen

Met dank aan Petra Oudshoorn, Jos Overbeeke, Heleen Thoonsen, Ingrid Bijleveld, Marie-Louise van Vree.

© 2010 Eerste druk

Hersenstichting Nederland, Den Haag

ISBN: 978-94-90396-03-9

Deze uitgave is met de grootste zorgvuldigheid samengesteld. Noch de maker, noch de uitgever stelt zich echter aansprakelijk voor eventuele schade als gevolg van eventuele onjuistheden en/of onvolledigheden in deze uitgave.

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Inleiding	7
1. Hersenaandoeningen en vermoeidheid	11
1.1 CVA (cerebrovasculair accident)	14
1.2 Traumatisch hersenletsel	14
1.3 Multiple sclerose	15
1.4 Ziekte van Parkinson	15
1.5 Hersentumor	15
1.6 Ziekte van Alzheimer	16
1.7 Andere hersenaandoeningen en medicijnen	16
2. Verschillende 'soorten' vermoeidheid	17
2.1 Normale en pathologische vermoeidheid	18
2.2 Acute en chronische vermoeidheid	19
2.3 Lichamelijke en mentale inspanning en vermoeidheid	20
2.4 Centrale en perifere vermoeidheid	20
2.5 Primaire en secundaire vermoeidheid	22
2.6 Andere verschijnselen	22
3. Oorzaak, gevolg en wisselwerking	25
3.1 Hersenletsel als directe oorzaak	26
3.2 Aandachtsproblemen	29
3.3 Emoties	31
3.4 'Omgaan met': overbelasten en onderbelasten	32
3.5 Slaap	34
3.6 Medicijnen	35
4. Het vaststellen van vermoeidheid	37
4.1 Gesprek/interview	38
4.2 Vragenlijsten	39
4.3 Registratie	39
4.4 Lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoek	41
4.5 Andere manieren om vermoeidheid te onderzoeken	41

5.	De impact van vermoeidheid	43
5.1	Sociale leven	44
5.2	Werk	47
5.3	Scholing / opleiding	50
5.4	Hobby's/ vrije tijd	50
6.	Informatie voor de omgeving	53
6.1	Omgaan met de beperkte belastbaarheid van de getroffen	54
6.2	Omgaan met de eigen belastbaarheid	55
7.	Wat te doen?	57
7.1	Goed slapen	58
7.2	Variëren	59
7.3	Plannen	60
7.4	Ontspannen	61
7.5	Bewegen	62
7.6	Het opzetten van een nieuwsbrief	62
7.7	Hulp vragen uit de omgeving	63
7.8	Professionele hulp	63
	Bronnen	66
	Adressen en websites	67
1	Websites	67
2	Patiëntenverenigingen	67
3	Revalidatiecentra	68
4	Gespecialiseerde centra op het gebied van vermoeidheid	68
5	Sporten en bewegen	69
6	Werk en uitkeringen	69
	Lees Verder	70

Voorwoord

Vermoeidheid is voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) een bekende klacht. Vooral mentale inspanning leidt vaak tot snelle vermoeidheid en overmatig lange herstelperioden. De klacht is natuurlijk ook al sinds geruime tijd bekend bij hulpverleners van mensen met NAH, zoals artsen en psychologen. Tot voor enkele jaren werd deze klacht onderschat en ondergebracht in het lijstje van 'hoort erbij'-klachten na hersenletsel. Net zoals vermoeidheid een onderdeel is van vele andere ziektebeelden. Het verschil met de meeste andere aandoeningen is echter dat vermoeidheid na NAH vaak weinig of geen herstel laat zien. Het is dus een blijvende klacht die zelfs jaren na hersenletsel het dagelijks functioneren van de getroffen beïnvloedt. Effectieve medicijnen of behandelingen voor vermoeidheid na NAH zijn er nog niet, of zijn nog in ontwikkeling.

Wat kunnen mensen met NAH (en hulpverleners) in de tussentijd doen? Eén van de mogelijke oplossingen ligt in een onvermoede hoek. Vermoeidheid na hersenletsel blijkt erg gevoelig te zijn voor de manier waarop men er mee omgaat, met andere woorden hoe men zich gedraagt om vermoeidheid te voorkomen en te hanteren en hoe men over vermoeidheid denkt. Om met het gedrag te beginnen: excessieve vermoeidheid kan voorkomen worden door activiteiten en rustmomenten op een andere manier af te wisselen en in te delen dan voorheen. Anders gezegd: vermoeidheid kan vermeden en gereguleerd worden door beschikbare energie slimmer te verdelen en er zuiniger mee om te springen. Ook het denken over vermoeidheid speelt een belangrijke rol: vermoeidheid na NAH gaat vaker gepaard met negatieve gedachten over het eigen functioneren en de eigen toekomst. Het veranderen van dergelijke ideeën in meer helpende gedachten draagt er ook toe bij dat vermoeidheid veel minder negatief ervaren wordt.

In deze Zorgwijzer gaat Aglaia Zedlitz in een voor iedereen heldere en toegankelijke taal dieper in op deze manieren van omgaan met vermoeidheid. Ze geeft veel praktische en direct bruikbare tips om vermoeidheid na NAH te leren herleiden tot 'normale' proporties. Maar ze doet meer dan dat. Om een probleem te leren hanteren is het vaak belangrijk het probleem in al zijn facetten goed te begrijpen. Met name kennis omtrent de oorsprong van het probleem (waar komt het vandaan, wat zijn de oorzaken) is van cruciaal belang. Voor mensen met hersenletsel zijn dergelijke oorzaken vaak mysterieus, want ze worden vrij plotseling overvallen door een reeks symptomen die moeilijk te begrijpen zijn. Bovendien is het voor mensen zonder NAH moeilijk invoelbaar. In de voorliggende Zorgwijzer wordt op een systematische manier dieper ingegaan op de oorzaken van vermoeidheid na NAH.

Voor veel lezers met NAH die vermoeidheid als een belangrijke klacht ervaren kan dit een zogenaamde ‘eye-opener’ zijn en ze aansporen om anders met hun vermoeidheidsklachten om te gaan. Een voorbeeld hiervan zijn schaamtegevoelens over snel optredende vermoeidheid. De Zorgwijzer maakt duidelijk dat deze gevoelens misplaatst zijn en er niet toe bijdragen het probleem waarmee de persoon met hersenletsel zo hardhandig geconfronteerd wordt op te lossen.

Ik hoop dat voor veel mensen met NAH deze Zorgwijzer direct bruikbaar blijkt te zijn om hun vermoeidheidsklachten te (leren) reduceren en dat het bij mensen zonder NAH bijdraagt tot een beter begrip (en vooral tot adequatere reacties) van de complexe problematiek waarmee hun vriend(in) of partner geconfronteerd wordt.

Nijmegen, september 2010

Prof. Dr. L. Fasotti

Hoogleraar Klinische Neuropsychologie, Radboud Universiteit Nijmegen

Voorzitter Wetenschappelijke Adviesraad Hersenstichting

Inleiding



Inleiding

Moe, moe, moe.... Vermoeidheid is een van de meest voorkomende verschijnselen bij niet-aangeboren hersenletsel; ongeveer de helft van alle patiënten krijgt er in meer of mindere mate mee te maken. Vermoeidheid heeft grote impact op alle terreinen van het leven: werk, sociale relaties, hobby's etc. Maar ook beïnvloedt het vaak de concentratie, het geheugen en de stemming. Slaap of rusten is dan niet meer toereikend om de vermoeidheid helemaal te doen verdwijnen. Mensen hebben dan een constante vermoeidheid. Deze voelt ook anders aan dan voor het hersenletsel.

Deze Zorgwijzer gaat over hersenletsel en vermoeidheid. Hoofdstuk 1 en 2 zijn vooral beschrijvende hoofdstukken. Als eerste worden in hoofdstuk 1 kort vormen van hersenletsel en hersenaandoeningen besproken waarbij vermoeidheid kan voorkomen. Hoofdstuk 2 richt zich op de verschillende soorten vermoeidheid die kunnen voorkomen. Vanaf hoofdstuk 3 richten we ons meer tot u, de patiënt. Veel praktische tips zijn opgenomen in de tekst. Deze kunt u herkennen aan de opgestoken duim. In hoofdstuk 3 worden mogelijke oorzaken van vermoeidheid bij hersenletsel besproken. Om vermoeidheid vast te stellen bestaan verschillende methoden. Deze worden besproken in hoofdstuk 4. Daarna zal er in hoofdstuk 5 ingegaan worden op de mogelijke impact van vermoeidheid op het dagelijks leven. Informatie voor mensen in de directe omgeving, zoals partners, familieleden en vrienden, wordt in hoofdstuk 6 gegeven. Vervolgens worden in hoofdstuk 7 manieren aangeboden waarop u met de vermoeidheid kunt omgaan. Tot slot worden adressen en websites van patiëntenverenigingen en andere nuttige organisaties aangeboden.

Tussen de inhoudelijke tekst vindt u ervaringsverhalen van patiënten die na hun hersenletsel te maken hebben gekregen met vermoeidheid.

In de Zorgwijzer wordt geen onderscheid gemaakt tussen de verschillende vormen van niet-aangeboren hersenletsel of hersenaandoeningen, maar spreken we van 'hersenletsel' of 'NAH'.

Niet elk hoofdstuk zal voor elke lezer evenveel van toepassing zijn. U zult zich niet overal in herkennen, maar deze Zorgwijzer is geschreven voor een hele brede groep. Lees datgene wat voor u van belang is.



Tip: Lees op uw gemak (delen van) deze Zorgwijzer door. Probeer niet de hele tekst in één keer te begrijpen en te onthouden. Het is beter om korte stukken te lezen en deze te herhalen.



Tip: Laat ook de mensen uit uw (directe) omgeving deze Zorgwijzer lezen. Of lees het samen met iemand die u vertrouwt. Praat er daarna samen over, dit vergroot het begrip van u beiden.

Ervaringen met vermoeidheid

In deze Zorgwijzer vertellen enkele patiënten over hun leven met vermoeidheid door NAH. Hun verhalen maken duidelijk waarom deze Zorgwijzer is geschreven.

Hier stellen we ze aan u voor. U zult hun verhalen in de rest van de Zorgwijzer weer tegenkomen.

Ingrid (22) werd op haar dertiende aangereden door een vrachtwagen en liep daarbij een hersenkneuzing op: *'Tegen de vermoeidheid valt weinig te doen. Het wordt veroorzaakt door de werking van mijn hersenen. Als ik mezelf vergelijk met mijn leeftijdgenoten, ben ik veel eerder moe. En als ik moe ben, is het veel heftiger en langduriger.'*

Heleen (48) kreeg twee jaar geleden een herseninfarct: *'Ik overschat mijn mogelijkheden nog voortdurend. Ik ga vaak uit van mijn oude zelf, maar de nieuwe realiteit is heel anders. Ik heb nu veel minder energie dan vroeger.'*

Marie-Louise (40) heeft sinds vier jaar multiple sclerose: *'De meeste last heb ik van de grilligheid van de ziekte. Ik weet 's ochtends totaal niet hoe ik me verder die dag zal voelen.'*

Joke (41) heeft vorig jaar een hersenbloeding gehad: *'Ik ben er op zich goed uitgekomen, want ik kan alles weer, ook weer praten. De neuroloog feliciteerde me er nog mee. Maar door die vermoeidheid, die er altijd is, kan ik heel weinig. Na een telefoontje met mijn moeder heb ik al weer hoofdpijn en ben ik bekaf. Ik weet dan niet meer hoe het me gaat lukken om ook nog de vaat te doen.'*

Tineke (42) heeft enkele jaren geleden een ongeval met de motor gehad en daardoor een hersenkneuzing opgelopen: *'Het vervelende vind ik dat ik niet weet wat ik wanneer kan. De ene dag voel ik me kiplekker en voelt het bijna als vroeger. Dan ga ik erop uit en probeer zo veel mogelijk te doen, want ik weet nooit wanneer de dip weer komt. Dan kan ik helemaal niets meer en lig ik eigenlijk dagenlang voor de TV op de bank.'*

Renate (32) heeft multiple sclerose: 'Ik vind het heel eng om MS te hebben. Je weet nooit wanneer het weer slechter zal gaan en ik heb steeds het idee dat ik mijn kinderen te kort doe. Door mijn vermoeidheid kan ik veel minder, en is er vaak weinig ruimte om plezier te maken. Voor mijn man is het ook heel zwaar. Door die vermoeidheid heb ik ook het idee dat ik een minder leuk mens ben. Ik heb nu wel een nieuwe werkplek waar ik op mijn eigen tempo en ongestoord aan de slag kan en ik hoop dat het dan wat beter wordt.'

Theo (53) kreeg vier jaar geleden een hersenkneuzing door een ongeluk: 'Ze vragen op mijn werk nog steeds wanneer ik weer beter word. Het ongeluk is nu al vier jaar geleden, en het wil er niet bij ze in dat ik nooit meer hetzelfde zal kunnen doen als vroeger. Daar word ik vaak moedeloos van.'

Pascal (19) is drie jaar geleden geopereerd aan een hersentumor: 'Op school ging het daarna niet meer. Het was te druk en de leraren snapt niet dat ik zo veel vergat. Ik moest zelfs naar een aangepaste school. Mijn vrienden begrijpen er niets van. Ze zeggen "jij mag nu lekker halve dagen naar school. Dat wil ik ook wel". Ze begrijpen echt niet hoe het is om na een paar uur al doodop te zijn. Als ik wil uitgaan, moet ik de dagen ervoor al energie "opsparen" en daarna een paar dagen bijkomen. Nee, ik ga niet zo vaak meer. Ook ben ik vaak bang dat die tumor weer terugkomt.'

Jos (74) heeft sinds een aantal jaren de ziekte van Parkinson: 'Mijn lichaam doet niet meer zo goed wat ik wil, ook ben ik veel langzamer geworden. Soms voelen mijn benen loodzwaar, soms mijn hele lijf. En soms voel ik me dan ook moe in mijn hoofd.'

Camiel (67) heeft een CVA in de kleine hersenen gehad: 'Door de schade aan mijn hersenen ben ik altijd moe. Ik kan me niet meer goed concentreren en het lijkt soms alsof ik "wegzak".'

Hendrik (66) kreeg een hartinfarct, gevolgd door een CVA: 'Lichamelijk voel ik me vaak heel moe. De vier trappen op naar het appartement van mijn dochter zijn verschrikkelijk. Ik hijg en proest en voel me echt een oude man. Als ik er eenmaal ben, ga ik altijd even liggen, en praat zij honderduit. Zij zegt dat ze het wel prettig vindt dat ik tegenwoordig zo goed naar haar luister.'

1 Hersenaandoeningen en vermoeidheid



Hersenaandoeningen en vermoeidheid

Jaarlijks krijgen naar schatting 130.000 mensen een vorm van niet-aangeboren hersenletsel of NAH. NAH is schade aan de hersenen ontstaan door een ongeval of ziekte, zoals een beroerte, een hersentumor of hersenvliesontsteking. De gevolgen van NAH zijn groot. Vaak is er sprake van een breuk in de levenslijn; het leven na het hersenletsel is niet meer hetzelfde als ervoor. Vaak hebben mensen last van een of meer restverschijnselen. Een van deze veel voorkomende restverschijnselen is vermoeidheid.

Moeheid of vermoeidheid is een alledaags verschijnsel. Iedereen is wel eens moe. In veel bevolkingsonderzoeken zegt 30 procent van de mannen en de helft van de vrouwen te kampen met vermoeidheid. Deze percentages lijken misschien hoog, onder mensen met een hersenaandoening liggen ze nog hoger, en ongeveer de helft van hen heeft er behoorlijk last van. We spreken pas van ‘abnormale’ of ‘pathologische’ vermoeidheid, als de moeheid de dagelijkse bezigheden in de weg zit: iemand kan de gewone dingen niet meer doen in hetzelfde tempo als voorheen.

Een groot probleem van vermoeidheid is allereerst de definitie ervan, want het betreft een subjectief gevoel. Daarom is het niet alleen moeilijk te meten, maar ook moeilijk te vergelijken. Iedereen voelt en ervaart het anders. Verschillende mensen met dezelfde aandoening kunnen ook last hebben van verschillende soorten vermoeidheid. Bovendien kan de impact van de vermoeidheid verschillende effecten hebben op de levens van patiënten. Sommige mensen passen hun leven relatief eenvoudig aan met kleine veranderingen, zoals het nemen van korte pauzes. Voor anderen verstoort de vermoeidheid elk aspect van het leven.

