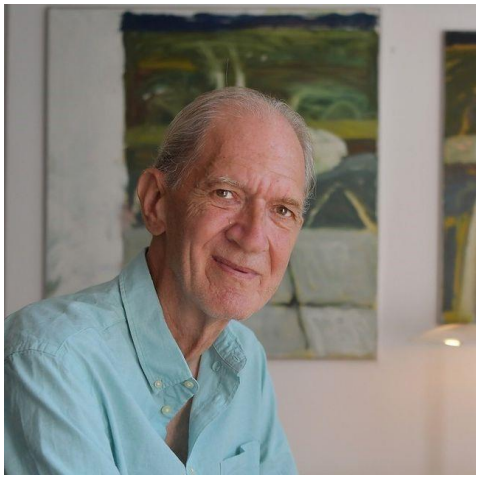
MTA-XXV-interview 3: MTA in gesprek met Eric Hermans



Eric Hermans (medisch socioloog): *"Er is veel meer mogelijk dan wat men wil doen geloven"*

Begrip kweken voor het Post Commotioneel Syndroom is de lange weg meer dan waard

Inhoudsopgave

1. Wie is Eric Hermans
2. Twee opmerkingen vooraf
3. De onderwerpen van gesprek
4. De verdere verwijzingen
5. De uitgereikte wijn

- Incidentie, terminologie en nieuwe generatie MRI
- De conceptrichtlijn LTH en PCS in de chronische fase
- De twee aandachtspunten van Eric Hermans
- PCS en de financiering van behandelingen
- Tips voor het slachtoffer
- Tips voor de huisarts
- Tips voor de bedrijfsarts
- Tips voor de (zorg- en aansprakelijkheids)verzekeraar
- De boeken "Over het hoofd gezien" en "Hersenherstel in Utah"
- Neuro-inflammatie als vorm van secundair letsel
- De boodschap van Eric Hermans

1. Wie is Eric Hermans

Eric Hermans is een medisch socioloog met meer dan 25 jaar ervaring in onderzoek en ontwikkeling in de zorg voor mensen met hersenletsel. Hij was jarenlang het hoofd van het programma NAH bij Vilans, een expertisecentrum voor de langdurige zorg. Verder is hij mede oprichter geweest van de International Pediatric Brain Injury Society. Van die organisatie zat hij ook vele jaren in de Board of Directors. Eric Hermans is de auteur van de boeken *Over het hoofd gezien* (2019) en *Hersenherstel in Utah* (2023).

Eric Hermans is een veel gevraagd spreker op congressen. Op een van die congressen heb ik hem ontmoet. Daarna hebben wij contact gehouden. Wij voelen over en weer een hoge mate van verwantschap.

Eric Hermans is behoorlijk actief op **LinkedIn**. In zijn berichten vraagt hij aandacht voor hersenletsel in het algemeen en de nieuwe behandelmogelijkheden daarvan in het bijzonder. Zijn berichten zijn altijd informatief en bijna altijd gedocumenteerd. Als voorbeeld noem ik zijn **bericht van 30 oktober 2023**, met daarin de volgende top 5 aan frustraties bij PCS:

1. Wat je niet ziet (op de MRI) bestaat niet.
2. Heb je nog klachten? Leer er maar mee te leven!
3. Verzekeraars doen zo vreselijk moeilijk.
4. Het UWV is meer last dan steun.
5. En mijn omgeving snapt er ook geen bal van.

2. Twee opmerkingen vooraf

Hieronder treft u het verslag van mijn gesprek met Eric Hermans op 8 september 2023. Ter wille van de leesbaarheid is het slachtoffer altijd in de mannelijke vorm aangeduid. Taalkundig is het slachtoffer overigens onzijdig.

De zwart gedrukte teksten zijn bedoeld als een verbindende tekst ten behoeve van de leesbaarheid van dit verslag. De blauw gedrukte teksten zijn de door mij gestelde vragen.
De roodbruin gedrukte teksten zijn de antwoorden van Eric Hermans.

3. De onderwerpen van gesprek

Het gesprek met Eric Hermans begint met de vaststelling dat wij beiden van mening zijn dat er te weinig aandacht bestaat voor hersenletsel in het algemeen en de gevolgen daarvan bij kinderen in het bijzonder. Zo kom ik vanzelf bij de eerste vraag.

• Incidentie, terminologie en nieuwe generatie MRI

Je schrijft ergens dat één op de twee mensen van de wereldbevolking NAH heeft. Dat staat ook in enkele interviews met jou. Is daar een bron van?

De bron is een artikel uit 2017, waar circa 16 auteurs aan hebben meegewerkt. De hoofdauteur is prof. Andrew Maas, een hoogleraar neurologie in België. Ook de Nederlandse hoogleraar Wilco Peul heeft daaraan meegewerkt. Het artikel is geschreven naar aanleiding van een Europees project, waaraan heel veel Europese centra hebben meegedaan. Op grond van dat project komen ze tot de schatting dat één op de twee wereldburgers in zijn leven één of meer keer NAH oploopt. Ik stuur het artikel toe, zodat je ernaar kunt verwijzen.

Jij hebt in het boek "Over het hoofd gezien" een berekening gemaakt van 100.000 kinderen die op elk moment in Nederland rondlopen met NAH. Kun je die berekening toelichten?

