

Onzichtbare gevolgen

Revalidatiearts Paulien Goossens:
'Meer aandacht voor
onzichtbare gevolgen'

Hoogleraar klinische psychologie Claudi Bockting:
'Kans op terugval bij **depressie**
verkleinen'

Klinisch neuropsycholoog Dick Bertens:
'**Foutloos leren** bij de ziekte
van Parkinson'

Actrice Margôt Ros:
'Van alles wat prikkels gaf
werd ik letterlijk ziek'



Onzichtbaar maar ingrijpend

Wist u dat de Hersenstichting de meeste vragen krijgt over de onzichtbare gevolgen van een hersenaandoening? Dat is niet zo vreemd, want onzichtbare gevolgen zijn klachten waar patiënten het meest tegenaan lopen.

Onzichtbare kwalen zijn bijvoorbeeld vermoeidheid, gedragsverandering, problemen met het geheugen of met intimiteit en seksualiteit. Maar ook overgevoeligheid voor geluid, voor geur of licht (overprikkeling) zijn verborgen gebreken. Patiënten én hun omgeving ervaren al deze onzichtbare gevolgen als het ingrijpendst en moeilijkst van hun hersenaandoening. Niet alleen kunnen ze niet meer wat eens zo vanzelfsprekend was, maar vooral: aan de buitenkant zijn de gevolgen niet te zien. Daardoor wordt er vaak niet genoeg rekening met ze gehouden, of krijgen ze niet de juiste hulp.

Daarnaast hebben we te maken gekregen met corona. De Hersenstichting heeft er veel vragen over gekregen. We hebben zo veel mogelijk informatie gegeven. Zo zijn er aanwijzingen dat mensen na een corona-infectie geheugenproblemen kunnen krijgen. Maar er is ook veel nog niet bekend. Daarom wil de Hersenstichting verder laten onderzoeken wat de invloed van corona op de hersenen is en wat de gevolgen zijn voor de patiënten.

Om dit voor elkaar te krijgen zijn we met crowdfunding gestart, crowdfunding naar de gevolgen van covid-19 voor de hersenen. Zo zorgen we er samen voor dat mensen met een (corona-gerelateerde) hersenaandoening zo goed mogelijk behandeld kunnen worden.

Merel Heimens Visser
Directeur
Hersenstichting



Onzichtbare gevolgen

Dit themanummer gaat over onzichtbare gevolgen. Dit zijn gevolgen door een hersenaandoening die aan de buitenkant niet te zien zijn, maar die wel een enorme impact hebben op iemands leven. Denk aan vermoeidheid, overprikkeling, gedragsverandering of geheugenproblemen. In dit nummer vertellen wetenschappers over hun onderzoeken, en wat er bij onzichtbare gevolgen gebeurt in de hersenen. Ook delen patiënten openhartig hun ervaringen.

'Meer aandacht voor onzichtbare gevolgen'

4 Revalidatiearts Paulien Goossens vindt dat er meer aandacht moet komen voor de onzichtbare, maar belastende gebreken. 'Patiënten geven aan dat ze allerlei alledaagse dingen niet meer kunnen, maar niemand die dat aan hen ziet.'



'Van alles wat prikkels gaf werd ik letterlijk ziek'

6 Actrice Margôt Ros loopt tijdens een voorstelling tegen een ijzeren balk aan. Ze krijgt de diagnose hersenschudding. Al lange tijd kampt ze met de onzichtbare gevolgen ervan.



'Foutloos leren bij de ziekte van Parkinson'

12 Klinisch neuropsycholoog Dick Bertens onderzoekt of mensen met parkinson baat hebben bij *Foutloos Leren*, een therapie die helpt om te gaan met onzichtbare gevolgen van hersenletsel.



'Kans op terugval bij depressie verkleinen'

16 Sommige mensen met een depressie hebben wel baat bij een behandeling, maar knappen toch niet helemaal op. De kans op een snelle terugval is dan groot. Claudi Bockting onderzoekt of een computerspel samen met psychologische training volledig herstel kan bevorderen.



En verder:

- 10** Caroline van Heugten over project tegen vermoeidheid
- 12** Vraag & Antwoord
- 18** Column Annemiek Lely ▶



Het onzichtbare zichtbaar maken

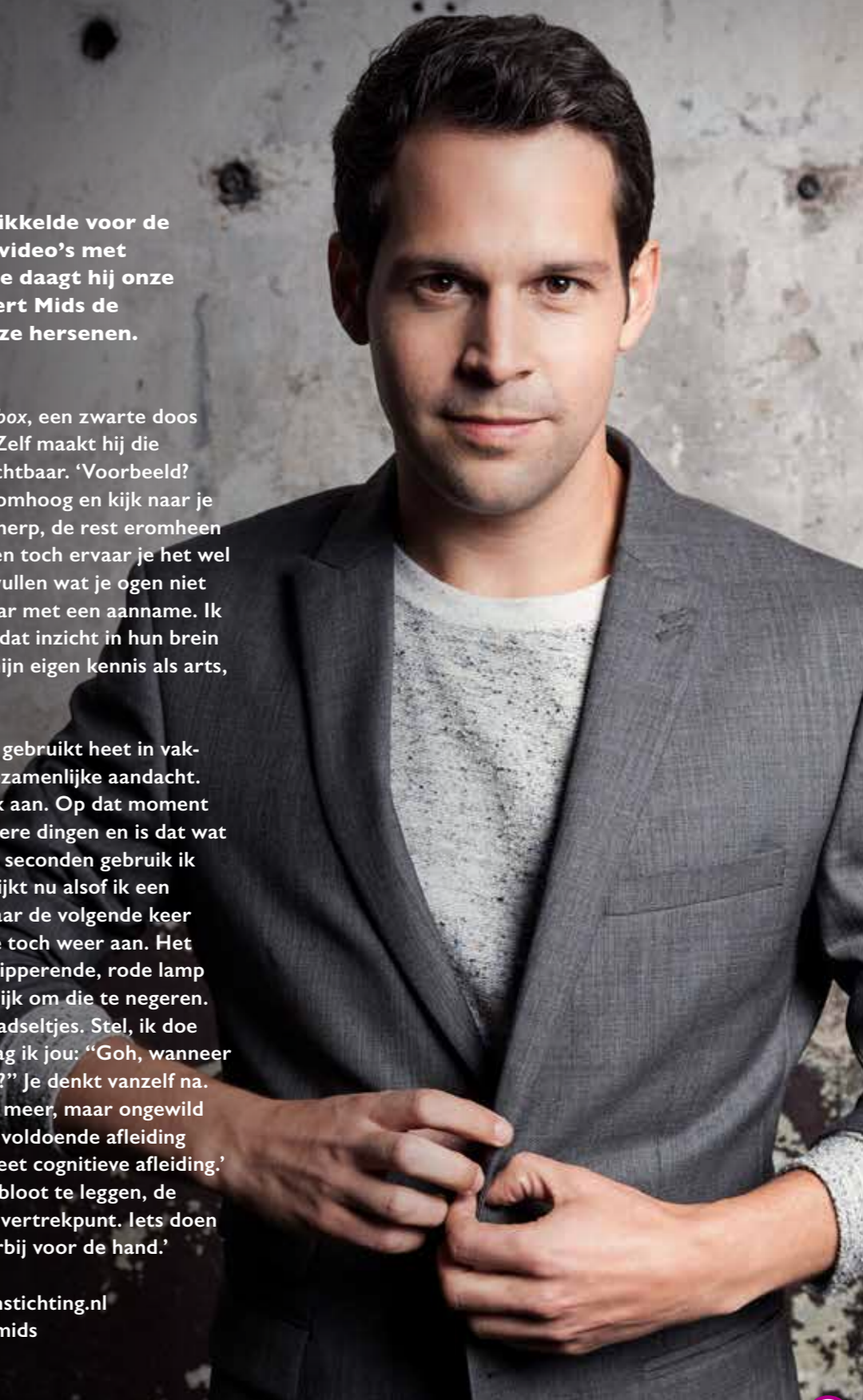
Illusionist Victor Mids ontwikkelde voor de Hersenstichting een aantal video's met raadsels en illusies. Daarmee daagt hij onze hersenen uit en demonstreert Mids de wonderlijke werking van onze hersenen.

