



Richtlijn

voor organisaties en professionals die
betrokken zijn bij de behandeling en
begeleiding van gezinnen met een kind
met NAH

Eric Hermans
Judith Zadoks
Rianne Gijzen

Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon: (030) 789 2483, e-mail: e.hermans@vilans.nl
Website: www.vilans.nl

Utrecht, januari 2012





Tweede en herziene editie, januari 2012

Deze Richtlijn is ontwikkeld door Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, in samenwerking met Zadoks Advies en experts van de volgende zorgaanbieders¹:

Pluryn
SWZ
Zozijn
De Noorderbrug
Heliomare
NSWAC
Siza
Interakt Contour Groep
Steinmetz | deCompaan
Gors
Gemini zorg en dienstverlening
NOVlzorg
Sherpa
Syndion

¹ Deskundigen van twee zorgaanbieders hebben alleen meegewerkt aan de eerste versie van dit document, waarop in de voorliggende tweede versie is voortgebouwd. Het betreft deskundigen van EsDéGé-Reigersdaal (onderdeel de Mantelmeeuw) en de Gemiva-SVG Groep.



Inhoudsopgave

1	Achtergrond en opdracht	6
	Achtergrond	6
	Opdracht	7
2	Werkwijze	8
	Literatuurstudie	8
	Regionale symposia en gesprekken	8
	Leerwerkmiddagen	8
	Resultaten van begeleiding en behandeling in 42 gezinnen	9
3	NAH en de gevolgen voor het gezin	10
	Definitie	10
	Kenmerken	10
	Oorzaken	10
	Ernst	11
	Fasen van herstel	12
	Problemen in gezinnen	12
	<i>Casus: de geschiedenis van Bas</i>	13
4	Resultaten van een literatuurstudie	15
	Symptomen van family-burden	15
	Voorspellers van family-burden	16
	Zorgbehoeften	16
	Interventies	17
	Conclusie	18
5	Gezinsbehandeling en -begeleiding: visie en methodische uitgangspunten	19
	Visie	19
	Definitie	19
	Methodische uitgangspunten	21
6	Gezinsbehandeling en -begeleiding: programma	23
	Bekende programma's	23
	Competentiegericht werken	23
	Het Gezin Centraal	23
	Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG)	23
	Eigen Weg	24
	Adviezen voor gezinsbegeleiding	24
	Functie van de gezinsbegeleider	24
	Functie van de gedragskundige	25
7	Methodieken en tools	28
8	Literatuur	30
	Bijlage 1: adviezen voor gezinsbegeleiders	33
	Algemeen	33
	In de beeldvormingsfase	35
	In de ondersteuningsfase	36
	In de afrondingsfase	37
	Bijlage 2: namenlijst van experts	38



Voorwoord

Dit document is een algemene Richtlijn voor de behandeling en begeleiding van een gezin met een kind met NAH. De Richtlijn is zowel bedoeld voor zorgaanbiedende organisaties als voor professionals die de directe behandeling en begeleiding in het gezin bieden. Doel van de Richtlijn is om professionele en NAH-specifieke gezinsbegeleiding tot stand te brengen, die recht doet aan de ondersteuningsbehoefte van gezinnen met een thuiswonend kind met NAH. Het is zowel een richtlijn voor managers van organisaties over hoe zij de gezinsbehandeling en -begeleiding kunnen inrichten, en hun medewerkers hierbij kunnen ondersteunen, als voor professionals (gedragskundigen en begeleiders). De laatste vinden in de Richtlijn belangrijke aanwijzingen die hen helpen richting te geven aan de begeleiding en behandeling.

Deze Richtlijn moet gezien worden in samenhang met de Toolkit. Ook hiervan zal begin 2012 een tweede verbeterde editie worden uitgebracht (zie voor de eerste editie: Hermans & Zadoks, Toolkit voor begeleiders van gezinnen met een kind met niet-aangeboren hersenletsel, Vilans 2009). In vergelijking met de eerste editie is de voorliggende tweede editie van de Richtlijn aanmerkelijk verrijkt en uitgebreid. De eerste editie dateert van juni 2009 en was een eerste concept, waarvan wij destijds reeds aangaven dat het verder verfijnd en vervolmaakt diende te worden.

Het is de uitdrukkelijke wens en bedoeling van allen die aan de realisatie van deze Richtlijn hebben meegewerkt dat belangrijke participanten in de NAH-zorg gaan verwijzen naar de in de Richtlijn en de bijbehorende Toolkit beschreven vorm van gezinsbehandeling en -begeleiding. Bij deze participanten valt te denken aan ziekenhuizen, revalidatiecentra, huisartsen, jeugdartsen, schoolartsen, MEE-organisaties, Bureaus Jeugdzorg, scholen, verzekeraars en zorgkantoren en WMO loketten. Op al deze plaatsen worden kinderen met NAH gezien. Het is naar onze mening dringend gewenst dat professionals van al deze organisaties kennis hebben van het bestaan en de inhoud van het in deze Richtlijn en Toolkit neergelegde behandel- en begeleidingsaanbod, en dat ouders hierop attent gemaakt worden.

Dit document is als volgt opgebouwd:

In hoofdstuk 1 beschrijven we de relevante achtergronden die het noodzakelijk maakten om deze Richtlijn op te stellen.

In hoofdstuk 2 geven we een overzicht van het proces wat geleid heeft tot de realisatie van de tweede en herziene editie van de Richtlijn.

In hoofdstuk 3 omschrijven we de definitie, kenmerken, oorzaken en ernst van NAH en de fasen van herstel na het optreden van het letsel. Tevens beschrijven we de problemen die ouders van een kind met NAH ondervinden en omschrijven we ter illustratie van de problematiek de ervaringen van een gezin dat heeft deelgenomen aan het project.

In hoofdstuk 4 geven we de resultaten weer van een gehouden literatuurstudie.



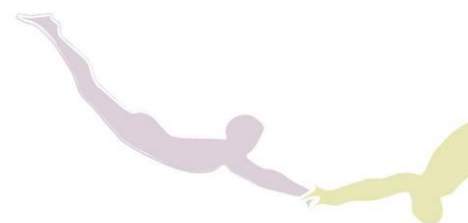
In hoofdstuk 5 beschrijven we de visie en methodische uitgangspunten van de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH.

In hoofdstuk 6 komen de programma's voor de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH aan bod, waarbij onder meer de taken en competenties van de betrokken professionals besproken worden.

In hoofdstuk 7 beschrijven we de gebruikte methodieken en tools in gezinnen met een kind met NAH.

In hoofdstuk 8 is een overzicht van de gebruikte literatuur weergegeven.

De bijlagen omvatten ten slotte adviezen voor gezinsondersteuners en een namenlijst van experts van de deelnemende organisaties die aan de ontwikkeling van de Richtlijn hebben meegewerkt.





1 Achtergrond en opdracht

Achtergrond

Extrapolatie van de resultaten van recent Nederlands onderzoek leert dat per jaar in Nederland zo'n 12.000 kinderen en jongeren jonger dan twintig jaar NAH oplopen¹. Bij verreweg de meeste van deze kinderen (zo'n 85 á 90%) is sprake van licht NAH. De overigen hebben matig of ernstig letsel met zichtbare uiterlijke gevolgen. Ongeveer 300 van hen komen in de revalidatie terecht. Deze kinderen maken aanvankelijk vaak een flink herstel door en als ze terug naar huis en school gaan is de euforie groot. Veel van deze kinderen gaan - tijdelijk of permanent - naar een school voor speciaal onderwijs. Soms zet het herstel ook op school nog een tijdje door. Kind en ouders leven in de verwachting dat alles weer zal worden zoals vroeger. Dit is echter meestal niet het geval. De cognitieve, gedragsmatige en sociaal-emotionele problemen gaan zich mettertijd manifesteren en trekken een zeer zware wissel op de onderwijs- en de gezinssituatie. Terugkeer vanuit het ziekenhuis of de revalidatie naar huis en school is dan ook meestal niet het einde, maar juist het begin van de problemen.⁴ Kinderen met licht of aanvankelijk niet onderkend NAH doorlopen een ander traject. Meestal worden zij alleen op de Spoedeisende Hulp gezien en direct weer naar huis gestuurd. In sommige gevallen worden zij een nachtje in het ziekenhuis opgenomen ter observatie alvorens ze naar huis gestuurd worden. Doorgaans gaan deze kinderen ook weer terug naar hun oude school. Van enige vorm van follow-up is in de meeste gevallen geen sprake. Een minderheid van deze kinderen ontwikkelt in de toekomst echter toch problemen. Dit aantal wordt geschat op 10 á 15%.⁵ Deze gevolgen hoeven zich niet per se aansluitend aan het oplopen van het NAH voor te doen. Vanwege het feit dat het kindbrein nog in ontwikkeling is, kunnen deze gevolgen zich ook vele jaren later nog manifesteren. Naarmate er meer tijd verstrijkt tussen het oorspronkelijke trauma dat leidde tot het hersenletsel en het optreden van de gevolgen, neemt de kans af dat er nog een relatie tussen beide gebeurtenissen wordt gelegd.

Het ondersteunen van gezinnen van kinderen en jongeren met NAH is belangrijk, omdat zowel uit de literatuur als uit de Nederlandse praktijk naar voren komt dat de gezinsleden ernstige morbiditeit ondervinden ten gevolge van een kind met NAH in het gezin. Vooral sociaal zwakkere en minder cohesieve gezinnen zijn at risk. Niet alleen ouders, maar ook broertjes en zusjes ondervinden de gevolgen. Niet zelden leiden deze tot disfunctioneren van de betreffende gezinnen. Het disfunctioneren van het gezin is van negatieve invloed op het herstel en welbevinden van het kind met NAH. Het zijn vooral de cognitieve, emotionele en gedragsneurologische problemen die de druk op het gezin veroorzaken.