Ja, in mijn boek schrijf ik daar dit over:

> ***"Honderdduizend kinderen met onzichtbare gevolgen van NAH***
> *Van de 19.000 kinderen waarvan bekend is dat ze jaarlijks NAH oplopen ontwikkelt naar schatting een-vijfde deel langdurende of blijvende onzichtbare beperkingen voordat ze rond het 25e jaar de neurologische volwassenheid bereiken. In gespecialiseerde settings als revalidatiecentra en scholen voor speciaal onderwijs worden bij elkaar jaarlijks niet meer dan een paar honderd nieuwe kinderen met NAH gezien. Dit betekent dat er op elk moment in Nederland minstens 100.000 kinderen zijn die lijden aan niet of niet volledig behandelde beperkingen van NAH. Dat is een Amsterdamse Arena én een Rotterdamse Kuip vol met kinderen. Zij worden over het hoofd gezien. En dat heeft gevolgen."*

Een vijfde deel van 19.000 is afgerond 4.000 kinderen per jaar, met blijvende gevolgen. Als ik dat voor 25 jaren doorreken, dan kom ik op 100.000 kinderen (tot 25 jaar).

Wel is het goed om de verschillende termen nog even te verduidelijken. Die termen worden namelijk vaak als synoniemen gebruikt. Dat is niet juist. NAH omvat alle gevallen van verworven hersenletsel. Een hersenschudding is daar een voorbeeld van. Een hersenschudding is niet hetzelfde als een postcommotioneel syndroom (PCS). Een PCS is een hersenschudding met voortdurende symptomen na drie maanden. Die resterende klachten moeten niet worden onderschat.

Naar aanleiding van deze opmerking laat ik Eric de volgende sheet zien, zoals ik die aan ieder geïnterviewd persoon heb laten zien.

Diagnose	**Klachten**
1. "Whiplash" 2. Hersenschudding 3. Hersenkneuzing 4. 24/7 zorg/toezicht	• Hoofdpijn • Duizeligheid • Overgevoeligheid • Oorsuizen • Concentratie # • Geheugen # • Vermoeidheid • Etc.

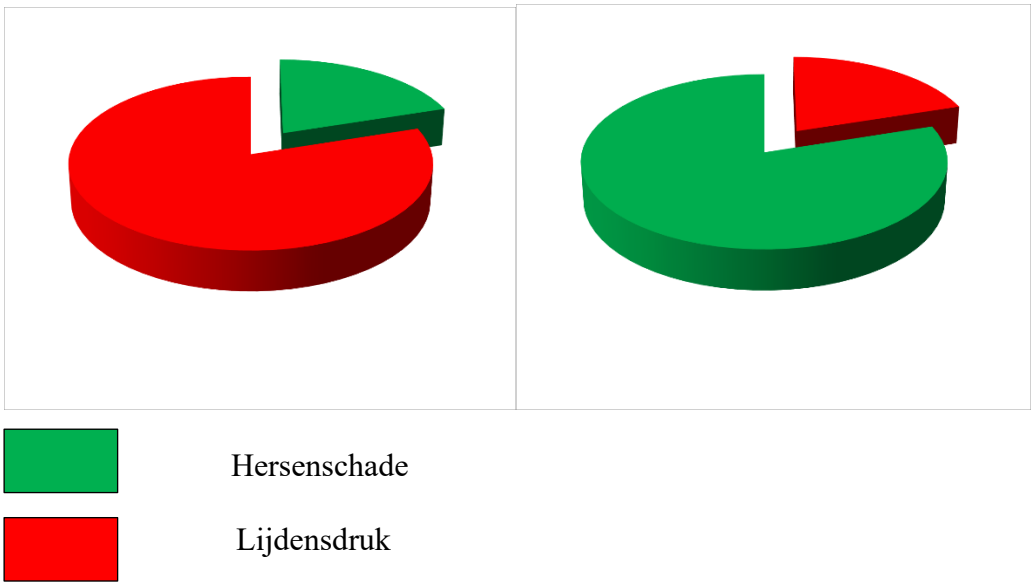
Ter toelichting merk ik op dat de (niet limitatief) genoemde klachten kunnen voorkomen bij verschillende diagnosen. De blauwe lijn is om aan te geven dat bij diagnose 1 en 2 geen afwijkingen zichtbaar zijn op beeldvormende diagnostiek, maar bij 3 en 4 wel.

Het interviewproject richt zich met name op diagnose 2, een hersenschudding met blijvende gevolgen, leidende tot een scala aan klachten. Dat klachtenpatroon wordt ook wel aangeduid met de term "Post Commotioneel Syndroom (PCS).

Ik weet dat Eric Hermans zich niet bezighoudt met whiplashzaken. Toch confronteer ik hem met een stelling van iemand anders uit het interviewproject die stelt dat een hersenschudding ook altijd een whiplash is, maar andersom geldt dat niet. Een whiplash is niet altijd ook een hersenschudding. Daar is meer voor nodig.

Wat betreft de overlap tussen een whiplash en een hersenschudding: het kan inderdaad lastig zijn om onderscheid te maken tussen die twee, omdat ze vergelijkbare symptomen kunnen vertonen, zoals hoofdpijn, nekpijn, duizeligheid en cognitieve problemen. Het standpunt dat een hersenschudding altijd ook een whiplash is, maar dat een whiplash niet noodzakelijk een hersenschudding hoeft te zijn, weerspiegelt waarschijnlijk het feit dat een whiplash meer gericht is op het letsel aan de nek en de omliggende structuren, terwijl een hersenschudding specifiek betrekking heeft op de hersenen. Voor LTH is bewustzijnsverlies óf verwardheid óf geheugenverlies vereist. Voor alle drie geldt: hoe kort dan ook.

Vervolgens kom ik met Eric Hermans te spreken over het andere plaatje dat ik ook aan alle geïnterviewden heb laten zien:



Die figuur laat zien hoe een arts of psycholoog kijkt naar de oorzaak van klachten en hoe een patiënt daarnaar kijkt. Het groene blok is de hersenschade. Het rode blok symboliseert dan de andere factoren, zoals bijvoorbeeld psychosociale en/of persoonlijkheidsfactoren. De lijdensdruk van patiënten is groter, naarmate er minder afwijkingen zijn te zien. Het omgekeerde geldt ook. Slachtoffers met (aantoonbaar) hersenletsel, ervaren een lagere lijdensdruk.

