

## **1) Waarom is de Dag van Overprikkeling 23 juni opgezet**

We willen een brede maatschappelijke aandacht genereren voor iets dat niet werd erkend en dus ook niet kon worden herkend: het ontstaan van een ziektebeeld bij mensen bekend met hersenletsel.

Deze mensen herkenden en erkenden deze klachten onderling en noemden het overprikkeling. De symptomen van het ziektebeeld worden vaak door heel gewone prikkels uitgelokt. Door het hersenletsel kunnen deze prikkels anders worden waargenomen. De symptomen van het hersenletsel kunnen door overprikkeling verergeren. Of de symptomen openbaren zich tijdens een fase van overprikkeling. Denk hierbij aan klachten die lijken op een beroerte, zoals tijdelijke halfzijdige uitval of uitval van spraak.

De aandacht die we op 23 juni vragen voor 'overprikkeling bij hersenletsel' is bedoeld om beleidsmakers, hulpverleners, werkgevers, medici, bestuurders, architecten, onderzoekers, familieleden en vele anderen bewust te laten worden wat de 'overprikkeling' als gevolg van hersenletsel kan betekenen en hoe ernstig het leven en levenskwaliteit hierdoor wordt beïnvloed.

We hopen dat de aandacht leidt tot andere leef- en omgevingsomstandigheden voor deze vergeten groep mensen. Mensen met hersenletsel zitten vaak opgesloten in huis omdat licht en geluid tot een klacht of symptoom van overprikkeling kan leiden. We hopen met de Dag van Overprikkeling een impuls te geven, mede via het delen van onze kennis, aan het belang van het doen van aanpassingen in de maatschappij. Dit kan op velerlei terreinen denk aan aanpassingen in de woning, verleende zorg, de woonomgeving, mogelijkheden tot ontspanning en werk. Het is belangrijk dat al deze zaken langdurig en individueel geschikt is en blijft voor een grote groep kwetsbare mensen.

We hopen ook met 23 juni een aanzet te geven tot het verrichten van (semi-)kwalitatief onderzoek en epidemiologisch onderzoek onder mensen die na de leeftijd van 18 jaar hersenletsel verkregen. Immers, de zo opgehaalde kennis, mits multidisciplinair opgehaald en geanalyseerd, is tevens een bron van inspiratie voor andere vormen van behandeling, revalidatie en technische of farmacologische ondersteuning, en kan tevens voorzien in een reële onderbouwing van de te verwachten besparing(en) bij het toelaten van nieuwe behandelingen, farmaca, hulpmiddelen in de basisverzekering.

De teamleden van Hersenletsel-uitleg hebben de datum 23 juni gekozen om de initiator van Hersenletsel-uitleg te eren op haar geboortedag. Zij is het boegbeeld van iemand die zo ernstig overprikkeld is dat ze totaal geïsoleerd moet leven en er nergens plek is voor haar in de reguliere gezondheidszorg.

## **2 Waarom is en blijft aandacht voor overprikkeling belangrijk?**

Het is belangrijk om aandacht te blijven te geven aan overprikkeling bij mensen met hersenletsel, omdat het nog steeds een te onbekend fenomeen is. Hierdoor is het omringd

met veel misverstanden die we proberen weg te nemen door het vergroten van bewustwording en kennis. En een campagne kan hier een steentje aan bijdragen.

Langzamerhand groeit er besef dat er diversiteit is in vormen van overprikkeling bij een hersenaandoening. Er werd bijvoorbeeld lange tijd behandeld of begeleid vanuit de visie dat mensen met overprikkeling zich moesten aanpassen. Een andere visie welke opkwam was, dat jezelf blootstellen aan prikkels de hersenen zou stimuleren tot herstel.

Er blijkt een groep mensen met een hersenaandoening te zijn die een ernstige vorm van overprikkeling hebben. Zij kunnen weken, maanden, zelfs jaren, ernstig ziek zijn van een enkele trigger, zoals bijvoorbeeld een ziekenhuisopname.