De zorg voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) staat in Nederland nog letterlijk in de kinderschoenen. Eén van de aanbevelingen uit de knelpuntenanalyse van het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW) is om bij de verdere ontwikkeling van deze zorg drie prioriteiten in acht te nemen. Een van deze prioriteiten is - naast cognitieve revalidatie en onderwijs - de gezinsondersteuning.³

In 2008 heeft Vilans in opdracht van ZonMw en de Hersenstichting Nederland een onderzoek uitgevoerd naar de stand van zaken met betrekking tot de



ondersteuning van gezinnen met een kind met NAH. In dit onderzoek is een enquête gehouden onder alle bij de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) aangesloten leden. Hieruit komen twee belangrijke bevindingen naar voren:

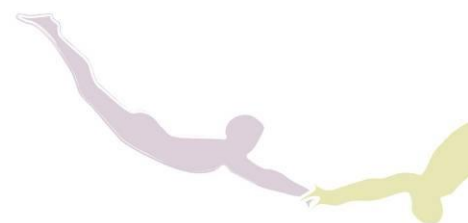
- 1) Er konden landelijk slechts 88 gezinnen worden geïdentificeerd die ondersteuning genoten wegens een kind met NAH in het gezin;
- 2) Deze gezinnen werden ondersteund met een aanbod dat niet NAH-specifiek genoemd kon worden. Dat wil zeggen dat de gebruikte ondersteuningsmethoden ook werden ingezet voor ondersteuning van gezinnen met een kind met beperkingen ten gevolge van een andere oorzaak dan NAH.

Opdracht

Het bovenstaande vraagt om verbetering van de zorg voor gezinnen met een kind met NAH. Om hieraan richting te geven heeft Vilans het initiatief genomen om een project te starten met het doel om een NAH-specifiek ondersteuningsaanbod voor deze gezinnen te gaan ontwikkelen. Het project is gestart in 2008 en de volgende zorgaanbieders hebben er aan meegewerkt:

Pluryn
SWZ
Zozijn
De Noorderbrug
Heliomare
NSWAC
Siza
Interakt Contour Groep
Steinmetz | deCompaan
Gors
Gemini zorg en dienstverlening
NOVlzorg
Sherpa
Syndion

Daarnaast zijn er twee zorgaanbieders die alleen meegewerkt hebben aan de eerste fase van dit project. Het betreft EsDéGé-Reigersdaal (onderdeel de Mantelmeeuw) en de Gemiva-SVG Groep.





2 Werkwijze

De Richtlijn is tot stand gekomen op basis van verschillende vormen van input

- literatuurstudie
- regionale symposia en gesprekken
- 17 leerwerkmiddagen
- resultaten van begeleiding en behandeling in 40 gezinnen

Literatuurstudie

In het begin van het project is een internationale literatuurstudie uitgevoerd naar de beschikbare literatuur over ondersteuning van gezinnen met een thuiswonend kind met NAH. In deze literatuurstudie zijn 28 publicaties betrokken en bestudeerd.

Regionale symposia en gesprekken

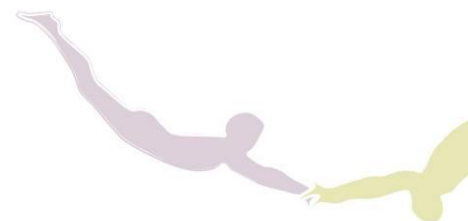
Meer dan de helft van de aan het project deelnemende zorgaanbieders heeft in de loop van het project een symposium rond dit thema georganiseerd in zijn werkgebied. Veelal waren hier, naast bestuurders, leidinggevenden en professionals van de betreffende zorgaanbieder, ook regionale ketenpartners bij aanwezig (revalidatiecentra, onderwijs, MEE, huisartsen en ouders). Een vertegenwoordiger namens Vilans, in de meeste gevallen de projectleider Eric Hermans, heeft op deze symposia het woord gevoerd. De resultaten van hier gevoerde discussies hebben input gevormd voor de Richtlijn.

Leerwerkmiddagen

In de jaren 2008-2011 zijn 17 zogenaamde leerwerkmiddagen georganiseerd, waarbij gemiddeld 25 ambulante begeleiders en gedragsdeskundigen van de deelnemende organisaties onder leiding van Vilans bijeenkwamen. Deze middagen voorzagen in een duidelijke behoefte en waren zonder uitzondering goed bezocht. Het doel van deze middagen was drieledig:

- casuïstiekbespreking;
- het langs systematische weg uitwisselen en op centraal niveau bijeen brengen van expertise;
- het leveren van inhoudelijke bijdragen voor de opeenvolgende versies van de Richtlijn en Toolkit.

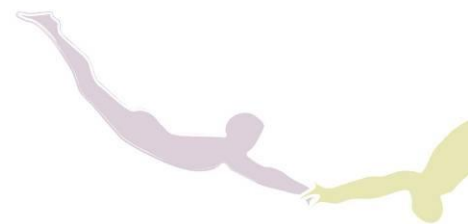
De samenstellers hebben de door de experts van de zorgorganisaties aangedragen kennis en expertise gebundeld en verrijkt en vervolgens aan het veld teruggegeven in de Richtlijn en Toolkit.





Resultaten van begeleiding en behandeling in 40 gezinnen

De eerste versies van Richtlijn en Toolkit zijn in de tweede fase van het project toegepast in 42 gezinnen. Deze gezinsbegeleiding/-behandeling is verleend door de aan het project deelnemende zorginstellingen. Vilans heeft de evaluatiestudie uitgevoerd. Ook de input vanuit deze evaluatie is gebruikt in de voorliggende versie van de Richtlijn.





3 NAH en de gevolgen voor het gezin

Definitie

In deze Handreiking wordt uitgegaan van de definitie van NAH zoals geformuleerd door het Landelijk Coördinatiepunt Niet Aangeboren Hersenletsel: *Hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan rond of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangewezen zijn op hulpverlening.*⁷

Kenmerken

Zoals hierboven reeds is opgemerkt is een onherstelbare breuk in de levenslijn het belangrijkste kenmerk van NAH. Het leven zal nooit meer hetzelfde zijn als voorafgaande aan het NAH, en de getroffenene zal levenslang in mindere of meerdere mate aangewezen zijn op de hulpverlening.

Oorzaken

NAH kan ontstaan ten gevolge van een traumatische of een niet-traumatische oorzaak. Bij een traumatische oorzaak is er sprake van uitwendig geweld tegen het hoofd: bijvoorbeeld een verkeersongeluk, een val of een ongeluk in de speeltuin of bij het sporten. Bij kinderen komt dit veel voor. Niet-traumatisch NAH kan optreden na een meningitis, encefalitis, hersenbloeding of -infarct, of een anoxie, bijvoorbeeld door bijna-verdrinking (zie tabel 1).

Tabel 1. *Traumatisch en niet-traumatisch NAH*

Traumatisch	niet-traumatisch
<u>zonder schedelletsel:</u> <ul style="list-style-type: none">• (verkeers)ongeval• val• zwaar voorwerp tegen het hoofd <u>met schedelletsel:</u> <ul style="list-style-type: none">• binnendringen van botgedeeltes als gevolg van schedelbreuk• binnendringen van een vreemd voorwerp zoals kogel, steekwapen, ijzeren voorwerp	hypoxie/anoxie (zuurstofgebrek) ten gevolge van: <ul style="list-style-type: none">* hartstilstand* bijna-verdrinking* strangulatie* rookvergiftiging <ul style="list-style-type: none">• infectie (encephalitis)• cerebro vasculair accident (CVA)• tumor• intoxicatie (drugs, rook, alcohol)• epilepsie• hydrocephalus• metabole aandoeningen• degeneratieve ziektes

Overgenomen uit: 'Kinderrevalidatie' (Meihuizen - de Regt, De Moor & Mulders, 1996)⁸



Ernst

Er wordt algemeen van uitgegaan dat ongeveer 10 procent van alle hersenletsels ernstig, 10 procent matig en 80 procent licht is. De ernst van NAH wordt meestal gemeten met behulp van de Glasgow Coma Scale, een kort en handzaam instrument waarmee de beste motorische, verbale en oogopeningsrespons in kaart gebracht wordt. De totaalscore op de schaal is de som van de scores op de subschalen 'openen van ogen', 'motorische reactie' en 'verbale respons' (zie tabel 2). De minimum totaalscore op de schaal is 3 en de maximum totaalscore is 15 (zie tabel 2). Op basis van de somscore wordt de ernst van het hersenletsel in drie categorieën verdeeld: licht (somscore: 13-15), matig of middelzwaar (9-12) en ernstig (3-8).⁹

Andere maten voor de bepaling van de ernst van hersenletsel zijn de duur van het bewustzijnsverlies en de duur van de posttraumatische amnesie (PTA), ofwel de episode na de bewusteloosheid tot het moment dat een persoon weer adequaat op de omgeving reageert. Deze episode wordt gekenmerkt door verwardheid, desoriëntatie, vergeetachtigheid (amnesie) en stoornissen in de aandachtsfuncties. PTA kan bij minder ernstig letsel in enkele minuten of uren verdwijnen; bij ernstiger letsel kan het dagen, weken of zelfs maanden aanhouden. Bij een bewustzijnsverlies van minder dan vijftien minuten en een PTA van minder dan één uur of wordt gesproken van licht letsel. Bij hogere waarden is sprake van matig of ernstig letsel. Hoe langer de duur van het bewustzijnsverlies en het PTA, hoe kleiner de kans op volledig herstel.¹⁰

Tabel 2. *Glasgow-comaschaal*

Onderdeel	Score
<u>Openen van ogen (E-score)</u>	
Niet reageren	1
Op pijnprikkels reageren	2
Op aanspreken reageren	3
Spontaan reageren	4
<u>Motorische reactie (M-score)</u>	
Geen reactie op pijnprikkels	1
Strekken na pijnprikkels	2
Abnormaal buigen na pijnprikkels	3
Terugtrekken na pijnprikkels	4
Lokaliseren van pijnprikkels	5
Oprachten uitvoeren	6
<u>Verbale respons (V-score)</u>	
Geen reactie	1
Geluiden maken	2
Woorden zeggen	3
Zinnen zeggen, verward	4
Adequate antwoorden, georiënteerd	5