Het is fascinerend om te horen over de ontwikkelingen in het denken over hersenschade en revalidatie en hoe dit van invloed is op de benadering van behandeling. Het plaatje dat je beschrijft, waarin wordt gesteld dat bij grotere hersenschade de lijdensdruk kleiner is omdat mensen de schade beter begrijpen, lijkt gebaseerd te zijn op het idee dat begrip en acceptatie van de situatie de perceptie van lijden kunnen verminderen.

Het idee is dat als mensen begrijpen dat er hersenschade is en zij deze schade kunnen zien op beelden, de lijdensdruk als minder ervaren wordt. In het verleden werd gedacht dat het verminderen van de lijdensdruk, vaak gericht op acceptatie of het leren omgaan met de gevolgen, de juiste benadering was voor revalidatie.

De ontwikkelingen in de neurowetenschappen bieden nieuwe benaderingen voor de behandeling van hersenschade. Er zijn initiatieven in Nederland die zich richten op het aanpakken en verminderen van hersenschade, waarbij de nadruk wordt gelegd op het verhogen van de bloeddruk en hartslag, vergelijkbaar met wat in Amerika bij Cognitive FX (CFX) in Utah wordt gedaan.

Voordat Eric en ik het wat uitgebreider gaan hebben over het verschil in behandeling in Utah en Nederland, gaan wij het eerst nog even hebben over de (on)mogelijkheden van de nieuwe verbeterde MRI's van 7 tot en met 11,5-tesla. Ik formuleer mijn vraag als volgt.

Met de huidige generatie MRI is doorgaans niets te zien. Verwacht je dat het met de nieuwe generatie MRI wel zichtbaar te maken is?

Recent onderzoek van Zweedse onderzoekers, waarbij mensen met PCS klachten, met name vestibulaire klachten, door een 7-tesla scanner werden gehaald, lijkt significante resultaten op te leveren. Het toonde kleine afwijkingen in vertakkingen van de nervus vagus aan. Deze afwijkingen waren significant vaker aanwezig bij patiënten met PCS en vestibulaire klachten in vergelijking met mensen zonder deze klachten. Ook dat artikel stuur ik toe, zodat je ernaar kunt verwijzen.

Dus ja, met een hogere tesla ga je veel meer zien. Ik kan mij echter heel goed voorstellen dat neurologen vervolgens zeggen: wat kan ik daar mee? Want als ik nu opeens wel iets kan zien, dan heb ik nog steeds geen therapie.

In Amerika lijkt er een pragmatischer perspectief te zijn, waarbij de focus ligt op de relatie tussen micro structurele veranderingen (waargenomen via DTI) en functionele veranderingen in het dagelijks leven van individuen. Het identificeren van onderbrekingen in het myeline kan bijvoorbeeld gerelateerd worden aan symptomen zoals vermoeidheid na inspanning. Dit geeft aan hoe deze geavanceerde beeldvormingstechnieken kunnen bijdragen aan een beter begrip van de relatie tussen hersenstructuur en functie.

Een mogelijke manier waarop deze geavanceerde technieken kunnen bijdragen, is door patiënten bewijs te leveren van de aanwezigheid van fysiologische afwijkingen die verband houden met hun symptomen. Dit kan een erkenning zijn van de fysieke basis van hun klachten, wat op zijn beurt de lijdensdruk kan verminderen.

Het psychologische aspect van het laten zien van tastbare resultaten kan een belangrijke rol spelen in het welzijn van patiënten, zelfs als er op dat moment nog geen specifieke therapie beschikbaar is. Het kan bijdragen aan een gevoel van validatie en begrip van hun situatie, wat op zichzelf al therapeutisch kan zijn.

Hoewel deze technieken mogelijk nog niet direct leiden tot behandelingsprotocollen, dragen ze wel bij aan de voortdurende wetenschappelijke kennis en kunnen ze op de lange termijn mogelijk bijdragen aan de ontwikkeling van meer gerichte en effectieve behandelingen voor aandoeningen zoals het postcommotioneel syndroom (PCS).

- **De conceptrichtlijn LTH en PCS in de chronische fase**

Dit antwoord van Eric Hermans is een mooie brug naar een volgend onderwerp: de conceptrichtlijn waar in opdracht van de revalidatieartsen aan wordt gewerkt. Eric Hermans is niet bekend met die richtlijn, daarom leg ik de hoofdlijnen aan hem uit. Daartoe benoem ik kort het volgende:

Verscheidenheid aan klachten:
PCS vertoont een breed scala aan klachten. Die klachten kunnen sterk variëren tussen individuen. De richtlijn benadrukt het belang van het identificeren van het dominante domein waarin de hoofdklachten zich bevinden, zoals emotionele, cognitieve of psychosociale klachten.

Persoonlijke prioriteiten:
Aangezien die klachten kunnen overlappen, legt de richtlijn de nadruk op het begrijpen van de individuele prioriteiten en behoeften van patiënten. Dit stelt zorgverleners in staat om een behandeling op maat aan te bieden op basis van de aard en de ernst van de klachten.

Geen wetenschappelijke basis, wel aanbevolen:
De richtlijn geeft aan dat, hoewel er verschillende behandelingen beschikbaar zijn, geen enkele behandeling gegarandeerd succes heeft voor PCS. Niettemin wordt aangeraden om de behandelingen wel te proberen.

Het belang van psycho-educatie en aandacht voor werk:
Psycho-educatie en aandacht voor werk worden genoemd als twee aspecten waarvan wordt gezegd dat ze over het algemeen nuttig zijn, ongeacht het dominante domein van klachten. Dat strookt met onze Wasstraat aanpak, waarbinnen ook expliciet ruimte bestaat voor werk en voorlichting.