Er zijn veel verschillende factoren die bijdragen tot vermoeidheid, zoals slecht slapen, piekeren, een andere ziekte of moeite met concentreren. Soms hangen deze factoren zo met elkaar samen, dat ze de vermoeidheid maskeren en het moeilijk te zien is hoe de vermoeidheid precies in elkaar steekt. Dit maakt ook de diagnose en/of behandeling lastig.

Een onzichtbare dubbele handicap

Hoewel mensen met NAH al sinds tijden last hebben van vermoeidheid, is het nog niet zo lang bekend dat vermoeidheid een apart symptoom kan zijn, waar expliciet rekening mee gehouden moet worden bij hersenletsel. Een van de redenen hiervoor is dat vermoeidheid bij bijna elke chronische ziekte voorkomt. De kennis dat vermoeidheid na niet-aangeboren hersenletsel ook door het hersenletsel zelf veroorzaakt wordt, is vrij nieuw. Inmiddels weten we dat vermoeidheid na NAH net is als ‘leven met een dubbele handicap’: mensen worden sneller vermoeid dan voorheen én het kost meer tijd om te herstellen van deze vermoeidheid. Wat het

soms extra lastig maakt is dat andere mensen deze vermoeidheid niet goed kunnen zien, daardoor is het ook een onzichtbare handicap.

Toch zijn er ook verschillen met betrekking tot vermoeidheid en de verschillende hersenaandoeningen. Deze hebben onder andere te maken met:

- Is het hersenletsel veroorzaakt door één gebeurtenis (bijvoorbeeld een CVA of traumatisch hersenletsel door een ongeval) of is het onderdeel van een neurodegeneratieve ziekte (bijvoorbeeld multiple sclerose of ziekte van Parkinson)?
- Welke gebieden in de hersenen zijn beschadigd? Een aantal gebieden zijn bijvoorbeeld direct betrokken bij hoe alert iemand kan zijn. Als hieraan schade ontstaat, zal men zich vaak vermoeider voelen dan voorheen.
- Over het algemeen is het zo dat mensen meer last hebben van vermoeidheid, als het letsel erger en/of groter is. Maar dit is lang niet bij iedereen het geval; ook patiënten met licht hersenletsel kunnen erg veel last van hebben van vermoeidheid.
- Hersenletsel is een ingrijpende gebeurtenis in iemands leven. Het aanpassen aan een nieuw zelfbeeld en/of aan beperkingen in het alledaagse leven is niet altijd even eenvoudig en kan veel energie kosten. Ook dit heeft dus een effect op de vermoeidheid.

Joke (41, hersenbloeding): ‘Praten is heel vermoeiend. Lopen ook, met rollator dan. Voel me net een bejaarde. Maar wel een leuke bejaarde. Ik heb veel ideeën, maar het is heel moemakend om ze te zeggen. En als ik bezig ben, dan ben ik vaak weer vergeten wat ik wilde zeggen.’

Tineke (42, hersenkneuzing): ‘Ik heb drie kinderen tussen twaalf en achttien jaar. Na het hersenletsel heb ik niet meer de energie van daarvoor, maar met drie pubers is er in huis altijd wel wat! Even rusten op de bank terwijl het hart van mijn dochter net is gebroken kan toch niet.’



Tip: Na hersenletsel wordt u eerder vermoeid en duurt het langer om te herstellen. Het is daarom handig om veel vaker een korte pauze in te lassen. Dit werkt beter dan één lange pauze.

De groep van hersenaandoeningen is groot en divers. In de volgende paragrafen noemen we de meest voorkomende aandoeningen waarbij ernstige vermoeidheid op de voorgrond treedt.

1.1 CVA (cerebrovasculair accident)

Bij een herseninfarct of hersenbloeding (ook wel beroerte of cerebrovasculair accident, CVA, genoemd) vermindert de bloedtoevoer naar een bepaald gebied van de hersenen, of valt dit zelfs geheel weg. Daardoor ontstaat er zuurstoftekort in dat gedeelte en kunnen hersencellen beschadigen of afsterven, met als mogelijk gevolg cognitieve, motorische en emotionele veranderingen. Vermoeidheid komt voor bij 70 procent van de mensen die een beroerte heeft gehad. Bijna de helft van alle patiënten zegt zelfs vermoeidheid als een van de ergste klachten te ervaren. De ernst van het CVA lijkt hierin nauwelijks een rol te spelen. Zowel patiënten die een ernstige beroerte hebben gehad en veel restverschijnselen hebben, als diegenen met een kleine beroerte en amper waarneembare gevolgen, blijken veel last van vermoeidheid te hebben. De ernst van de vermoeidheid lijkt gedurende de jaren na het CVA niet of nauwelijks af te nemen.

Veel mensen hebben na een beroerte ook last van slaapstoornissen, zoals slaapapneu (een slaapstoornis waarbij tijdens de slaap perioden voorkomen van ademstilstand). Dit heeft een directe impact op de vermoeidheid.

Een mogelijke oorzaak van vermoeidheid kan zijn dat patiënten na een CVA minder goed meerdere dingen tegelijk kunnen doen. Door het snelle schakelen tussen verschillende activiteiten raakt de patiënt sneller vermoeid.

1.2 Traumatisch hersenletsel

Bij een hersenkneuzing of hersenschudding, oftewel traumatisch hersenletsel, is het letsel ontstaan door een oorzaak buiten het lichaam. Voorbeelden zijn een ongeval in het verkeer, een val op het hoofd of een klap op het hoofd bij een vechtpartij. Wanneer de schedel nog intact is, is het letsel vaak diffuus van aard. Diffuus betekent dat er een groter gebied beschadigd is met vage grenzen en dat de schade in sommige gebieden gedeeltelijk is. Dit in tegenstelling tot bijvoorbeeld een CVA waarbij er meestal schade is aan een beperkt gebied. Wanneer er een voorwerp door de schedel is gegaan, is het letsel minder diffuus, maar sommige gebieden kunnen dan onherroepelijk beschadigd zijn.

Naast problemen met concentratie, tempo van informatieverwerking en planning, komt vermoeidheid zeer frequent voor na traumatisch hersenletsel. De schattingen van onderzoekers zijn variërend: tussen 50 procent en 80 procent van alle patiënten ervaart ernstige vermoeidheid. Voor veel mensen geldt dat de vermoeidheid in het eerste jaar na het traumatisch hersenletsel afneemt. Het lijkt erop dat diegenen

waarbij de vermoeidheid verslechtert in de eerste twee jaren na het ongeval, ook meer problemen op andere terreinen krijgen.

1.3 Multiple sclerose

Bij multiple sclerose (MS) wordt de isolerende myelinelaag van het zenuwweefsel onder andere in de hersenen aangetast. Dit wordt demyelinisatie genoemd. Daardoor kunnen signalen van zenuwcellen niet meer goed worden doorgegeven. Vermoeidheid is meestal het eerste symptoom van MS en het komt gedurende de ziekte zeer veel voor. Tot 90 procent van de MS-patiënten ervaart vermoeidheid; 70 procent ervaart het zelfs als een ernstig gezondheidsprobleem. Vermoeidheid is meestal chronisch, maar het kan soms ook een voorbode van achteruitgang zijn of hiermee samengaan.

Men zou verwachten dat de vermoeidheid verergert wanneer de ziekte vordert. Dit is echter zelden het geval. Onderzoek toont aan dat er geen verband bestaat tussen de ernst van de ziekte en vermoeidheid of de duur van de ziekte en vermoeidheid. Het is echter wel duidelijk dat vermoeidheid optreedt bij de meeste patiënten en hun dagelijks leven ernstig verstoort.

1.4 Ziekte van Parkinson

Bij de ziekte van Parkinson is er een tekort aan de neurotransmitter dopamine waardoor motorische stoornissen, zoals rigiditeit, trillen en evenwichtsstoornissen optreden. Vaak zijn er ook andere klachten, zoals concentratieproblemen, depressie en slaapstoornissen.

Ongeveer 50 procent van de patiënten met de ziekte van Parkinson krijgt last van vermoeidheid. Meestal is het al vroeg in de ziekte en blijft de vermoeidheid hardnekkig bestaan. Soms wordt de vermoeidheid niet goed onderkend als op zichzelf staand symptoom, omdat vooral de motorische symptomen worden gezien. Net als bij de andere hersenaandoeningen versterken depressieve symptomen en vermoeidheid elkaar.

1.5 Hersentumor

Hersentumoren kunnen in verschillende delen van de hersenen voorkomen. Een primaire hersentumor ontstaat in de hersenen zelf en een secundaire tumor wordt veroorzaakt door uitzaaiingen van tumoren in de rest van het lichaam.

Mensen die een hersentumor hebben (gehad) kunnen veel last hebben van vermoeidheid. Het is niet alleen het hersenletsel wat de vermoeidheid kan veroorzaken, maar ook de oorspronkelijke kanker of de behandeling daarvan. Deze eisen immers een behoorlijke tol van het lichaam. Ook jaren na een succesvol behandelde hersentumor, geeft ongeveer de helft van de patiënten aan nog vermoeidheidsklachten te ervaren.

1.6 Ziekte van Alzheimer

Hoewel bij de ziekte van Alzheimer geheugenstoornissen voorop staan, komt vermoeidheid ook veel voor. Er is in Nederland nog geen onderzoek gedaan naar het aantal patiënten dat vermoeidheid als klacht heeft, maar het wordt wel veelvuldig door de omgeving gerapporteerd.

Soms worden verminderde cognitieve functies zoals de mentale verwerkingsnelheid of de neveneffecten van medicijngebruik gezien als leeftijdgerelateerde klachten. Maar deze kunnen ook bijdragen aan de vermoeidheid. Veel medicatie voor Alzheimer heeft namelijk als bijwerking slaperigheid overdag of vermoeidheid. Dit maakt het ook lastig om te zien waar de vermoeidheid vandaan komt, ook omdat de vaak voorkomende somberheid veel energie opeist en mensen soms ook niet hun vermoeidheid kunnen verwoorden.

1.7 Andere hersenaandoeningen en medicijnen

Ook bij andere hersenaandoeningen kan vermoeidheid voorkomen. Ontstekingen (van hersenvliezen of hersenen), vergiftiging, Korsakov, zuurstoftekort, epilepsie, migraine en de ziekte van Huntington. Niet zozeer de oorzaak, maar de plaats van het hersenletsel in de hersenen en de gevolgen voor het dagelijks leven, hebben de meeste effecten op vermoeidheid. Duidelijke aantallen van patiënten die te maken hebben met vermoeidheid zijn er helaas niet, maar de schatting is dat zeker de helft van de hersenletselpatiënten kampt met vermoeidheid.

Vermoeidheid kan ook optreden als bijwerking van bepaalde medicijnen. Van enkele medicijnen die gebruikt worden bij de ziekte van Alzheimer is bekend dat ze vermoeidheid als bijwerking hebben. Ook medicatie bij andere vormen van hersenletsel kan deze bijwerking hebben.



2 Verschillende 'soorten' vermoeidheid

Verschillende 'soorten' vermoeidheid

Vermoeidheid wordt ook wel een subjectieve klacht genoemd. Er zijn verschillende oorzaken en iedereen beleeft zijn vermoeidheid weer anders. Klachten met betrekking tot vermoeidheid komen niet uitsluitend voor bij mensen met hersenletsel. Ook gezonde mensen kennen vermoeidheid, concentratieproblemen en eventuele somberheid.

Het verschil met de situatie vóór NAH is dat mensen veel sneller vermoeid raken, sterkere klachten ervaren en minder snel herstellen. Er heeft dus een verschuiving plaatsgevonden in de belastbaarheid.

Er is een bijkomend probleem dat bij iedereen met vermoeidheid speelt. Vermoeidheid kan namelijk gemakkelijk leiden tot fouten tijdens de uitvoering van taken. Vermoeidheid gaat meestal gepaard met aandachts- en concentratieproblemen. En deze problemen kunnen vervolgens weer leiden tot het niet goed uitvoeren van taken, of niet goed onthouden van dingen.

Vermoeidheid is een zogenoemd specifiek symptoom. Het komt bij veel verschillende ziekten voor en kan veroorzaakt worden door veel verschillende factoren. Oorzaken kunnen zijn ziekte, hersenletsel, slaapgebrek, medicijngebruik, overmatige spieractiviteit, een ongezonde leefstijl en stress, zoals de nasleep van het trauma of de ziekte zelf. Ook is vermoeidheid soms onverklaarbaar, wanneer geen van de bovenstaande oorzaken aanwezig lijkt te zijn. Dan is het belangrijk om niet alleen te kijken naar de lichamelijke oorzaken, maar ook naar het verloop van de vermoeidheidsklachten.

Want, wat de oorzaken van de vermoeidheid ook zijn, het is een veelvoorkomende en belemmerende klacht na hersenletsel.

Er zijn een aantal manieren om vermoeidheid in te delen. Deze soorten sluiten elkaar niet uit, maar kunnen inzicht bieden in de soort vermoeidheid waarmee men te maken heeft. In dit hoofdstuk zullen deze indelingen worden verduidelijkt.



Tip: Onderstreep, of houd op een apart lijstje bij wat u herkent. Daarmee kunt u voor uzelf en anderen duidelijker maken wat de vermoeidheid bij u is.

2.1 Normale en pathologische vermoeidheid

Iedereen is wel eens moe, ook zonder hersenaandoening. Maar na hersenletsel is de vermoeidheid vaak niet meer dezelfde als voorheen. Over het algemeen bestaat er voor **normale vermoeidheid** een duidelijk aanwijsbare reden. Men heeft bijvoorbeeld de afgelopen nacht(en) niet goed geslapen, men is een hele tijd druk

bezig geweest, of men heeft zojuist lichamelijk uitputtend gesport of gewerkt. De ervaren vermoeidheid staat dan in verhouding tot wat men heeft gedaan en meestal gaat deze vermoeidheid na een tijdje rusten over. Bij **pathologische vermoeidheid**, die vaak voorkomt na NAH, werkt dit echter anders. De vermoeidheid treedt versneld op bij mentale en/of fysieke activiteiten, men heeft langere tijd nodig om te herstellen en de vermoeidheid heeft een negatieve invloed op het dagelijks functioneren. Daarbij komt ook dat slaap niet meer toereikend is om de vermoeidheid helemaal te doen verdwijnen. Mensen hebben dan een constante vermoeidheid. Deze voelt ook anders dan voor het hersenletsel.

Camiel (67, CVA): 'Ik word 's ochtends al moe wakker. Na het ontbijt rust ik ook weer en probeer daarna stukken van de krant te lezen. Maar dat is heel moeilijk, omdat het steeds voelt alsof ik "watten in mijn hoofd" heb.'

2.2 Acute en chronische vermoeidheid

Normale en pathologische vermoeidheid hebben ook een verschillend tijdsplan, waardoor deze onderverdeling ook lijkt op de onderverdeling in acute en chronische vermoeidheid. **Acute vermoeidheid** is recent ontstaan en is tijdelijk in duur. Men merkt het wanneer men moe wordt. Het is meestal gerelateerd aan overmatige fysieke activiteit, te weinig rust of slaap, slechte voeding, uitdroging of andere omgevingsfactoren. Acute vermoeidheid kan dan een beschermende functie zijn. Het zorgt ervoor dat men gaat rusten. Deze vermoeidheid gaat dan ook over wanneer men weer voldoende rust, slaapt, aan normale lichaamsbeweging doet en een evenwichtige voeding tot zich neemt.

Bij **chronische vermoeidheid** blijft men echter moe. De vermoeidheid houdt dan aan en herstel is niet snel te verwachten. Slaap of rust helpt niet om te herstellen. Chronische vermoeidheid kan ontstaan na hersenletsel, maar ook na kanker en andere (chronische) aandoeningen. Deze vermoeidheid kan ook verband houden met (of verergerd worden door) psychische problemen zoals depressie, of voortvloeien uit het gebruik van medicijnen.