Overgenomen uit 'Fysische diagnostiek - de Glasgow-comaschaal voor het meten van bewustzijnsstoornissen' (Van der Naalt, 2004)⁹

De somscore van de Glasgow Coma Scale bij opname, en met name de motorische component van de schaal, is een voorspellende factor voor de prognose.⁹ In het algemeen geldt dat de comascore en andere neurologische symptomen een grotere prognostische waarde hebben dan de oorzaak van het coma.¹¹ De meeste patiënten met een comascore van 13 of hoger hebben een gunstige prognose. Voor patiënten met een score van lager dan 8 is de prognose



veelal ongunstig; gevolgen op de lange termijn kunnen zijn geheugen- en concentratiestoornissen, karakterveranderingen, neurologische uitval zoals een verlamming of een spraakstoornis, en epilepsie. Bij een zeer ernstig letsel kan een zogenaamd vegetatief coma optreden: vrijwel altijd een blijvende toestand waarbij de patiënt de ogen open heeft en de omgeving in lijkt te kijken, maar geen enkele reactie op prikkels geeft.¹² Rondom het moment dat de comascore wordt berekend en gedurende de eerste weken kan niet precies gezegd worden wat de langetermijnevolgen van hersenletsel zijn. Hoewel de diepte en duur van de bewusteloosheid en PTA wel goede aanknopingspunten bieden voor een prognose, is tijd nodig voordat een meer betrouwbare en specifiekere diagnose gesteld kan worden.¹⁰

Fasen van herstel

Kinderen en jongeren met NAH doorlopen na het ontstaan van hersenletsel drie fasen. De eerste fase is de acute fase, waarin medische diagnostiek en behandeling plaatsvindt bij de spoedeisende zorg of tijdens een ziekenhuisopname. Het hoofddoel van deze fase is het voorkomen van ernstige schade aan de hersenen en andere complicaties. De acute fase wordt gevolgd door de revalidatie of subacute fase, ofwel de fase waarin het herstel van lichamelijke en cognitieve functies centraal staat. Deze fase is gericht op het voorkomen en verminderen van stoornissen en beperkingen in activiteiten en participatie. Na de revalidatie of subacute fase volgt de chronische fase, ofwel de (levenslange) fase waarin het kind of de jongere die maximaal 'hersteld' of optimaal gerevalideerd is, leert vorm te geven aan zijn leven na het ontstaan van het hersenletsel. De duur van de fasen en de transitie momenten naar de volgende fase zijn afhankelijk van onder meer de aard en de ernst van het hersenletsel. Het herstel van functies wordt tevens beïnvloed door kenmerken van het kind, waaronder leeftijd en ontwikkelingsfase op het moment van het ontstaan van het letsel, ontwikkelingsgeschiedenis, persoonlijkheid en al ontwikkelde kennis en vaardigheden. Het grootste spontane fysieke herstel van het brein vindt doorgaans plaats in het eerste jaar na het ontstaan van het letsel.^{10,13}

Kinderen met ernstig hersenletsel maken aanvankelijk veelal een flink herstel door dankzij plasticiteit van het brein en deskundige revalidatie, maar na terugkeer naar huis en school komen in de loop van de tijd cognitieve, gedragsmatige en sociaal-emotionele problemen aan het licht. Bij kinderen met licht of aanvankelijk niet onderkend hersenletsel hoeven de problemen allerminst licht te zijn. Door de ontwikkeling van het kindbrein kan het jaren duren voordat de problemen aan het licht komen en in de meeste gevallen wordt op dat moment geen verband meer gelegd met het hersenletsel. Soms wordt NAH pas zichtbaar zodra het kind een nieuwe ontwikkelingsfase bereikt, doordat de betreffende aangedane functie pas in een latere fase tot ontwikkeling komt.¹⁴

Problemen in gezinnen

Bij Vilans zijn veel individuele casussen bekend van gezinnen waar problematiek speelt ten gevolge van NAH bij een van de kinderen. Hieruit komt als rode draad naar voren dat ouders met een thuiswonend kind met NAH drie hoofdsort van





problemen ervaren, waarvoor zij via ondersteuning graag een oplossing zouden willen vinden:

- 1) Veel ouders geven aan dat zij op cruciale momenten in het traject adequate informatie gemist hebben. Dit gemis aan informatie doet zich vooral voor bij ontslag uit het ziekenhuis.
- 2) Ouders zien zich geconfronteerd met een verstoord gezinsleven. Het kind met NAH eist veel extra aandacht, waardoor andere kinderen in het gezin aandacht tekort komen. Bovendien leveren de gedragsproblemen en de emotionele uitbarstingen van het kind met NAH veel spanning op.
- 3) Het kind met NAH verliest veel vroegere vriendjes en vriendinnetjes, waardoor het na verloop van tijd in een sociaal isolement terecht komt. Vaak geldt dit ook voor het gezin als geheel.

Een geschiedenis

Ter illustratie van de problematiek in gezinnen met een kind met NAH, beschrijven we de ervaringen van een gezin dat deelgenomen heeft aan het project.

Casus: de geschiedenis van Bas

Het had niet veel gescheeld of Bas (12 jaar) was uit huis geplaatst vanwege zijn gedragsproblemen. De diagnose NAH kwam net op tijd, net als de gezinsondersteuning.

Bas is vier jaar als hij in het ziekenhuis wordt opgenomen wegens een hersenvliesontsteking. Hij kruipt door het oog van de naald en moet enkele maanden in het ziekenhuis blijven. Maar hij herstelt wonderbaarlijk goed. Moeder herinnert het zich nog goed. De artsen zeiden: “Hij leeft, hij kijkt en hij loopt. Dat was iets wonderlijks voor een kind dat kantje boord heeft gelegen met hersentuberculose.” Iedereen was opgetogen toen Bas naar huis mocht. ‘Ogenschijnlijk ongeschonden’ stond er op zijn ontslagbrief.

Dat de genezing inderdaad ogenschijnlijk was, ontdekte moeder al vrij snel. Het gedrag van Bas was anders dan voorheen. Hij lag in de clinch met zijn vriendjes en raakte snel overprikkeld. “Het komt door de traumatische ervaring in het ziekenhuis, dacht ik in het begin. In die tijd was hij ook flink verwend, de cadeautjes en snoepjes vlogen hem om de oren. We zouden hem weer wat strenger moeten aanpakken.” Tijd noch een hardere aanpak brachten verbetering. Bij elke controle in het ziekenhuis zei de moeder tegen de artsen dat er iets niet klopte en dat Bas zichzelf niet was. Maar er was nooit iemand die op het idee kwam om eens verder te kijken. De controles waren puur medisch: bloedprikken, medicatie, lichamelijk onderzoek. En dat was allemaal in orde. Bas groeide, niet alleen lichamelijk maar ook in zijn problematiek. Op school wist hij zich nog wel goed te gedragen binnen de structuur van de lessen, vertelt zijn moeder. “Maar alles daar omheen lukte niet. Hij werd steeds rechtlijniger, dwangmatig, kon zomaar in woede uitbarsten en begreep grapjes niet.” De aansluiting met kinderen op school verliep moeizaam: “Hij voelde zich niet begrepen en begreep anderen niet. We vroegen om ambulante begeleiding op school. Die kregen we niet, want hij was niet ziek.”

Dit alles bracht grote spanningen in het gezin. De situatie thuis werd onhoudbaar. Bas luisterde niet en onverwachte boosheid stak steeds de kop op.

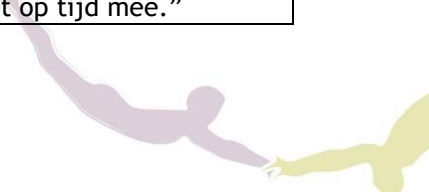


Het broertje van Bas moest veel incasseren: niet alleen het moeilijke gedrag van Bas, maar ook de aandacht die hij van zijn ouders opeiste. “Bas is een tijdje noodgedwongen naar een dagopvang gegaan voor kinderen met psychiatrische problemen om ons thuis een beetje te ontlasten. Ik zag direct het verschil tussen hem en de andere kinderen. Ook al ligt zijn problematiek dicht tegen de psychiatrie aan, hij hoorde daar niet. Toch kreeg hij bijna de diagnose van een autistisch aanverwante stoornis. Maar Bas kan dingen plaatsen en hij kan zich goed inleven.” Ze worstelden verder en liepen tegen vele muren aan. Totdat ze bij een nieuwe kinderarts kwamen. Zij was de eerste die begon over niet-aangeboren hersenletsel en stuurde ons door naar een revalidatiecentrum dat gespecialiseerd is in NAH. Moeder zegt: “Ik houd er niet van om een stempel te drukken op iemand, maar het was zo’n opluchting om een diagnose te horen waarvan je weet: dit gaat over mijn kind!”

Het revalidatiecentrum wees het gezin op de nieuwe, Intensieve Orthopedagogische Gezinsbegeleiding van zorginstelling Pluryn, die al jaren ervaring heeft in het begeleiden van kinderen met NAH. Twee keer in de week krijgt het gezin bezoek van een gezinsbegeleider van Pluryn. De begeleider kijkt mee in het gezin, geeft feedback, eet een keer mee, ondersteunt de ouders en geeft voorlichting en advies over NAH, thuis, maar ook op school. De gesprekken met de begeleider en de informatie over NAH zijn voor moeder zeer waardevol. “Ik ben ontzettend blij met de gezinsbegeleiding. Eindelijk een specialist in huis die begrijpt waar je het over hebt. Ik leer veel van haar: hoe om te gaan met de boosheid van Bas en te begrijpen wat er in zijn hoofd omgaat.”