Het belang van richtlijn:
De richtlijn richt zich op het begrijpen en behandelen van de verscheidenheid aan PCS-klachten. De uitsplitsing in verschillende clusters is een rode draad. Het begrijpen van de complexiteit kan bijdragen aan een gepersonaliseerde – en dus meer effectievere – zorg voor mensen met PCS.

- **De twee aandachtspunten van Eric Hermans**

Na deze toelichting van mij op de hoofdlijnen van de conceptrichtlijn, praat ik met Eric Hermans over zijn twee drijfveren met betrekking tot hersenletsel, te weten mensen met hersenletsel in het algemeen en kinderen met hersenletsel in het bijzonder. Mijn vraag aan Eric Hermans formuleer ik als volgt.

Hoe en wanneer zijn die twee drijfveren ontstaan?

Rond mijn 50ste deed ik mijn promotieonderzoek naar de zorg voor mensen met een CVA. In dat kader heb ik veel huisbezoeken afgelegd. De ellende die ik toen tegenkwam, maakte een diepe indruk op mij. Na mijn promotie vond ik een kans bij het NIZW om een onderzoeks- en ontwikkelingslijn op te zetten voor NietAangeboren Hersenletsel (NAH), waarbij mijn focus kwam te liggen op kinderen en de groep met het postcommotioneel syndroom (PCS).

Mijn drijfveer is ontstaan uit de wens om iets te betekenen voor deze twee vergeten groepen. Dat zijn meteen ook de twee onderwerpen van mijn boeken.

Met betrekking tot deze beide vergeten groepen mensen heb ik twee boodschappen aan de professionals, te weten:

Met betrekking tot kinderen:
Hoe jonger het kind, hoe ernstiger de schade.

Een kind kan pas (veel) later de beperkingen ervaren. Dat fenomeen staat bekend als: "growing into deficit".

Met betrekking tot PCS in het algemeen:
Niet alles is te zien op een scan.

Men weet niet waar de kennis zit.

Kun je dat laatste nader toelichten?

Zeker, neem bijvoorbeeld de ogen. Veel PCS-patiënten ervaren na een ongeval visuele klachten. Er zijn weinig huisartsen en/of neurologen te vinden die de patiënt dan doorverwijzen naar een neuro-optometrist.

In het verlengde daarvan zijn er ook weinig huisartsen en/of neurologen die verwijzen naar revalidatiecentra waar professionals werken met andere manieren om mensen met NAH te behandelen. Het is van belang dat die centra meer bekendheid krijgen bij verwijzende zorgverleners.

- **PCS en de financiering van behandelingen**

Naar aanleiding van dit antwoord van Eric Hermans merk ik op dat ik in het kader van het MTA-XXV Interviewproject ook heb gesproken met een optometrist. Dat interview zal in nieuwsbrief 13 centraal staan.

Vervolgens sprak ik met Eric Hermans over de financiering van dergelijke behandelingen. Dat komt ter sprake, omdat de multidisciplinaire behandeling van een whiplash associated disorder (WAD) doorgaans wel wordt vergoed door een zorgverzekeraar, maar de multidisciplinaire behandeling van PCS niet (of binnenkort niet meer).

Dat betekent dat een slachtoffer met PCS die kosten vervolgens bij de aansprakelijke verzekeraar moet claimen. Maar die stelt zich doorgaans op het standpunt dat de betreffende behandeling nog niet wetenschappelijk onderzocht en onderbouwd is, zodat de kosten niet kunnen worden erkend.

Zo blijft een slachtoffer dat op zoek is naar herstel, dus letterlijk en figuurlijk in de kou staan. Dat is ook Eric Hermans een doorn in het oog, waarbij hij opmerkt dat zijn ervaringen beperkt blijven tot zorgverzekeraars.

Tijdens het gesprek komen wij gezamenlijk tot de volgende conclusies:

Dat het inderdaad een complexe situatie is:
Waarbij de definitie van de diagnose invloed kan hebben op de vergoeding van behandelingen door zorgverzekeraars.

Dat sprake is van voortschrijdend inzicht met betrekking tot mogelijke behandelingen:
Dat de revalidatiecentra zelf erkennen dat behandelingen onderhevig zijn aan voortschrijdend inzicht, hetgeen aantoont dat zij openstaan voor het heroverwegen van benaderingen en het aanpassen daarvan aan nieuwe inzichten en ontwikkelingen.

Dat er sprake is van druk van verzekeraars:
Dat diezelfde revalidatiecentra druk ervaren van (zorg en aansprakelijkheids)verzekeraars om bewezen effectieve behandelingen te leveren en onbewezen benaderingen uit te sluiten.

Dat de impact op het slachtoffer groot is:
Dat deze definitiekwesties en financiële belangen ertoe kunnen leiden dat het welzijn van het slachtoffer uit het oog wordt verloren. Aldus kan het slachtoffer vanwege administratieve en financiële complicaties de benodigde zorg missen.

Dat de definities en de financiering moeten worden heroverwogen:
Het oplossen van deze administratieve en financiële complicaties kan bijdragen aan een betere toegang tot de zorg in het algemeen en een meer holistische en mensgerichte benadering van diagnostiek en behandeling in het bijzonder.

Eric en ik zijn het roerend eens met elkaar dat het benadrukken van de noodzaak van juiste diagnosestelling en passende behandelingen kan helpen om de belangen van alle betrokken partijen in evenwicht te brengen.

Na die gezamenlijke conclusie kom ik terug op een van de stokpaarden van Eric Hermans, namelijk het gebrek aan kennis bij de diverse professionals. Dat brengt mij tot een serie vragen naar tips.