Tineke (42, hersenkneuzing): 'Eigenlijk ben ik de hele tijd moe. Ik probeer wel alles te doen wat ik moet doen, maar dat lukt soms niet meer. Dat vind ik heel erg. Ze zeggen dan dat ik gewoon even rust moet nemen. Dat heb ik geprobeerd, maar het helpt niet.'

2.3 Lichamelijke en mentale inspanning en vermoeidheid

Er is ook een verschil tussen lichamelijke en mentale vermoeidheid. **Mentale vermoeidheid** voelt vaak als 'watten in het hoofd' of als een onvermogen zich te kunnen concentreren. Bij lichamelijke vermoeidheid kan het lichaam slap of zwaar aanvoelen. Maar lichamelijke activiteiten leiden niet altijd tot (alleen) lichamelijke vermoeidheid, en mentale activiteiten (denken, spreken, lezen, concentreren etc.) leiden niet altijd tot (alleen) mentale vermoeidheid. Na NAH is het wel zo dat vaak juist deze mentale activiteiten tot vermoeidheid kunnen leiden. Bij mentale inspanning moet niet alleen gedacht worden aan hard nadenken of ingewikkelde problemen oplossen. Het begint vaak juist al bij wat vroeger betrekkelijk eenvoudige klusjes waren die op de automatische piloot gingen. Denk dan aan activiteiten zoals gesprekken voeren, taken in het huishouden, maar ook zelfs sporten. Voor het hersenletsel hoefde u er niet over na te denken hoe u bijvoorbeeld moest praten, hoe u koffie moest zetten, of hoe u een bal kon raken en hoe u moest lopen. Wanneer u hier nu wel over na moet denken, is dat ook mentale inspanning. Daardoor kan een 'lichamelijke' activiteit, zoals lopen of sporten ook een 'mentale' activiteit geworden zijn.

Hoewel ze wel los van elkaar kunnen staan, is er vaak een relatie tussen lichamelijke en mentale vermoeidheid. Zo kan sterke lichamelijke vermoeidheid soms als het ware 'overslaan' en er dan ook voor zorgen dat mensen zich naast lichamenlijk, ook mentaal moe voelen. Concentreren wordt dan ook moeilijker. Ook mentale vermoeidheid kan zich lichamenlijk gaan uiten. Mensen klagen dan over een 'lood-zwaar' gevoel in hun lijf of krijgen soms lichamenlijke klachten zoals hoofdpijn en duizeligheid.

Jos (74, Parkinson): 'Ik doe eigenlijk niet zoveel. Ik ben ook de hele tijd moe en dan lijkt alles weer teveel. Dan kan ik ook niet verzinnen wat ik wel kan doen. Soms heb ik 's ochtends nog wel plannen, maar dan ben ik om 11 uur alweer moe en blijf dan maar op de bank zitten. Ik weet dat dat niet het beste is, maar ik ben bang om weer heel erg moe te worden. En dan is het alweer 's middags en is er toch niets meer van de dag over. Nee, leuk vind ik dat niet.'

2.4 Centrale en perifere vermoeidheid

Een verschil dat vaak in de wetenschappelijke literatuur wordt gemaakt, is het verschil tussen centrale vermoeidheid en perifere vermoeidheid. Dit onderscheid is gebaseerd op het feit of er schade is aan het centraal zenuwstelsel, of juist meer op spierniveau.

Het centraal zenuwstelsel bestaat uit de hersenen en het ruggenmerg. **Centrale vermoeidheid** komt voor als het centraal zenuwstelsel is aangedaan, zoals het geval is bij niet-aangeboren hersenletsel. De officiële definitie van centrale vermoeidheid is: *het onvermogen om aandachtstaken en/of fysieke activiteiten die enige zelfmotivatie veronderstellen, te initiëren en/of vol te houden, zonder dat dit verklaard kan worden uit perifeer-motore dysfuncties*. Dit betekent dat mensen mentale taken niet meer kunnen volhouden, zoals het spreken met meerdere personen tegelijkertijd, het onthouden van een boodschap, of zich er niet meer toe kunnen zetten om van de bank te komen. Het kan ook zo zijn dat bepaalde lichamenlijke functies 'niet meer automatisch gaan' zoals lopen of praten, en dit te vermoeiend is. Lichamenlijk zou men nog wel de stappen kunnen zetten of de woorden kunnen vormen, maar omdat men bij iedere stap of ieder woord na moet denken, is het te vermoeiend geworden.

Joke (41, hersenbloeding): 'Normaal gaat het wel, maar als ik moe word, dan merk ik dat ik eigenlijk over veel meer moet nadenken, over hoe ik het mes moet vasthouden en over hoe ik mijn boodschappenlijst moet schrijven. Dat is dan weer extra vermoeiend. En als mijn zoon er dan tussendoor komt, dan ben ik het weer helemaal kwijt.'

Perifere vermoeidheid wordt veroorzaakt door aandoeningen aan het perifere zenuwstelsel, door musculaire stoornissen of aandoeningen die de overdracht van zenuw naar spier betreffen. Het komt vaak voor bij stofwisselingsziekten, hartinfarct en kanker, maar ook na hersenletsel. Vooral wanneer het lichaam in een zwakkere lichamenlijke conditie is of bijvoorbeeld spasticiteit optreedt. De officiële definitie van perifere vermoeidheid is: *het onvermogen om fysiek inspannende activiteiten vol te houden, zonder ernstige beperkingen in het volhouden van mentale taken*. Dit betekent dat er na een fysieke inspanning een zo grote (spier)vermoeidheid optreedt dat mensen niet meer in staat zijn om nog een lichamenlijke activiteit te ondernemen. Mentale taken, zoals het aandachtig luisteren naar een verhaal zijn dan nog wel mogelijk.

Hoewel de scheiding van perifere en centrale vermoeidheid lijkt op de scheiding tussen lichamenlijke en mentale vermoeidheid, is dit in de praktijk niet altijd zo. Sommige mensen ervaren een loodzwaar gevoel in het lijf na mentale inspanning. En voor anderen komt er een algeheel gevoel voor vermoeidheid waarbij het moeilijk is een verschil te maken tussen lichaam en geest.

2.5 Primaire en secundaire vermoeidheid

In onderzoek wordt er ook vaak een verschil gemaakt tussen primaire en secundaire vermoeidheid. De **primaire vermoeidheid** slaat dan op die vermoeidheid die direct door het hersenletsel wordt veroorzaakt (zie ook hoofdstuk 3). Maar ook andere factoren kunnen grote invloed uitoefenen op de vermoeidheid. Deze factoren leiden dan tot **secundaire vermoeidheid**. Na NAH, of het krijgen van een chronische ziekte, verandert het leven van veel mensen ingrijpend. Het aanpassen aan dit nieuwe leven gaat dan vaak ook niet zonder slag of stoot. Veel mensen ervaren angstige of sombere gevoelens, deze kosten veel energie. Ook piekeren kan een 'energievreter' genoemd worden. Daarnaast kan iemand slaapproblemen hebben en veroorzaken sommige medicijnen als bijwerking vermoeidheid. Hoe iemand omgaat met zijn activiteitenpatroon, heeft ook een effect. Sommigen proberen hun 'oude' activiteitenpatroon te handhaven, maar dit kan nu zoveel energie kosten dat men er soms als het ware 'bij neervalt'. Anderen geven zich geheel over aan hun vermoeidheid en komen amper de stoel nog uit. Wanneer het lichaam en de geest inactief blijven, leidt ook dit tot vermoeidheid. Bovenstaande factoren kunnen alle bijdragen aan secundaire vermoeidheid.

Jos (74, Parkinson): 'Niet alleen is alles veel moeilijker geworden, maar ik durf nu ook het huis bijna niet meer uit. Stel dat ik door zo'n aanval met mijn scootmobiel de gracht inrijd! Als ik 's ochtends wakker word, ben ik nog moe. Dan zet ik de TV aan en voordat ik er erg in heb, is het alweer bijna avond. Ook al had ik de vorige dag allemaal dingen bedacht die ik zou gaan doen. Op het moment ben ik het dan weer vergeten, of ben ik er te moe voor. Dan blijf ik weer zitten.'

2.6 Andere verschijnselen

Veel mensen met hersenletsel zeggen dat ze pas merken dat ze moe zijn als ze klaar zijn met hun activiteiten, of wanneer ze al heel erg moe zijn. De eerste tekenen van lichte vermoeidheid worden minder goed opgepikt. Soms hebben zij, of de omgeving, dan al wel andere symptomen opgemerkt. Een rijtje van veel voorkomende symptomen naast vermoeidheid, die kunnen samenhangen met NAH en mogelijk kunnen verergeren met toenemende vermoeidheid:

- Hoofdpijn, vaak aangegeven als een knellende band rondom het (voor)hoofd.
- Verhoogde prikkelbaarheid, sneller uitvallen, eerder boos worden.
- Concentratie- en geheugenproblemen, gauw afgeleid zijn, zich minder goed kunnen concentreren op taken, en daardoor vaak minder goed kunnen onthouden.
- Minder kunnen verdragen: minder goed tegen geluid, drukte en/of licht kunnen. Al deze prikkels komen te 'hard' binnen.
- Somberheid en/of spanning.

Hendrik (66, CVA): 'Ik kan er niet meer tegen om in een drukke ruimte te zijn. Het is alsof het geluid dan pijn doet. Daar word ik nu ook boos om. En mijn "rem" doet het minder goed. Ik schiet nu snel uit mijn slof en zeg wel eens dingen waar ik later spijt van heb.'



Tip: Herkent u één of meer klachten uit het rijtje, probeer dan op een lijstje bij te houden hoe vaak en wanneer u er last van heeft. Mogelijk komt het alleen voor bij bepaalde taken, zoals na een telefoongesprek. Probeer dan altijd even te rusten na deze taak en geef aan de omgeving aan dat u even rust, om daarna minder moe en 'prikkelbaar' te zijn.

Er zijn veel verschillende soorten vermoeidheid, en mensen ervaren vermoeidheid verschillend. De een voelt de vermoeidheid vooral lichamelijk, de ander vooral 'in het hoofd' en een derde heeft last van allebei een vierde krijgt hoofdpijn of wordt prikkelbaar. Ook 'lichamelijke' activiteiten kunnen om concentratie vragen, bijvoorbeeld wanneer u moet nadenken hoe u moet lopen. Na hersenletsel worden mensen over het algemeen sneller moe en duurt het langer om te herstellen. Veel mensen zijn dan ook chronisch moe, en deze vermoeidheid voelt dan niet meer zoals voor het hersenletsel.



3 Oorzaak, gevolg en wisselwerking

Oorzaak, gevolg en wisselwerking

Er zijn verschillende oorzaken voor vermoeidheid bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Hersenletsel of NAH zijn algemene termen en bij iedereen verschillend. Het letsel kan op meerdere plaatsen en op verschillende manieren de vermoeidheid veroorzaken. Daarnaast is het soms zo dat langdurige stress (van de levensveranderende gebeurtenis of het vermoeid zijn) of de moeheid zelf ook de hersenen kunnen beïnvloeden.

In dit hoofdstuk zullen de verschillende manieren waarop NAH direct vermoeidheid kan veroorzaken worden besproken, en komen vervolgens andere factoren aan bod die vaak een rol spelen bij het tot stand komen of in stand houden van de ervaren vermoeidheid.

3.1 Hersenletsel als directe oorzaak

Hoe het komt dat mensen na een hersenletsel vaak sneller vermoeid worden, is niet precies bekend. Maar van een aantal mechanismen in de hersenen weten we dat ze verband kunnen houden met vermoeidheid. Het kan zijn dat er bij één persoon, meerdere mechanismen tegelijkertijd zijn aangedaan. Ook kunnen ze elkaar beïnvloeden.

Hieronder worden de verschillende hersenmechanismen apart genoemd. Deze hebben steeds invloed op de centrale vermoeidheid (zie pagina 20; centrale vermoeidheid), door aantasting van het centraal zenuwstelsel.

Letsel aan specifieke hersengebieden en netwerken

Specifieke hersengebieden: Er zijn een aantal specifieke hersengebieden die met concentratie en de mate van 'bewustzijn' verband hebben.

- In de kleine hersenen en hersenstam zijn er gebieden die invloed hebben over de hoeveelheid energie iemand heeft. Bij letsel aan deze gebieden kan het dus voorkomen dat u minder 'bewust' kunt zijn. De aandacht voor iets opbrengen, kan dan ook soms letterlijk niet meer. Ook kan het slaap-waakritme verstoord worden. Dit kan dan ook weer invloed hebben op de vermoeidheid.
 - De *basale ganglia* zijn een aantal kernen die diep in de hersenen liggen. Deze kunnen verschillende manieren invloed hebben op vermoeidheid. Zo zijn de basale ganglia samen met de kleine hersenen betrokken bij het controleren van bewegingen. Bij letsel aan deze gebieden, is het controleren moeilijker geworden en kost het dus meer energie. Daarnaast horen de basale ganglia ook bij netwerken die te maken hebben met mentale en emotionele functies en bij het verdelen van energie en aandacht. Daardoor kan schade ervoor zorgen dat mentale activiteiten en emoties vermoeiender worden, net zoals het doen van meerdere dingen tegelijkertijd.
- Letsel aan of een verminderde werking van de basale ganglia komt vooral voor bij patiënten met MS, CVA, de ziekte van Parkinson en de ziekte van Huntington.

Camiel (67, CVA kleine hersenen): 'Soms kan ik gesprekken nog wel volgen, maar soms zak ik dan ineens weg. Het lijkt soms ook alsof ik niet "bij mijn gedachten" kan komen. Ik lijk bijna half bewusteloos.'

Netwerken: In de hersenen werken veel gebieden samen en is er veel communicatie tussen verschillende onderdelen. Dit worden netwerken genoemd. Bij sommige complexe functies, zoals aandacht, zijn zelfs meer dan één netwerk betrokken. Schade aan deze netwerken kan ervoor zorgen dat gebieden niet of veel minder efficiënt met elkaar kunnen samenwerken. De hoeveelheid energie die iemand heeft of de tijd dat iemand zich kan concentreren, kan hierdoor verminderen. Aan de andere kant kan het er ook voor zorgen dat mensen meer moeite moeten doen om te bedenken hoe ze een bepaalde taak moeten uitvoeren, of meer moeite moeten doen om bepaalde bewegingen uit te voeren. Het meer 'moeite moeten doen' kost energie en kan daarmee tot 'mentale' vermoeidheid leiden.

Schade aan netwerken kan bij iedere vorm van niet-aangeboren hersenletsel voorkomen.

Renate (32, multiple sclerose): 'Ik vergelijk het altijd met een batterij. Die van mij levert nu minder stroom, waardoor alles langzamer en moeizamer gaat. Het lampje brandt wel, maar niet meer zo hard. Ook loopt hij sneller leeg en moet ik hem dus vaker opladen.'

Verstoring van de hormoonhuishouding in de hersenen

In de hersenen zijn veel hormonen werkzaam. Ze stimuleren of remmen de overdracht van informatie in bepaalde hersengebieden. Ook stimuleren of remmen hormonen bepaalde klieren in het maken van weer andere stoffen en hormonen. Hormonen hebben dus een groot effect op het zenuwstelsel.

De hormonen uit de hersenen kunnen ook weer invloed hebben op de werking van hormonen en klieren die opnieuw specifieke hersendelen, klieren en het zenuwstelsel stimuleren of remmen. Zo kan er een feedbackloop ontstaan. Wanneer een klier een hormoon heeft uitgescheiden, kan dit hormoon een hersengebied activeren dat vervolgens aan deze klier doorgeeft dat er nu voldoende van dit hormoon aanwezig is. Net als de hersennetwerken, zijn er ook hormoonsystemen die bestaan uit bepaalde hormoonklieren en hersengebieden samen.

Eén van deze systemen, dat een belangrijk onderdeel vormt van tal van andere netwerken en ook invloed heeft op vermoeidheid, is de Hypothalamus-Hypofyse-Bijnier-as, beter bekend als de HPA-as. HPA staat voor *Hypothalamus-Pituitary-*

Adrenal, de Engelse benaming van de belangrijkste onderdelen. Dit systeem bestaat uit de hypothalamus, de hypofyse en de bijnier en daarnaast hersengebieden die betrokken zijn bij emoties. Deze HPA-as is een complex geheel en heeft direct en indirect invloed op tal van gebieden en ook weer op zichzelf. Zo is het betrokken bij de slaap, de spijsvertering, het immuunsysteem, de stemming en emoties, honger- en dorstgevoel, seksualiteit, stressreacties en de energie-opslag en energie-uitgave.