Moeder is zeer tevreden over de kwaliteit van de gezinsondersteuning en de deskundigheid van de begeleider. De gezinsondersteuning heeft rust in het gezin gegeven, aldus moeder. “Twee jaar geleden was de situatie nijpend. Dankzij de gezinsondersteuning heb ik meer begrip en kennis van NAH en de gevolgen ervan voor B. De omgang met een kind met NAH blijft een ontwikkelingsproces en escalaties zijn er nu nog steeds, maar ik schrik er minder van en kan er beter mee omgaan. Ik heb meer rust in mijn hoofd gekregen.” Moeder vertelt dat ze leert om haar normen en waarden bij te stellen en dat ze nu weet dat ze daarmee niet faalt als opvoeder. “Een kind met zo’n specifieke aandoening als NAH kun je niet op dezelfde manier opvoeden als een gezond kind”. Ook is er meer ruimte voor het broertje van Bas: “Hij weet heel goed dat B. NAH heeft en dat voor hem andere regels gelden. Hij kan daar goed mee omgaan.”

Door de diagnose NAH heeft Bas nu een rugzakje op zijn reguliere basisschool en gaat hij regelmatig naar de dagopvang op een zorgboerderij. “We hebben vijf jaar ontzettend moeten ploeteren. Het had niet veel gescheeld of Bas was uit huis geplaatst, in een instelling waar hij helemaal niet thuis hoort. Alleen maar omdat er geen bekendheid is met NAH. Zelfs na een ernstige ziekte als hersenvliesontsteking val je tussen wal en schip. We hebben geluk gehad een arts te treffen die er toevallig mee bekend was.” Familie en vrienden zeiden voordat Bas ziek werd, “er is geen liever jongetje dan Bas”. Nu is hij de ‘moeilijke jongen’, hoort zijn moeder regelmatig. Dankzij de gezinsondersteuning kan moeder nu uitleggen aan de omgeving wat NAH is. “Kennis van NAH is noodzakelijk om het gedrag te kunnen begrijpen. Hij *is* niet moeilijk, hij *heeft* het moeilijk. Dat moet je onderkennen. Wij waren daar net op tijd mee.”





4 Resultaten van een literatuurstudie

Door middel van een literatuurstudie is in kaart gebracht wat recente wetenschappelijke inzichten zijn wat betreft het functioneren van gezinnen met een thuiswonend kind met NAH. Doel van de literatuurstudie was antwoord te vinden op de volgende vragen:

1. Wat zijn symptomen van *family-burden* ten gevolge van een thuiswonend kind met NAH?
2. Wat zijn de voornaamste voorspellers van *family-burden* ten gevolge van een thuiswonend kind met NAH?
3. Wat zijn zorgbehoeften van gezinnen met een thuiswonend kind met NAH; aan welke zorgbehoeften wordt voldaan, aan welke niet?
4. Bestaan er specifieke interventies gericht op het verminderen van *family-burden* ten gevolge van een thuiswonend kind met NAH?

De wetenschappelijke literatuur rapporteert diverse restverschijnselen van niet-aangeboren hersenletsel. In tegenstelling tot traditionele opvattingen, blijken kinderen met hersenletsel dikwijls op de lange termijn problemen te ondervinden wat betreft cognitief en emotioneel functioneren, gedrag en/of leren. Niet alleen kinderen met ernstig hersenletsel, maar ook kinderen met licht hersenletsel kunnen op de lange termijn problemen laten zien.^{1,2,3}

Symptomen van family-burden

Conoley en Sheridan (1996) maken onderscheid tussen objectieve en subjectieve *burden*. Objectieve *burden* heeft betrekking op de ernst van het hersenletsel en de beperkingen. Subjectieve *burden* heeft betrekking op de angst- en onrustgevoelens bij het gezinslid, welke gerelateerd zijn aan de persoonskenmerken van het betreffende gezinslid en omgevingsfactoren als sociale steun.

De gevolgen van hersenletsel zijn een bron van aanzienlijke morbiditeit in gezinnen.^{4,5,6,7,8,9} Dit geldt voor alle gradaties van NAH, maar vooral voor de gezinnen met een kind met ernstig letsel.^{10,11} Uit de studie van Ponsford en collega's (2003) blijkt dat stress, ongerustheid en depressie voorkomt bij 25 tot 30 procent van de 143 door hen onderzochte gezinnen met een kind met NAH, en emotionele problemen bij 60 tot 80 procent van de gezinnen. Deze problemen kunnen resulteren in disfunctioneren van het gezin.¹² Volgens sommige auteurs hebben moeders meer *burden* dan vaders.^{4,13} Wade en collega's (1996) en Swift en collega's (2003) rapporteren huwelijksproblemen. Tevens blijkt uit diverse studies dat broertjes en zusjes van een kind met NAH negatieve gevolgen ondervinden, zoals gedragsproblemen, een lagere zelfwaardering, symptomen van depressie en angst en slechter contact met het broertje of zusje met NAH.

De *family burden* is in elk geval zes maanden na het ontstaan van het NAH al aanwezig.⁵ De *burden* neemt toe met de jaren, en kan blijven bestaan tot in elk geval zeven jaar na het ontstaan van het letsel of zelfs levenslang.^{4,10}



Voorspellers van family-burden

In de literatuur worden diverse factoren genoemd als voorspellers van *family-burden* in gezinnen met een kind met NAH. Volgens Anderson en collega's (2001) zijn premorbide en psychosociale factoren betere voorspellers van het gezinsfunctioneren dan factoren die gerelateerd zijn aan het NAH van het kind. Deze conclusie ligt op dezelfde lijn als de bevindingen van Max en collega's (1998): volgens hen zijn het functioneren van het gezin voordat het hersenletsel optrad, en de ontwikkeling van een psychiatrisch probleem bij het kind, de voornaamste voorspellers van *family-burden*. Gezinnen die het grootste risico lopen op negatieve gevolgen van optredend hersenletsel bij een kind, zijn sociaal gedepriveerde en niet-cohesieve gezinnen waarbij al sprake was van disfunctioneren voordat het NAH optrad.^{17,18}

Volgens een aantal auteurs zijn het vooral de cognitieve, emotionele en gedragsneurologische problemen bij het kind die een ernstige druk op het gezin veroorzaken, onder meer doordat deze problemen jaren kunnen voortduren. Tevens spelen het onverwachte karakter van het optredende hersenletsel en het gebrek aan informatievoorziening een belangrijke rol. Daarnaast spelen vaak financiële problemen op die de stress vergroten.^{4,10, 11, 12, 20,21,22} Taylor en collega's (2001) vonden dat gedragsproblemen bij het kind en stress bij de gezinsleden elkaar versterken.

Zorgbehoeften

Terugkeer vanuit een ziekenhuis of revalidatiecentrum naar huis is meestal niet het einde, maar juist het begin van de grootste problemen.²³ De fysieke problemen zijn (goeddeels) overwonnen, maar in de loop van de tijd worden de gedrags- en/of emotionele problemen veel storender.⁴ Doordat kinderen nog volop in ontwikkeling zijn, kan het jaren duren voordat de beperkingen als gevolg van het NAH zich manifesteren. Bij een jong kind met NAH kan het letsel gemakkelijk over het hoofd worden gezien, aangezien nog weinig eisen vanuit de omgeving worden gesteld. Naarmate de wereld complexer wordt, nemen de eisen toe en komen de beperkingen aan het licht.²³

Ondanks de problemen die bij veel kinderen en jongeren met NAH mettertijd aan het licht komen, zijn er weinig studies verricht naar de zorgbehoeften en het zorggebruik van gezinnen met een kind met NAH. Uitgevoerde studies laten zien dat er onder gezinnen met een kind met NAH sprake is van een grote onvervulde zorgbehoefte. Zo vonden Armstrong en Kerns (2002) dat ouders van kinderen met traumatisch hersenletsel één jaar na het ontstaan van het letsel meer onvervulde hulpbehoeften hadden dan ouders van kinderen met diabetes of orthopedische letsels. De onvervulde hulpbehoeften hadden met name betrekking op informatiebehoefte, professionele ondersteuning en community support networks.

Greenspan & MacKenzie (2000) vonden in een groep van 95 gezinnen met een kind met NAH in de leeftijd van vijf tot vijftien jaar zeer lage percentages zorggebruik in het eerste jaar na het hersenletsel. Tevens vonden zij een substantiële onvervulde zorgbehoefte, welke het hoogste was voor *social services*: deze onvervulde behoefte was aanwezig bij 75-100% van de gezinnen. Tot social services werden de volgende zorgvormen gerekend:



informatiebehoefte, advies en wegwijs maken, respite-care en hulp bij vrijetijdsbesteding. Naast social services waren gezinscounseling (75%), geestelijke gezondheidszorg (60%) en cognitieve therapie (71%) de zorgvormen waaraan een grote onvervulde behoefte bestond. Een zeer opmerkelijke bevinding was dat de onvervulde zorgbehoefte het grootst was onder de (gezinnen van) kinderen met licht NAH.

Ook Slomine en collega's (2006) vonden een substantiële onvervulde of niet herkende zorgbehoefte in gezinnen met een kind met NAH. Deze was na drie maanden aanwezig bij 27% van de onderzoeksgroep en na een jaar bij 31%. Deze onvervulde of niet herkende zorgbehoefte was het hoogst voor de gevolgen van de cognitieve problemen van het kind op het gezin (19 en 24%). Verder vonden zij dat het gebruik van zorg in gezinnen met een kind met NAH afnam met het verstrijken van de tijd. Het hoogste zorggebruik vond plaats onder de gezinnen met kinderen met de meest ernstige hersenletsels.

Uit een recente studie van Petersen en collega's (2008) naar gezinnen van kinderen met licht NAH, komt naar voren dat slechts twintig procent van de gezinnen in het jaar na het optreden van het letsel een arts bezoekt, en dat minder dan twee procent gebruik maakt van overige voorzieningen. Ondanks dat de gezinnen weinig hulp ontvangen, signaleert bijna de helft van de ouders beperkingen bij het kind na ontslag uit het ziekenhuis: hoofdpijn (54%), vermoeidheid (42%), duizeligheid (28%), aandacht- en geheugenproblemen (16%).

Naast onvervulde zorgbehoeften is er volgens Greenspan en MacKenzie (2000) sprake van *unrecognized needs*, ofwel een zorgbehoefte die door betrokkenen niet herkend wordt, maar volgens professioneel oordeel wel nodig is. Dit betreft met name gedragsproblematiek, waarvan bekend is dat deze een krachtige voorspeller is van gezinsproblemen. De onderzoekers benadrukken dan ook dat bij het bepalen van de zorgbehoefte niet alleen kan worden afgegaan op wat gezinnen zelf denken nodig te hebben, maar dat een professioneel oordeel onontbeerlijk is.