- **Tips voor het slachtoffer**

Wat ik aan de mensen zou willen meegeven is: laat je niet afschepen. Dat is eigenlijk het belangrijkste wat ik kan zeggen. En laat je vooral niets aanpraten, want veel mensen krijgen de indruk dat het aan hen zelf ligt of dat het aan hun persoonlijkheidsstructuur ligt.

Blijf dus volhardend, ook als er op scans niets te zien is. Met behulp van nieuwe technieken is misschien wel iets te zien. Op basis daarvan zou aan een therapie kunnen worden gewerkt.

Tot slot is mijn tip: verenigt u! Dat gebeurt nog te weinig. De bestaande patiëntenverenigingen op hersengebied zouden meer gewicht in de schaal kunnen leggen als zij een voorbeeld zouden nemen aan andere patiëntenverenigingen, zoals bijvoorbeeld de hartpatiënten.

- **Tips voor de huisarts**

Huisartsen zouden hun kennis over NAH kunnen verbreden. Zij zouden hun bewustzijn kunnen vergroten, waardoor zij PCS beter kunnen herkennen en erkennen als een chronische aandoening.

Daartoe zouden meer educatieve programma's kunnen worden ontwikkeld en informatie over hersenletsel kunnen worden verspreid, zodat huisartsen beter kunnen begrijpen hoe PCS zich kan manifesteren en welke symptomen het kan veroorzaken.

Artsen moeten leren om vage klachten te relateren aan NAH, zodat potentiële symptomen niet over het hoofd worden gezien. Het herkennen van subtiele signalen kan bijdragen aan een vroegtijdige diagnose en gepaste zorg.

Met name zouden huisartsen zich meer bewust moeten worden van de herstelvertragende factoren, zoals stress, PTSS, oogproblematiek, duizeligheid en andere klachten die kunnen optreden bij NAH. Actieve betrokkenheid bij patiënten met deze factoren kan bijdragen aan een meer gerichte en effectieve behandeling.

Het belang van NAH als een chronische aandoening moet worden benadrukt. Net zoals met andere chronische aandoeningen zoals COPD, zou NAH prominent vermeld moeten worden in de medische dossiers van patiënten, waardoor huisartsen snel op de hoogte zijn van de medische geschiedenis van de patiënt.

Patiënten met NAH zouden op regelmatige basis door huisartsen moeten worden teruggezien en bevraagd op hun huidige functioneren. Dat is in het belang van de continuïteit in de zorg en het monitoren van de gezondheid van individuen met NAH op de lange termijn.

Het lijkt erop dat een meer proactieve benadering van huisartsen, samen met bewustwording en educatie, de zorg voor mensen met NAH kan verbeteren en de kwaliteit van leven kan bevorderen.

- **Tips voor de bedrijfsarts**

De bedrijfsarts is gericht op het zo snel mogelijk weer aan het werk krijgen van betrokkene en vergeet daarbij het herstelproces. Heel anders kan ik het niet zeggen. Ze hebben weinig kennis van het onderwerp NAH. Alles wat ik heb gezegd over de huisarts geldt in nog sterkere mate voor de bedrijfsarts. Ik hoor zo vreselijk vaak van patiënten dat het gesprek met de bedrijfsarts als een verschrikkelijke bedreiging wordt ervaren. Alleen al van de gedachte om weer naar de bedrijfsarts te moeten, raken mensen al helemaal in de war en overstuur. Met andere woorden: het optreden van de bedrijfsarts zorgt voor een zodanige verhoging van stress en bijkomende klachten dat het bijna een accelererende werking heeft op het welbevinden van de patiënt met NAH. Dat brengt mij bij de volgende tips:

Educatie en training:
Het is van cruciaal belang dat bedrijfsartsen educatieve programma's volgen en training ontvangen over NAH. Hierdoor kunnen ze beter begrijpen hoe de aandoening het herstelproces beïnvloedt en welke impact het heeft op de dagelijkse functies van de patiënt.

Empathische communicatie:
Bedrijfsartsen moeten zich bewust zijn van de angst en stress die patiënten met NAH kunnen ervaren tijdens gesprekken. Het ontwikkelen van empathische communicatieve vaardigheden kan helpen om een vertrouwensband op te bouwen en de patiënt gerust te stellen.

Holistische benadering:
In plaats van uitsluitend gefocust te zijn op het snel weer aan het werk krijgen van de patiënt, zouden bedrijfsartsen een holistische benadering moeten hanteren. Dit omvat het begrijpen van de fysieke, cognitieve en emotionele aspecten van NAH en het opstellen van realistische en gepersonaliseerde terugkeer-naar-werkplannen.

Samenwerking met specialistische zorg:
Bedrijfsartsen zouden moeten samenwerken met specialisten op het gebied van NAH, zoals neurologen, neuropsychologen of revalidatie-experts. Het delen van informatie en het afstemmen van benaderingen kan de algehele zorg verbeteren.

Vermindering van stigma:
Het is belangrijk om bewustwording te creëren over NAH en het bijbehorende stigma te verminderen. Dit kan bedrijfsartsen helpen om open-minded en begripvol te zijn bij het behandelen van patiënten met deze aandoening.

Door deze benaderingen te integreren, kunnen bedrijfsartsen een meer positieve impact hebben op het welzijn van patiënten met NAH en hen ondersteunen bij een succesvolle terugkeer naar werk zonder onnodige stress en angst.