Langdurige stress heeft vaak negatieve gevolgen voor dit systeem. Het lichaam wordt dan steeds in een staat van paraatheid gebracht wat veel energie kost. Het immuunsysteem kan er door ontregeld raken, waardoor mensen eerder ziek worden. En zo kan het ook op lange termijn negatieve gevolgen hebben voor emoties en vermoeidheid. Daarnaast kunnen ook slaapproblemen voor een ontregeling zorgen.

Verstoringen van de HPA-as kunnen voorkomen bij een CVA, traumatisch hersenletsel, MS, immuunziekten, langdurige stress, depressie en andere psychische stoornissen.

Theo (53, hersenkneuzing): 'Ik heb altijd hard gewerkt, heel hard. En dat wil ik nu ook. Ik blijf werken, maar ik ben wel de hele tijd moe. Mijn vrouw klaagt erover dat ik niet meer haar "partner" ben, maar ik heb er nu de puf niet voor. Vaak ben ik zelfs te moe om te slapen.'



Tip: Zorg voor voldoende ontspanning en een goede slaap, om zo stress de baas te blijven! Zie ook hoofdstuk 7.1 voor tips over goed slapen.

Inschakeling immuunsysteem

Als iemand ziek is, wordt het immuunsysteem aangezet tot de productie van cytokines. Cytokines zijn stoffen die worden aangemaakt door cellen van het immuunsysteem en die ervoor zorgen dat bepaalde signalen tussen cellen worden uitgevoerd (de term komt uit het Grieks, cyto = cellen, kinos = verkeer). De cytokines zijn ontstekingsbevorderend, ook wel proinflammatoir genoemd. Het zijn dan ook deze stoffen die voor koorts zorgen.

In de hersenen zorgen cytokines er normaliter voor dat het zogenoemde ziektegedrag ontstaat als iemand ziek is. Dit houdt in dat mensen zich vermoeid en zwak voelen, minder honger hebben, veranderd slaapedrag vertonen, moeite hebben met concentratie en minder interesse hebben in de dingen en de mensen om hen

heen. Wanneer iemand ziek is, bevordert dit gedrag over het algemeen het herstel, want iemand neemt meer rust en bespaart daarmee de energie die voor het herstel nodig is. En het minder eten, kan de bacteriegroei afremmen, omdat bacteriën nu niet de voedingsmiddelen krijgen die ze nodig hebben om zich uit te breiden.

Maar ook bij verschillende hersenaandoeningen zijn verhoogde niveaus van deze proinflammatoire cytokines gevonden. Men weet nog niet hoeveel van de vermoeidheid hierdoor komt, of dat er ook juist door het vermoeid zijn, wellicht meer van deze stoffen worden geproduceerd. Wel is bekend dat ze ook weer invloed hebben op de HPA-as en andersom.

Een verhoging van het niveau van proinflammatoire cytokines kan voorkomen bij een CVA, tumoren, depressie, MS en immuunziekten.

Pascal (19, hersentumor): 'Ik ben vaak zo moe, dat ik echt geen zin heb in mensen om me heen. Dan wil ik het liefste gewoon onder de dekens kruipen en laat de rest maar stikken. Mijn moeder komt dan weer boven met soep of zo, maar dan denk ik: ga toch weg en die soep hoef ik ook niet.'

3.2 Aandachtsproblemen

Na hersenletsel kunnen er verschillende **aandachtsproblemen** ontstaan. Veel mensen kunnen zich niet meer zo goed concentreren als voorheen. Wanneer zij met iets bezig zijn en er gebeurt iets anders, zijn ze hun concentratie sneller kwijt. Of het is juist veel moeilijker geworden om van de ene taak over te schakelen naar een andere taak. Ook het doen van dubbeltaken (twee verschillende dingen) lukt vaak niet meer zo goed. Bijvoorbeeld tijdens het koken tegelijkertijd een gesprek voeren, gaat niet meer. Daarnaast kan het zijn dat men zich nog wel goed kan concentreren, maar (veel) minder lang dan voorheen. Waar iemand eerst bijna een heel boek kon lezen, is de concentratie nu misschien na één pagina al weg.

Wat bij deze aandachtsproblemen naar voren komt, is dat veel taken nog wel gedaan kunnen worden, maar dat het veel meer moeite (en dus energie) kost om de concentratie erbij te houden.

In een aantal wetenschappelijke onderzoeken is gevonden dat bij mensen met NAH, meer verschillende gebieden van de hersenen actief zijn bij aandachtstaken, dan bij mensen zonder hersenletsel. Met andere woorden, de hersenen zijn niet meer zo efficiënt als voor het hersenletsel en moeten nu harder werken om hetzelfde resultaat te bereiken. En dit hardere werken vertaalt zich dan in vermoeidheid.

Vertraagde informatieverwerking

Ook het verwerken van informatie is vaak trager geworden, en kost meer moeite. Dit wordt **vertraagde informatieverwerking** genoemd. Een voorbeeld hiervan is het volgen van gesprekken of de ondertiteling bij een televisieprogramma. Waar de patiënt het eerst makkelijk kon volgen, lijkt het nu na het hersenletsel allemaal te snel te gaan. Hij moet dan meer moeite doen om het tempo bij te houden en daardoor kan het komen dat hij de draad kwijt raakt.

Jos (74, Parkinson): 'Vroeger was ik dol op Engelse detectiveseries. Maar nu gaat het Engels voor mij te snel om te begrijpen en de ondertiteling is ook te snel. Ik kan dus alleen nog maar Nederlandstalige televisie kijken. Gelukkig zenden ze daar tegenwoordig ook best aardige series van uit.'

Automatismen

Reacties of handelingen die vanzelf gaan worden automatismen genoemd. Na NAH kunnen automatismen kwijtgeraakt zijn. Veel mensen na hersenletsel geven aan dat niets meer automatisch lijkt te gaan en dat ze nu overal actief bij na moeten denken. En dit kost meer energie, omdat nu bewust de concentratie erbij gehouden moet worden en de hersenen dus harder moeten werken. Het kan hier gaan om mentale taken zoals rekenen, koffie zetten en de dag structureren. Maar het kan ook gaan om fysieke activiteiten, zoals lopen en spreken. Hierbij kan het zo zijn dat deze activiteiten net na het hersenletsel niet meer makkelijk gaan en dat ze gedurende de maanden daarop langzaam wel weer automatisch verlopen. Maar, het kan ook zo zijn dat dit niet of nauwelijks gebeurt.



Tip: Maak gebruik van hulpmiddelen zoals lijstjes, een agenda of een voice-recorder. Neem regelmatig pauzes om bij te komen. Vraag om herhaling als iemand iets vertelt of uitlegt.

Waarschijnlijk lukt het u meestal wel om bepaalde taken te doen, maar kost het veel energie. Een hersenletselpatiënt wordt eerder moe. Wanneer de hersenen trager zijn in het verwerken van informatie moeten ze per saldo harder werken om dezelfde prestatie te leveren. Dit geldt ook voor situaties waarin u meerdere taken tegelijkertijd moet doen, of wanneer een taak niet meer op de automatische piloot gaat zoals vroeger. In dit laatste geval moet u bij iedere stap bewust uw concentratie erbij houden. Ook bij het verschuiven van de aandacht kan het zijn dat u dit extra energie kost.

Tineke (42, hersenkneuzing): 'Ik heb het gevoel alsof ik in een klap vijftig jaar ouder ben geworden. Alles kost nu veel meer moeite.'

3.3 Emoties

Emotie als reactie

Veranderingen in emoties en gedrag zijn normaal als reactie op een ernstig ongeval, een CVA of het krijgen van een ernstige ziekte. Het zijn immers ingrijpende levensgebeurtenissen. De gezondheid, zelfstandigheid en allerlei vaardigheden worden aangetast. Er zijn beperkingen in het dagelijks leven en de toekomst is onzeker geworden. Verdriet, angst en boosheid zijn dan heel normale reacties. Het accepteren van de beperkingen en van de 'nieuwe ik' kan soms jaren duren. De ene persoon kan dit makkelijker verwerken dan de andere en voor een aantal mensen is het een te grote opgave om dit alleen te doen. Depressie en angststoornissen komen dan ook vaak voor na hersenaandoeningen. Anderen kunnen weer last hebben van woede-uitbarstingen.

Emotie en vermoeidheid

Heftige emoties kosten veel energie. Iedereen herkent het wel: na een zinderende ruzie of hevige huilbui zijn we moe. Ook angst en spanning vergen veel energie, het lichaam is dan in opperste paraatheid gesteld. Sombereheid en depressie komen veel voor bij NAH. Sombere momenten zijn normaal, maar wanneer dit langer duurt en ernstig wordt kan het een depressie zijn. En een van de symptomen van depressie is vermoeidheid.

Hendrik (66, CVA): 'Ik ben moe en verdrietig. Ik kan het gewoon nog niet accepteren dat ik nu niet meer alles kan. Ik huil heel veel, daar word ik moe van en als ik moe ben, word ik ook veel sneller weer emotioneel. Het minste of geringste kan dan weer aanleiding zijn voor een huilbui.'

Aan de andere kant is iemand vaak vatbaarder voor vervelende emoties wanneer hij vermoeid is. Veel mensen, ook zonder hersenletsel, herkennen dit verschijnsel al wanneer zij een aantal nachten slecht geslapen hebben. De effecten van het constant vermoeid zijn, kunnen dan ook aanzienlijk zijn.

Verder kan NAH ervoor zorgen dat de 'rem' op emoties minder is geworden. Iemand schiet eerder uit zijn slof, of de tranen rollen eerder, zelfs wanneer men uitgerust is. Ten slotte kunnen zowel de vermoeidheid als de emotionele problemen veroorzaakt zijn door het hersenletsel zelf. Dit alles maakt het vaak erg moeilijk om stemming en vermoeidheid uit elkaar te houden.



Tip: Het is verstandig om bij depressieve klachten te bewegen, sociale contacten te onderhouden, en een regelmatig dag- en nachtritme aan te houden.

Tip: Als u veel moeite heeft met het accepteren van NAH, of wanneer u het niet meer ziet zitten, ga dan naar de huisarts. Deze kan samen met u kijken welke hulp u het beste kunt krijgen.

Tip: Houd in een dagboek bij wanneer u zich vermoeid voelt en wanneer u zich somber, boos of angstig voelt. Houd ook bij wat u daarvoor deed, of wat er gebeurde. Dit kan u helpen om de verbanden tussen uw emoties en vermoeidheid beter te begrijpen en naar mogelijkheden voor verbetering te zoeken.

3.4 'Omgaan met': overbelasten en onderbelasten

Ieder mens reageert anders op een beperking in zijn belastbaarheid en de klachten die daarmee gepaard gaan. Meestal proberen mensen activiteiten op dezelfde manier als voor het hersenletsel uit te voeren. Omdat ze daar niet meer de energie voor hebben, gaan ze zichzelf **overbelasten** om hetzelfde te kunnen. Op een gegeven moment gaat dit niet meer, omdat de energie dan echt op is.

Een vergelijking is te maken met geld. Wanneer u meer uitgeeft dan u heeft, krijgt u een schuld. U zult dan eerst weer geld moeten storten om uw schuld op te heffen. Zo kan het ook zijn met energie. Wanneer u meer doet dan u aankan (uitgeven), wordt u moe (de schuld). Wanneer u nu toch steeds meer uitgeeft dan dat u aankan (door bijvoorbeeld te rusten), kan er een soort 'lopende energieschuld' ontstaan, waar u als het ware ook nog 'rente over moet betalen' door extra te rusten. Met even een dagje rust, kunt u de schuld niet meer aflossen. Deze is dan te groot geworden. De vermoeidheid kan dan chronische vormen aannemen. Dit gebeurt voornamelijk wanneer iemand op dezelfde manier energie blijft 'uitgeven' als voor zijn hersenletsel.

Heleen (48, herseninfarct): 'Als ik een paar keer over mijn grenzen ga, raak ik volledig uitgeput. Dan heb ik veel tijd nodig om weer een beetje op niveau te komen. Ik heb gewoon geen veerkracht meer.'

Ook kan het voorkomen dat mensen steeds minder gaan doen om de vermoeidheid te vermijden. Dit **onderbelasten** kan echter eenzelfde effect hebben op de belastbaarheid als het overbelasten. Bij het onderbelasten van het lichaam, vindt er lichamelijke **deconditionering** plaats. Hierbij gaat de lichamelijke conditie achteruit, waardoor het lichaam steeds minder aankan en ook eerder vermoeid wordt.

Dit hoeft niet blijvend te zijn. Het kan zijn dat patiënten na hun hersenletsel eerst een revalidatiefase meemaken. In deze periode is er ook veel te verwerken. Bij thuiskomst, is het 'gaan bewegen' en in conditie blijven ook niet altijd de eerste prioriteit, en soms lukt het ook niet (goed) door andere verwondingen, pijn of beperkingen. Maar wanneer het mogelijk is, is het goed om weer (aangepast) voorzichtig beginnen te bewegen en dit langzaam op te bouwen.

Ook mentaal kan er deconditionering plaatsvinden. Het is daarom goed om de hersenen te blijven gebruiken. Maar daarbij moet overbelasting wel voorkomen worden. Het is dus de kunst een evenwicht te vinden. Dit gaat vaak met vallen en opstaan.

Veel mensen gaan 'hollen en stilstaan'. Wanneer ze zich energiek voelen, proberen ze het meeste uit een dag te halen en zijn dan aan het overbelasten. Wanneer de energieschuld te ver is opgelopen, storten ze als het ware in. Dit kan heel plotseling komen. Daarop volgt een periode waarin ze te moe zijn om nog iets te doen, en doen ze dan ook heel weinig. Ze wachten dan op het moment dat ze weer diezelfde energie voelen. In de tussentijd, waarin zij weinig ondernemen of zelfs dagen op bed liggen, zijn zij aan het onderbelasten. De momenten van energie en instorten, oftewel het pieken- en dalenpatroon kan ervoor zorgen dat iemand het idee heeft geen controle te hebben over de vermoeidheid. Het plannen van activiteiten wordt dan ook erg lastig, omdat iemand niet weet of hij er wel of geen energie voor zal hebben. Ook hierbij is het de kunst om het midden te vinden tussen onder- en overbelasten. Dit kan ervoor zorgen dat het energiepatroon regelmatig wordt en er dan ook meer rekening mee gehouden kan worden. In hoofdstuk 7 kunt u meer lezen over hoe u hier meer grip op kunt krijgen.

Marie-Louise (40, multiple sclerose): 'Als ik de dingen doe zoals ik ze nu geleerd heb, dat wil zeggen met veel pauzes, dan kan ik ze redelijk goed doen. En ik rust elke dag. Meestal twee uur, soms minder.'

De hoeveelheid energie die iemand heeft kan dus veranderd zijn na hersenletsel. Hoe iemand omgaat met deze 'beperkte belastbaarheid' heeft invloed op de vermoeidheid. Wanneer iemand probeert nog net zoveel te doen als voor het hersenletsel, geeft hij meer energie uit dan dat hij heeft en daardoor wordt men moe. Dit patroon heet overbelasten. Wanneer iemand echter gaat onderbelasten, dus niet of nauwelijks meer iets doet, gaat de lichamelijke en mentale conditie achteruit. Daardoor wordt de hoeveelheid beschikbare energie minder en wordt men dus ook weer sneller moe. Wanneer iemand juist (te)veel gaat doen op de momenten dat hij energie voelt en daarmee doorgaat totdat hij 'instort' en dan niets meer doet, kan hij het idee krijgen dat hij geen vat op zijn energie heeft. Het overkomt

iemand als het ware. De kunst is om een goede balans te vinden overbelasten en onderbelasten te vermijden.



Tip: Beweeg regelmatig, ook al heeft u er op dat moment geen zin in. Een blokje om lopen is ook beweging en het voorkomt deconditionering.

Tip: Probeer regelmatig te leven en ook regelmatig pauzes te nemen op de dagen waarop u zich energiek voelt. Plan ook tijd en energie in voor leuke dingen. Deze geven weer energie.

