

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

# Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, [www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, [www.cedar.nl/pro](http://www.cedar.nl/pro)).

*No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.*

[info@boomamsterdam.nl](mailto:info@boomamsterdam.nl)  
[www.boomuitgeversamsterdam.nl](http://www.boomuitgeversamsterdam.nl)

## Hersenletsel in Utah

Eric Hermans (2022)

Uitgegeven in eigen beheer

184 pagina's

ISBN 9789090369778

### ► Willem Eikelboom

Licht traumatisch hersenletsel kan voorkomen als gevolg van een val, verkeersongeluk of onverwachte snelle beweging van het hoofd. In 10 tot 30% van de gevallen leidt dit tot langdurige klachten zoals hoofdpijn, vermoeidheid, prikkelgevoeligheid, slaapproblemen, duizeligheid of cognitieve klachten. Men spreekt dan ook wel van een postcommotioneel syndroom (PCS). Meestal worden er geen structurele afwijkingen gevonden op een MRI-scan, maar ook cognitieve stoornissen worden lang niet altijd geobjectiveerd met een neuropsychologisch onderzoek. Toch heeft deze groep mensen cognitieve, lichamelijke en psychische klachten die hen ernstig belemmeren in hun dagelijks functioneren. De afgelopen jaren zijn er vanuit Nederland ongeveer zeshonderd mensen met licht traumatisch hersenletsel naar Utah afgereisd voor een experimentele Cognitive FX (CFX)-behandeling. Verschillende ervaringsdeskundigen hebben hun positieve ervaringen met CFX in de media gedeeld, terwijl zorgprofessionals en wetenschappers zich ook kritisch uiten (onder anderen Van der Weg, 2020). De auteur wil met zijn boek *Hersenletsel in Utah* bijdragen aan het debat over de zin en onzin van de CFX-behandeling door verhalen van ervaringsdeskundigen te delen. Het boek start met een introductie van PCS waarin kort iets wordt uitgelegd over

de symptomen en medische beeldvorming. Hierna volgt informatie over de inhoud en de veronderstelde werkingsmechanismen van de CFX-behandeling. CFX is gebaseerd op de (onbewezen) hypothese dat PCS veroorzaakt wordt door verstoringen in de hersendoorbloeding. Hersenbeschadiging zou leiden tot disbalans tussen het sympathische en parasympathische zenuwstelsel, waarbij het sympathische zenuwstelsel de overhand krijgt met verstoorde prikkelverwerking als gevolg. Daarnaast is er bijzondere aandacht voor visuele functiestoornissen die volgens CFX veelvuldig voorkomen als gevolg van verminderde connecties tussen de hersenen en de ogen. In dit hoofdstuk is het helaas onduidelijk voor welke onderdelen er tot op heden wel en voor welke onderdelen er geen wetenschappelijke evidentie is gevonden. De diagnostiek van CFX is uniek doordat gebruik wordt gemaakt van een zelfontwikkelde functionele MRI-scan terwijl patiënten cognitieve taken uitvoeren (functional Neurocognitive Imaging, fNCI). Deze functionele MRI-data worden vervolgens vergeleken met een normgroep, waarbij de uitslag door een algoritme wordt weergegeven in één score. Deze score zou een maat zijn voor de gezondheid van de hersenen van de patiënt en wordt als voor- en nameting gebruikt. De behandeling bestaat uit een zeer intensief vijfdaags programma, bestaande uit een combinatie van intensieve cardiotraining, ademhalings- en cognitieve training waarbij men tegelijkertijd visueel, auditief en motorisch gestimuleerd wordt, en ontspanningsoefeningen. De afwisseling van inspanning en ontspanning zou ervoor zorgen dat hersengebieden die door de beschadiging minder gebruikt worden, weer worden

ingezet. De deelnemers dienen thuis te blijven oefenen met cognitief multitasken, visuele trainingen en ontspanningsoefeningen.