Mids ziet het brein als een *blackbox*, een zwarte doos waarin nog veel onzichtbaar is. Zelf maakt hij die onzichtbare elementen graag zichtbaar. 'Voorbeeld? Steek je hand uit, draai je duim omhoog en kijk naar je duim. De nagel van je duim is scherp, de rest eromheen kun je niet scherp waarnemen, en toch ervaar je het wel zo. Het zijn je hersenen die aanvullen wat je ogen niet zien. Je brein maakt iets zichtbaar met een aanname. Ik vind het fantastisch om mensen dat inzicht in hun brein te geven. Daarvoor gebruik ik mijn eigen kennis als arts, en aandacht en afleiding.'

De afleiding die elke goochelaar gebruikt heet in vaktermen *joined attention*, ofwel gezamenlijke aandacht. 'Als ik jou aankijk, kijk jij mij ook aan. Op dat moment ben je eventjes "blind" voor andere dingen en is dat wat ik doe voor jou onzichtbaar. Die seconden gebruik ik om een truc uit te voeren. Het lijkt nu alsof ik een goochelaarsgeheim prijsgeef, maar de volgende keer doe je het opnieuw en kijk je me toch weer aan. Het is net als wanneer ik met een knipperende, rode lamp in je ogen schijn. Het is onmogelijk om die te negeren. Daarnaast is elk brein gek op raadseltjes. Stel, ik doe een truc met een euro. Dan vraag ik jou: "Goh, wanneer is de euro ook alweer ingevoerd?" Je denkt vanzelf na. Misschien weet je het niet exact meer, maar ongewild denk je eraan. En heb ik precies voldoende afleiding gecreëerd voor mijn truc. Dat heet cognitieve afleiding.' Met mijn illusies probeer ik iets bloot te leggen, de hersenen zijn daarbij steeds het vertrekpunt. Iets doen voor de Hersenstichting lag daarbij voor de hand.'

Meer informatie op www.hersenstichting.nl
Kijk ook op Instagram: @victormids

Fotografie: Marc Deurloo



Revalidatiearts Paulien Goossens:

‘Meer aandacht voor onzichtbare gevolgen’

Mensen met een hersenaandoening hebben vaak niet alleen lichamelijke klachten, maar ook onzichtbare problemen die hun dagelijkse leven ernstig kunnen beperken. Revalidatiearts Paulien Goossens vindt het hoog tijd dat er meer aandacht komt voor deze verborgen gebreken.

Onzichtbare gevolgen zijn aan de buitenkant niet te zien. Welke gevolgen zijn dat?

‘Door een hersenaandoening zijn mensen vaak mentaal eerder vermoeid. Konden ze vroeger een gesprek uren volhouden, nu is de batterij na tien minuten al leeg. Ook geheugen- en concentratieproblemen komen veel voor. Vooral in een drukke omgeving hebben ze daar extra last van. Verder kan het abstract denken afnemen.

Als je bijvoorbeeld vraagt naar de overeenkomst tussen een wortel en een bloemkool, komen ze niet op de gedachte dat beide groenten zijn. Ook kunnen er gedragsveranderingen plaatsvinden door een hersenaandoening. Mensen worden vaak emotioneler, huilen vaker en hebben een korter lontje. Soms komen daar angst en depressies bij.’

Wat gaat er bij hen verkeerd in de hersenen?

‘Dat is bij iedere hersenaandoening anders. Bij sommige aandoeningen ontstaat diffuse schade, de hersencellen werken in de hele hersenen minder

goed samen. Dat komt bijvoorbeeld voor bij de ziekte van Parkinson of na zuurstofgebrek bij een reanimatie. Vergelijk het met een spoorwegnetwerk. Bij diffuse schade rijden de treinen trager en ontstaan er daardoor soms opstoppingen. Mensen zijn trager, vergeten dingen, kunnen minder prikkels aan en zijn eerder moe. Na een beroerte ligt dat anders; dan is er vaak plaatselijke schade. Dan rijden de meeste treinen prima, maar – afhankelijk van de locatie van de beroerte – ligt er een station uit. Dan moet je de bus naar het volgende station nemen. De plaats en de grootte van het station bepalen welke klachten iemand heeft. En ook hoeveel last de treinen in de rest van het land hebben van het station dat is uitgevallen.’

Hoe belastend kunnen onzichtbare gevolgen zijn?

‘Heel belastend. Patiënten geven aan dat ze allerlei alledaagse dingen niet meer kunnen, zoals boodschappen doen of de juiste woorden vinden, maar niemand die dat aan hen ziet. Ook het tegenovergestelde komt voor: dat ze zelf de gevolgen niet zien van bijvoorbeeld een geheugenprobleem, maar hun omgeving merkt ze juist wel. Dat leidt tot frustraties, waarbij ze

echt vreselijk boos kunnen worden. Zeker bij diffuse hersenschade is het mogelijk dat artsen de onzichtbare gevolgen niet herkennen. Herkenning is noodzakelijk voor een goede doorverwijzing naar de juiste hulp.’

U wilt dat er meer aandacht komt voor die onzichtbare gevolgen. Waarom?

‘Het is belangrijk dat algemeen bekend wordt dat die gevolgen er kunnen zijn, zodat mensen er rekening mee kunnen houden en begrip voor kunnen tonen, ook al zie je het niet aan de buitenkant. Bovendien is het essentieel dat artsen die problemen herkennen, zodat ze de juiste behandeling kunnen bieden. Gedurende het eerste half jaar is er nog sprake van natuurlijk

Toekomstdroom

Paulien Goossens, revalidatiearts van Merem Medische Revalidatie in Hilversum, Almere en Lelystad, wil dat de medische wereld meer oog krijgt voor de onzichtbare gevolgen van hersenaandoeningen. ‘Ik hoop dat alle dokters in Nederland ooit die onzichtbare gevolgen van hersenletsel herkennen.’

Lees de hele toekomstdroom op herenstichting.nl/toekomstdroom

Sinds kort hebben we te maken met een nieuwe groep patiënten. Coronapatiënten kunnen namelijk ook hersenschade oplopen. Hoe ontstaat die?

‘Als lid van de Adviesraad voor Wetenschap en Innovatie van de Hersenstichting heb ik me verdiept in de literatuur over hersenschade na corona. Daar schrok ik eigenlijk wel van. Corona is primair een longziekte. Sommige mensen krijgen zuurstoftekort in het bloed en daarmee ook in de hersenen. Bij anderen gaat het afweersysteem zo heftig tekeer tegen het virus, dat het zelfs het eigen lichaam aanvalt en mogelijk ook de hersenen. Verder kan het virus een hersenontsteking veroorzaken of de bloedstolling ontregelen. In het laatste geval kan een bloedstolsel een hersen-

infarct veroorzaken. Bovendien is een lang verblijf op de intensive care schadelijk voor de hersenen. Als dat langer duurt dan twee dagen, kunnen er al cognitieve klachten optreden, zoals minder aandacht en concentratie, problemen met herinneren en met plannen. Bij sommigen zijn die blijvend. Waarom dat gebeurt, is nog onbekend.’

Kunnen coronapatiënten ook te maken krijgen met die onzichtbare gevolgen?

‘Dat is al gebleken. We willen nu graag in Nederland laten onderzoeken welke hersenschade en welke cognitieve problemen na corona kunnen optreden. Om dit te bekostigen heeft de Hersenstichting een crowdfundingproject opgezet, waarvan ik de ambassadeur ben. We hopen dat donateurs en

andere gulle gevers een bijdrage leveren. Ik ben anders toch een beetje bang dat de aandacht te veel uitgaat naar lichamelijk herstel. Cognitieve problemen bij coronapatiënten mogen niet ondergesneeuwd raken.’



Meer weten over corona en het crowdfundingproject? Kijk op: www.hersenstichting.nl/corona.