3.5 Slaap

De herstellende kracht van slaap is een universele ervaring. Een goede nachtrust is een vereiste voor een verfrist gevoel tijdens de dag. Helaas is vermoeidheid na een slechte nachtrust ook een universele menselijke ervaring. En slaapproblemen waardoor men minder, onregelmatiger of minder goed slaapt, komen vaak voor na hersenletsel. Dit kan komen door slaapproblemen, maar ook door krampen, stijfheid, pijn, onrustige benen, depressie of angstklachten. Aangezien een goede nachtrust nodig is om het maximale energieniveau te behalen, is het logisch dat een verstoorde slaap leidt tot meer vermoeidheid. Aan de andere kant is het ook hier zo dat wanneer mensen heel erg vermoeid zijn, de kwaliteit van de slaap soms juist minder goed is. 'Ik ben dan te moe om te gaan slapen', 'ik ben zo moe, dat ik de molen, of het piekeren, niet kan stoppen'. Hieronder worden twee verschillende vormen van slaapproblemen besproken die vaak voorkomen na hersenletsel.



Tip: Er zijn enkele manieren waarop u kunt proberen om uw slaap te verbeteren. Deze worden besproken in hoofdstuk 7.

Slaapapneu: Een ademhalingsstoornis waarbij iemand vaak adempauzes neemt tijdens het slapen. Wanneer dit vaker dan vijf maal per uur gebeurt tijdens de slaap, spreekt men van een slaapapneusyndroom (SAS). Op deze momenten daalt het zuurstofgehalte in het lichaam. De hersenen geven dan een signaal af om wakker te worden. Mensen komen hierdoor niet in hun 'diepe' slaap. Na (half) ontwaken, vaak met een schok, wordt de ademhaling weer hervat. De meeste mensen met SAS hebben twintig tot zestig adempauzes per uur, daarom worden ze 's ochtends niet uitgerust wakker. Slaapapneu kan voorkomen na NAH, bijvoorbeeld na een CVA, en kan ook weer tot medische problemen leiden, zoals een verhoogd risico op (nog) een CVA.

Hendrik (66, CVA): 'Sinds mijn CVA ben ik moe. Eerst werd ik iedere dag al vermoeid wakker. Sinds ik de behandeling voor slaapapneu gehad heb, is dat beter, en komt de vermoeidheid pas gedurende de dag opzetten. Dat scheelt heel veel, want ik kan nu in ieder geval 's ochtends nog lezen, de hond uitlaten en samen met mijn vrouw de boodschappen halen.'



Tip: Er bestaat een aantal goede behandelingen voor SAS. Wanneer u vermoedt dat u of uw partner SAS heeft, is het verstandig om hiermee naar de huisarts te gaan.

Verstoord slaap-waakritme: Bij een verstoring van het slaap-waakritme is er sprake van een verstoring van de biologische klok. Mensen kunnen niet in- of doorslapen op de normale tijden, en ze hebben moeite met wakker blijven op andere momenten. Door NAH kan de biologische klok ontregeld zijn. Ook kan het slaap-waakritme verstoord worden door een onregelmatige leefwijze, medicijngebruik of veel stress en zorgen.



Tip: Probeer op regelmatige tijden naar bed te gaan en op te staan. En wanneer u eens wilt uitslapen, laat dit dan bij voorkeur niet langer duren dan 1,5 uur.

3.6 Medicijnen

Veel mensen met een hersenaandoening krijgen medicijnen. Deze kunnen als bijwerking vermoeidheid hebben. Vaak is het niet mogelijk om de medicatie te stoppen, omdat de gevolgen dan nog erger zijn. Maar soms is het wel mogelijk om over te stappen naar een ander medicijn voor dezelfde aandoening. Iedereen krijgt weer op een andere manier last van bijwerkingen en dus is het soms lastig om de juiste medicatie goed uit (te laten) zoeken. Aandoeningen waarvan vermoeidheid vaak als bijwerking van de medicatie wordt vermeld zijn de ziekte van Alzheimer, tumoren (chemotherapie en bestraling), pijn en angst- en stemmingsstoornissen.

Ingrid (22, hersenkneuzing): 'Serotonine filtert de prikkels die op je afkomen. Vanwege mijn hersenbeschadiging produceer ik te weinig serotonine. Prikkels komen daarom ongefilterd, dus heel hard, bij mij naar binnen. Dat maakt mij moe. Om de impact van die prikkels tegen te gaan, gebruik ik Prozac, maar ook daar word ik moe van.'

Al met al zijn er zeer veel verschillende oorzaken voor vermoeidheid. En deze kunnen elkaar ook nog beïnvloeden. Allereerst is er het hersenletsel zelf wat voor vermoeidheid kan zorgen. Daarnaast spelen aandachtsproblemen, emotie, uw manier van omgaan, slaap, eventueel medicijngebruik en uw verdere gezondheid ook een rol. Dit alles maakt het zoeken naar en het vinden van de oorzaak van vermoeidheid vaak lastig. Dat betekent echter niet dat er niet naar gekeken kan worden! Het volgende hoofdstuk gaat over het vaststellen van vermoeidheid.



4 Het vaststellen van vermoeidheid

Het vaststellen van vermoeidheid

Het meten van vermoeidheid is niet eenvoudig. Dit komt in eerste instantie omdat vermoeidheid een subjectieve klacht is. Wanneer er aan twee verschillende mensen gevraagd wordt om met een cijfer tussen de 1 en 10 de ernst van hun vermoeidheid te geven, en ze zeggen allebei 8, dan weten we nog niet of deze mensen dezelfde vermoeidheid voelen. Zo kan de 8 bijvoorbeeld voor de één betekenen dat hij 'niets meer kan en dat dit verschrikkelijk is' en voor de ander dat het 'tenminste nu geen 10 is'.

In tweede instantie spelen er tal van oorzaken en wisselwerkingen mee bij vermoeidheid. Het is vaak lastig om deze goed te ontrafelen. Verder zijn er geen eenduidige lichamelijke maten die de ervaren vermoeidheid weergeven. Er bestaat dan ook nog geen apparaat dat de vermoeidheid kan 'meten'.

Hoe wordt vermoeidheid dan wel vastgesteld? Vaak begint het met het benoemen van de klacht. Er moet immers eerst duidelijk zijn dat er een probleem is, voordat men het onderzoekt. Omdat vermoeidheid vaak niet aan de buitenkant zichtbaar is, is het echter goed mogelijk dat een hulpverlener het ook niet ziet en u er dus ook niet naar vraagt. Soms is het ook zo dat er wel naar wordt gevraagd, maar omdat de vermoeidheid zo 'ongrijpbaar' is, mensen met NAH het zelf moeilijk of niet onder woorden kunnen brengen. Als wel eenmaal duidelijk is dat vermoeidheid een probleem is, zijn er verschillende manieren om dit te onderzoeken. In dit hoofdstuk wordt een aantal methoden besproken.

4.1 Gesprek/interview

Vaak is de huisarts het eerste contact in de hulpverlening. Het kan ook zijn dat deze u doorverwijst naar een andere hulpverlener (psycholoog, revalidatiearts, neuroloog, sociaal psychiatrisch verpleegkundige of ergotherapeut) of dat u in een revalidatiecentrum in contact komt met hulpverleners. Als u aangeeft dat u last heeft van vermoeidheid, proberen deze hulpverleners vaak in een gesprek antwoord te krijgen op hoe de vermoeidheid er bij u uitziet en wanneer u er last van heeft. Voorbeelden van vragen die vaak gesteld worden zijn:

- Wanneer is de vermoeidheid begonnen?
- Is de vermoeidheid in deze tijd erger geworden, of minder erg?
- Bent u eerder zo vermoeid geweest?
- Bent u iedere dag moe?
- Zijn er momenten waarop u er meer last van heeft dan op andere momenten?
- Is dat op een specifiek punt in de dag, bijvoorbeeld 's ochtends, na het werk/school, of juist 's avonds?
- Of voelt u zich moe na bepaalde activiteiten, en welke?
- Is concentreren vermoeiend?
- Heeft u verder nog ergens last van?

- Hoe voelt die vermoeidheid voor u?
- En wat heeft u zelf al geprobeerd om de vermoeidheid de baas te worden?



Tip: Wanneer u uw vermoeidheid bij de hulpverlener aankaart, is het goed om al over deze vragen te hebben nagedacht en het beste op papier de antwoorden mee te nemen. Zo vergeet u niets.

4.2 Vragenlijsten

Vragenlijsten worden ook veel gebruikt om inzicht te krijgen in uw klachten en mogelijkheden. Vaak zijn vragenlijsten opgebouwd uit verschillende vragen en antwoordmogelijkheden. De bedoeling is dan dat u het antwoord uitkiest dat het beste bij u past. Soms zijn mensen geneigd om op deze lijsten hun klachten minder erg naar voren te brengen dan dat ze eigenlijk zijn, omdat ze 'niet willen zeuren'. Aan de andere kant, zijn sommige anderen bang dat wanneer ze niet aangeven dat hun klachten 'heel erg' zijn, ze niet worden gezien. Op deze wijze is het echter lastig om uw vermoeidheid en andere klachten goed in kaart te brengen. Probeer dan ook altijd de vragen en antwoorden rustig door te lezen en zo goed mogelijk te beantwoorden. Wanneer u een vraag niet (goed) begrijpt, kunt u hier vaak ook nog vragen over stellen.

4.3 Registratie

Soms wordt u ook gevraagd om in een soort dagboek bij te houden wat u op die dag heeft gedaan en hoe vermoeid u toen was. Het is verstandig om dit echt ieder uur te doen, zodat u het goed bij kunt houden. Dit kan veel inzicht geven in uw activiteiten- en energiepatroon. Ook komt het voor dat iemand pas na het registreren doorheeft hoeveel hij eigenlijk doet, of dat hij er dan pas achterkomt hoe vermoeiend bepaalde activiteiten eigenlijk zijn.



Tip: Op de volgende pagina vindt u een voorbeeld van een registratieformulier voor één dag. U kunt dit kopiëren en gebruiken om zo uw eigen registratie te maken. Registreren werkt het beste wanneer u dit dagelijks doet en het één of twee weken volhoudt. Zo kunt u ook zien hoe lang u moet herstellen van bijvoorbeeld een verjaardag.

Registratieformulier**Datum:**

Tijd	Activiteit	Vermoeidheid 0-4*
07.00		
08.00		
09.00		
10.00		
11.00		
12.00		
13.00		
14.00		
15.00		
16.00		
17.00		
18.00		
19.00		
20.00		
21.00		
22.00		
23.00		
24.00		
01.00		
02.00		
03.00		
04.00		
05.00		
06.00		

*0 = niet vermoeid

1 = weinig vermoeid

2 = tamelijk vermoeid

3 = erg vermoeid

4 = zeer vermoeid

4.4 Lichamelijk onderzoek en laboratoriumonderzoek

Soms wordt er ook een lichamelijk onderzoek of een laboratoriumonderzoek gedaan. Er wordt dan nagegaan of er wellicht lichamelijke oorzaken te vinden zijn voor uw vermoeidheid, zoals vermindering van spierkracht of een verminderd uithoudingsvermogen. Bij laboratoriumonderzoek wordt onderzocht of er een teveel of juist een tekort aan bepaalde stoffen in uw bloed is dat de vermoeidheid (deels) kan verklaren. De arts of verpleegkundige kan u dan uitleggen wat zij onderzoeken en hoe dit in zijn werk gaat.

4.5 Andere manieren om vermoeidheid te onderzoeken

Ook zijn er nog een aantal andere manieren om vermoeidheid of beperkte belastbaarheid te onderzoeken. Tijdens een neuropsychologisch onderzoek worden er bijvoorbeeld aandachtstaken gedaan. Er wordt dan gekeken hoe goed u uw aandacht erbij kunt houden en of dit varieert. Bij (wetenschappelijk) onderzoek wordt er dan soms ook gebruik gemaakt van een scanner die de activiteit van uw hersenen meet. Want, hoewel het tot nu toe nog erg moeilijk is om vermoeidheid goed te meten, probeert men wel methoden te ontwikkelen om dit beter te kunnen.

Vermoeidheid is een persoonlijke ervaring die voor iedereen verschillend aan kan voelen. Door middel van een gesprek en vragenlijsten wordt in de hulpverlening vaak geprobeerd inzicht te krijgen in hoe en wanneer u last van vermoeidheid heeft. Het registreren van uw activiteiten en vermoeidheid kan daarbij een goed hulpmiddel zijn. Ook worden neuropsychologische testen en soms bloedonderzoeken gebruikt.



5 De impact van vermoeidheid



De impact van vermoeidheid

Hersenletsel en vermoeidheid kunnen beide veel impact op het dagelijks leven hebben. De gevolgen van NAH kunnen ervoor gezorgd hebben dat u een aantal dingen niet meer (goed) kunt, dat uw karakter misschien veranderd is en dat er bepaalde zaken uit uw leven zijn weggevallen. Over deze onderwerpen zijn veel andere informatiebronnen beschikbaar, waaronder de andere Zorgwijzers van de Hersenstichting. In deze Zorgwijzer gaat het juist over de vermoeidheid, want ook deze kan van grote invloed zijn.

Een aantal voorbeelden: u werkt bijvoorbeeld al minder omdat het anders teveel is; u merkt dat u vaker een kort lontje heeft; u heeft geen puf meer om uw oude hobby's op te pakken, of ze zijn te vermoeiend geworden; een aantal mensen begrijpt niets van uw vermoeidheid. Dit hoofdstuk probeert juist deze zaken te behandelen: het effect van de vermoeidheid op verschillende terreinen in uw leven.

5.1 Sociale leven

Het hersenletsel en de vermoeidheid kunnen een grote impact hebben op uw sociale leven. U heeft bijvoorbeeld al gemerkt dat u met een aantal mensen uit uw vrienden- en kennissenkring minder contact heeft dan voorheen. Maar ook de vermoeidheid kan voor een forse impact zorgen.

- **Minder sociaal**

Een veelgehoorde klacht van mensen met hersenletsel is dat ze nu geen energie meer hebben om zo sociaal als voorheen te zijn. Het voeren van gesprekken, vooral met meerdere mensen tegelijkertijd, is veel vermoeiender geworden. Het onthouden van gebeurtenissen of verhalen is nu wellicht een stuk lastiger. En drukke plaatsen kunt u mogelijk maar kort, of helemaal niet, doorstaan. Veel mensen ervaren ook dat ze minder energie hebben om naar anderen te luisteren wanneer ze vermoeid zijn. Misschien merkt u ook dat u nu over het algemeen minder geïnteresseerd bent in anderen, omdat u nu al 'genoeg aan uw hoofd' heeft.

- **Geen puf meer voor 'leuke' dingen**

Wanneer u zich moe voelt, kan het zijn dat u ook minder energie hebt om 'leuke dingen' te ondernemen met anderen. Dat is erg jammer, want deze activiteiten kunnen ook weer voor energie en een goede stemming zorgen. Het is hierbij wel van belang dat u het doseert. Niet te lang achterelkaar en niet teveel activiteiten tegelijkertijd.

Marie Louise (40, multiple sclerose): 'Als ik een uur op een verjaardag ben geweest, is het voor mij genoeg. Zulke bijeenkomsten vind ik erg vermoeiend. Spontaan iets ondernemen gaat ook niet meer.'

- **Prikkelbaarheid en/of somberheid**

De somberheid en prikkelbaarheid die vaak samen met vermoeidheid voorkomen, kunnen ook zorgen voor een verandering in het sociale leven. U bent nu immers 'anders' dan voorheen, en veel mensen weten gewoon niet hoe ze daarmee om moeten gaan. Het kan zijn dat ze kribbig terugreageren of u juist ontlopen, omdat ze bang zijn om iets verkeerd te zeggen.

Theo (53, hersenknuzing): 'Ik weet wel dat het me soms goed zou doen om toch mijn familie meer op te zoeken, maar ik wil ze niet tot last zijn. Ik ben niet meer die Theo van vroeger. Ik ben nu stil en kribbig en zie dat mijn familie niet weet hoe ze daarmee om moeten gaan. Dat is niet goed voor de sfeer en dus blijf ik liever thuis.'

- **Onbegrip van anderen**

U heeft wellicht al gemerkt dat het steeds opnieuw uitleggen van uw 'dubbele en onzichtbare handicap' veel energie kost.