Interventies

Family-burden kan verminderd worden door een betere informatievoorziening, follow-up en support. Voor het inzetten van interventies die aansluiten bij de zorgbehoefte, is screening essentieel. Diverse studies wijzen op de noodzaak van vroege en langdurige screening van gezinnen die een verhoogd risico lopen op disfunctioneren door het hersenletsel bij een kind.^{1,6,11,17}

Volgens Savage en collega's (2001) dienen gezinnen met een kind met NAH te leren wat het effect is van het hersenletsel op het kind, wat je als ouder moet weten, wanneer een specialist nodig is, hoe adviezen in de praktijk gebracht kunnen worden, hoe anderen de behoeften van het kind leren begrijpen en hoe je als ouders kunt beoordelen of de gehanteerde aanpak werkt.

Volgens Rocchio (1997) bestaan er opvallend weinig concrete specifieke interventies voor gezinnen met een kind met NAH. Rocchio omschrijft, op basis van gesprekken met ouders, een aantal randvoorwaarden waaraan hulpverlening voor deze gezinnen moet voldoen. Allereerst is het van belang dat hulpverleners gezinsleden waarderen als de experts bij uitstek: gezinsleden voelen zich vaak niet op voet van gelijkheid gezien en behandeld, terwijl zij het beste weten hoe



het kind was voordat het hersenletsel optrad. Ten tweede is het van belang dat primaire behandelaars tijdens de acute fase er al voor zorgen dat gezinnen in contact worden gebracht met zorgaanbieders die in de chronische fase van nut kunnen zijn. Ten derde is het geven van goede, volledige informatie over het letsel en de gevolgen ervan, op het juiste moment, essentieel. Ten slotte is specifieke aandacht nodig voor mogelijke schuldgevoelens bij gezinsleden.

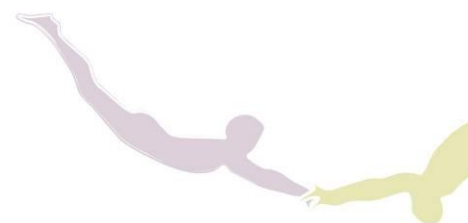
In de literatuur worden enkele interventies genoemd ter ondersteuning van gezinnen met een kind met NAH. Wade en collega's (2006) ontwierpen een *family problem solving intervention*, bestaande uit zeven tweewekelijkse sessies voor probleemoplossing en vaardigheidstraining, waarbij het proces in vijf stappen wordt doorlopen volgende de zogenaamde A-B-C-D-E methode: Aim - Brainstorm - Choose - Do It - Evaluate. Niet alleen de ouders waardeerden de ondersteuning, maar ook de onderzoekers vonden hoge vaardigheidsniveaus, verbeterde relaties tussen ouders en kinderen en significante gedragsverbeteringen bij de kinderen.

Een andere interventie van Wade en collega's (2006), de *online family-intervention*, had eveneens positieve effecten. De interventie bestond uit het beschikbaar stellen van een website met diverse modules waarin werd ingegaan op cognitieve problemen, gedragsproblemen, communicatieproblemen, het managen van een crisis en toekomstplanning. Zowel symptomen van de diverse problemen als oplossingsstrategieën werden behandeld. De interventie leidde tot een reductie van angst, stress en depressieve symptomen.

Aitken en collega's (2005) en Rocchio (1997) pleiten voor supportgroepen voor gezinnen, welke met name worden gewaardeerd als gezinnen participeren die het hele proces al eens doorlopen hebben.

Conclusie

NAH bij een thuiswonend kind is een bron van ernstige morbiditeit en stress in het gezin. De gevolgen van het letsel hebben veelal ingrijpende gevolgen voor het gezinsfunctioneren en andersom zijn problemen in het gezinsfunctioneren van negatieve invloed op de ontwikkeling van het kind met NAH. Voorspellende factoren voor gezinsproblematiek zijn onder meer het premorbide gezinsfunctioneren en de cognitieve, emotionele en gedragsneurologische problemen bij het kind als gevolg van het NAH. Ondanks de gesignaleerde on vervulde zorgbehoefte zijn er nog weinig interventieprogramma's ontwikkeld. Belangrijke interventies moeten tegemoet komen aan de informatiebehoefte van ouders, de behoefte aan sociale steun en de behoefte aan adviezen voor de omgang met gedragsproblemen als gevolg van NAH.





5 Gezinsbehandeling en -begeleiding: visie en methodische uitgangspunten

We onderscheiden vier niveaus om een methodiek voor gezinsondersteuning vanwege een thuiswonend kind met NAH te omschrijven:

- 1 Visie
- 2 Methodische uitgangspunten
- 3 Programma
- 4 Methodieken en Tools

In dit hoofdstuk komen de visie en de methodische uitgangspunten aan bod. In hoofdstuk 7 gaan we in op het programma, de methodieken en tools.

Visie

Definitie

Onder specifieke gezinsondersteuning vanwege een thuiswonend kind met NAH wordt in deze Richtlijn begeleiding en/of behandeling verstaan die voldoet aan de volgende omschrijving.

De ondersteuning is specifiek gericht op het aanpakken van problemen die zijn ontstaan in het gezin in relatie tot de gevolgen van NAH bij één van de kinderen in dat gezin. Het gaat dan om het doel waaraan gewerkt wordt, bijvoorbeeld het zo goed mogelijk herstellen van het normale leven. De problemen kunnen mede veroorzaakt worden door omstandigheden buiten het gezin (bijvoorbeeld op school of in de sociale wereld van het kind), maar hun gevolgen hebben voor het gezinsleven. Het zijn echter de gevolgen van het NAH die primair bepalend voor de (ernst van de) problematiek.

De behandeling en ondersteuning worden gegeven aan het gezin, dat wil zeggen aan het kind met NAH en ouders/verzorgers, broertjes en zusjes en andere direct betrokkenen. Verder is belangrijk dat behandeling en ondersteuning gegeven worden in de alledaagse realiteit van het gezin zelf. Dit bepaalt tevens een belangrijk verschil met de aandacht voor de gezinssituatie die in revalidatiecentra en ziekenhuizen aan de orde is en de gezinstherapie en -behandeling zoals deze in de GGZ geboden worden.

Behandeling en ondersteuning zijn intensief (de eerste 3 maanden minimaal 4 uur per week, daarna naar behoefte) en vinden gedurende een langere aaneengesloten periode plaats (minimaal een jaar)².

De ondersteuning van het gezin heeft in eerste instantie het karakter van **behandeling**, wat gekenmerkt wordt door:

- Uitgebreide beeldvorming (diagnostiek). Deze vormt de start van de ondersteuning. De beeldvorming is onder meer gericht op het functioneren van

² Een periode van minimaal een jaar lijkt wellicht lang als het om behandeling gaat, maar de ervaring leert dat deze tijdsinvestering noodzakelijk is om de doelen te behalen en een basis te leggen voor de toekomst.



het kind met NAH en het in kaart brengen van draagkracht en draaglast van het gezin. Vervolgens worden doelen vastgesteld en wordt een behandelplan opgesteld.

- Een methodische aanpak van het behandeltraject, volgens het opgestelde behandelplan, onder regie van een gedragskundige (behandelaar), uitgevoerd door de gezinsbegeleider en/of de gedragskundige en/of nadere behandelaars.
- Coördinatie van het multidisciplinair overleg van de hulpverleners en instanties die betrokken zijn bij het gezin. Deze regiefunctie ligt bij de gedragskundige (behandelaar).
- Psycho-educatie maakt onderdeel uit van de behandeling en wordt gegeven door of onder directe supervisie van de gedragskundige (behandelaar).
- Behandeling volgens specifieke, geëigende behandelmethoden, uitgevoerd door de gedragskundige en/of andere behandelaars (bijvoorbeeld ergotherapeut, logopedist).

Na verloop van tijd kan de behandeling overgaan in **begeleiding**, wat gekenmerkt wordt door:

- Een begeleidingsplan voor het vervolgtraject aan het gezin nadat de behandeldoelen zijn behaald en duidelijk is wat er nodig is om de herstelde balans in het gezin te handhaven.
- De begeleiding wordt uitgevoerd door een ter zake deskundige gezinsbegeleider, zo mogelijk onder supervisie van een gedragskundige. Behandeling door de gedragskundige is niet langer nodig.
- Onderdeel van de begeleiding kan casemanagement zijn. Hieronder wordt verstaan de praktische afstemming tussen verschillende betrokken hulpverleners en instanties, die nodig is om de dagelijkse begeleiding goed te laten verlopen. Eventueel noodzakelijke inhoudelijke afstemming vindt onder regie van de gedragskundige plaats (zie behandeling).
- De intensiteit van de begeleiding hangt af van de vraag van het gezin. Een richtlijn is dat er - naast de eventuele directe ondersteuning van het kind - minimaal twee uur per week structureel aandacht voor het gezin is. De duur van de ondersteuning varieert van een half jaar tot enkele jaren, afhankelijk van de aard van de problematiek en het doel van de ondersteuning.

Kenmerken

Wat is nou zo speciaal aan gezinnen met een kind met NAH dat het een te onderscheiden vorm van gezinsbehandeling en -begeleiding rechtvaardigt? Hoewel er zeker overlap is met andere vormen van ondersteuning van gezinnen met een kind met een beperking, is de vraag van een gezin met een kind met NAH wel degelijk 'anders' en specifiek. Juist de (h)erkenning van de specifieke kenmerken die NAH met zich meebrengt en de eisen die dit aan de ondersteuning van kind en gezin stelt, is voorwaarde voor succesvolle gezinsondersteuning.