Na al deze waardevolle tips, durf ik Eric Hermans te vragen of het verschil in arbeidsongeschiktheidscriteria in de sociaalverzekeringsrechtelijke wetgeving enerzijds en in de letselschaderegeling anderzijds, een factor is die meespeelt in de complexiteit van de materie. Eric Hermans reageert meteen:

Zeker, dat verschil kan een belangrijke rol spelen in het begrijpen van de moeilijkheden waarmee mensen met NAH worden geconfronteerd. Ik noem de volgende drie belangen tegenstellingen, gevolgd door twee opmerkingen:

Sociaal beleid versus individuele ervaring:
Het UWV opereert op basis van bredere sociale beleidslijnen en criteria, waarbij de arbeidsongeschiktheid vaak wordt beoordeeld op basis van algemene normen. Aan de andere kant wordt de ervaring van de individuele patiënt beïnvloed door dagelijkse uitdagingen en beperkingen die mogelijk niet volledig worden begrepen binnen deze bredere context.

Kennis versus begrip:
Als de bedrijfsarts weinig bekend is met NAH, kan dit resulteren in een gebrek aan erkenning van de impact van deze aandoening op het dagelijkse functioneren van de patiënt. Hierdoor kan de bedrijfsarts mogelijk minder gewicht toekennen aan de beperkingen en moeilijkheden die de patiënt ervaart.

Discrepantie tussen beoordeling en realiteit:
Als de bedrijfsarts de mate van arbeidsongeschiktheid afmeet aan algemene maatstaven en niet aan de specifieke uitdagingen van NAH, ontstaat er een discrepantie tussen de beoordeling van de arts en de realiteit van de patiënt. Dit kan leiden tot gevoelens van niet-erkenning en niet-herkenning, waardoor de patiënt zich onbegrepen voelt.

Wanneer een patiënt zich niet erkend voelt, kan dit leiden tot rebellie tegen de voorgestelde behandelingen of plannen. Onbegrip en gebrek aan erkenning kunnen de relatie tussen de patiënt en de bedrijfsarts bemoeilijken, resulterend in escalatie van spanningen en communicatieproblemen.

Om deze uitdagingen te overwinnen, is samenwerking tussen het UWV, bedrijfsartsen en specialisten op het gebied van NAH van groot belang. Het vergroten van kennis, begrip en empathie kan helpen bij het creëren van een evenwicht tussen bredere beleidslijnen en de unieke behoeften van individuele patiënten met NAH.

- **Tips voor de (zorg- en aansprakelijkheids)verzekeraar**

Eric Hermans herhaalt eerst dat zijn ervaringen met name betrekking hebben op zorgverzekeraars. Na een toelichting van mij op de mogelijke regresvordering van de zorgverzekeraar op de aansprakelijkheidsverzekeraar is Eric Hermans het met mij eens dat zijn tips ook betrekking kunnen hebben op aansprakelijkheidsverzekeraars. Het is daarom goed om de tips aan

hen beide te richten. De eerste drie zijn specifiek voor de zorgverzekeraars. De tweede drie zijn specifiek voor de aansprakelijkheidsverzekeraars.

Bij die tips gaat het met name om de nieuwe behandelmethoden, zoals bijvoorbeeld de CFX-behandeling in Amerika (waarover hierna nog nader).

Specifiek voor de zorgverzekeraar:

Maak eens een maatschappelijke business case:
Daartoe moet een gedegen onderzoek worden gedaan waarin de kosten van de behandeling worden afgezet tegen de potentiële kostenbesparingen op lange termijn. In die analyse dienen ook de (positieve) impact op het welzijn van de patiënt en op maatschappij als geheel te worden betrokken.

Ondersteun wetenschappelijk onderzoek:
Financier wetenschappelijk onderzoek naar behandelingen zoals CFX om de effectiviteit ervan te beoordelen. Neem deel aan grootschalige en langdurige onderzoeken om betrouwbare resultaten te verkrijgen.

Doe niet zo moeilijk over de vergoeding van behandelingen:
Overweeg om de behandelingen zoals CFX te vergoeden voor patiënten en om daaraan de verplichting te verbinden om mee te doen aan langdurig wetenschappelijk onderzoek.

Specifiek voor de aansprakelijkheidsverzekaar:

Vergoed de behandelkosten voor behandelingen zoals CFX als er een gerechtvaardigde aanleiding is om die behandelingen te volgen, met name als in de media overwegend positieve resultaten worden gemeld.

Erken het belang van het vergoeden van herstelkosten, inclusief behandelingen zoals CFX, als een gerechtvaardigde manier om de schade te beperken.

Werk samen met zorgverzekeraars om een gezamenlijke aanpak te ontwikkelen waarin de kosten voor effectieve behandelingen worden gedekt en waarin de nadruk ligt op het beperken van langetermijnschade.

Door een gezamenlijke inspanning te leveren, kan de kwaliteit van leven voor patiënten met PCS worden verbeterd, terwijl tegelijkertijd de maatschappelijke en financiële lasten worden verminderd. Het benaderen van deze kwestie vanuit zowel het perspectief van de zorgverzekeraar als de aansprakelijke verzekeraar kan tot een holistische en effectieve aanpak leiden.

- **De boeken "Over het hoofd gezien" en "Hersenherstel in Utah"**

Natuurlijk kom ik ook met Eric Hermans te spreken over zijn boeken. Daarbij aarzel ik om op de inhoud van die boeken in te gaan. Wat zou ik daarover in deze nieuwsbrief dan moeten opnemen? Het zou dit verslag tot een zelfstandig boek maken. Bovendien zijn er al diverse boekrecensies verschenen. Met toestemming van Eric Hermans worden doorklikbare verwijzingen opgenomen naar enkele recensies van die boeken en andere interviews met Eric Hermans. Ter wille van de leesbaarheid van dit verslag van elk boek wel een korte managementsamenvatting:

Over het hoofd gezien

Eric Hermans beschrijft in twaalf hoofdstukken de levensverhalen van evenzovele kinderen met hersenletsel. Al die verhalen gaan over de gevolgen op zeer lange termijn (gemiddeld 16 jaar na ongeval). De verhalen maken pijnlijk duidelijk hoe het kan gebeuren dat door het gebrek aan erkenning van de cognitieve en gedragsproblemen velen van hen met verslaving en criminaliteit te maken hebben gekregen. Dat zorgt niet alleen voor spanning en verdriet binnen het gezin, maar dat leidt ook tot grote maatschappelijke schade.

