

Leven met een cognitieve communicatiestoornis na hersenletsel

B.B., B.A.A. Bus, M. Reijbroek

Samenvatting In deze bijdrage vindt u een beschrijving van de ziektegeschiedenis van een patiënt die na een CVA communicatieproblemen ervoer. De casus wordt beschreven door de patiënt zelf en door zijn behandelaars.

PROLOOG

De auteur van het ervaringsverhaal werd naar onze poli bij het hoogspecialistisch centrum voor hersenletsel en neuropsychiatrie verwezen nadat hij ruime tijd een ambulante revalidatiebehandeling bij het regionale revalidatiecentrum had gehad. We leerden patiënt kennen als een voormalig huisarts die ten gevolge van een doorgemaakt CVA in de rechter hemisfeer ten gevolge van een carotidissectie verschillende restklachten had gehouden die van grote invloed waren op zijn dagelijks leven. De revalidatiebehandeling had onvoldoende effect gesorteerd en patiënt bleef gebukt gaan onder de dagelijkse impact van de beperkingen en de emotionele lading die daarbij ontstond.

Er waren ernstige klachten van dwanghuilen waarvoor we startten met 10 mg escitalopram. Er werd aanvullende logopedische diagnostiek verricht. Uitgebreid neuropsychologisch onderzoek was reeds verricht in het revalidatiecentrum en toonde stoornissen op het gebied van het werkgeheugen, planning en organisatie. Tevens was het vermogen om de aandacht vast te houden verminderd. Op het gebied van de communicatie werd geobserveerd dat patiënt verminderd oogcontact maakte. Er waren geen stoornissen in de motoriek en sensibiliteit. We konden geen psychiatrische diagnose in engere zin stellen.

Zijn echtgenote werd vanaf het begin nauw bij de behandeling betrokken. Zij was ook aanwezig bij de logopedische diagnostiek. Uit deze diagnostiek bleken ernstige cognitieve communicatiestoornissen. Deze bestonden vooral uit problemen in de taalpragmatiek, het gebruik van taal in een communicatieve context. Patiënt had problemen met het begrijpen van indirecte en figuurlijke taal. Hij sprak zeer uitgebreid met veel details en kon hierbij onvoldoende onderscheid maken tussen hoofd- en bijzaken. Zodoende stemde hij onvoldoende af op zijn gesprekspartner. Hij gebruikte weinig intonatie

en mimiek bij het spreken, waardoor de boodschap die hij over wilde brengen moeilijker te begrijpen was voor de gesprekspartner. Daarbij maakte hij in gesprek geen oogcontact, waardoor hij mimiek en non-verbale signalen van de gesprekspartner miste, wat voor miscommunicatie zorgde.

Patiënt scoorde niet afwijkend op afasietesten. De productie van taal en het begrijpen van taalvormen (zoals zin-, woord- en klankstructuur) en letterlijke betekenissen waren niet gestoord. Verder zorgden de overige cognitieve stoornissen voor een vertraagd denktempo en rigiditeit in het denken en was er een sterk verhoogde prikkelgevoeligheid.

De patiënt en zijn echtgenote kregen psycho-educatie waarbij ook praktische adviezen werden gegeven om beter om te gaan met de beperkingen.

ERVARINGSVERHAAL PATIËNT

Eerste fase

Nadat ik een herseninfarct doormaakte en uit het ziekenhuis naar huis ontslagen werd, ben ik ambulant gaan revalideren bij de specialistische revalidatie. Aanvankelijk leek ik er goed vanaf gekomen te zijn. Ik heb geen verlammingen, ik kan praten en het lukt me goed om mijn dagelijkse handelingen uit te voeren. Die eerste periode was voor mij echter een hel. Ik moest heel erg veel huilen en ik voelde dat ik was veranderd. Het lukte me niet meer om duidelijk te maken wat ik voelde. Er waren daardoor ook botsingen met mijn partner. Ook bleken de cognitieve beperkingen meer impact te hebben op mijn dagelijks leven dan gedacht. Tijdens de revalidatiebehandeling is veel aandacht uitgegaan naar diagnostiek van de cognitieve beperkingen en cognitieve revalidatie. Ik kreeg gesprekken met een psycholoog waarin er ook aandacht was voor de impact die het letsel op mijn leven heeft en de emoties die dat teweegbrengt. De behandeling volgde ik alleen.

AUTEURS

B.B., huisarts n.p.

Boudewijn Bus, psychiater en A-opleider, Hoogspecialistisch centrum voor hersenletsel en neuropsychiatrie Huize Padua, GGZ Oost-Brabant.

Mariëlle Reijbroek, logopedist, Hoogspecialistisch centrum voor hersenletsel en neuropsychiatrie Huize Padua, GGZ Oost-Brabant.