'Overprikkeling bij hersenletsel' is geen eenduidig begrip. Zelfs mensen met exact hetzelfde letsel op dezelfde locatie en hetzelfde op een fMRI, en exact dezelfde omstandigheden kunnen andere klachten hebben. Er zijn veel andere factoren en omstandigheden denk bijvoorbeeld aan gebeurtenissen rondom zwangerschap en geboorte, en erfelijke en epigenetische factoren. Hoe meer we nu al weten over de verschillen bij de verschillende hersenaandoeningen, hoe meer een individueel gerichte aanpak voorgesteld kan worden.

Het helpt mensen met overprikkeling en zorgverleners wanneer er voor de verschillende vormen van overprikkeling algemeen bekende en aanvaarde woorden, kennis en handelingsperspectieven zijn. Een campagne met aandacht voor overprikkeling bij hersenletsel kan een aanleiding zijn om hier het gesprek over te starten.

Het is belangrijk dat er acties komen waar mensen met overprikkeling structureel bij gebaat zijn. Er is behoefte aan implementatie van de zorgstandaarden die het gevolg van (zintuiglijke) overprikkeling beschrijven. Het is belangrijk dat er aandacht komt voor de zorgstandaard in de richtlijnen voor zorgprofessionals, de cursussen voor de uitvoerders van de bijvoorbeeld, WMO werkgevers en bedrijfsartsen. Er is behoefte aan een maatschappij die rekening houdt met mensen die ziek worden van zintuiglijke overprikkeling en die zorgt voor voorzieningen en aanpassingen voor deze groep.

### **3) Welke impact heeft overprikkeling op het dagelijks leven?**

Hersenletsel-uitleg.nl zet zich in voor de mensen met de meest ernstige vorm van overprikkeling, het hersenletsel gerelateerde Ziektebeeld van Zintuiglijke Overprikkeling (h-ZZO). Deze vorm is het meest invaliderend, het is ook fysiek ziekmakend en heeft soms zelfs ziekenhuisopname tot gevolg. Het is niet verwonderlijk dat h-ZZO een enorm grote impact op kwaliteit van leven en op iemands dagelijks functioneren heeft. Deze groep mensen wordt ziek gewone prikkels die de mensen in de omgeving niet eens opmerken. Deze vorm van overprikkeling verhindert deelname aan het sociale leven en de maatschappij. Mensen verliezen hun baan, kunnen vaak niet meer in hun oude woning blijven wonen en kunnen niet meer deelnemen aan sociale activiteiten. Door dit alles verliezen mensen contacten met een geïsoleerd leven tot gevolg. De impact op het dagelijks leven is voor deze groep enorm.

### **4) Hoe belangrijk is het dat de omgeving begrip toont?**

Het gaat er vooral om dat er in brede omgeving zoals zorg, werkomgeving en woonvormen rekening gehouden wordt met overprikkeling. Hieronder geven we wat voorbeelden:

- Wonen: Er is behoefte aan specifieke woon-zorgcentra waar mensen met overprikkeling in een omgeving kunnen wonen die hen niet ziek maakt. Bij navraag onder meer dan 150 zorginstellingen bleek dat nergens aan de randvoorwaarden konden

worden voldaan van voldoende stilte. Daardoor kunnen mensen nog steeds ernstig ziek worden. Bijvoorbeeld door de ligging aan drukke (snel)- wegen, laad- en losplekken, nabije basisscholen, speelpleinen en onder vliegroutes. Er is onvoldoende geluidsisolatie om geluiden van medebewoners en personeel te onderdrukken.