Kenmerkend voor een gezin met een kind met NAH en de ondersteuningsvraag is:

- De gevolgen van NAH beïnvloeden het hele gezinssysteem, op alle mogelijke gebieden van het leven. Het kan bovendien sluimerende problematiek (bijvoorbeeld relatieproblemen, financiële moeilijkheden, verslaving) doen oplaaien. De gevolgen van NAH zijn zeer uiteenlopend en vaak onvoorspelbaar en grillig van aard. De herkenning van deze problemen vraagt zeer specifieke deskundigheid.
- Het feit dat bepaalde functies van het brein voorgoed beschadigd zijn stelt zeer specifieke eisen aan de in te stellen vormen van behandeling en begeleiding.



- Veelal is sprake van jarenlange overbelasting van het gezinssysteem door het ontbreken van adequate informatie en ondersteuning. Daardoor doet zich een stapeling van problemen voor.
- Regelmatig ontstaan er nieuwe ondersteuningsvragen omdat elke nieuwe leeftijdsfase andere eisen stelt aan het kind, en daarmee ook aan het gezin. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan vragen rondom schoolkeuze, beroepskeuze, regelmatig terugkerende wens tot meer zelfstandigheid van het kind, of problemen in de omgang met het kind in de puberteit. Bovendien zijn de gevolgen van NAH niet stabiel omdat de hersenen zich neurologisch blijven ontwikkelen tot de leeftijd van 25 jaar.
- Levenslange verwerkingsproblematiek. In elke nieuwe levensfase doet zich opnieuw het besef voor van 'hoe het had kunnen zijn, maar niet is'. Dit is een levenslang rouwproces.
- De complexe problematiek in intensieve gezinssituaties doet een groot beroep op de competenties van de gezinsbegeleider. Mede doordat NAH iets is wat iedereen kan overkomen, komt het heel dichtbij en is intensief om mee om te gaan.
- Gezinnen krijgen veelal te maken met onbegrip voor de problematiek van het kind en het gezin, meestal door gebrek aan kennis over de gevolgen van NAH. 'Het valt toch wel mee', 'Hij is er toch goed uitgekomen' of 'Hij heeft een strengere aanpak nodig' zijn veelgehoorde opmerkingen. Deze worden in de hand gewerkt doordat het kind er uiterlijk vaak normaal uitziet. Deze gezinnen voelen zich alleen staan, meer dan gezinnen met een kind met een andere aandoening.

Methodische uitgangspunten

Ondersteuning van gezinnen met een kind met NAH dient aan een aantal basale specifieke kwaliteitseisen of basisvoorwaarden te voldoen om ook maar enige kans op succes te hebben. We noemen hieronder een aantal van deze voorwaarden voor succesvolle gezinsbehandeling en -begeleiding.

Inhoudelijke benadering

- Herkenning en erkenning van de specifieke problematiek die het gevolg is van NAH.
- Beschikbaarheid van goede, neuropsychologische diagnostiek ten aanzien van de gevolgen van het hersenletsel (neuropsychologisch onderzoek).
- Gedegen beeldvorming en analyse van het functioneren van het kind en het gezin (neemt minimaal drie maanden in beslag).
- Systeemgericht werken, dus ondersteuning van het hele gezinssysteem en niet alleen van het kind met NAH.
- Gebruiken van principes uit competentiegericht en oplossingsgericht werken. Bij competentiegericht werken staat de balans tussen draagkracht en draaglast centraal en worden kennis en vaardigheden verbonden met persoonskenmerken en motivatie van de betrokkenen. Bij oplossingsgericht werken is de essentie dat gebruik gemaakt wordt van de eigen mogelijkheden en vaardigheden van betrokkenen om de door hen gewenste situatie te realiseren.
- Veel aandacht voor psycho-educatie: de gezinsleden en het kind inzicht geven in de gevolgen van NAH bij het kind en in het gezin.
- Signaleren van en aandacht voor emotionele (verwerkings)problematiek. Zo nodig doorverwijzen.



- Rekening houden met de belastbaarheid van het gezin en het tempo daaraan aanpassen. Dat betekent ook dat een traject langer kan duren.

Medewerkers

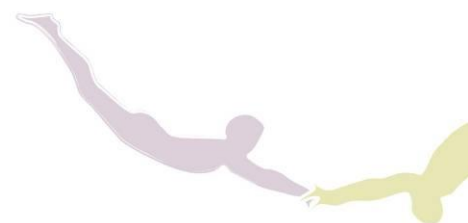
- Betrokkenheid van een gedragskundige bij de intake, de afronding van de beeldvormende fase en bij de vormgeving van de ondersteuningsfase (onder meer de keuze van de in te zetten methoden en tools);
- Deskundige medewerkers (gezinsbegeleiders) op gebied van:
 - o gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel op diverse gebieden van het functioneren
 - o normale ontwikkeling van kinderen
 - o systemisch werken in gezinnen

Zorgaanbieder

- Bijdragen aan de aanvraag van een passende indicatie voor de benodigde ondersteuning (behandeling dan wel begeleiding).
- Medewerkers beschikken over de juiste competenties om vorm te geven aan ondersteuning van gezinnen met een kind met NAH.
- Een adequaat en dus specifiek NAH scholingsbeleid en daarnaast coaching of ondersteuning voor de gezinsbegeleiders, bijvoorbeeld in de vorm van supervisie of intervisie.
- Voorlichting is noodzakelijk om te zorgen dat gezinnen met een kind met NAH tijdig worden doorverwezen. Leg en onderhoud actief contacten met verwijzers (bijvoorbeeld ziekenhuizen, revalidatie, jeugdzorg, MEE).
- Als de gezinsbegeleiding is afgerond, is het noodzakelijk dat het gezin op afstand gevolgd wordt (monitoring) zodat bij nieuwe problemen tijdig hulp georganiseerd kan worden. De huisarts zou hierin een signalerende rol kunnen hebben. Ook schoolbegeleidingsdiensten of scholen kunnen mogelijk een rol vervullen in de follow-up.
- Na de gezinsbegeleiding vindt gedurende langere tijd (jaren) regelmatig een follow-up plaats op initiatief van de zorgaanbieder.

Beleid

- Erkenning van NAH als aparte diagnose met indicaties die ruimte bieden voor de noodzakelijke behandeling dan wel begeleiding van gezinnen met een kind met NAH.
- Gezinnen met een kind met risico op mogelijke gevolgen van NAH moeten bekend zijn bij organisaties voor gezinsondersteuning. Dit geldt ook als het kind of het gezin nog niet manifeste problemen ondervindt. In die gevallen is de aanbieder van gezinsondersteuning in staat om de vinger aan de pols te houden.





6 Gezinsbehandeling en -begeleiding: programma

Een programma is een samenhangend geheel van methoden, technieken, middelen en procedures die de visie en methodische uitgangspunten in praktijk brengen. Daarbij horen ook de rollen en competenties van de betrokken professionals. In dit hoofdstuk gaan we in op (de ontwikkeling van) een specifiek programma voor gezinsbehandeling en -begeleiding vanwege een kind met NAH. Methodieken en tools zijn technieken en middelen die worden ingezet voor de uitvoering van specifieke onderdelen. Deze komen aan bod in hoofdstuk 8. Ter illustratie geven we twee voorbeelden van de verhouding tussen een programma enerzijds en methodieken en tools anderzijds. Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG) is een programma. Gezinstaxatie is een tool die gebruikt kan worden binnen het programma IOG. Het Gezin Centraal is een programma. Oplossingsgericht werken is een methodiek die gebruikt kan worden binnen dit programma.

Bekende programma's

Voor gezinsbegeleiding vanwege een kind met NAH is (nog) geen compleet, samenhangend programma voorhanden. Wel kan worden voortgebouwd op bestaande methodieken, die als programma beschouwd kunnen worden, zoals Competentieverricht werken, Het Gezin Centraal, Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG) en Eigen Weg. Deze kennen allen een methodische fasering volgens de principes van: beeldvorming, ondersteuning en afronding. We noemen hier kort de belangrijkste kenmerken van deze programma's. Wij achten het wenselijk dat er voor de toekomst één samenhangend programma tot stand komt.

Competentieverricht werken

Kenmerken: gebaseerd op het uitgangspunt dat ieder kind per leeftijdsfase staat voor een aantal ontwikkelingstaken.
Herkomst: theorieën van N.W. Slot en H.J.M. Spanjaard, zoals beschreven in 'Competentievergroting in de residentiële jeugdzorg'
Kracht: motiverende methodiek uitgaande van 'foutloos leren'. Kinderen en jongeren worden aangesproken op hun mogelijkheden, in plaats van op hun beperkingen, en het goede wordt aangeleerd, in plaats van dat er vanuit wordt gegaan dat kinderen en jongeren leren van hun fouten.

Het Gezin Centraal

Kenmerken: systeemgericht, competentieverricht en oplossingsgericht werken.
Herkomst: Jeugdzorg (Arjan Bolt, Buro Bolt).
Kracht: behandeling van gezin als systeem, gericht op de onderlinge interactie.

Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG)

Kenmerken: gebaseerd op het uitgangspunt dat ieder kind per leeftijdsfase staat voor een aantal ontwikkelingstaken.



Herkomst: ontwikkeld vanuit het werkveld. Gebaseerd op competentiegericht werken, wat weer gebaseerd is op de theorie van Slot en Spanjaard (zie: "Competentievergroting in de Jeugdzorg"). De IOG-NAH maakt gebruik van de uitgangspunten van de ambulante zorg zoals beschreven door Arjan Bolt (zie: 'Het Gezin Centraal')
Kracht: motiverende methodiek waarbij de krachten van het kind en het gezin als uitgangspunt worden genomen.

Eigen Weg

Kenmerken: gebaseerd op 'Hooi op je vork' (model voor het ondersteunen van volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel), sterk NAH-gericht.
Herkomst: Hooi op je vork, Patty van Belle en Judith Zadoks.
Kracht: beeldvorming op alles aspecten van het leven en ordenen van informatie.