Het ervaringsverhaal is van de eerste auteur en is opgetekend door de tweede auteur. De proloog en epiloog zijn geschreven door de tweede en derde auteur.

Correspondentie

Boudewijn Bus (baa.bus@ggzooostbrabant.nl).

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 14-10-2022.

Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2023;65(3):190-192

Mijn partner was wel welkom om mee te komen naar gesprekken, maar ik ging liever alleen. Ik wilde haar ook ontlasten. Bovendien was de coronapandemie net uitgelopen en leek het aanvankelijk beter om contacten te beperken.

Op enig moment besprak de psycholoog met mij dat zij mij wilde verwijzen naar een neuropsychiater. Ze zag ook een mogelijke indicatie voor medicatie. Ik werd erg overvallen en was geschrokken door deze vraag. Ik heb het toen afgehouden en mijn behandelaars zijn er pas in een later stadium weer op terug gekomen. Toen ben ik akkoord gegaan. Ik was inmiddels tot de realisatie gekomen dat er iets moest veranderen om een stap verder te komen.

Verwijzing naar neuropsychiater

Al tijdens het eerste consult bij de neuropsychiater viel me op dat er een andere manier van werken was. Er werd gestuurd op de aanwezigheid van mijn partner bij het consult, dit werd minder bij mij gelaten. Er werd meteen veel uitleg gegeven over wat er met mij aan de hand was. Naast de aandacht voor mij, was er ook aandacht voor mijn partner. Zij kreeg extra uitleg over mijn beperkingen en hoe zij daar het beste mee om kan gaan. Mijn klachten kregen een naam.

Ik hoorde dat ik last had van dwanghuilen. De moeilijkheden in de communicatie werden geduid als cognitieve communicatiestoornis. Hierdoor voelde ik mij erkend. Ik ben medicatie gaan gebruiken waardoor het dwanghuilen afgenomen is. Deze medicatie zorgde ook voor een vermindering van de prikkels. Ik was beter in staat om de dag door te komen.

Er werd ook gestart met logopedisch onderzoek. Niet vanwege moeite met spreken of fatische problemen, maar wel omdat er communicatieproblemen waren. Mijn partner was aanwezig in de kamer bij alle onderzoeken. Tijdens het onderzoek kregen we al meer inzicht in hoe erg beperkt ik ben in de communicatie. Ik kan figuurlijke taal niet meer goed begrijpen. Ook kan ik

de bedoelingen van anderen niet goed lezen. Als dingen niet concreet genoeg zijn, dan raak ik in verwarring en kan ik ook overstuur raken. Als mijn vrouw bijvoorbeeld zegt dat er een vriend van mij aan de deur staat, dan begrijp ik niet meteen dat zij bedoelt dat ik de deur moet open maken. Als iemand zegt: 'Ik kom straks', dan kan ik daar ook niks mee. Hoe lang is dat? Die onduidelijkheid kan ik niet goed meer verdragen, terwijl ik daar vroeger nooit problemen mee had.

Naast problemen met begrijpen van boodschappen, kan ik mezelf heel moeilijk uitdrukken. Het is lastig om mijn gevoelens onder woorden te brengen.

Reflectie

Ik heb een heel proces doorgemaakt. Ik realiseer me nu pas hoe zwaar ik het gehad heb tijdens de eerste revalidatieperiode. In het begin had ik geen inzicht in mijn beperkingen. Dat groeit over de tijd. Ik weet nu pas goed wat mijn beperkingen zijn, maar ik merk het zelf vaak nog steeds niet. Uitleg krijgen is daarbij heel belangrijk, maar ook jezelf openstellen voor uitleg. Ik was daar eerder nog niet aan toe. Ik ging netjes naar de afspraken bij de revalidatie. Er was altijd wel een perspectief op verbetering geboden. Dat is ook het doel van de revalidatie. Dingen vallen nu meer op zijn plek. Heel belangrijk voor mij is dat alles nu een naam heeft, waardoor ik het allemaal beter begrijp. Het trieste is dat ik me nu realiseer welke impact de communicatiebeperkingen hebben op mijn dagelijks leven. Elke dag en in vrijwel elke interactie met andere mensen speelt dit een rol. Nu ben ik op een punt dat ik weet dat het is zoals het is. Ik zal me moeten verhouden tot mijn beperkingen. Voor mijn gevoel sta ik nu aan het begin van een nieuwe fase. Een belangrijk vraagstuk is wie ik allemaal inlicht over mijn beperkingen. Aan de buitenkant is niets te zien. Mensen op straat weten niet meteen dat ik beperkingen heb. Natuurlijk licht je gezinsleden, familie en goede vrienden in, maar waar leg je de grens? Ook is het erg fijn dat we samen met de logopedist een A'4tje hebben

opgesteld waarin alle belangrijke beperkingen in de communicatie in korte zinnen worden benoemd. Dit helpt mij enorm als hulpmiddel om er met anderen over te praten.