Het boek geeft belangrijke informatie voor de professionals. Belangrijk is om te realiseren dat het niet alleen gaat om de persoon met NAH, maar ook om de naasten én om maatschappelijke verantwoordelijkheid. Kortom: het is een kwestie van kwaliteit van leven.

Door dit boek te lezen, krijgt u een goed beeld van hoe ontwrichtend de onzichtbare gevolgen van NAH kunnen uitpakken en hoe frustrerend de eindeloze zoektocht naar adequate hulp is. De strekking van het boek is daarmee in feite dezelfde als de strekking van het MTA-XXV Interviewpro-

Hersenherstel in Utah

Eric Hermans beschrijft in twaalf hoofdstukken hoe het leven van evenzovele dames van het ene moment op het andere moment drastisch veranderde. Het leven van al die dames was geen schaduw meer van wat het was. Vervolgens wordt beschreven hoe het met die dames is vergaan nadat zij de zo te noemen CFX-behandeling in Amerika hebben gevolgd. Alle dames rapporteren zonder uitzondering een enorme verbetering van de kwaliteit van leven.

De verschillen tussen de CFX-behandeling en een doorsnee behandeling in Nederland worden besproken. In Nederland is de behandeling van de gevolgen van een hersenschudding niet zozeer gericht op herstel, maar meer op het leren omgaan met de klachten nadat men na een periode van rust langzaam weer meer taken oppakt, zover als dat gaat.

De Cognitive FX (CFX) therapie, richt zich juist op herstel door het lichaam en de hersenen in korte tijd aan veel prikkels tegelijkertijd bloot te stellen. Een soort multitasking, zes tot acht uur lang, gedurende vijf dagen. Daarna krijgt men individuele oefeningen mee om thuis de therapie voort te zetten en om vast te houden wat bereikt is.

Voorafgaand aan de CFX-behandeling worden met behulp van een functionele MRI de functies van diverse hersengebieden in kaart gebracht. Vervolgens wordt een gepersonaliseerd programma opgesteld om de onderactieve hersengebieden te stimuleren en om de overactieve hersengebieden af te remmen. Daardoor kunnen zenuwbanen herstellen, waardoor ook de prikkelverwerking kan herstellen en de breinenergie toeneemt. De kosten van de CFX-behandeling bedragen ongeveer € 15.000,--, exclusief reis- en verblijfskosten.

Al met al is dit boek een krachtig, gemotiveerd en gedocumenteerd pleidooi voor het introduceren van soortgelijke behandelingen in Nederland (en voor de vergoeding daarvan).

In beide boeken heb ik zoveel mogelijk willen variëren naar leeftijd, oorzaak en gevolgen. Daardoor geeft het een vrij volledig beeld. Alle andere personen hebben soortgelijke verhalen meegemaakt. Er is geen specifieke reden geweest om die verhalen niet te publiceren. Het boek zou er veel dikker van zijn geworden, terwijl de boodschap hetzelfde zou blijven.

Het is mij in "Hersenherstel in Utah" niet gelukt om te variëren naar geslacht. Dat kan ik uitleggen. 80% van de mensen die naar Utah gaan, is vrouw. In een van de hoofdstukken leg ik uit hoe dat komt. Dat heeft te maken met de hormoonhuishouding. Ook op dat punt is er

nagenoeg geen huisarts in Nederland die verwijst naar een endocrinoloog om de hormoonhuishouding te laten nakijken. Dat gebeurt niet. Toch zou dat verstandig zijn.

Na een hersenschudding wordt in de tweede fase van de menstruatiecyclus een bepaald hormoon (progesteron) onvoldoende aangemaakt. Daardoor kan de menstruatie onregelmatig worden of zelfs langere tijd uitblijven. Maar dat niet alleen. De beschermende werking van dat hormoon op de neuronen, kan wegvallen. Dat kan verklaren waarom vrouwen vaker last houden van PCS-klachten, terwijl mannen veel vaker een hersenschudding oplopen.

- **Neuro-inflammatie als vorm secundair letsel**

In de verslagen van de interviews met Bram Jacobs (zie nieuwsbrief 1) en Jasper Senff (zie nieuwsbrief 2) hebt u al een en ander kunnen lezen over neuro-inflammatie. Dat onderwerp komt ook met Eric Hermans ter sprake. Hij vertelde daarover, omdat ik er niet expliciet naar vroeg (en omdat hij het wel belangrijk vindt).

Tot nu hebben wij het alleen nog maar over het primaire letsel gehad: de klap en de gevolgen daarvan. Na de klap volgt het zo te noemen secundaire letsel. Daar is nog weinig aandacht voor.

Na de klap treden verstoringen op in de cellulaire homeostase. Die zijn van een zodanige invloed dat daar veel van de langetermijngevolgen op terug te voeren zijn. Denk bijvoorbeeld aan Alzheimer, Parkinson en MS. Na een hersenschudding komen er bepaalde eiwitreacties op gang, welke je ook bij die ziekten ziet. Daar wordt momenteel onderzoek naar gedaan.

Vervolgens vertel ik Eric Hermans over het gesprek met Jasper Senff. Zijn promotieonderzoek aan de Harvard University gaat daarover. Ook vertel ik over de truc met de appel (die een tik krijgt, waarna zich ter plaatse van de klap een bruine plek ontwikkelt). Daarna formuleer ik mijn vraag.