Tekst: John Ekkelboom

Fotografie: Simon van der Woude



‘Van alles wat prikkels gaf werd ik letterlijk ziek’

‘De onzichtbare klachten die kunnen voorkomen na hersenletsel? Ik kan ze stuk voor stuk afvinken, want ik ken ze allemaal. Nekpijn? Check. Hoofdpijn? Check. Vermoeidheid? Check. Overgevoelig voor licht, voor geluid, duizelig en misselijk? Check, check, check. Maar het gaat al een stuk beter met me.’

Actrice en regisseuse Margôt Ros (55) is bekend van onder andere *Toren C*, een absurdistisch, komisch tv-programma waarin ze samen met actrice en goede vriendin Maike Meijer

verschillende typetjes neerzet. Tijdens een voorstelling in januari 2018 rent Ros in het donker tegen een ijzeren balk aan. Ze krijgt de diagnose hersenschudding. Ros kan er nog emotioneel van worden. ‘Als ik terugdenk aan wat ik heb meegemaakt en doorgemaakt. Alleen maar door zo’n stomme balk ... Bij hersenschudding denken mensen al snel “O, even rust en dan is het wel over”. Ik kan je vertellen dat dit in mijn geval niet zo was.’

Van alles wat prikkels gaf werd ze letterlijk ziek. Van te veel geluid kon

ze misselijk worden. En de eerste maanden kon ze pas ’s avonds naar buiten. Zonlicht was niet te verdragen. Lopen op een weg met bomen was niet te doen. ‘Bomen en zonlicht wisselden elkaar af, het leek wel een stroboscoop, zo’n lamp met snelle lichtflitsen. Het was bijzonder pijnlijk aan de ogen. Ook geuren kwamen de

‘Als de wereld zó over je heen dendert, met al die prikkels in beelden, geuren, geluiden en emoties word je snel moe’

eerste maanden veel sterker binnen dan anders. Als de wereld zó over je heen dendert, met al die prikkels in beelden, geuren, geluiden en emoties word je bovendien snel moe. Zonder dat je het wil, komt je lichaam in een “vecht- of vlucht”-stand. Je raakt geïrriteerd, soms tot op het agressieve af, of je sluit je op en raakt geïsoleerd. Dat zijn logische reacties, want jouw “systeem” wil jou beschermen. Ik trok mij volledig terug.’

Beter worden

Ros belandt nadat ze zeven maanden lang geplaagd wordt door overprikkeling en vermoeidheid eindelijk in een revalidatietraject van ongeveer drie maanden. Daarna revalideerde ze zelf nog eens zo’n anderhalf jaar door. Over deze periode schrijft ze samen met haar partner Jeroen Kleijne het boek *Hersenschorsing*. ‘Ik heb intensieve

Webinar Prikkels

Op donderdag 19 november 2020 kunt u om 20.00 uur deelnemen aan een nieuw webinar *Prikkels* van Het Fitte Brein. Dr. Tanja Nijboer en Margôt Ros, actrice in onder andere *Toren C* en ambassadeur van de Hersenstichting, vertellen over prikkels en overprikkeling. Een van de onzichtbare gevolgen van een hersenaandoening. Houd de website www.hetfittebrein.nl in de gaten voor meer informatie.

fysio- en ergotherapie gehad, belastbaarheidstraining gedaan, neuro-visuele training gehad en met lotgenoten gesproken. Daarnaast heeft meditatie me rust gebracht.’ Doordat Ros weet hoe het voelt wat iemand met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) doormaakt, voelt ze de noodzaak om anderen te helpen. ‘Het is moeilijk

in te beelden wat iemand met NAH doormaakt als je het zelf niet ondervonden hebt. Daarom moest dat boek er komen en daarom zet ik me in voor mensen met NAH. Al kan ik maar twee mensen overtuigen dat er licht gloort aan het eind van de tunnel. Als ik zelf iets heb geleerd, dan is het wel dat ik dáár wil zijn waar het positief is, want daar zit mijn energie. Een lief praatje met een ander, aan de burens vragen hoe het gaat. En ambassadeur zijn voor de Hersenstichting.’

Verandering

Elke ochtend moeten haar ogen nog even opstarten. Ze laat de gordijnen wat langer dicht, gaat niet meteen het balkon op. ‘Maar ik hoef niet meer met oordoppen in, een zonnebril op en met een pet met grote klep door Amsterdam om de prikkels buiten te houden.’ Er zijn nu vaker momenten dat ze aan het eind van de dag opmerkt: ‘Hé! Ik had vanmiddag mijn zonnebril niet op en toch had ik geen last van het licht. En dat terwijl ik een jaar geleden nog wilde vluchten in mijn bunker, naar het isolement, de rust. Zonder vogels, piepende deuren, mensen of wind. Ik ben zelfs weer aan het werk.’

De hersenschudding zorgde voor een extreem grote overgang in het leven van Ros. Van een sociaal druk en opwindend leven naar een solitair leven. ‘Op feestjes sta ik niet meer tussen de mensen en praat ik niet meer

Hersenweetje

Overprikkeling

De hele dag door krijgen we verschillende prikkels binnen; stukjes informatie die via onze zintuigen binnen komen. Overprikkeling betekent dat die stukjes informatie niet goed door de hersenen worden verwerkt en er een file aan onverwerkte prikkels in ons hoofd ontstaat. Mensen met een hersenaandoening kunnen eerder en vaker overprikkeld raken. Het geeft een druk en vermoeid gevoel, en kan zelfs leiden tot ernstige beperkingen in het dagelijks leven.



met iedereen. Ik zit tegen een muur en heb een goed een-op-een-gesprek.’ Een jaar geleden trok ze zich op de set tussen de opnames door terug in een leeg kantoortje met haar oordoppen in. ‘Er zijn altijd wel zo’n dertig mensen. Die schuiven met meubelair, zetten camera’s op, verplaatsen het licht. Het meeste lawaai maakt de *wrap*, een lampenfilter. Het is van hetzelfde materiaal als een plastic zakje veldsla. En het produceert net als dat zakje een oordovend lawaai als je het aanraakt.’

Zonder haar partner Jeroen en de rustgevende stem van haar meditatie-app waren de frustratie en de eenzaamheid te groot geweest. ‘De beste tip die ik mensen kan geven als ze met NAH kampen: vraag niet “waarom ik?” Uit het antwoord haal je namelijk niks. Ik denk liever aan Els, mijn alter ego uit *Toren C*: “Komt goed”.’

Interessant

Verhalen voor het slapengaan

Diverse auteurs, samenstelling Querido

Omdat in slaap vallen soms een probleem is, is er voor alle piekeraars en andere slechte slapers dit boek met heel diverse verhalen om lekker bij weg te zakken. De 'trage' verhalen zijn geschreven door diverse geliefde Nederlandse auteurs die u in dertig minuten uitleest. In de inleiding van deze bundel legt Querido met de adviezen van de Hersenstichting uit hoe belangrijk goede slaap is voor de algehele gezondheid.

Em. Querido's Uitgeverij BV, 2020. ISBN: 978-90-214- 2260-2



Hersenschorsing

Margôt Ros, Jeroen Kleijne

Dag 57: 'Ik lig in bed, vrienden willen langskomen, maar ik kan niemand zien. Als ik praat, doet alles pijn. De gordijnen blijven dicht.' Actrice en regisseuse Margôt Ros, bekend van het komische tv-programma *Toren C*, schreef samen met haar partner Jeroen Kleijne *Hersenschorsing*. Ros krijgt tijdens een voorstelling een keiharde klap op haar hoofd. De diagnose is een lichte hersenschudding, maar maanden later is ze nog steeds niet in staat te functioneren. *Hersenschorsing* is in dagboekvorm geschreven en verhaalt met veel humor over haar ongeluk, 'de hersenellende' en haar revalidatie. Er is van dit boek een luisterboek beschikbaar. Uitgeverij Nijgh & van Ditmar, 2020. ISBN: 978-90-388-0799-7

De ongemakkelijke lessen van Mrs. P.