Andere mensen kunnen aan de buitenkant niet zien wat er aan de binnenkant speelt. Dat is bij een beperkte belastbaarheid vaak erg lastig. Anderen om u heen zien immers niet dat u al heel erg moe bent en dat deze moeheid een andere soort moeheid is geworden dan voor het hersenletsel. Sommige mensen kunnen dan (uit onbegrip) ook kwetsende opmerkingen maken. En anderen zijn uw uitleg misschien vergeten (ook bij mensen zonder NAH is dit heel gewoon!).



Tip: Een manier om hiermee om te gaan is allereerst een keuze maken: Wie gaat u Wat en Hoe vertellen? Het uitleggen kost immers veel energie, en juist daarmee wilt u nu zuinig omgaan. Dit betekent helaas dat u niet alles aan iedereen kunt uitleggen en dat niet iedereen u helemaal zal begrijpen. Maar u kiest dan wel voor uzelf en uw eigen energie.

Tip: Vaak is het handig om een soort nieuwsbrief of handleiding te maken voor uw sociale contacten (familie, vrienden). In deze handleiding geeft u aan wat u wel en niet aankan, hoe de vermoeidheid voor u aanvoelt en hoe andere mensen met u om kunnen gaan. Bijvoorbeeld: 'Als ik stil in een hoekje zit, laat mij dan maar rustig een kwartier zitten. Dat vind ik niet erg. Daarna kun je naar me toekomen. Het spreken met meerdere mensen tegelijk is voor mij erg vermoeiend. Het luisteren naar... vind ik leuk'. Als u dit op papier zet, dan hoeft u ook niet steeds energie te steken in het uitleggen. En anderen leren zo ook omgaan met uw beperkingen. In hoofdstuk 7 staat meer informatie over het opzetten van een nieuwsbrief.



Tip: Ook deze Zorgwijzer kan een hulpmiddel zijn. U kunt mensen die dicht bij u staan, vragen de stukken van de Zorgwijzer te lezen die voor u van toepassing zijn. En praat er daarna samen over.

Pascal (19, hersentumor): 'Ze zien het gewoon niet! En het ergste vind ik nog dat ze dan doodleuk gaan vragen wanneer ik eindelijk weer beter word. Ik kan het wel blijven uitleggen, maar het lijkt erop alsof ze het ook gewoon niet willen snappen.'

- **Partner en naasten**

Hersenletsel heb je niet alleen. Na een hersenaandoening kan er ook veel in de partnerrelatie veranderen. Voor beiden zijn angst, bezorgdheid en een veranderd rolpatroon een aantal haast onvermijdelijke gevolgen. Daarnaast zorgt de vermoeidheid er vaak voor dat het activiteitenpatroon verandert. U heeft nu waarschijnlijk vaker rust nodig en kunt wellicht bepaalde dingen niet meer doen. Ook kan het voorkomen dat u nu vaker geen energie meer heeft om naar uw partner te luisteren, of dat u eerder tegen uw partner uitvalt. Bovendien kan vermoeidheid (en eventueel medicijngebruik) er ook voor zorgen dat u minder zin of energie heeft om te vrijen.

Het is belangrijk om erbij stil te staan dat al deze veranderingen niet uw schuld zijn, u hebt er immers ook niet om gevraagd, net zo min als uw omgeving. Maar uw partner en naasten hebben er ook last van en het is ook goed om dit af en toe te zien en er met hen over te praten: hoe het voor hen is. Net als dat het belangrijk is om samen over alle veranderingen te – blijven – praten, zodat u elkaar kunt begrijpen en samen naar gezamenlijke oplossingen kunt zoeken.

Het hersenletsel en de vermoeidheid zorgen voor veel veranderingen in de sociale sfeer. U kunt nu meestal minder aan en aan de buitenkant zien anderen vaak niet hoe dit bij u 'van binnen' voelt. Om ervoor te zorgen dat anderen u kunnen begrijpen is het belangrijk dat u uitleg blijft geven. Het op papier zetten van informatie over wat u kunt, en wat de vermoeidheid voor u betekent, kan een hulpmiddel zijn. Blijf vooral ook praten met uw partner en naasten zodat u elkaar kunt (blijven) begrijpen.

5.2 Werk

Het hebben van een beperkte belastbaarheid heeft ook een grote impact op uw werk. Hieronder volgen veel voorkomende situaties op de werkplek en mogelijke oplossingen.

- ***U kunt niet meer zo lang werken***

Waar u eerst acht uur per dag werkte, zijn dit er nu bijvoorbeeld maar twee of vier. En het kan ook zo zijn dat u niet meer iedere dag kunt werken, omdat u op sommige dagen bij moet tanken.



Tip: Het is hierbij van belang om te kijken hoe het met uw vermoeidheid gaat na uw werk. Als u bijvoorbeeld het werk wel kunt volhouden, maar u stort vervolgens thuis volledig in, dan gaat al uw energie dus alleen naar het werk. Soms is het beter om minder uren te werken, het werk op een rustigere plaats te doen, of te kijken naar andere mogelijkheden.

- ***Pauzes***

Na hersenletsel moeten veel mensen meer en andere pauzes nemen dan voor het letsel. Mogelijk kunt u zich nu minder lang concentreren dan voorheen en heeft u vaker een korte pauze nodig.

Samen lunchen met collega's is nu vaak inspannend, omdat er veel mensen tegelijkertijd praten en er omgevingsgeluiden zijn.



Tip: Pauzeer vaak tussendoor een paar minuten. Het is beter om wat vaker kort te pauzeren, dan eenmaal lang. U kunt dit bijvoorbeeld doen door even van uw werkplek weg te gaan.

Tip: Ga tijdens het lunchen (samen met één collega) wandelen. Even bewegen zorgt voor een goede afwisseling van de mentale werkzaamheden.

- ***Uw werkplek is onrustig***

U krijgt bijvoorbeeld veel telefoontjes tussendoor. U werkt in een kantoortuin of op een andere plaats waar veel omgevingsgeluiden zijn. Er komen mensen bij u langs om vragen te stellen, etc. Door al deze onrust, is het mogelijk dat u zich moeilijk kunt concentreren en bovendien kost het veel energie.



Tip: Als dit het geval is, kunt u kijken of u afspraken kunt maken met uw werkgever en collega's. U kunt bijvoorbeeld op een rustigere plaats gaan zitten, op rustigere tijden gaan werken en vragen om tijdens bepaalde uren niet gestoord te worden (geen vragen en geen telefoon). Ook is het handig om een bepaalde tijd te reserveren voor het beantwoorden van e-mail en dit te communiceren, zodat anderen ook weten wanneer ze uw antwoord kunnen verwachten. De e-mail-alert zet u dan uit, zodat u ook hierdoor niet uit uw concentratie gehaald wordt.

Joke (41, hersenbloeding): 'Ik had niet gedacht dat het zou lukken, maar het is wel gelukt! Na een goed gesprek samen met mijn bedrijfsarts en werkgever heb ik een apart kamertje gekregen. Het is niet het mooiste hoekje en ik heb wel wat van mijn leuke werkzaamheden moeten laten varen. Maar, ik merk dat ik dit nu wel kan volhouden. Ik ga dus ook weer met plezier naar mijn werk. Ik heb ook samen met mijn leidinggevende een bijeenkomst voor mijn collega's georganiseerd om het ze uit te leggen. Ik heb echt geluk dat ze het begrijpen. De week erop kreeg ik zelfs een bordje met –niet storen– erop! Dit doe ik nu op mijn deur op de uren dat ik helemaal ongestoord wil werken.'

- **U kunt bepaalde werkzaamheden niet meer (goed en/of lang) uitvoeren**
Bijvoorbeeld, u kunt geen hele vergadering meer leiden of notuleren. U kunt niet meer onthouden wie wat besteld heeft in uw restaurant. U houdt uw werk niet meer vol. Wanneer uw vermoeidheid u belemmert in het uitvoeren van uw werkzaamheden is dit heel vervelend.



Tip: Het is van belang om samen met uw werkgever na te gaan wat u nog wel kunt. Staat u daar ook vooral bij stil: wat u nog wel kunt! Soms is het mogelijk dat u bepaalde taken delegeert.

Tip: De Hersenstichting heeft speciaal voor werkgevers de brochure *Aan het werk met hersenletsel* uitgebracht. In de brochure staan tips en verwijzingen die zeer behulpzaam kunnen zijn tijdens een re-integratietraject en bij het aanpassen van de werksituatie. Ook kan de informatie bijdragen aan een beter begrip bij collega's.

• **Re-integratie en/of arbeidsongeschiktheid**

Wanneer u door langdurige uitval niet meer (geheel) kunt werken, is er meestal eerst contact met de bedrijfsarts. De eerste twee jaar van (gedeeltelijke) arbeidsongeschiktheid is uw werkgever verantwoordelijk voor verzuimbegeleiding en re-integratie. U heeft dan in principe recht op ontslagbescherming. Daarbij geldt wel dat u mee moet werken aan uw re-integratie. Voor de re-integratie zijn er volgens de 'Wet verbetering poortwachter' meerdere stappen die gevolgd moeten worden. Zo moet er na zes weken een probleemanalyse zijn en na acht weken een plan van aanpak om te re-integreren.

Na dertien weken moet de werkgever u verplicht aanmelden bij het UWV. Er volgen dan meerdere gesprekken en onderzoeken om uw capaciteiten te bepalen. Als u na twee jaar nog niet gere-integreerd bent, komt u mogelijk in aanmerking voor een WIA-uitkering (Wet werk en inkomen naar arbeidsvermogen) van het UWV. Uw werkgever en uzelf moeten dan voldoende aan re-integratie hebben gedaan.



Tip: Geef tijdens deze gesprekken en onderzoeken duidelijk aan dat u last heeft van vermoeidheid, wanneer u hier last van heeft en hoe dit u belemmert. U kunt ook deze Zorgwijzer meenemen. Bij NAH is het verder van belang dat er ook een neuropsychologisch onderzoek wordt gedaan. U kunt hierom vragen of het bij een re-integratiebureau laten doen. Tijdens een dergelijk onderzoek wordt ook gekeken naar uw belastbaarheid.

Heleen (48, herseninfarct): 'Het ergste is dat ik, vanwege mijn beperkte belastbaarheid, de kost niet meer kan verdienen. En dat in een wereld waar arbeidsongeschiktheid niet mag bestaan.'

Ingrid (22, hersenkneuzing): 'Mijn ziekte wordt niet erkend door het UWV. Ik ben goedgekeurd voor 40 uur werken in de week, maar dat red ik echt niet. Als ik een halve dag gewerkt heb, moet ik naar bed. Het gevolg van de goedkeuring is dat ik al jaren geen inkomsten heb.'

5.3 Scholing/opleiding

Wanneer u naar school gaat of een opleiding volgt, heeft de vermoeidheid ook een behoorlijke impact. U houdt het niet meer vol om hele dagen naar school te gaan of te studeren. Het concentreren is moeilijker geworden, en u houdt dit nu minder lang vol. Daardoor kunt u misschien het tempo niet meer bijbenen. Daarnaast is vaak is ook het verwerken van informatie langzamer geworden, waardoor veel van de aangeboden informatie langs u heen kan gaan. Let wel: Een tragere informatie-verwerking betekent niet dommer! U heeft alleen meer tijd nodig om de informatie te verwerken. Ook het leren in 'rommelige' omgevingen, zoals het studiehuis of een rumoerige klas/collegezaal zijn erg vermoeiend. En omdat ook docenten niet in uw hoofd kunnen kijken, kunnen ze uw gebrek aan concentratie mogelijk helemaal verkeerd interpreteren.



Tip: Praat met de opleiding over het hersenletsel en mogelijke aanpassingen. Het kan zijn dat een aangepaste school of een andere opleiding de beste keuze is. Maar als de beperkingen lichter zijn, kan het ook zijn dat er minder ingrijpende mogelijkheden zijn. Zoals een aangepast studietempo, minder vakken tegelijkertijd, of het kunnen volgen van colleges op video.

Tip: Pas uw studieritme aan uw belastbaarheid aan, door regelmatig te studeren met veel korte pauzes tussendoor. Wellicht moet u nu de stof vaker herhalen om het te kunnen onthouden.

Emma (26, hersenschudding): 'Na mijn auto-ongeluk kon ik me eerst veel minder lang concentreren dan ervoor en werd ik veel sneller moe. Ik heb dat toen met mijn studieadviseur besproken en er bleken allemaal mogelijkheden en tegemoetkomingen te zijn. Ik heb minder vakken tegelijk gevolgd en er dus in totaal langer over gedaan. Via de IB-groep was het ook mogelijk om langer studiefinanciering te krijgen. Het was een heel gepuzzel om alles uit te zoeken, maar het is me allemaal gelukt!'

5.4 Hobby's/vrije tijd

Het hersenletsel en uw vermoeidheid kunnen ook een impact hebben op uw hobby's en andere vrije tijdsbesteding. Door uw vermoeidheid zijn deze nu misschien niet meer ontspannend, maar juist inspannend geworden. Waar u eerst graag las, is het lezen van een boek nu een hele opgave geworden. Of, door NAH kunt u bepaalde hobby's niet meer uitoefenen. U mag bijvoorbeeld geen auto of motor meer rijden.

Ontspanning en het doen van 'leuke dingen' zijn echter heel belangrijk, vooral na hersenletsel. Leuke dingen laden uw 'psychische batterij' weer op, zodat u minder somber bent en meer energie heeft. Het is dus raadzaam om te kijken naar wat u wel kunt doen en wat u leuk vindt.

Tegenwoordig zijn er bij veel hobby's aanpassingen mogelijk. Misschien geldt dit ook voor uw hobby's. Van veel geschreven boeken zijn nu ook gesproken versies verkrijgbaar. Deze kunt u op ieder willekeurig moment pauzeren en u kunt even teruggaan naar de vorige alinea. Wellicht dat iemand van uw motorclub een zij-span heeft en u daarin mee mag rijden. Een andere tip is om ook naar activiteiten te kijken die u misschien nog niet kent, of naar activiteiten die u vroeger wellicht saai vond. Dit kan namelijk na het hersenletsel veranderd zijn.

Theo (53, hersenkneuzing): 'Ik wissel het af. Dan puzzel ik eerst een half uur, en dan ga ik een half uur buiten in de tuin werken of met de hond wandelen. Daarna weet ik meestal nog een paar oplossingen voor de puzzel. Maar ik stop dan ook weer na een kwartier hoor. Ik blijf braaf mentaal en lichamelijk afwisselen, want dat werkt bij mij.'

Voor uw gezondheid en energieniveau is het belangrijk om zo goed als het kan, te bewegen. Daarmee vergroot u uw conditie en het is vaak goed voor de stemming. Vaak zijn er bij u in de buurt ook sportverenigingen te vinden die sport voor mensen met aanpassingen aanbieden. Bij mensen met vaataandoeningen (zoals een CVA of hartinfarct) is het wel belangrijk om het sporten voorzichtig op te bouwen; dus geen explosieve sporten als squash en sprinten, maar liever een stevige wandeling of een fietstocht.

Camiel (76, CVA): 'Vroeger tenniste ik graag en bekeek ik alle wedstrijden. Deze wil ik nog steeds wel volgen. Ik heb gemerkt dat wanneer ik het geluid uitzet, ik soms wel rustig wegdoezel, maar er verder heel ontspannen van wordt. Met geluid aan, is het toch onrustiger.'

6 Informatie voor de omgeving



Informatie voor de omgeving



Tip: Dit hoofdstuk is vooral bedoeld voor de mensen in uw omgeving en dus geschreven richting de omgeving en niet richting u als patiënt. U kunt het aan hen laten lezen of het samen lezen.

Hersenletsel krijg je niet alleen. Ook de omgeving wordt getroffen. In dit hoofdstuk geven we een aantal handvatten wat u als omgeving kunt doen voor diegene met NAH en wat u kunt doen voor uzelf.