Adviezen voor gezinsbegeleiding

De verscheidenheid in aard en intensiteit van de vragen van gezinnen met een kind met NAH doet een groot beroep op de zelfstandigheid, creativiteit, flexibiliteit en deskundigheid van de professional. Dit project heeft geleid tot een aantal adviezen voor professionals in de gezinsbehandeling en -ondersteuning. Deze adviezen zijn opgenomen in bijlage 1 en dienen twee doelen. Ten eerste kunnen gezinsbegeleiders ze naar eigen inzicht toepassen, aangepast aan de specifieke situatie. Sommige adviezen lijken vanzelfsprekend, andere wellicht minder logisch, maar allemaal zijn ze afkomstig van ervaren professionals die 'weten waar ze het over hebben'. Ten tweede kunnen deze uit de praktijk afkomstige adviezen op den duur verwerkt worden in een nog verder te ontwikkelen samenhangend programma voor gezinsbehandeling en -begeleiding vanwege een kind met NAH.

Functie van de gezinsbegeleider

Competenties

De gezinsbegeleider functioneert op HBO (plus) niveau. leerwerkbijeenkomsten in dit project hebben een groot aantal competenties opgeleverd voor de functie van 'gezinsbegeleider'. Deze hebben wij herleid tot de volgende kerncompetenties:

1. De begeleider heeft kennis van NAH en de invloed hiervan op het dagelijks leven van het kind en zijn gezinsomgeving. Deze kennis kan de begeleider vertalen in begrijpelijke taal voor zowel het kind als de gezinsleden.
2. De begeleider heeft kennis van de normale ontwikkeling van het kind en kan onderscheid maken tussen normale ontwikkelingsproblemen en NAH-gerelateerde problematiek. De begeleider is in staat deze kennis in begrijpelijke taal over te dragen aan kind en gezinsleden.
3. De begeleider werkt vanuit systemisch perspectief, wat wil zeggen dat het gezin in zijn samenhang wordt gezien en begrepen. De begeleider heeft inzicht in de karakters, de copingstijlen en de behoefte van de verschillende gezinsleden. De begeleider heeft kennis van de methodiek van contextuele



- hulpverlening of een vergelijkbare aanpak, en heeft ervaring met gezinsbegeleiding.
4. De houding van de begeleider is open, empathisch, begripvol, positief en flexibel. De begeleider heeft goede luistervaardigheden en communicatieve vaardigheden. De begeleider heeft respect voor de eigenheid van het gezin, zoals de religieuze en culturele normen en waarden. De begeleider speelt in op de behoeften en het tempo van het gezin door middel van een goede timing en intensiteit van de ondersteuning. De begeleider sluit aan bij de taal en sfeer van het gezin zodat de inbreng herkenbaar is voor ouders en andere betrokkenen.
 5. De begeleider heeft juiste balans tussen nabijheid en afstand ten aanzien van zowel de problematiek van het kind als het gezin en is in staat de eigen professionele grenzen te bewaken. De begeleider heeft zelfkennis en is in staat te reflecteren op zijn eigen opstelling.
 6. Omdat NAH-problematiek zich manifesteert op alle levensterreinen moet de begeleider het vermogen hebben om de deelproblematiek te kunnen overstijgen en de stukjes van de puzzel op de juiste plek te kunnen leggen.
 7. De begeleider heeft kennis van rouwverwerking en kan omgaan met schuldgevoelens en emoties, niet alleen bij het kind met NAH maar vooral ook bij de gezinsleden.
 8. De begeleider kan aspecten van verleden, heden en toekomst met elkaar combineren op een voor het kind en het gezin motiverende wijze duidelijk maken.
 9. De begeleider begeleidt het kind en het gezin vanuit een holistische benadering (sociaal, emotioneel, fysiek, cognitief, gedragsmatig) daarbij rekening houdend met het mogelijk disharmonische profiel van het kind.
 10. De begeleider is in staat om de rol van casemanager op zich te nemen, wat betekent dat hij/zij in staat is om de zorg en hulpverlening van de diverse betrokkenen op elkaar af te stemmen en de betrokkenen te motiveren tot samenwerking.

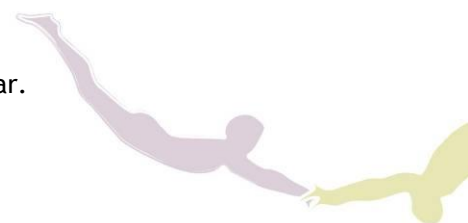
We hebben de hier genoemde competenties vergeleken met het Competentieprofiel NAH voor beroepskrachten in het primaire proces (VGN). Hieruit blijkt dat het competentieprofiel van de VGN voornamelijk gericht is op de begeleiding van volwassenen, hetgeen een belangrijk verschil is met kinderen. Bovendien spelen in de begeleiding van een thuiswonend kind met NAH ook altijd de ouders, broertjes en zusjes en de familie een belangrijke rol. Het is nog onvoldoende duidelijk wat dit betekent met betrekking tot competenties. De bovengenoemde competenties moeten dan ook als basaal en voorlopig gezien worden.

Functie van de gedragskundige

De gedragskundige functioneert op wetenschappelijk niveau. De rol van de gedragskundig ligt zowel op het terrein van behandeling als begeleiding.

Rol en taken bij behandeling

De gedragskundige is eindverantwoordelijke behandelaar.





Taken:

1. Uitgebreide beeldvorming (diagnostiek), onder meer gericht op het functioneren van het kind met NAH en het in kaart brengen van draagkracht en draaglast van het gezin.
2. Opstelling van een behandelplan, waarin opgenomen zijn de behandeldoelen, een plan van aanpak, en de wijze van rapporteren en evalueren.
3. Superviseren van de uitvoering van de behandeling door de gezinsbegeleider en/of andere behandelaars. Voortgangsbewaking in relatie tot de gestelde doelen.
4. Superviseren van het functioneren en het leerproces van de gezinsbegeleider.
5. Coördinatie van het multidisciplinair overleg van de hulpverleners en instanties die betrokken zijn bij het gezin. Deze regiefunctie ligt bij de gedragskundige (behandelaar).
6. Behandeling volgens specifieke, geëigende behandelmethoden, uitgevoerd door de gedragskundige en/of andere behandelaars (bijvoorbeeld ergotherapeut, logopedist). Hieronder valt bijvoorbeeld ook psycho-educatie, ouderbegeleiding of systeemtherapie.
7. Het voeren van gesprekken met professionals als psychiaters en letselschadeadvocaten.

Rol en taken bij begeleiding

De gedragskundige heeft een superviserende rol ten aanzien van gezinsbegeleiding.

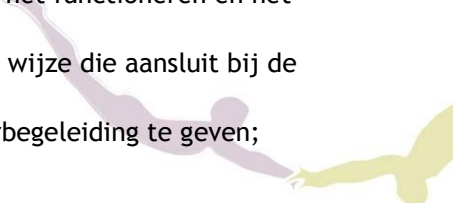
Taken:

1. Bijdragen aan het opstellen van het begeleidingsplan.
2. Superviseren van de uitvoering van de behandeling door de gezinsbegeleider.
3. Superviseren van het functioneren en het leerproces van de gezinsbegeleider.

Competenties

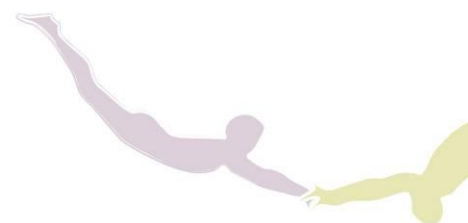
De gedragskundige dient te beschikken over de volgende competenties:

1. De gedragskundige werkt vanuit systemisch perspectief, wat wil zeggen dat hij/zij het gezin in zijn samenhang ziet en begrijpt;
2. De gedragskundige is in staat het functioneren van het kind en het gezin op zorgvuldige wijze in kaart te brengen en uitkomsten van het onderzoek helder over te dragen aan gezinsbegeleiders, ouders en andere betrokkenen;
3. De gedragskundige is in staat de hulpvraag/-vragen van het gezin te destilleren en helder te formuleren;
4. De gedragskundige is in staat de hulpvraag/-vragen, in overleg met het gezin, om te zetten in concrete behandeldoelen en een behandel- en werkplan;
5. De gedragskundige kan deskundige supervisie geven aan de gezinsbegeleider en is in staat het begeleidingsproces van het gezin en het functioneren en het leerproces van de gezinsbegeleider te bewaken;
6. De gedragskundige kan psycho-educatie geven op een wijze die aansluit bij de belevingswereld van betrokkenen;
7. De gedragskundige is in staat mediatietherapie/ouderbegeleiding te geven;





8. De gedragskundige is in staat de zorg en begeleiding van alle betrokkenen te coördineren;
9. De gedragskundige signaleert de noodzaak en wenselijkheid van doorverwijzing naar andere hulpverlening.





7 Methodieken en tools

In het project zijn verschillende methodieken en tools gebruikt en getoetst op hun bruikbaarheid voor gezinsondersteuning vanwege een kind met NAH. We geven weer welke methodieken en tools in welke mate zijn toegepast en of ze oorspronkelijk in de bij deze Richtlijn behorende Toolkit waren opgenomen. Het betreft methodieken en tools van heel verschillende aard, van zeer omvangrijk (methodieken die ook bij 'programma' genoemd staan) tot relatief eenduidig en/of eenvoudig (tools zoals de gedragsthermometer). We zijn ons bewust van de overlap tussen 'programma' en 'methodiek' maar willen hier toch volledig zijn in de weergave van de gebruikte methodieken en tools, zoals opgegeven door de bij de pilots betrokken gezinsbegeleiders en gedragskundigen.

Onderstaand schema is gebaseerd op de evaluatieformulieren van de gezinnen waarin de eerste versies van de Richtlijn en de Toolkit zijn uitgetest. Niet alle formulieren waren compleet ingevuld; in totaal waren 34 formulieren bruikbaar voor dit doel.