Dominique Prins-König

Dat Prins-König een journalist is, is te merken aan haar vlotte pen. Maar Prins-König raakt vooral door haar eerlijkheid. In 2018 werd ze gediagnosticeerd met parkinson, of 'Mrs. P.', zoals zij de hersenaandoening noemt. In het boek neemt zij de lezer mee vanaf het moment dat ze haar diagnose op Facebook deelt. Ze vertelt over moeilijke situaties, en over de mooie lessen die zij door Mrs. P. heeft geleerd. Voor mensen met parkinson zullen veel situaties herkenbaar zijn, misschien ook confronterend. Dit boek is er ook voor de naasten van mensen met parkinson en een ieder die er meer over wil leren.

Uitgeverij Elmar BV, 2019. ISBN: 978-90-389-2713-8



Mindf*ck, next level

Victor Mids en Oscar Verpoort

Mids en Verpoort zijn de bedenkers van het tv-programma *Mindf*ck*. In dit boek geven ze de geheimen en illusies uit dit programma prijs. Ervaar zelf de meest spraakmakende experimenten, verbaas uw vrienden en leer alles over de werking van uw hersenen, cognitie en zintuigen. Hoe gemakkelijk is uw brein op het verkeerde been te zetten? Na het lezen van dit boek is niets meer wat het lijkt... Maven Publishing, 2020. ISBN:978-94-9249-378-1



Gratis online training Met MAF meer mens

Met MAF meer mens is een gratis en online training voor mensen met hersenletsel én voor hun naasten en mantelzorgers. Deze e-learning helpt om op een vriendelijke manier om te gaan met de vaak onzichtbare gevolgen van hersenletsel, zoals vermoeidheid en overprikkeling, zodat u weer meer grip krijgt op uw leven. Met MAF meer mens is verrassend, speels en brengt het beste samen van de wetenschappelijk bewezen technieken van **M**indfulness, **A**ceptance en Commitment Therapie (ACT) en **F**ocussen. Deze training is mogelijk gemaakt door de Hersenstichting. Kijk op: herenletsel.support.nl/met-maf-meer-mens.



Webinar over nalaten aan de Hersenstichting

Hoe bereidt u zich voor op een bezoek aan de notaris? Hoe neemt u een goed doel als erfgenaam op in uw testament? Wat doet een executeur? We beantwoorden al uw vragen over het onderwerp nalaten 25 november om 20.00 uur in een nieuw en gratis online webinar. Het webinar vervangt de fysieke bijeenkomsten die dit jaar vervallen vanwege het coronavirus. Meld u nu alvast aan, dan informeren we u tijdig over dit webinar. Voor aanmelden en meer informatie: www.hersenstichting.nl/nalaten/webinar. U kunt ook contact opnemen met Henriëtte Hindriks via 070 – 302 47 40 of hindriks@herenstichting.nl.

Kaartje Vermoeidheid

Naar schatting krijgt meer dan de helft van de mensen met een hersenaandoening met vermoeidheid te maken. De

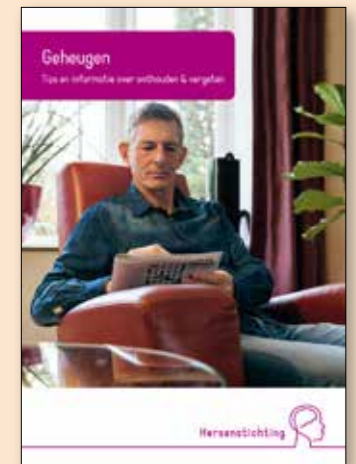


impact van vermoeidheid op dagelijkse bezigheden zoals werk en hobby's is groot. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor zijn omgeving. Het kaartje bevat enkele praktische tips om met deze vermoeidheid om te gaan.

Via www.hersenstichting.nl/webwinkel kunt u het gratis kaartje aanvragen.

Kaartje Geheugen

Maakt u zich zorgen over uw geheugen? Dit kaartje biedt in één oogopslag beknopte informatie over het geheugen en over wat te doen bij zorgen over het eigen geheugen. U kunt het gratis kaartje aanvragen via www.hersenstichting.nl/webwinkel.



Hersenweetje

Aan de buitenkant niet te zien

De onzichtbare gevolgen van een hersenaandoening worden door patiënten vaak omschreven als de ingrijpendste en moeilijkste veranderingen. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om veranderingen in denken, emoties en gedrag. Als buitenstaander zijn deze veranderingen vaak lastig te begrijpen, omdat de gevolgen aan de buitenkant vaak niet te zien zijn.



Meer regie over eigen vermoeidheid

Mensen met hersenletsels hebben soms langdurig last van vermoeidheid. In Maastricht start een onderzoek naar een nieuwe behandeling van deze vermoeidheid. 'We willen dat mensen weer aan het stuur van hun eigen leven komen te staan', vertelt prof. Caroline van Heugten.

Vermoeidheid is de meest gehoorde klacht bij hersenletsels na een ongeluk of beroerte, of bij hersenaandoeningen zoals multiple sclerose (MS). De impact van vermoeidheid op de dagelijkse bezigheden is groot, maar het is nog niet precies bekend hoe de vermoeidheid ontstaat. 'We denken dat door de aandoening het netwerk van de hersenen is aangetast', vertelt Van Heugten, hoogleraar Klinische Neuropsychologie aan de Universiteit Maastricht. 'De hersenen moeten dan harder werken om goed te functioneren, en dat kost meer energie. Daardoor voelt de patiënt zich moe.'

Per persoon verschillend

Iedereen ervaart vermoeidheid na hersenletsels anders. Wie na een beroerte bijvoorbeeld niet meer goed kan lopen, wordt snel lichamenlijk moe. Je kunt ook geestelijk vermoeid worden, als je meer energie nodig hebt om te lezen, op de computer te werken of om activiteiten te organiseren. En wie veel piekert over het leven na hersenschade, kan mentaal moe en somber worden. 'Deze vormen van vermoeidheid kunnen ook nog eens door elkaar en in verschillende mate optreden', vult Van Heugten aan. 'Daarom is het belangrijk om per persoon na te gaan

wat er aan de hand is. Als vermoeidheid langdurig blijft bestaan, kan het ook zijn dat je onbewust de vermoeidheid zelf met gedachten in stand houdt. Als je bij voorbaat denkt 'daar zal ik wel moe van worden', zul je inspanning vermijden. Dat is een heel normale menselijke reactie. Maar er kan wel somberheid of angst door ontstaan, of verstoorde slaap. Dat kan leiden tot blijvende moeheid.'

Schat aan informatie

Individuele vermoeidheidsklachten vragen om een individuele aanpak.

De Maastrichtse onderzoekers hebben een methode ontwikkeld die werkt via een app op de smartphone. In de app kunnen mensen zelf gegevens bijhouden over hun vermoeidheid. Bijvoorbeeld hoe moe ze zijn, wat ze op dat moment doen, waar ze zijn en met wie. Of de app werkt, wordt met steun van de Hersenstichting vier jaar lang onderzocht in het project *Moe-i-teloos*. Gedurende zes weken krijgen de deelnemers op willekeurige tijdstippen via de telefoon het verzoek om vragen in de app te beantwoorden. Dat levert een schat aan informatie op.

Prof. Caroline van Heugten



Leven met vermoeidheid

Na het krijgen van een hersenaandoening hebben mensen vaak last van ernstige vermoeidheid. Dit kan een grote invloed hebben op uw leven en op dat van uw omgeving. Wilt u weten hoe u het herkent en hoe u ermee kunt leven?

Kijk op: www.hersenstichting.nl/gevolgen/vermoeidheid.



'Tijdens een consult bij de huisarts wordt meestal pas achteraf gevraagd hoe moe iemand zich de afgelopen tijd voelde', aldus Van Heugten. 'Van een paar dagen of weken geleden weet iemand dat niet meer. Gebruik van de app levert actuele gegevens over hoe moe iemand zich werkelijk op bepaalde momenten gedurende de dag voelt. Dat is de kracht van onze methode.'

De antwoorden in de app worden vertaald naar grafieken. Dat kan de app-gebruiker inzichten geven in de vermoeidheid. 'Je ziet immers je eigen gegevens', verduidelijkt Van Heugten. 'Iemand kan bijvoorbeeld denken: ik ben altijd moe na een tijdje werken achter de computer. De gegevens in de app kunnen laten zien of dat wel

of niet klopt. Dat geeft inzicht en ook mogelijkheden om je gedachten over de vermoeidheid te veranderen.'