6.1 Omgaan met de beperkte belastbaarheid van de getroffene

- Vermoeidheid na hersenletsel is een veel voorkomende en belemmerende klacht. In deze Zorgwijzer wordt veel informatie aangeboden over deze vermoeidheid. Wanneer u deze (samen) doorleest en erover praat, kunt u wellicht meer begrip voor elkaar opbrengen.
- Mensen met vermoeidheid na NAH worden eerder moe en hebben langer de tijd nodig om van de vermoeidheid te herstellen. Patiënten zeggen soms ook dat ze zelf niet altijd in de gaten hebben wanneer ze moe beginnen te worden, maar dat mensen die hen goed kennen dit wel zien. Bijvoorbeeld doordat de getroffene stiller wordt, of juist kribbiger. Anderen merken dat het uitspreken van woorden moeilijker gaat, of dat hij of zij er met de gedachten niet meer geheel bij lijkt te zijn. Het is belangrijk dat de getroffene niet doorgaat met de activiteit, omdat de vermoeidheid dan verder toeneemt en de herstelperiode nog langer duurt. Probeer van tevoren, als iemand nog fit is, afspraken te maken over de manier waarop u het beste kenbaar kunt maken dat hij stopt met de activiteit.
- Moeilijke gesprekken kosten veel energie. Probeer deze dan ook op momenten te houden waarop de getroffene er de energie voor heeft.
- Wanneer iemand erg vermoeid is, is het voor hem of haar moeilijk om zich te concentreren. Informatie gaat dan ook snel langs iemand heen. Het is niet vreemd dat mensen met hersenletsel moeilijker zaken kunnen onthouden of uit hun geheugen kunnen ophalen. Als u iets belangrijks heeft verteld, gaat u dan ook na of dit is aangekomen. Bij veel mensen is het tempo van informatieverwerking nu vertraagd. Wanneer u uw spreektempo daarop aanpast, is de kans groter dat de getroffene het bij kan houden.
- Soms hebben mensen met een hersenaandoening veel moeite met het overzicht houden en plannen van activiteiten. Sommigen doen hierdoor veel minder dan voorheen, en anderen zijn heel chaotisch. Wanneer u dit kunt, kijk dan of u samen een goede planning kunt maken, met haalbare activiteiten gevarieerd met rust. Wissel mentale activiteiten af met lichamelijke activiteiten. Probeer dus ook beweging op te nemen, zoals een blokje om lopen.

- Wanneer u samen activiteiten onderneemt, let er dan op dat deze niet te druk zijn en niet te lang duren. Vaak is het voeren van een gesprek met meerdere mensen tegelijkertijd erg vermoeiend, net als een omgeving met veel prikkels. En, een leuke activiteit is niet meer leuk, wanneer iemand al te moe is.

6.2 Omgaan met de eigen belastbaarheid

Hersenletsel kan ervoor zorgen dat er veel verandert. Niet alleen in het leven van de direct getroffene, maar ook in het leven van mensen die dichtbij staan, zoals de partner, het gezin en vrienden. Niet alleen zijn de mogelijkheden veranderd, maar ook kan het een emotionele gebeurtenis en moeilijke zoektocht naar een nieuw evenwicht zijn. Er is immers heel wat gebeurd. Dit alles kan u als omgeving behoorlijk belasten en het is daarom belangrijk dat u niet (emotioneel) uitgeput raakt. Want ook uw energie is niet onuitputtelijk. Hieronder staan een aantal handvatten voor u, om goed met uw eigen belastbaarheid om te gaan.

- De gevolgen van het hersenletsel zijn niet de schuld van de direct getroffene of van u. Niemand heeft erom gevraagd. Maar het kan soms erg moeilijk zijn. Het is dan ook heel normaal dat u beiden schuldgevoelens ervaart. Blijf hierover praten met de direct getroffene.
- Het is ook normaal dat u gevoelens van verdriet, angst en/of boosheid heeft. Praat hierover met mensen die dicht bij u staan en met andere sociale contacten. Of zoek lotgenotencontact op. Deze mensen kunnen u steunen en soms voor de nodige afleiding zorgen! Wanneer u hen vertelt wat u meemaakt en wat u nodig heeft, kunnen zij u ook datgene geven. Bovendien helpen de meeste mensen graag en voelen ze zich op deze manier niet buitengesloten. Daarnaast kan het u helpen om u 'begrepen te voelen' en er 'niet helemaal alleen voor te staan'.
- Hoe moeilijk het soms ook is, probeer toch om hobby's bij te houden. Zo heeft u uw eigen uitlaatklep. Door af en toe plezier te hebben en op te kunnen gaan in uw eigen leuke bezigheden, laadt u uw eigen 'psychische batterij' weer op.
- Het is ook belangrijk dat u uw eigen belastbaarheid kent en aangeeft. Mensen zijn geen supermensen en niemand kan dus alles aan. En niemand kan verantwoordelijk voor alles zijn. Geef daarom uw grenzen aan, en vraag hulp voor de dingen die u (tijdelijk) niet kunt doen. Zo bewaakt u uw eigen energie en kunt u andere dingen wel goed aan.
- Wanneer de spanningen bij uzelf of in het huishouden te groot worden, is het geen schande om professionele hulp in te schakelen. Het is juist een manier om goed voor uzelf, de getroffene en het gezin te zorgen.
- Dagbesteding buitenshuis voor de direct getroffene is soms ook een verstandige optie. Het kan naast structuur en een doel voor de getroffene ook een (gezonde) ontlasting voor het gezin betekenen.



Tip: Speciaal voor partners en naasten van mensen met hersenletsel heeft de Hersenstichting de Zorgwijzer Partners uitgebracht. De gids bevat (nog meer) concrete tips voor de partner over hoe om te gaan met de emotionele en cognitieve problemen van de getroffene, en hoe de partner nog voor zichzelf kan zorgen.



7 Wat te doen?

Wat te doen?

In de voorgaande hoofdstukken zijn de oorzaken van vermoeidheid na hersenletsel, het hersenletsel zelf, en de wisselwerkingen met slaap, emotie, gedrag en omgeving aan bod gekomen. Het hersenletsel zelf zal blijven bestaan. Wel is het vaak mogelijk om aan een aantal van de wisselwerkingen iets te doen of er beter mee leren om te gaan. Dit kunt u zelf proberen, maar wanneer dit niet (voldoende) lukt, zijn er hulpverleners die u hierbij kunnen helpen. In het eerste deel van dit hoofdstuk staan dan ook de handvatten om zelf mee aan de slag te gaan, en in het tweede gedeelte vindt u een klein overzicht van mogelijke behandelingen.

7.1 Goed slapen

Slaapproblemen komen veel voor na hersenletsel. Daarnaast hebben de meeste mensen na NAH meer slaap nodig dan voorheen. Aangezien een goede nachtrust nodig is om het maximale energieniveau te behalen, is het logisch dat een verstoorde slaap of te weinig slaap leidt tot meer vermoeidheid. Wel is het zo dat wanneer mensen heel erg vermoeid zijn, de kwaliteit van de slaap soms juist minder goed is. 'Ik ben te moe om te gaan slapen', 'ik ben zo moe, dat ik de molen, of het piekeren, niet kan stoppen'.

Er zijn verschillende manieren om slaap te verbeteren.

- Allereerst is een **regelmatig dagnachtritme** van belang. Dit houdt in dat u iedere avond rond dezelfde tijd naar bed gaat en iedere ochtend rond dezelfde tijd weer opstaat. Dit helpt u om uw lichaam eraan te laten wennen om op bepaalde tijden te slapen en maakt het makkelijker om in slaap te vallen.
- Een **cooling down** voor het slapen gaan. Veel mensen met een hersenaandoening merken dat hun hoofd als het ware nog 'door blijft tollen' wanneer ze naar bed gaan. Ze hebben meer tijd nodig om tot rust te komen, rust die nodig is om in slaap te vallen. Het helpt dan om ongeveer 45 minuten te ontspannen (de cooling down) voordat u naar bed gaat. Dit kunt u bijvoorbeeld doen door 's avonds te douchen of een bad te nemen, of door naar rustgevende muziek of een ontspannings-cd te luisteren.
- **Gezonde leefstijl.** Gezonde voeding en regelmatig en voldoende bewegen helpen om de kwaliteit van uw slaap te verbeteren. Daarnaast is het goed om voor het slapen gaan alcohol en cafeïne te vermijden. Beiden zorgen er namelijk voor dat u minder goed en diep slaapt.
- Een **slaapkamer** om in te slapen. Gebruik de slaapkamer alleen om te slapen (bijvoorbeeld niet lezen, werken of televisie kijken). Zorg ervoor dat de slaapkamer rustig is. Dat betekent dat deze opgeruimd is en dat u er geen last van geluiden heeft. Wanneer u toch last van geluid heeft, kunt u oordopjes gebruiken. Ook slapen de meeste mensen beter in een koele kamer dan in een warme kamer.

Ingrid (22, hersenkneuzing): 'Ik slaap twaalf uur per nacht, maar overdag moet ik ook slapen. Ik heb medicatie om door te slapen, anders kan ik nachtelijke paniekaanvallen krijgen. Ik schrik dan steeds wakker en rust helemaal niet uit.'

Ondanks deze adviezen kan het zijn dat u nog steeds slaapproblemen heeft zoals:

- **Slaapapneu:** een slaapstoornis waarbij tijdens de slaap perioden voorkomen van ademstilstand. Hierdoor wordt u vaak (onbewust) wakker en krijgt u niet voldoende slaap. Als u hiervan last heeft, kunt u het beste naar een arts gaan. Deze kan u naar een behandeling hiervoor verwijzen.
- **Een verstoord slaap-waakritme:** Het niet meer op de 'normale' tijden moe worden en slapen, maar bijvoorbeeld 's avonds moeilijk de slaap kunnen vatten en overdag lang slapen. U kunt proberen uzelf te trainen om weer op 'normale tijden' te gaan slapen, door bijvoorbeeld uw middagdut in te korten, of alleen te rusten in plaats van slapen. Het is normaal dat het veranderen van uw ritme in het begin moeilijk is. Dit heeft vaak een paar weken nodig. Wanneer dit niet lukt, is het verstandig om hulp in te roepen.
- **Piekeren,** en daardoor niet in slaap kunnen vallen: geef u zelf per dag een vast piekermoment overdag en/of leg een piekerdagboek naast uw bed, waarin u al uw piekergedachten opschrijft. U hoeft de gedachten dan niet meer vast te houden, want u heeft ze immers al opgeschreven. Mocht het niet lukken om zelf het piekeren te stoppen, neem dan contact op met uw huisarts.
- **Spasmen** tijdens de slaap kunnen ervoor zorgen dat u wakker wordt. Spasme is een verhoogde rustspierspanning, waardoor extra spierbewegingen ontstaan. Ook deze komen vaker voor bij mensen met hersenletsel. Als u er veel last van heeft kunt u uw arts vragen of er iets tegen gedaan kan worden.

7.2 Variëren

Na hersenletsel wordt u eerder vermoeid en duurt het langer om te herstellen. Het is dan ook verstandig om regelmatig (korte) pauzes in te lassen en te variëren met activiteiten, zodat de vermoeidheid niet zo hoog oploopt. U merkt bijvoorbeeld dat u na een half uur lezen de draad kwijtraakt. Lezen is een mentale activiteit. Wanneer u na een kwartier lezen een blokje om gaat lopen (fysieke activiteit), en daarna nogmaals een kwartier leest, brengt u variatie aan. Dit helpt veel mensen om minder vermoeid te raken. Al met al heeft u wel een half uur gelezen, maar door het af te wisselen met lopen, bent u nu minder moe dan wanneer u een half uur achter elkaar had gelezen.

Met behulp van het registreren van uw activiteiten en vermoeidheid (zie hoofdstuk 4 voor het registratieformulier) kunt u nagaan welke activiteiten voor u ver-

moeiend zijn, en welke activiteiten ontspannend zijn. Na NAH is dit vaak veranderd. Registratie kan u helpen om te weten hoe lang u een inspannende activiteit vol kunt houden zonder vermoeid te raken, en dan af te wisselen met een ontspannende activiteit.

7.3 Plannen

Plannen is vooruitkijken. Het is een hulpmiddel waarmee u grip kunt krijgen en houden op uw activiteitenpatroon. Niet alleen kunt u op deze manier realistisch inplannen wat u aankunt (waarschijnlijk minder dan voorheen), maar u heeft dan bovendien een overzicht over wat er gebeuren gaat. Daardoor hoeft u dit niet meer te onthouden. En zodoende heeft u overzicht waardoor u als het ware niet meer 'overvallen wordt' door activiteiten die gedaan moeten worden.

Wanneer u nog niet plant, kan het zijn dat u denkt dat door het plannen de spontaniteit minder wordt. En dat juist deze spontaniteit de dag soms zo leuk maakt. Dit hoeft niet zo te zijn. In een goede planning is er ook ruimte voor spontane gebeurtenissen. Bovendien weet u nu door het overzicht wat u heeft, wat de mogelijke gevolgen zijn. U heeft bijvoorbeeld op woensdag gepland om bij de buurvrouw koffie te drinken. Op dinsdagavond komt echter een goede vriend langs. U weet dat wanneer deze vriend lang blijft, u op woensdag te moe zult zijn om nog naar de buurvrouw te gaan. U kunt uw vriend dan ook vragen niet te lang te blijven en een andere afspraak met hem in te plannen, waar u dan wel de energie voor zult hebben. Uiteraard kunt u er ook voor kiezen om op dinsdagavond alvast de buurvrouw te bellen, om te vragen of ze wellicht donderdag tijd heeft om koffie te drinken wanneer u graag wilt dat uw vriend langer blijft. Het gaat erom dat u grip heeft op uw energie, dit op tijd kunt bijstellen en daarmee ook makkelijker aan anderen kunt uitleggen.

Heleen (48, herseninfarct): 'Een gestructureerd mens was ik nooit, maar dat moet ik nu wel worden.'

Het maken van een goede planning is niet altijd even gemakkelijk en wellicht kunt u er de hulp van een naaste bij gebruiken. Een aantal dingen om mee rekening te houden zijn:

- Zorg ervoor dat de planning mee te nemen is, zodat u er niet aan hoeft te denken om thuis nog iets op te schrijven, maar de planning onderweg kunt bijwerken en aanvullen.
- Prioriteiten: plan eerst in wat echt belangrijk is, daarna de minder belangrijke dingen.
- Plan wanneer u weer gaat plannen. Ook het plannen kost tijd en aandacht.

- Plan realistisch: veel activiteiten kosten nu meer tijd dan voorheen. Plan ze daarom eerst ruim in, zodat u voldoende uitlooptijd hebt. En plan niet meer in dan u aankunt!
- Plan voldoende rustmomenten in.
- Vooruitkijken: een gezellige bijeenkomst op dinsdagavond leidt vaak tot extra vermoeidheid op woensdag en soms ook nog op donderdag. Plan daarom op dinsdag, woensdag en donderdag minder activiteiten in.
- Een weekplanning geeft u meer overzicht dan een dagplanning.

7.4 Ontspannen

Om beter met de energie om te gaan, is het nodig om tussen de inspanning door, ook te ontspannen. Daarmee laadt u als het ware uw batterij weer op. Daarnaast is ontspanning belangrijk om uw stressniveau te laten zakken wat weer goed voor uw gezondheid is. Bovendien kan ontspanning leuk zijn. En ook dat is gezond. Na NAH zijn er veel dingen veranderd. Dit geldt ook voor ontspanning. Veel dingen die vroeger ontspannend waren, zijn dat nu wellicht niet meer. Of minder lang. Zo kan het zijn dat het lezen van een boek of tijdschrift nu de eerste vijf minuten nog ontspannend zijn, maar dat het daarna veel inspanning kost. Dit kan per persoon verschillen. Voor de één is lezen onmogelijk geworden, de ander kan nog uren met een boek zitten. Het is vaak een kwestie van proberen om datgene te vinden wat bij u past. Hieronder staan een aantal voorbeelden van mogelijke ontspannende activiteiten om u op weg te helpen:

- Wandelen
- Muziek luisteren (eventueel met blinddoek om)
- Yoga
- Ontspanningsoefeningen (er zijn veel verschillende soorten cd's en video's verkrijgbaar)
- Een tijdschrift doorbladeren
- Fietsen
- Een kwartier rusten
- Een sportwedstrijd op TV kijken zonder geluid



Tip: Wanneer u al vermoeid bent, is het soms moeilijk om te bedenken wat er ontspannend zou kunnen zijn. Dan is het handig om een lijstje bij de hand te hebben met een aantal ontspannende activiteiten die u zou kunnen doen, zodat u dan alleen nog hoeft te kiezen uit bijvoorbeeld rusten of wandelen.