Advies aan hulpverleners

Mijn ervaringen als patiënt zijn een enorme eyeopener voor mij als voormalig huisarts. De gemiddelde huisarts heeft geen kennis over cognitieve communicatiestoornissen. Ik heb veel patiënten met een CVA in de voorgeschiedenis in de praktijk gehad. Na het doormaken van een CVA informeerde ik altijd hoe het ging met de patiënt. Als een patiënt geen fatische of motorische stoornissen had, dan ging ik ervan uit dat de restschade meeviel. Ik weet nu dat dit zeker niet zo hoeft te zijn. Ook wil ik het belang onderschrijven van het intensief betrekken van naasten in de behandeling. Hier moet je als behandelaar soms ook op aandringen. Als patiënt dacht ik telkens dat ik het allemaal zelf wel alleen kon. Als de partner niet in de kamer zit, dan is er een grote kans dat zaken verkeerd begrepen worden. Dit is zeker het geval als de patiënt met een communicatiestoornis zelf intermediair is in de informatieoverdracht.

EPILOOG

Cognitieve stoornissen komen veel voor na hersenbeschadigingen en brengen een grote ziektelast met zich mee. Met name cognitieve communicatiestoornissen hebben veel impact op het dagelijks leven. Het begrip cognitieve communicatiestoornis omvat een verzameling van verscheidene vormen van beperkingen op het gebied van communicatie die ontstaan door stoornissen in het cognitief functioneren. In de literatuur wordt dit begrip vaak niet eenduidig gebruikt, wat voor verwarring kan zorgen. In de door ons gehanteerde definitie zijn de cognitieve communicatiestoornissen duidelijk afgegrensd van de fatische stoornissen.

Bij cognitieve communicatiestoornissen zijn er stoornissen in (niet-taalgebonden) cognitieve functies die interfereren met communicatie. Dit omvat een breed scala aan mogelijke aspecten van communicatie, zoals discours (wijdlopieg of tangentieel verhaal), aprosodie (problemen met intonatie), problemen met taalpragmatiek (juiste bedoeling van een boodschap zenden of ontvangen). Bij patiënten met hersenletsel in de rechter

hemisfeer komt bij 50% tot 68% minimaal één van deze symptomen voor.

De klassieke fatische functies, zoals uitdrukken en begrijpen van syntax (grammatica), morfologie (verbuigen en vervoegen van woorden), fonologie (vormen van taalgeluid) en lexicale opdieping (woordherkenning) blijven bij deze patiëntengroep relatief gespaard.¹ Zij hebben dus doorgaans geen afasie, al bestaan er in de praktijk ook mengbeelden.

De cognitieve communicatiestoornissen zijn veel minder bekend, waardoor er onderdiagnostiek is. Deze stoornissen gaan bovendien vaak gepaard met weinig ziekte-inzicht, waardoor er een belangrijke taak rust op de behandelaar om deze stoornissen te herkennen en te benoemen. Dit ervaringsverhaal onderstreept het belang daarvan. Hoewel er tijdens de initiële revalidatiebehandeling wel aandacht was voor de communicatieve beperkingen, werd er geen specifieke logopedische diagnostiek verricht. Het begrip 'cognitieve communicatiestoornis' is niet concreet als diagnose met de patiënt besproken. Uit het ervaringsverhaal blijkt dat het de patiënt en zijn omgeving heeft geholpen om het probleem te benoemen en hierbij concrete adviezen te krijgen. Hierbij is het belangrijk om ook in de behandeling al rekening te houden met beperkingen in het vermogen om gesproken en geschreven informatie te ontvangen en te zenden. Door bijv. rechtstreeks de belangrijkste communicatiepartners hierbij te betrekken kan ruis - en daarmee dus (meer) leed voor patiënt en naasten - in de communicatie worden voorkómen.

Een ander belangrijk leerpunt uit het ervaringsverhaal is het belang van een goede timing van het bespreekbaar maken van de cognitieve communicatiestoornis. Patiënten maken, ook na de initiële revalidatiefase, nog een langdurig proces door van aanpassing aan de beperkingen. We zien hierin een belangrijke rol weggelegd voor psychiaters en psychologen die vanuit hun holistische benadering oog kunnen hebben voor zowel de emotionele als de cognitieve aspecten en daarbij de rol van het systeem van de patiënten goed kunnen overzien.

LITERATUUR

- 1 Thompkins C. Rehabilitation for cognitive-communication disorders in right hemisphere brain damage. Arch Phys Med Rehabil 2012; 93(1 Suppl 1): S61-9.