Eerste ervaringen

Deelnemers aan het onderzoek hebben bovendien wekelijks contact met een begeleider om de resultaten uit de app te bespreken. Ook dat heeft als doel om ideeën over de vermoeidheid te doorbreken. 'We willen dat mensen uiteindelijk weer zelf de regie krijgen', aldus Van Heugten. 'En misschien is de app wel veel breder inzetbaar, bijvoorbeeld ook bij parkinson, MS of slaapstoornissen.'

Het project *Moe-i-teloos* gaat deze zomer van start, maar de app is al wel op kleine schaal getest. Die eerste ervaringen zijn veelbelovend. Van Heugten: 'Ik sprak een revalidatiepsycholoog die al jarenlang iemand met vermoeidheidsklachten behandelde. De boodschap van de behandelaar was al die tijd niet aangekomen, maar nu zag de patiënt zijn eigen gegevens in de app en kon hij verbanden leggen. Zo krijgt iemand zelf weer de regie. En daarvoor kunnen mensen weer activiteiten oppakken die zij graag willen doen.'

Minder pieken en dalen

Marly van der Wijk (49), heeft sinds 2012 verschillende herseninfarcten gehad met een linkszijdige gezichtsverlamming en vermoeidheid tot gevolg. 'Ik was altijd een bezig bijtje, maar na de infarcten kostte alles energie en moest ik bij alles nadenken. Het was een tijdje geleden zo erg dat ik nergens meer zin in had en er niks uit mijn handen kwam. Aankleden en zelfverzorging bijvoorbeeld was erg vermoeiend.' Marly gebruikte de app in het project *Moe-i-teloos* en is er positief over. 'De vragen in de app gaan over hoe je je lichamenlijk en geestelijk op dat moment voelt. Daar geef je een cijfer voor van 1 tot 10. Ook wordt gevraagd wat je op dat moment doet. Het beantwoorden duurde niet meer dan vijf minuten. De antwoorden worden in grafieken gezet. Daarnaast kreeg ik goede tips van mijn begeleider van het project *Moe-i-teloos*. Bijvoorbeeld: kijk geen televisie als je wilt rusten. Dat is geen echte rust. Je hoofd blijft toch bezig. Dus nu blijft de tv uit. Omdat ik graag kook, plan ik steeds door de dag heen wanneer ik wat doe en kijk ik hoeveel tijd het me zal kosten. Zo schil ik de aardappels al eerder op de dag, om mijn energie te verdelen. Tussendoor rust ik uit. Tegenwoordig kent mijn energie minder pieken en dalen. Ik doe nog weleens te veel, maar mijn energie is nu meer een kabbelend lijntje.'

Hersenweetje

Chronische vermoeidheid

Iedereen is weleens moe. Na een paar nachten goed slapen of rust wordt dat vaak weer beter. Bij chronische vermoeidheid na een hersenaandoening is iemand al een half jaar of zelfs langer voortdurend heel erg moe. De ernstige vermoeidheid zorgt ervoor dat iemand de dingen niet meer kan doen die hij zou willen of moeten doen. Vermoeidheid na een hersenaandoening is wezenlijk anders dan vermoeidheid voor de hersenaandoening.



Vraag & antwoord

De medewerkers van de Infolijn beantwoorden vragen over de hersenen en (gevolgen van) hersenaandoeningen. Een voorbeeld uit de praktijk:

‘Mijn vrouw en ik vrijen nauwelijks meer sinds zij thuisgekomen is uit het revalidatiecentrum. Zij was daar vanwege een beroerte. Kan de beroerte ermee te maken hebben?’

Ja, veranderingen in intimiteit en seksualiteit kunnen inderdaad behoren tot de onzichtbare gevolgen van een hersenaandoening. Angst voor herhaling van een beroerte of lichamelijke veranderingen, zoals (gedeeltelijke) verlamming of een verminderde sensatie, kunnen onbewust leiden tot meer afstand. Eenmaal thuis kan blijdschap ook overschaduw worden door het besef van wat er is gebeurd, en is er tijd nodig om alles te verwerken. Een hersenaandoening kan ook gedragsverandering tot gevolg hebben, zoals gebrek aan initiatief en lusteloosheid. Of juist dwangmatig of ongeremd gedrag. Bij de partner kan dit gevoelens van schaamte oproepen, waardoor er niet over gesproken wordt. Intimiteit en seksualiteit maken deel uit van een relatie. Als deze wegvallen of zó veranderen dat dit niet meer fijn of veilig voelt, is het belangrijk om aan de bel te trekken. Maak uw zorgen bespreekbaar, geef uw eigen grenzen aan en respecteer die van de ander. Via de huisarts kunt u terecht bij een seksuoloog die u en uw partner kan begeleiden. Weet ook dat u niet de enige bent en dat er lotgenotengroepen zijn voor een luisterend oor en het delen van ervaringen.

Meer informatie

www.hersenstichting.nl/gevolgen/seksualiteit

Nederlandse vereniging voor Seksuologie (Nvvs): www.nvvs.info/clienten/zoek-een-seksuoloog

De Infolijn is op werkdagen bereikbaar van 9.00 - 14.00 uur.

Bel 070-209 22 22 of mail: infolijn@hersenstichting.nl

Foutloos leren bij de ziekte van Parkinson

Onzichtbare gevolgen van hersenaandoeningen grijpen diep in op het dagelijks leven. Ook mensen met de ziekte van Parkinson hebben hiermee te maken. Voor hen loopt nu een onderzoek met een methode die al eerder succesvol bleek bij mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

De ziekte van Parkinson roept vooral beelden op van mensen met motorische problemen, zoals de trillende handen bij de bokser Mohammed Ali. De ziekte kent echter ook minder zichtbare gevolgen, zo vertelt dr. Dirk Bertens. ‘Denk aan slaapproblemen, stemmingsstoornissen en problemen met het zogenaamde executieve deel van het brein. Dat is het “hogere” deel van de hersenen dat andere hersenfuncties zoals geheugen, aandacht en concentratie aanstuurt. Alles wat een beroep doet op planning en organisatie wordt moeilijk. Dat maakt het dagelijks leven met parkinson nog lastiger – het doen van de afwas, de administratie, koken, het zetten van een kopje koffie of het plannen van een vakantie is dan een behoorlijke uitdaging.’

Bestaand onderzoek, nieuwe doelgroep

Bertens deed eerder al onderzoek naar *Foutloos Leren*, een speciale training voor mensen met niet-aangeboren

De meeste mensen leren door fouten te maken. Maar bij mensen met geheugenproblemen probeerde Bertens juist te voorkomen dat ze fouten maken. ‘We deden dingen voor, we zeiden wat mensen moesten doen en wanneer. Het uitgangspunt is dat ook mensen met parkinson baat kunnen hebben bij deze leermethode. Want het valt hen minder op als ze een fout maken. Hun hersenen registreren de fout niet. De kans is daardoor groot dat ze dezelfde taak de volgende keer weer verkeerd uitvoeren. Daarom is het belangrijk dat ze de taak meteen op de juiste manier aanleren.’

Twee soorten training

Het onderzoek onderscheidt twee groepen patiënten met parkinson die thuis of op locatie een training krijgen. De ene groep krijgt alleen een training waarbij mensen zichzelf een strategie aanleren om hun taken goed uit te voeren. De mensen uit die groep denken bewust na over hun doel en de tussenstappen die nodig zijn om het doel te bereiken. Bij koffie zetten is dat bijvoorbeeld eerst de koffie pakken, dan even rust nemen. Daarna het filter pakken en weer een rustmoment nemen. Tot het proces voltooid is. In Groningen is deze methode al succesvol getest bij parkinson.

Bij de andere groep wil Bertens nu kijken of de toevoeging van de foutloos-leren-methode nog effectiever werkt. ‘Mensen krijgen dan bijvoorbeeld bij koffie zetten meteen de benodigde stappen te horen en krijgen hulp om die foutloos uit te voeren. Dat is dus anders dan zelf een strategie bedenken. Na de training kijken we wat het effect is geweest.’