7.5 Bewegen

Lichaamsbeweging kan helpen in het verlichten van vermoeidheid. Wanneer de lichamelijke conditie op peil is, voelen we ons beter en energiever dan wanneer het lichaam niet in een gezonde conditie is. Na hersenletsel is het niet altijd even eenvoudig om voldoende lichaamsbeweging te krijgen. Beperkingen en ziektebeelden kunnen dit immers behoorlijk belemmeren. Het is dan belangrijk om te kijken wat er wél mogelijk is, welke hulp u daarbij nodig heeft en waar dit mogelijk is. Er zijn tegenwoordig veel instellingen en verenigingen die aangepast sporten aanbieden onder deskundige begeleiding. Ook zijn er veel fysiotherapeuten waar u medisch kunt sporten.

Wanneer u zelf wilt beginnen, is het belangrijk om dit rustig op te bouwen. U kunt dan denken aan een aantal keren vijf minuten wandelen per dag. Dit kunt u dan geleidelijk opbouwen naar drie maal tien minuten per dag wandelen, waarbij u ook geleidelijk aan het tempo van wandelen verhoogt. Uiteindelijk kunt u, wanneer dat mogelijk is, dit nog verder opbouwen.



Tip: Spreek met anderen af om te gaan wandelen. Dit helpt om het wandelen vol te houden op momenten dat het wat minder gaat, of wanneer het weer minder mooi is.

7.6 Het opzetten van een nieuwsbrief

Om uw omgeving op de hoogte te brengen van datgene wat u is overkomen en de gevolgen daarvan, kunt u een persoonlijke nieuwsbrief opstellen. Dit kan u helpen om aan anderen uit te leggen wat het hersenletsel en de vermoeidheid voor u betekenen. Daarnaast kan het een soort handleiding zijn voor anderen, zodat zij weten wat ze wel en niet kunnen doen en zeggen.

In deze nieuwsbrief geeft u aan: welk hersenletsel u heeft, wat de gevolgen hiervan zijn (wat kunt u niet meer, en wat kunt u nog wel), hoe u zich hier (soms) onder voelt en tips voor mensen om met u om te gaan. Bijvoorbeeld wanneer u nu een kort lontje heeft gekregen, kunt u opschrijven dat u als gevolg van het hersenletsel sneller naar iemand uitvalt, vooral wanneer u vermoeid bent. Dit meent u niet altijd zo. En u zult proberen het daarna weer goed te maken. Maar u zou het fijn vinden wanneer mensen het weten en zich er daardoor niet zoveel van zullen aantrekken. Ook kunt u schrijven dat u het niet fijn vindt wanneer andere mensen zeggen: 'Ik voel me ook wel eens moe'. U voelt zich dan namelijk niet goed begrepen, want de vermoeidheid nu, na het hersenletsel, is een hele andere dan daarvoor.

Hieronder volgen een aantal tips voor het opstellen van een nieuwsbrief:

- Vraag iemand om u te helpen bij het schrijven en opstellen. Deze kan dan namelijk zien of het duidelijk is voor anderen.
- Zorg voor duidelijke kopjes, bijvoorbeeld: Mijn Hersenletsel, Mijn Gedrag, Hoe ik me voel, Snel moe, Tips voor anderen.
- Geef duidelijk aan wat u wel kunt; wat u niet meer (goed) kunt doen; wat u prettig vindt; en hoe anderen u kunnen helpen.
- Maak de nieuwsbrief niet te lang. Voor de lezers is het prettig als het niet meer dan één of twee kantjes zijn. Bovendien is het dan makkelijker voor hen om de belangrijke zaken te onthouden, dan wanneer het meer pagina's zijn.

7.7 Hulp vragen uit de omgeving

Het hersenletsel is een ingrijpende gebeurtenis en daarna is er vaak veel veranderd. Het is dan ook geen schande wanneer u om hulp vraagt als u er zelf niet uit komt. Veel activiteiten zijn vermoeiender geworden en dus is het handig wanneer u het niet in uw eentje doet. U houdt dan immers energie over voor andere, leuke, activiteiten. Belangrijk om na te gaan is waarvoor u hulp nodig heeft, welke hulp u nodig heeft en wie u dan ook om hulp vraagt.

Voor veel dingen kunt u hulp vragen aan mensen uit uw omgeving. De meeste mensen helpen u graag wanneer dit kan. Let er wel op dat mensen uit uw omgeving ook 'nee' mogen zeggen tegen een verzoek. Ook zij moeten immers soms goed op hun energie letten, of ze kunnen het gevraagde ook niet doen, of het komt gewoon niet uit. U kunt daar zeker naar vragen. En u kunt vervolgens iemand anders vragen om u te helpen.

Een voorbeeld: vroeger deed u de hele administratie zelf. Nu heeft u wel de rekeningen steeds betaald, maar al het overige steeds laten liggen, omdat het teveel was. De belastingaangifte moet nu echter binnen een maand gedaan worden. U vraagt vervolgens uw partner om hulp. Deze heeft echter nog nooit de belastingaangifte ingevuld en weet dus niet hoe dat moet. Bovendien heeft uw partner een aantal andere klussen liggen die veel tijd kosten. Uw partner vraagt u dan ook iemand anders te vragen, wat u dus met een gerust hart kunt doen.

7.8 Professionele hulp

Voor sommige dingen is hulp uit uw omgeving echter niet voldoende en zult u professionele hulp in moeten vragen. Ook dan is het belangrijk om te weten waarvoor u hulp nodig heeft. Dit kan bijvoorbeeld huishulp zijn, wanneer u het niet meer redt om het huishouden te doen. Of een arts of psycholoog wanneer u medische en/of psychische hulp nodig heeft.

Wellicht heeft u ook al eerder hulp gekregen, zoals tijdens de revalidatie of staat u nu onder behandeling. Deze deskundigen kunnen u helpen naar het zoeken van de juiste kanalen voor uw huidige problemen. Ook de huisarts en maatschappelijk

werk kunnen u daarbij verder helpen. Daarnaast zijn er patiëntenverenigingen die naast lotgenotencontact vaak veel informatie bieden.

In Nederland bestaan regionale hersenletselteams. Dit zijn informatie- en adviespunten waar mensen met niet-aangeboren hersenletsel, familieleden en hulpverleners hun individuele vragen aan kunnen voorleggen. Het regionaal advies- en informatiepunt werkt nauw samen met zorgorganisaties in de regio en kan u daarvoor goed adviseren over de mogelijkheden die er zijn. Het advies wordt uitgebracht door een hersenletselteam, waarin meerdere disciplines zitting hebben - onder andere revalidatieartsen, neuropsychologen, psychiaters en maatschappelijk werkers. Het aanvragen van een advies gebeurt telefonisch of per e-mail. Op www.hersenletsel.nl zijn de adressen van de teams te vinden.



Tip: Neem uw vragen op papier mee wanneer u naar een hulpverlener gaat. Zo vergeet u deze niet.

Tip: Neem bij een bezoek aan een arts iemand mee. Samen voelt u zich sterker en met zijn tweeën onthoudt u meer.

Eén behandeling die de vermoeidheid aanpakt die veroorzaakt wordt door hersenletsel, is er nog niet. Er wordt wel onderzoek naar vermoeidheid verricht in Nederland, maar hiervan zijn nog geen resultaten beschikbaar. Wel zijn er behandelingen die u op andere manieren met uw vermoeidheid kunnen helpen. Dit zijn bijvoorbeeld:

- **Cognitieve gedragstherapie:** Wanneer u heel somber of angstig bent, of veel moet piekeren, kan cognitieve gedragstherapie heel goed werken. De vermoeidheid die door deze heftige emoties of het piekeren komen, kan daarmee worden behandeld. In deze behandeling die gegeven wordt door een psycholoog kijkt men naar uw gedachten, uw gedrag en uw emotie.
- **Medicatie:** Een effectief medicijn voor alle vermoeidheidsklachten is er nog niet. Een andere categorie medicijnen kan mogelijk wel van nut zijn bij de behandeling van vermoeidheid. Voorbeelden zijn antidepressiva, slaapmedicatie of pijnmedicatie. Stemmingsklachten, slaapstoornissen en pijn kunnen bijdragen aan het ontstaan en in stand houden van vermoeidheid. Praat hierover met uw arts. Immers, als deze verschijnselen effectief behandeld kunnen worden met medicatie, wordt uw vermoeidheid mogelijk minder.

- **Slaaptherapie:** Wanneer u last heeft van slaapapneu, of wanneer u andere hardnekkige slaapklachten heeft, kan een slaapcursus of slaaptherapie uitkomst bieden. De meeste thuiszorgorganisaties bieden mogelijkheden tot het volgen van een slaapcursus. Slaaptherapie bestaat uit een combinatie van het veranderen van slaapgewoontes, het veranderen van negatieve gedachten over het slapen en het aanleren van ontspanningstechnieken. Een aantal ziekenhuizen beschikt over gespecialiseerde slaapcentra. Uw arts kan u helpen met het vinden van de juiste.
- **Medisch sporten:** Fysiotherapeuten en sportverenigingen kunnen aangepast sporten aanbieden. Onder begeleiding kunt u hier veilig sporten, zodat u uw conditie en spierkracht opbouwt.
- **Omgaan met beperkte belastbaarheid:** In een aantal revalidatiecentra worden behandelingen aangeboden die u helpen om met uw beperkte energie om te gaan, zodat u minder last van de vermoeidheid heeft. In andere revalidatiecentra en ziekenhuizen kunt u samen met ergotherapeuten of het maatschappelijk werk kijken naar uw activiteitenpatronen en kunt u hulp krijgen om deze beter op uw mogelijkheden af te stemmen.

De huisarts kan u doorverwijzen naar de meeste van deze behandelingen en kan u helpen om de juiste behandelmethode te vinden. Vermoeidheid is een veel voorkomende klacht die in de meeste gevallen goed beïnvloed kan worden.

Bronnen

J. DeLuca. *Fatigue as a Window to the Brain*. Cambridge, Massachusetts: MIT Press, 2005.

A. Zedlitz en L. Fasotti. Behandelprotocol *Omgaan met beperkte belastbaarheid*. Donders Centre for Cognition en Sint Maartenskliniek, Nijmegen, 2008.

J. van Neijenhof en L. Fasotti. Brochure *Traumatisch hersenletsel, Wat kunt u zelf doen*. Sint Maartenskliniek, Nijmegen, 2010.

N. Gordon ea. *Physical activity and exercise recommendations for stroke survivors*. Circulation. 2004;109(16):2031-41.

Y. Bol. Proefschrift *Understanding fatigue in Multiple sclerosis*. Universiteit Maastricht, 2010.

Adressen en websites

1 Websites

www.hersenstichting.nl De Hersenstichting Nederland

www.moenahersenletsel.nl Vermoeidheid na hersenletsel, in het bijzonder na een CVA

www.hersenletsel.nl Bevat een overzicht van de hersenletselteams in Nederland

www.mee.nl Ondersteuning bij leven met een beperking

2 Patiëntenverenigingen

ADCA-Vereniging Nederland

030 - 65 69 635
info@ataxie.nl
www.ataxie.nl

Afasie Vereniging Nederland

026 - 3 512 512
avn@afasie.nl
www.afasie.nl

Alzheimer Nederland

030 - 659 69 00
info@alzheimer-nederland.nl
www.alzheimer-ned.nl

Cerebraal (hersenletsel)

030 - 296 44 69
helpdesk@cerebraal.nl
www.cerebraal.nl

Nederlandse CVA-vereniging

088 - 38 38 300
secretariaat@cva-vereniging.nl
www.cva-vereniging.nl

Epilepsie Vereniging Nederland

0318 - 67 27 72
info@epilepsievereniging.nl
www.epilepsievereniging.nl

Vereniging van Huntington

070 - 314 88 88
info@huntington.nl
www.huntington.nl

Nederlandse Meningitis Stichting

035 - 588 00 72
info@meningitis-stichting.nl
www.meningitis-stichting.nl

Multiple Sclerose Vereniging Nederland

070 - 374 77 77
info@msvn.nl
www.msvereniging.nl

Parkinson Vereniging

030 - 656 1369
info@parkinson-vereniging.nl
www.parkinson-vereniging.nl

Vereniging OPS (Organisch Psychosyndroom)

0519 - 589 785
vereniging.ops@chello.nl
www.verenigingops.nl

Whiplash Stichting Nederland

030 - 65 65 000
info@whiplashstichting.nl
www.whiplashstichting.nl

Meer namen en adressen van patiëntenverenigingen zijn te vinden op de site van de Hersenstichting:
www.hersenstichting.nl.

Voor **lotgenotencontact** kunt u terecht op het forum van uw eigen patiëntenvereniging. Daarnaast biedt de volgende site mogelijkheden om ervaringen uit te wisselen: **www.leefwijzer.nl.** Van, voor en door mensen met een handicap of chronische aandoening.

3 Revalidatiecentra

Adressen van alle **revalidatiecentra** in Nederland staan op **www.revalidatie.nl**

Voor het aanbod van revalidatiecentra op het gebied van cognitieve revalidatie en omgaan met beperkte belastbaarheid, kunt u contact opnemen met uw revalidatie-arts of behandelend arts.

4 Gespecialiseerde centra op het gebied van vermoeidheid

Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

UMC St Radboud.
www.umcn.nl

Ambulant Centrum Hersenletsel Nijmegen (ACHN)

Dit centrum maakt onderdeel uit van de St Maartenskliniek en biedt poliklinische hulp aan patiënten met niet-aangeboren hersenletsel en hun naasten. Het betreft hier patiënten die sensomotorisch zijn uitgerevalideerd maar bij wie zich cognitieve, emotionele en/of gedragsmatige beperkingen manifesteren.
<http://www.maartenskliniek.nl/verwijzers/revalidatiegeneeskunde/achn>

5 Sporten en bewegen

Adressen voor **aangepast sporten** kunt u vragen aan uw fysiotherapeut of (de lokale afdeling van) uw patiëntenvereniging.

Adressen kunt u mogelijk ook vinden op de volgende sites:

www.sportiefbewegen.nl

www.hetgezondenet.nl

www.gehandicaptensport.nl De Nederlandse Sportorganisatie voor mensen met een beperking

www.sportzorg.nl Voor aandoeningen en sport

www.delopendezaak.nl Voor aangepaste Nordic Walking activiteiten
gehandicaptensport.startpagina.nl

6 Werk en uitkeringen

www.weldergroep.nl Voorheen Breed Platform Verzekerden en Werk (BPV&W). Voor vragen als u door vermoeidheid problemen heeft met het vinden of behouden van werk en/of het afsluiten van verzekeringen. Voor advies kunt u Welder bereiken via het forum of per betaalde e-mail.

www.ehbwstartpagina.nl Voor adressen en sites op het gebied van werk, ziekte en inkomen.

www.uwv.nl Uitkeringen bij ziekte en arbeidsongeschiktheid.

Lees Verder

De Hersenstichting richt haar aandacht onder andere op hersenletsel, een aandoening met grote maatschappelijke en persoonlijke impact. Over het onderwerp hersenletsel heeft de Hersenstichting meerdere publicaties uitgebracht:

- Folder *Beroerte*
- Folder *Coma en vegetatieve toestand*
- Folder *Hersenontsteking*
- Folder *Hersenschudding en hersenkneuzing*
- Folder *Hersentumor*
- Folder *Hersenvliesontsteking*
- Folder *Leven na een beroerte*

- Zorgwijzer *Hersenaandoeningen en seksualiteit*
- Zorgwijzer *Karakterveranderingen*
- Zorgwijzer *Partners*

- Brochure *Beroerte*
- Brochure *Aan het werk met hersenletsel, een handreiking voor duurzame re-integratie*

- DVD *Hersenletsel en dan...* Vier jongeren die als kind werden getroffen door hersenletsel staan centraal op deze informatieve dvd.
- DVD *Het ravijn*. De verfilming van het boek *Het Ravijn* van columnist Max Pam over beroerte.

Voor een compleet overzicht van alle uitgaven van de Hersenstichting, kijk op www.hersenstichting.nl. Exemplaren van uitgaven kunt u aanvragen via de website, of u kunt contact opnemen met de Hersenstichting Nederland.

Notities