Is het secundaire letsel hetzelfde als neuro-inflammatie, of is neuro-inflammatie een vorm van secundair letsel?

Neuro-inflammatie is een vorm van secundair letsel. Het gaat dan om ontstekingen in de hersenen. Dan moet je denken aan heel laagwaardige – vrijwel niet op te merken – ontstekingsprocessen, die kenmerkend zijn voor het verloop van hersenletsel van welke gradatie dan ook, dus ook voor Licht Traumatisch Hersenletsel (LTH).

Er zijn twee soorten hersencellen waar wij dan goed naar moeten kijken. Dat zijn de microglia en astrocyten. Beide behoren tot de categorie hulpcellen. Die hulpcellen veranderen van werking na hersenletsel. Dat kan verklaren waarom de voorkeuren en/of smaken van mensen na een ongeval kunnen veranderen of waarom ze na een ongeval niet meer tegen alcohol kunnen.

De astrocyten zijn de beschermers van de zo te noemen bloed-hersenbarrière. Als de functie van de astrocyten gaat veranderen, kan die bloed-hersenbarrière gaan lekken. Als er lekkage optreedt, komen er stoffen in de hersenen terecht die daar niet thuishoren. Dat kan dan weer tot een verdergaande inflammatie (ontsteking) leiden. Doorgaans is een ontsteking een goedaardig mechanisme. Denk bijvoorbeeld aan een klein wondje op de knie. Daar komt een korstje op om het onderliggende weefsel te beschermen. Dat gebeurt – op een ander niveau – ook in de hersenen. Als de hulpcellen van functie veranderen, dan stopt dat inflammatieproces echter niet meer.

Dit is ook een van de reden waarom een SPECT- en/of PET-scan zinvol kan zijn. Door middel van dergelijke scans kunnen dit soort inflammaties worden blootgelegd.

- **De boodschap van Eric Hermans**

Al met al bepleit ik dat er meer aandacht moet komen voor het dynamische en chronische karakter van NAH en/of PCS.

Er is namelijk meer mogelijk dan men denkt.

Mijn boodschap is dat er, ondanks de uitdagingen van PCS, veel mogelijkheden zijn voor herstel en dat er meer perspectief is dan vaak wordt aangenomen. Het gaat erom mensen bewust te maken van de mogelijkheden en hen aan te moedigen hoop te houden in hun herstelproces.

Na deze mooie boodschappen voor de branche, bedank ik Eric voor het plezierig gesprek en wensen wij elkaar succes met onze missies.

4. De verdere verwijzingen

Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research, Prof. Andrew I.R. Maas, The Lancet Neurology Commission, 6 november 2017.

7 vragen aan Eric Hermans, een interview naar aanleiding van het boek *Over het hoofd gezien*, Hersenletselmagazine, herfst 2019.

"De zorg voor kinderen met NAH moet veel beter", interview voor het tijdschrift Attent, jaargang 2019, nr. 4.

Een recensie over "*Over het hoofd gezien*", Signaal, april-mei-juni 2020.

"Lange termijn gevolgen hersenletsel kinderen onderschat", een interview met prof. dr. C.M. (Caroline) van Heugten, dr. E. (Eric) Hermans en prof. dr. W.C. (Wilco) Peul, uit september 2020.

Een interview met Eric Hermans (door Margreet Vermeulen) over hersenletsel bij jongeren, uit november 2020, met vermelding van de volgende top 10 van signalen die duiden op hersenletsel, veroorzaakt door een val of klap op het hoofd of een hersenziekte in de jeugd (hoe meer signalen er zijn, hoe groter de kans op hersenletsel):

1. Problemen met aandacht en geheugen.
2. Moeite met verwerking van nieuwe informatie.
3. Gebrek aan impulsbeheersing.
4. Initiatiefloosheid.
5. Snel geïrriteerd, kort lontje.
6. Niet in staat tot multitasking.
7. Moeheid, hoofdpijn.
8. Zelfoverschatting: eigen gedrag niet kunnen beoordelen.
9. Stemmingswisselingen.
10. Opdrachten niet begrijpen/niet kunnen uitvoeren.

De PowerPointpresentatie van de lezing van Eric Hermans tijdens het WAA-congres op 10 december 2021.

Post-Concussive Vestibular Dysfunction Is Related to Injury to the Inferior Vestibular Nerve, Anna Gard, Journal of Neurotrauma 39:1–12 (XXXX 00, 2022).

Het interview met Eric Hermans naar aanleiding van het boek *Hersenherstel in Utah*, het hersenletselmagazine, zomer 2023.

De PowerPointpresentatie van de lezing van Eric Hermans tijdens het Hersenletselcongres op 27 november 2023.

De PowerPointpresentatie van de lezing van Eric Hermans tijdens het NAH-congres op 7 december 2023.

De website van Eric Hermans: www.overhethoofdgezien.nl

5. De uitgereikte wijn

Aan het interviewproject is een wijnactie verbonden ten behoeve van Meedoen, next step! In die wijnactie staan de 25 verschillende wijnen centraal die aan de geïnterviewde personen zijn gegeven.

Het was niet moeilijk om voor Eric Hermans een van de **25 wijnen** te kiezen. Hem viel de Don QuiXote (wijn nr. 17) ten deel. Eric Hermans is namelijk – net als Don Quichot – een voorvechter van al het goede. Don Quichot was inventief en stoer. Eric Hermans is dat ook. Deze wijn is een zo te noemen Pago wijn. Dat zijn wijnen die behoren tot de hoogste wijnclassificatie in Spanje, vergelijkbaar met de Grand Cru classificatie uit Frankrijk. De Don Quichot is een stevige, zeer goed gekwalificeerde wijn. Ook zo beschouwd dringt een vergelijking met Eric Hermans zich op.

Maarten Tromp, december 2023