Toekomstdroom

Dr. Dick Bertens, klinisch neuropsycholoog in opleiding bij Klimmendaal Revalidatiespecialisten en universitair docent neuro- en revalidatiepsychologie bij de Radboud Universiteit Nijmegen: ‘Ik hoop dat er meer effectieve methodes komen om met onzichtbare gevolgen om te gaan en ze, voor zover mogelijk, te bestrijden.’

Lees de hele toekomstdroom op www.hersenstichting.nl/toekomstdroom

Persoonlijke aanpak

De problemen met plannen en taken uitvoeren zijn bij iedereen weer anders. ‘We kijken voorafgaand aan het onderzoek welke problemen er bij iemand spelen. We lichten er twee persoonlijke taken uit die voor die persoon belangrijk zijn. Dat kan koffie zetten zijn, internetbankieren of het kopen van ingrediënten voor een maaltijd in een supermarkt. Ook het bijhouden van administratie kan een probleem zijn. Er was bijvoorbeeld een imker die bijenpopulaties moest bijhouden op een speciale kaart. Daarop moest hij diverse kenmerken van de verschillende bijensoorten aangeven. We hebben daar toen samen aan gewerkt. De training kan

precies afgestemd worden op iemands behoefte. Daarom is het zo’n nuttig instrument.’ Het kan overigens lastig zijn om iemands problemen en behoeften in kaart te brengen, omdat diegene ze niet zo gemakkelijk herkent. ‘Ook met naasten gaan we in gesprek. Samen komen we er dan achter waar de grootste uitdagingen liggen.’

Meer aandacht

Over vier jaar moet het project uitgevoerd zijn, hoopt Bertens. ‘Het onderzoek is relevant, omdat behandeling van de onzichtbare gevolgen van parkinson een onderwerp is dat nog in de kinderschoenen staat. Er is nog weinig aandacht voor, maar er zijn veel mensen die er baat bij kunnen hebben.



Nieuwe brochure *Leven met parkinson*

De ziekte van Parkinson is een hersenaandoening waarbij de hersenen de spierbewegingen steeds minder goed sturen. Het is een ziekte die nog niet te genezen is. In de brochure *Leven met parkinson* wordt uitgelegd wat de kenmerken zijn van parkinson en wat het stellen van de diagnose zo moeilijk maakt. Ook wordt uitgelegd wat de oorzaak is en welke behandelingen er mogelijk zijn om de klachten te verlichten. Uiteraard zijn er ook waardevolle tips opgenomen voor patiënten zelf en hun naasten, om zo goed mogelijk om te kunnen gaan met de gevolgen van de ziekte.

De brochure kunt u bestellen op www.hersenstichting.nl/webwinkel.

Daarom ben ik ook blij met de steun van de Hersenstichting die het mede mogelijk maakt dat wij dit onderzoek nu gaan doen.’ Bertens is met zijn onderzoeksteam inmiddels met de eerste stappen van het onderzoek gestart.

Tekst: Johan van Leipsig

Fotografie: David van Haren

Kom ook in beweging!
Kijk op
actie.hersenstichting.nl

In beweging voor de Hersenstichting

Steeds meer mensen komen in beweging en organiseren een eigen sponsoractie. Zij voelen zich verbonden met de Hersenstichting en zetten zich actief voor ons in. Ook tijdens coronatijd zitten mensen niet stil. Kom zelf ook in beweging en start een sponsoractie op actie.hersenstichting.nl.

Afscheid van lange lokken

Niels Poelman liet, als adjudant van carnavalsvereniging De Weidemennekes, op 29 februari zijn hoofd kaalscheren. Zijn lange lokken verdwenen om geld in te zamelen voor de Hersenstichting. Niels wilde iets doen voor mensen met hersenletsel, omdat zijn vader Karel Poelman zowel van een hersentumor als van een TIA herstelde. Vader Karel is trots dat zijn zoon € 2985 binnenhaalde voor de Hersenstichting.



2.985,00

'Annemiek 30'

Annemiek Lely, ambassadeur van de Hersenstichting, is net dertig geworden. 'Depressies zijn helaas nog steeds onderdeel van mijn leven, maar dat ik op dit moment depressievrij ben is een mooi cadeau. Om dat te vieren heb ik iedereen gevraagd om aan de Hersenstichting te doneren in plaats van mij cadeaus te geven. Op de actiepagina staat mijn verhaal, met mooie illustraties van Carolien Drooger.' Het leverde tot nu € 395 op.

Fotografie: Oscar Seijkens



395,00

'First Day of June'

Menno Winterwerp, vader van Jochem (I) en Hinne Winterwerp, overleed acht jaar geleden onverwacht aan een herseninfarct. De Hilversumse broers, nu bekend als de Winterbrothers, vonden praten over hun verdriet erg lastig, hun gevoelens konden ze wel in muziek uiten. De opbrengsten van hun lied *First Day of June* uit streaming, (online) aankopen en radioplays zullen volledig naar de Hersenstichting gaan. Bekijk de video op winterbrothers.nl.



Nanette Schara Fotografie

Enkelbandjes voor de Hersenstichting

De enkelbandjes van Jill Jongejan vallen in de smaak. 'Toen ik voor de tweede keer in mijn leven thuiszat met een zware hersenschudding en van alles aan het knutselen was, bedacht ik me dat ik mij ook nuttig kon maken voor de Hersenstichting. Ik kwam op het idee van *Branklets, Anklets for Brains*. Deze enkelbandjes heb ik nu ongeveer 200 keer gemaakt én verkocht, en daarmee € 750 ingezameld. Wie had dat gedacht!'

Jill, 26, liep op haar zeventiende een zware hersenschudding op door een verkeersongeluk. Ze had lang veel hoofdpijn, en last van moeheid en overprikkeling. De neuroloog zei dat ze rustig aan moest blijven doen. Pas na ruim acht maanden waren haar klachten zo goed als verdwenen. Maar afgelopen jaar was het opnieuw raak; Jill liep door een val een zware hersenschudding op.

Twee maanden werkte Jill helemaal niet. Daarna begon ze heel langzaam met het opbouwen volgens een schema. 'Dit keer ben ik zelf op onderzoek uitgegaan of er toch niet een behandeling was naast het alleen maar rustig aan doen. Ik kwam uit bij de neuropsycholoog en de chiropractor. Zij hebben geholpen met het stapsgewijs werken aan herstel. Ik vind het daarom erg belangrijk om mensen mee te geven dat er wel degelijk behandelingen zijn waar je met een zware hersenschudding baat bij kunt hebben.'

Dat Jill zich nu voor de Hersenstichting inzet, is voor haar een logische stap. 'Tijdens coronatijd hoorde ik mensen die na twee dagen al genoeg hadden van het thuiszitten. Voor veel mensen



met een hersenaandoening is thuiszitten echter de dagelijkse gang van zaken! Het leek mij een goed moment om daar bij stil te staan. Ik knutselde enkelbandjes en bedacht dus om met deze zelfgemaakte sieraden geld in te zamelen voor de Hersenstichting.' Ook haar omgeving reageerde enthousiast op de bandjes. 'Veel mensen kennen iemand, dichtbij of ver weg, met hersenletsel. Vriendinnen gaven kralen en touwtjes om zo ook iets bij te dragen. Het is misschien niet een actie waarmee het meeste geld op is gehaald, maar het draagt wel iets bij aan de bewustwording.'

Wilt u ook een enkelbandje kopen en een bijdrage leveren? Kijk op actie.hersenstichting.nl/actie/jill-jongejan.

Folder Herstellen na een hersenschudding

Heeft u uw hoofd gestoten? Het overkomt iedereen weleens. Meestal is de schade niet meer dan een schram of een buil. Maar soms is de klap harder en de schade ernstiger. Een hoofdwond bijvoorbeeld of zelfs letsel aan de hersenen: een hersenschudding. Maar wat is dat precies? In deze folder beantwoorden we die vraag. We geven u de kenmerken van een hersenschudding en tips om sneller te herstellen.

U kunt de folder gratis aanvragen via www.hersenstichting.nl/webwinkel.