Vervolgens laat de auteur twaalf vrouwen aan het woord die met uitzondering van één persoon allemaal te maken hebben gehad met licht traumatisch hersenletsel. Hun verhalen laten zien hoe een klein ongeluk op de fiets, het werk of hockeyveld tot hele ingrijpende aanhoudende klachten kan leiden. Het is schrijnend om te lezen hoe een deel van deze mensen heel erg hard haar best heeft moeten doen om uiteindelijk bij een specialist of revalidatiecentrum terecht te komen terwijl er aanzienlijke aanhoudende klachten waren. De helft van de ervaringsdeskundigen heeft geen behandeling in een revalidatiecentrum in Nederland gehad. Ook werd er door enkelen flinke weerstand ervaren bij instanties zoals het UWV. De gemene deler onder de ervaringsdeskundigen is het ongenoegen met de insteek van de zorg in Nederland waarin wordt geleerd om beter om te gaan met de klachten. Als gevolg hiervan voelden veel personen zich niet gehoord en erkend in hun klachten. Het is juist deze erkenning die alle ervaringsdeskundigen wel bij CFX hebben ervaren, vooral doordat de fNCI-scan bij aanvang aantoonde dat er wel hersenschade zou zijn. Bovendien was de behandeling expliciet gericht op herstel. Na de CFX-behandeling ervoeren alle ervaringsdeskundigen een duidelijke verbetering van klachten. Zelfs meerdere jaren na het ongeluk namen klachten zoals vermoeidheid, duizeligheid, hoofdpijn en overprikkeling af, waardoor het bij de meerderheid lukte om weer dagelijkse activiteiten op te pakken. In een afsluitende reflectie doet de auteur op basis van de twaalf gevalsbeschrijvingen uitspraken over de effectiviteit van CFX. Daarnaast stelt hij op basis van deze gevalsbeschrijvingen dat de zorg voor

mensen met PCS in Nederland aan vernieuwing toe is. Hij pleit voor het beschikbaar stellen en vergoeden van een CFX-behandeling in Nederland. Ten slotte benoemt de auteur kort een aantal punten van kritiek (bijvoorbeeld beperkte individuele classificatie van functionele MRI en de enorme kosten van de behandeling, die worden geschat op 18.000 tot 20.000 euro), zonder daar uitgebreid op in te gaan.

Dit boek geeft aandacht aan een groep mensen met PCS die zich niet gehoord en erkend voelt in Nederland en waarbij reguliere revalidatiezorg niet beschikbaar werd gesteld of onvoldoende aansloeg. Het blijft echter onduidelijk hoe groot deze groep patiënten in Nederland is en welke aandeel van de mensen met PCS momenteel wel passende zorg ontvangt. Daarnaast laat dit boek zien hoe een deel van de zorgprofessionals handelingsverlegen lijkt bij langdurige klachten na licht traumatisch hersenletsel of een 'schone' MRI aan patiënten niets meer te bieden heeft. Het motto van dit boek is 'Laten we stoppen met het heilig verklaren van de resultaten van de MRI-scan bij mensen met PCS' en daar ben ik het helemaal mee eens, omdat het past bij de insteek van de huidige richtlijnen waarin het gaat om de gevolgen van PCS in plaats van de oorzaak. Het baart me echter zorgen dat dit boek vervolgens de fNCI-scan bijna heilig verklaard. De functionele MRI is op individueel niveau onbetrouwbaar en de algoritmes die door CFX worden gebruikt om data te standaardiseren zijn niet transparant. Dit suggereert dat PCS pas erkend kan worden op het moment dat er een hersenschade wordt geobjectiveerd. Dit kan de revalidatie in Nederland in de weg zitten. De auteur is duidelijk voorstander van de CFX-behandeling en doet ferme uitspraken over de effectiviteit van deze behandeling op basis van summier data en zonder veel aandacht te besteden aan de bekende kritiek op CFX. Het

boek voelt daarom vooral aan als een reclamefolder voor CFX. Het biedt een podium voor een groep mensen die duidelijk baat heeft gehad bij CFX, maar een genuanceerde discussie ontbreekt. Als onderzoeker denk ik dat we open moeten blijven staan voor dit soort experimentele behandelingen, maar ook dat er eerst onafhankelijke effectstudies moeten komen voordat we uitspraken kunnen doen over de effectiviteit van CFX. Daarom ben ik erg verheugd dat er momenteel onafhankelijk weten-

schappelijk onderzoek wordt gedaan naar de effectiviteit van CFX door onderzoekers van het Amsterdam UMC en UMC Groningen.

#### **Literatuur**

Van der Weg, B. (2020). Cognitive FX: Hoop, hype of iets ertussenin? Een debat. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 42(5), 40-43.