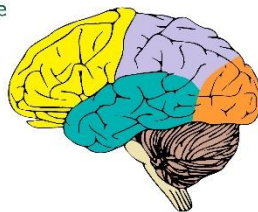
- **Zorg:** In de zorgstandaard wordt beschreven dat er in elke fase van de zorgketen aandacht moet komen voor overprikkeling en eventueel aanpassingen moeten worden gemaakt. Dit is belangrijk om te voorkomen dat mensen door ontvangen zorg, niet zeker worden dan ze waren, iets wat helaas regelmatig voorkomt. Hersenletsel-uitleg.nl leverde voor de nieuw te verschijnen Zorgstandaard tekst aan in samenwerking met Hersenletsel.nl over het ziektebeeld van (zintuiglijke) overprikkeling.
- **Werk:** er is behoefte aan erkenning van de problematiek door bedrijfsartsen, werkgevers en verzekeringsartsen. De aard van mogelijke werkzaamheden en van de arbeidsomstandigheden kunnen bij voorbaat een terugkeer bij de eigen werkgever in eigen werk of aangepast werk frustreren. Mensen die na hersenletsel bij de eigen werkgever terug komen, in eigen werk of in aangepast werk, lopen nogal eens tegen een muur van onbegrip, onvoldoende kennis of onvoldoende begeleiding op. Na ontvangst van een besluit dat men ten dele of geheel niet arbeidsongeschikt is volgt vaak een moeizame en vermoeiende weg om het besluit aan te (laten) vechten.
- Het ligt buiten de macht van iemand om ziek of niet ziek te worden. Daarom is het van belang dat de maatschappij meer begrijpt over deze vorm van overprikkeling.

**Ja, wij benadrukken de ernst van overprikkeling.** In tegenstelling tot andere organisaties die transdiagnostisch werken. Zij benoemen overprikkeling als verzamelterm vanuit het perspectief van álle hersenaandoeningen, hoe de verschillende vormen zich ook uiten. Wij richten ons met name op de hersenletsel gerelateerde fysiek ziekmakende zintuiglijke overprikkeling die zich heel ernstig kan uiten. Dat is een heel eigen ziektebeeld h-ZZO. De cognitieve overprikkeling uit zich vaak milder.

## HERSENLETSEL GERELATEERD ZIEKTEBEELD DOOR ZINTUIGLIJKE OVERPRIKKELING

### LICHAMELIJKE KLACHTEN

- wegraken in korte bewusteloosheid, bewustzijnsveranderingen
- wegstijven en niet meer kunnen deelnemen aan het gesprek
- bij zomerse temperaturen en warmte sneller overprikkeld
- haperend spreken, spraakapraxie, afasie klachten
- shut down van de hersenen en het lichaam
- verminderde motoriek, moeite met lopen
- verlies van coördinatie met lopen / ataxie
- vermoeidheid tot extreme uitputting
- oorsuizen, tinnitus
- misselijkheid en /of braken
- verhoogde hartslag
- (ernstige) hoofdpijn
- gevoel van een warm hoofd
- epileptische insulten
- verdoofd gevoel aangedane zijde
- veranderde oogpupil
- slapeloosheid, grotere slaapbehoefte
- knipperende oogleden of gesloten ogen
- aandrang tot plassen, ontlasten of diarree
- gevoel van strakke band om het hoofd
- versnelde ademhaling of ingehouden adem
- lichte stijging van lichaamstemperatuur
- spierspanning- of krachtverlies of (halfzijdige) uitval.



\* Klachten presenteren zich ten tijde van een overprikkeling en of bestaande klachten van het hersenletsel verergeren. Klachten verschillen per persoon.

### COGNITIEVE KLACHTEN

- hersenmoeheid /neurofatigue
- verminderde stressbestendigheid
- geen twee dingen tegelijk kunnen doen
- hyperactiviteit, verhoogde denkactiviteit
  - omschakelen wordt onmogelijk
- informatie opnemen wordt onmogelijk
  - verminderde concentratie,
  - niet goed kunnen handelen
  - woordvindingsproblemen
  - niet goed kunnen denken
  - vertraagd denken.

### ZIEKTEBELOOP

Klachten van zintuiglijke overprikkeling kunnen uren, dagen, weken, maanden en soms jaren duren. Doordat prikkels niet te vermijden zijn kan een chronische overprikkeling ontstaan.

### SOCIALE GEVOLGEN

Vanwege het niet kunnen buitensluiten van normale zintuiglijke prikkels, kan iemand die zo fysiek ziek van prikkels wordt niet of moeizaam deelnemen aan het gezins-, familie-, sociale- en of openbare leven. Zelfs de eigen woonomgeving kan een bron van prikkels zijn.

### Participatie

Op alle fronten is de participatie ernstig bemoeilijkt.



Hersenletsel-uitleg