Kans op terugval bij depressie verkleinen



Kaartje Gedragsveranderingen

De hersenen sturen ons gedrag en onze persoonlijkheid. Afhankelijk van waar in de hersenen schade ontstaat door een hersenaandoening, kunnen er veranderingen optreden in het gedrag. Gedragsverandering is een onzichtbaar gevolg, net als ernstige vermoeidheid en overprikkeling. Dit zijn vaak de meest ingrijpende en moeilijkste veranderingen, ook voor de omgeving. U leest er meer over in dit kaartje. Aan de hand van sprekende en herkenbare voorbeelden worden tips gegeven hoe om te gaan met dergelijke veranderingen.

U kunt het gratis kaartje aanvragen via www.hersenstichting.nl/webwinkel.

Tekst: John Ekkelboom
Fotografie: Marieke de Lorijn

Sommige mensen met een depressie hebben baat bij een behandeling maar knappen toch niet helemaal volledig op. De kans op een snelle terugval is dan groot. Het Amsterdam UMC gaat onderzoeken of een computerspel gericht op cognitieve vaardigheden volledig herstel kan bevorderen.

Naar schatting krijgt een op de zeven mannen en een op de vijf vrouwen in zijn of haar leven te maken met een depressie. Claudi Bockting weet welke gevolgen een depressie kan hebben. Als hoogleraar klinische psychologie in de psychiatrie aan het Amsterdam UMC – locatie AMC – doet ze onderzoek naar deze aandoening. Tevens behandelt zij als klinisch psycholoog depressieve patiënten. ‘We zijn allemaal wel eens somber, maar dan heb je nog geen depressie. We spreken pas van een depressie als mensen een langere periode vastlopen in hun dagelijks functioneren. Er is dan meestal sprake van somberheid, nergens meer interesse voor hebben of een gevoel van leegte. Andere mogelijke kenmerken zijn minder of juist meer eetlust, slaap- en concentratieproblemen, forse schuldgevoelens, suïcidale gedachten en soms pogingen daartoe.’

Onzichtbaar zijn

Een depressie heeft dus een grote impact op de kwaliteit van iemands leven. Bockting vertelt dat veel mensen met een depressie zich terugtrekken waardoor ze onzichtbaar zijn. ‘Ze blijven thuis en gaan er niet op uit. Bovendien voltrekt een depressie zich van binnenuit. Je ziet het vaak niet aan mensen, terwijl ze zich ontieligelijk

slecht, naar en overbodig voelen. De meesten praten er ook niet over. Die onzichtbaarheid is riskant omdat je dan geen hulp kunt bieden.’ Want therapie kan absoluut zinvol zijn, benadrukt de hoogleraar.

Maar onderzoek wijst wel uit dat 20 tot 30% van de mensen slechts gedeeltelijk opknapt door therapie. Zij lopen het risico binnen enkele maanden opnieuw in een depressie te raken. Voor hen gaat Bockting met steun van de Hersenstichting nu via de zogenaamde HERSTEL-studie onderzoeken of een gecombineerde behandeling het herstel verder bevordert en terugval voorkomt. De studie zal ongeveer vier jaar duren.

Preventieve Cognitieve Training

Een van de behandelingen van de HERSTEL-studie is de Preventieve Cognitieve Training of PCT. Deze behandeling bestaat al vele jaren en het effect ervan is uitvoerig door Bockting onderzocht. PCT is specifiek ontwikkeld voor mensen die van terugkerende depressies zijn hersteld. De training moet terugval voorkomen. Mensen met een depressie hebben vaker starre denkpatronen, zoals ‘Iedereen laat me in de steek’ en ‘Ik doe het ook nooit goed, ik schiet altijd tekort’. Deze patronen lijken een belangrijke rol te spelen bij terugval en leiden tot veel spanning. PCT probeert die starre denkpatronen om te zetten in positief denken. Ook leert de training positieve ervaringen en gevoelens uit het verleden te herinneren en vast te leggen in het geheugen. De patiënt

krijgt met PCT een persoonlijk preventieplan dat helpt om een volgende depressie te voorkomen. Na herstel maakt PCT de kans op terugval kleiner, blijkt uit diverse landelijke studies.

Geheugen en concentratie

Bockting wil PCT combineren met Neurocognitieve Remediatie Therapie (NRT). ‘Dit is een training voor je cognitieve functies; kun je je bijvoorbeeld goed concentreren, kun je dingen onthouden, ben je in staat te herhalen wat er is gezegd? NRT traint deze functies. Het idee is dat PCT als therapie beter werkt wanneer je je beter kunt concentreren en in staat bent beter te onthouden. Het is ook mogelijk dat NRT direct leidt tot een vermindering van depressieve klachten en het risico op terugval. Net zoals de PCT dat doet via de aanpak van psycho-

logische problemen. Welke theorie klopt, weten we nog niet.’

Kans op terugval vermindert

Voor het NRT-onderdeel gaat Bockting gebruik maken van CogniFit. Dit is een computerspel dat wereldwijd wordt toegepast bij mensen met schizofrenie, de ziekte van Parkinson, ADHD en slapeloosheid. Het is een digitale versie van het spel Memory. CogniFit traint onder andere concentratie, ruimtelijke waarneming, reactietijd, het werkgeheugen en het plannen. Bockting en collega's gaan binnenkort samen met diverse ggz-instellingen onderzoeken hoe goed CogniFit werkt. ‘Door loting verdelen we 115 mensen die onvoldoende van hun depressie herstellen in twee groepen. De ene groep krijgt via beeldbellen acht weken elke week een uur lang alleen PCT. De andere groep

krijgt daarnaast ook nog driemaal per week drie kwartier het spel aangeboden. CogniFit kunnen de deelnemers zelfstandig spelen.’

Bockting hoopt dat door het geheugen en de concentratie te versterken het herstel verbetert. ‘Dit biedt niet alleen de kans om alsnog volledig te herstellen van een depressie en beter te functioneren op verschillende levensgebieden, maar ook om de kans op terugval te verkleinen. Dat zou natuurlijk van grote waarde zijn.’

Toekomstdroom

Hoogleraar klinische psychologie Claudi Bockting start binnenkort met de HERSTEL-studie. ‘Het doel is dat patiënten na een depressie volledig herstellen. Ik hoop dat ik met dit onderzoek het lijden van mensen met een depressie substantieel kan verminderen.’

Lees de hele toekomstdroom op www.hersenstichting.nl/toekomstdroom



Column Annemiek Lely

Fotografie: Oscar Seijkens



Annemiek Lely is ambassadeur voor de Hersenstichting. Zij lijdt aan depressies.

De paradox van energie

Meestal ben ik moe. Gemiddeld slaap ik zo'n tien uur per nacht, maar ik sta vrijwel iedere dag vermoeid op. Mijn lichaam geeft me het signaal dat ik zelfs meer slaap nodig heb. Als ik daaraan zou toegeven zou ik echt de hele dag in bed liggen.

Pas in de middag word ik wakker en tegen bedtijd leef ik op, waardoor in slaap vallen een hele klus is. Ook na een sociale afspraak kan ik volledig leeg zijn. Thuisgekomen doe ik op de bank een middagdutje om weer wat energie op te doen. Zet mij op een festival en ik ben na twee uur uitgeput en overprikkeld. Maar een marathon? Die ren ik even.

Vorig jaar liep ik de marathon van Londen. Na 42,195 kilometer was mijn lichaam op, maar ik kan me niet herinneren dat ik me ooit zo vitaal voelde.

Terwijl mijn lief mij ondersteunde bij het afdalen van de trap naar de metro, vertelde ik hem dolenthousiast hoe ik de afgelopen vijf uur ervaren had. Aangekomen bij het hotel was het zeker nog geen tijd om naar bed te gaan. Na een warm bad volgde een uitgebreid diner met mijn schoonvader en zijn vriendin, vervolgens betrad ik mijn hotelbed. Toen de euforie dan eindelijk plaatsmaakte voor moeheid, viel ik heerlijk in een diepe slaap.



Aandacht voor mensen met parkinson

Door de ziekte van Parkinson verliest iemand langzaam zijn identiteit. En het begint met het handschrift. Want wist u dat men aan het handschrift de eerste tekenen van parkinson kan herkennen? Het handschrift wordt kleiner en het verliest zijn persoonlijke signatuur.

We vragen de kijkers van RTL Boulevard om samen met ons geschiedenis te schrijven door geld voor onderzoek in te zamelen voor mensen met parkinson, zodat we hen een beter leven kunnen geven!

Op 4, 5 en 6 september vraagt de Hersenstichting samen met RTL Boulevard aandacht voor parkinson. Aan de hand van persoonlijke verhalen laten we zien wat voor impact de ziekte van Parkinson op iemands leven kan hebben. Ook wordt er aan de RTL Boulevard-desk informatie gegeven over de aandoening.

Lees meer over de afleveringen op www.hersenstichting.nl/RTLBoulevard. Ook kunt u daar de afleveringen terugkijken.

Jubileumuitreiking: € 1 miljoen

Ter ere van haar dertigjarig bestaan in 2019 heeft de Hersenstichting wetenschappers uitgenodigd om een ambitieus onderzoeksproject in te dienen.

Art Rooijackers



Fotografie: Laura de Mildt

Dit onderzoek moet zich richten op oplossingen voor meerdere hersenaandoeningen, ook moeten de onderzoekers met verschillende partijen samenwerken. In totaal wordt er 1 miljoen euro beschikbaar gesteld.

Tijdens een sprankelend programma op dinsdag 13 oktober 2020 vanaf 19.00 uur maken we bekend welk samenwerkingsverband van onderzoekers het bedrag van € 1 miljoen ontvangt. De avond wordt live uitgezonden vanuit de Beurs van Berlage in Amsterdam met dagvoorzitter Art Rooijackers.

U bent als donateur van harte welkom om die avond online aanwezig te zijn. U kunt zich gratis aanmelden via www.hersenstichting.nl/jubileumprijs.

Het HersenMagazine is een uitgave voor donateurs en relaties van:
Hersenstichting
Postbus 191
2501 CD Den Haag
Telefoon: 070-360 48 16
www.hersenstichting.nl
ISSN 1570-8519
IBAN: NL18 INGB 0000 000 860
BIC: INGBNL2A
18^e jaargang, nummer 2

Redactie

Anja Bemelen (eindredacteur), Irene Broer, Valery Dassen, Heleen Geubbels, Manon Harms, Christel Sohier (hoofdredeacteur), Jasmijn Vollering.

Met dank aan

Eva van Dijk, Barbara Ellens, Henriëtte Hindriks, Amanda van Ommen, Angélique Roeland, Andreas Tober.

Omslag

Margôt Ros
Fotografie: Oscar Seijkens

Grafische vormgeving

Jannie de Groot, Hilversum

Druk

Drukkerij Tesink, Dinxperlo

I op de 4 mensen heeft een hersenaandoening. Hersenaandoeningen zijn hard op weg de grootste ziekte van Nederland te worden. De Hersenstichting zet alles op alles voor gezonde hersenen, om zoveel mogelijk levens te redden en te herstellen. Dit magazine verschijnt driemaal per jaar in een oplage van 85.000 exemplaren en wordt toegezonden aan donateurs en relaties van de Hersenstichting. Overname van tekstuele gedeelten van de inhoud is toegestaan, mits met vermelding van deze bron: HersenMagazine jrg. 18, nr. 2, september 2020. Voor overname van hele artikelen en/of fotografie neemt u contact op met: abemelen@hersenstichting.nl.

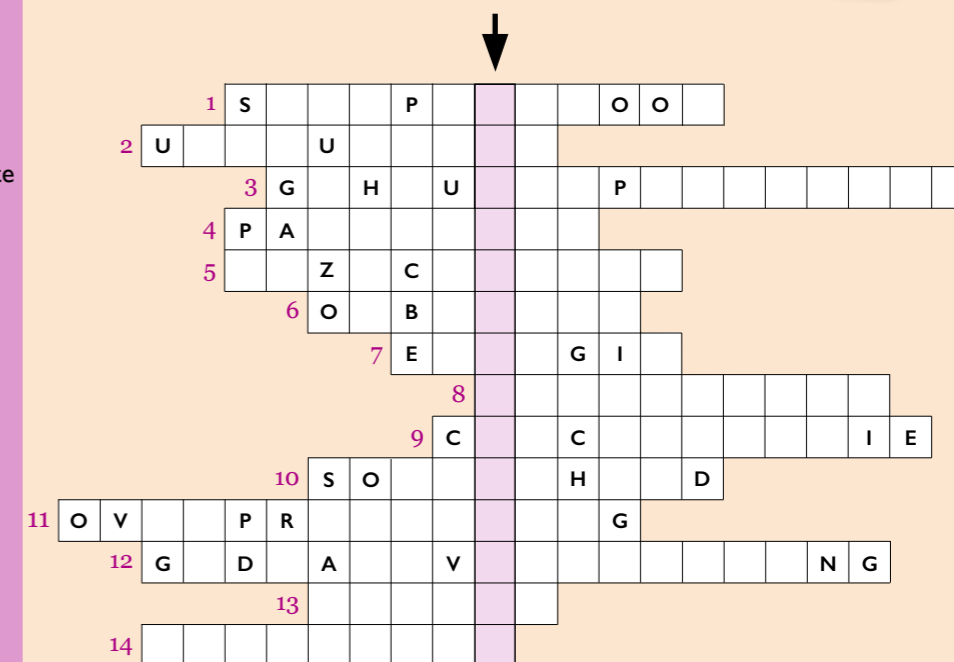


Hersenkraker

Vul de ontbrekende woorden uit omschrijvingen in de puzzel in. De oplossing leest u onder de pijl. Deze oplossing kunt u vóór 31 oktober 2020 sturen naar:

Hersenstichting, Postbus 191, 2501 CD Den Haag.
Of u stuurt een e-mail naar:
hersenkraker@hersenstichting.nl.

U maakt kans op één van de vijf exemplaren van *Mindf*ck, next level* van Victor Mids en Oscar Verpoort | Maven Publishing.



- 1 Heeft te maken met uw dag- en nachtritme
- 2 Extreem gevoel van vermoeidheid
- 3 U heeft last van ... als u steeds moeite heeft met het onthouden van dingen
- 4 Ook mensen met de ziekte van ... kunnen te maken krijgen met onzichtbare gevolgen
- 5 Dat wat u niet kunt zien, maar wat er wel is, is ...
- 6 Helaas stuiten mensen met een hersenaandoening op veel ... in hun omgeving
- 7 Iemand met een hersenaandoening heeft vaak meer rustmomenten nodig door gebrek aan ...
- 8 Naam van een Nederlandse illusionist (2)
- 9 Dit heeft u nodig om u goed te kunnen focussen
- 10 Reactie of gevoel op een nare gebeurtenis
- 11 Een gewone dagelijkse handeling zoals boodschappen doen kan voor iemand met een hersenaandoening al leiden tot ...
- 12 Als persoonlijke kenmerken door een hersenaandoening veranderen, kan er ... ontstaan
- 13 Hersenonderzoek naar de gevolgen van dit virus is hard nodig
- 14 Schrijfster van het boek Hersenschorsing (2)

De puzzeloplossing in HersenMagazine 1-2020 luidt: 'Maak vandaag nog werk van je hersengezondheid.' / 10 jaar cadeau van Rudi Westendorp en David van Bodegom | Atlas Contact gaat naar: M. Saad-Gastra, Hoorn; M. Borst, Castricum; H. Faber, Hengelo; J. Boon-Bok, Diemen en M. de Kam-Habets, Amstelveen.



‘IK BEN BANG DAT MAMA STEEDS ZIEKER WORDT’

Een hersenaandoening zet je leven op z'n kop

Ook het leven van Janet en haar dochter Alicia. Tien jaar geleden kreeg Janet de diagnose ziekte van Parkinson. Het trillen wordt steeds erger, vooral 's avonds. Dan kan Janet niet meer voor haar dochter zorgen, en zijn de rollen omgedraaid. Dat kan ook jou overkomen. Want 1 op de 4 heeft een hersenaandoening. Geef om je hersenen. Steun de Hersenstichting.

Geef op [hersenstichting.nl](https://www.hersenstichting.nl) >

Hersenstichting