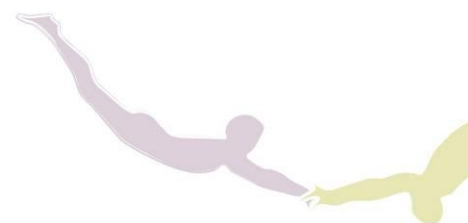
	<i>In Toolkit</i>	<i>Toepassing in pilots</i>
Methodieken gezinsbegeleiding		
Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG)	Ja	9 cases in 3 organisaties
Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG)	Ja	6 cases in 3 organisaties
Eigen weg / Hooi op je vork voor jongeren	Ja	9 cases in 4 organisaties
Brainstorm	Ja	-
Oplossingsgericht werken	Nog niet	2 cases in 2 organisaties
Beeldvorming		
Competentiegericht werken	Ja	14 cases in 7 organisaties
Sterkte-zwakke analyse	Ja	4 cases in 2 organisatie
Gezinstaxatie	Ja	8 cases in 5 organisaties
Vragenlijst Sterke Kanten en Moeilijkheden (SDQ)	Ja	-
Werken met video in het gezin (Video Home Training/VHT, Video Interactie Begeleiding/VIB)	Ja	4 cases in 2 organisatie
Algemene Dagelijkse Routine (ADR)	Nog niet	7 cases in 4 organisaties
Gedrag		
ABC-analyse	Ja	8 cases in 5 organisaties
Minder vaak uit de bocht	Ja	2 cases in 1 organisaties
Signaleringsplan (woedethermometer)	Ja	4 cases in 3 organisaties
Lotgenotencontact		
Moedergroep	Ja	1 casus
Lotgenotencontact	Ja	4 cases in 4 organisaties
Gespreksinfo	Ja	1 casus in 1 organisatie
Sociale vaardigheden		
Sociale vaardigheidstraining (bijv. Goldstein)	Ja	6 cases in 3 organisaties



Overig		
Psycho-educatiemateriaal	Nog niet	3 cases in 3 organisaties
Energiethermometer	Nee	1 casus
Beloningssysteem	Nee	1 casus
Stoplichtmethode (stop, denk, doe)	Nee	1 casus

In het project zijn voornamelijk methodieken en tools toegepast die niet specifiek ontwikkeld zijn voor gezinnen met een kind met NAH (met uitzondering van 'Eigen weg' en 'Hooi op je vork voor jongeren'). De vooronderstelling was dat deze methodieken en tools toch bruikbaar zouden zijn voor de gezinsondersteuning vanwege een kind met NAH, al dan niet met de nodige aanpassingen.

Een ander belangrijk onderdeel van de gezinsondersteuning is het geven van informatie over de gevolgen van het hersenletsel, in het algemeen en specifiek voor dit kind en gezin. De middelen voor psycho-educatie zijn niet in de Toolkit opgenomen. Hiervoor hebben we een speciale 'Psycho-educatie koffer' samengesteld.



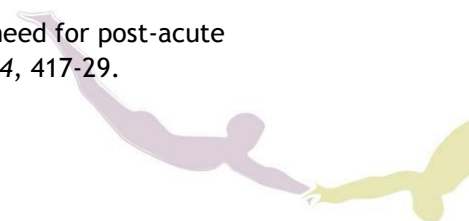


8 Literatuur

1. Max, J.E. et al. (1998). Predictors of family functioning after traumatic brain injury in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37(1), 83-90.
2. Taylor, H.G., Wade, S.L., Stancin, T., Yeates, K.O., Drotar, D., & Minich, N (2002). A prospective study of short- and long-term outcomes after traumatic brain injury in children: Behaviour and achievement. *Neuropsychology*, 16, 15-27.
3. Yeates, K.O., Taylor, H.G., Wade, S.L., Drotar, D., Stancin, T., & Minich, N. M. (2001). A prospective study of short and long-term neuropsychological outcomes after traumatic brain injury in children. Manuscript submitted for publication.
4. Conoley J. & Sheridan S.M. Pediatric traumatic brain injury: challenges and interventions for families. *J Learning Disabil* 1996; 29: 662-669
5. Anderson, V.A., et al. (2001). Predictors of acute child and family outcome following traumatic brain injury in children. *Pediatric Neurosurgery*, 34, 138-148.
6. Hawley, C.A., Ward, A.B., Magnay, A.R. & Long, J (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, 17(1), 1-23.
7. Montgomery, V., Oliver, R., Reisner, A, & Fallat, M.E. (2002). The effect of severe traumatic brain injury on the family. *The Journal of Trauma*, 52(6), 1121-1124.
8. Rivara, J.M., Jaffe, K.M., Polissar, N.L., Gay, G.C., Liao, S., & Martin, K.M. (1996). Predictors of family functioning and change 3 years after traumatic brain injury in children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 77(2), 754-764.
9. Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: A review of the literature. *Neurology*, 14, 1004-1012.
10. Ponsford, J., Oliver, J., Ponsford, M., & Robyn, N. (2003). Long-term adjustment of families following traumatic brain injury where comprehensive rehabilitation has been provided. *Brain Injury*, 17, 453-468.
11. Slomine, B.S., et al. (2006). Health Care Utilization and needs after pediatric traumatic brain injury. *Pediatrics*, 117(4), 663-674.
12. Wade, S.L., Taylor, H.G., Drotar, D., Stancin, T., Yeates, K.O., & Minich, N.M. (2003). Parent-adolescent interactions after traumatic brain injury: Their relationship to family adaptation and adolescent adjustment. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation*, 18, 164-176.



13. Youngblut J.M. & Brooten D. Mother's mental health, mother-child relationship and family functioning 3 months after a preschooler's head injury. *J Head Trauma Rehabil* 2008; 23: 92-102
14. Wade, S.L., Taylor, H.G., Drotar, D., Stancin, T., & Yeates, K.O. (1996). Childhood traumatic brain injury: Initial impact on the family. *Journal of Learning Disability*, 29(6), 652-661.
15. Swift, E.E., et al. (2003). Sibling relationships and behaviour after pediatric traumatic brain injury. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 24(1), 24-31.
16. Anderson, V.A., et al. (2001). Predictors of acute child and family outcome following traumatic brain injury in children. *Pediatric Neurosurgery*, 34, 138-148.
17. Anderson, V., & Catroppa, C. (2006). Advances in postacute rehabilitation after childhood-acquired brain injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 767-778.
18. Rivara J.B., Jaffe K.M., Polissar N.L., Fay G.C., Liao S., Marin K.M.. Predictors of family functioning and change 3 years after traumatic brain injury in children. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77: 754-64
19. Taylor, H.G., Yeates, K.O., Wade, S.L., Drotar, D., Stancin, T., & Burant, C. (2001). Bidirectional child-family influences on outcomes of traumatic brain injury in children. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 7, 755-767.
20. Ergh, T.C., Rapport, L.J., Coleman, R.D., & Hanks, R.A. (2002). Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation*, 17(2), 155-174.
21. Hall, K.M., Karzmark, P., Stevens, M., Englander, J, O'Hare, P., Wwright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury, a two year follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 876-884.
22. Wade, S.L., Michaud, L., & Maines Brown, T (2006). Putting the pieces together: Preliminary efficacy of a family problem-solving intervention for children with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation*, 21, 57-67.
23. Rocchio, C.A. (1997). Families of youngsters speak out: What works / what doesn't? *NeuroRehabilitation*, 9, 159-166.
24. Armstrong, K, & Kerns, K.A. (2002). The assessment of parent needs following paediatric traumatic brain injury. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 5(3), 149-160.
25. Greenspan, A. & MacKenzie, E.J. (2000). Use and need for post-acute services following pediatric head injury. *Brain Injury*, 14, 417-29.

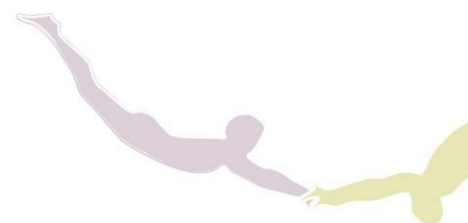




26. Petersen, C., Scherwath, A., Fink, J., & Koch, U. (2008). Versorgungsbedarf von Kinder und Jugendlichen mit einem Schaedel-Hirntrauma. *Bundesgesundheitsblatt*, 51: 1-8.

27. Savage, R.C., Pearson, S., McDonald, H., Potoczny-Gray, A., & Marchese, N. (2001). After hospital: Working with schools and families to support the long term needs of children with brain injuries. *NeuroRehabilitation*, 16, 49-58.

28. Aitken, M.E., et al. (2005). Experiences from the development of a comprehensive family support program for pediatric trauma and rehabilitation patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 86, 175-179.





Bijlage 1: adviezen voor professionals

Algemeen

- a) Een goede match tussen begeleider en gezin is een belangrijke succesfactor voor het slagen van de behandeling en begeleiding. Binnenkomende ondersteuningsaanvragen moeten dan ook door een coördinator toegewezen worden aan de meest aangewezen professional.
- b) Een infomap die bij het gezin ligt is aan te raden, met daarin informatie over de organisatie, de werkwijze, gegevens van de medewerkers, de indicatie, aanvragen, brieven, rapportages, enz.
- c) Start voorzichtig en bouw eerst vertrouwen op met het kind en het gezin. De ervaring leert dat kinderen met NAH relatief zwart-wit denken over relaties dus als er bij de start iets niet goed loopt, dan is de kans groot dat er geen klik meer tot stand komt tussen het kind en de professional.
- d) Neem de tijd voor kennismaking en observatie. Geef ruimte aan het verhaal van ouders. Luister vooral naar hun verhaal over hoe hun kind was voor het ontstaan van het NAH. Herkenning en erkenning zijn essentieel. Het kind met NAH kan zelf ook herinneringen hebben aan deze periode. Gecombineerd met het besef voorgoed veranderd te zijn kan het kind hierdoor onzeker worden. Investeer in de dialoog. Een vertrouwensrelatie is essentieel om een gezin goed te kunnen begeleiden en luister bij NAH extra nauw gezien de voorgeschiedenis.
- e) Werk samen met de ouders. Betrek het hele gezin, deel informatie en laat ouders meewerken, ieder op zijn eigen wijze en binnen zijn eigen mogelijkheden. Ga uit van gelijkwaardigheid: de ouders zijn samenwerkingspartners. Realiseer je dat ouders hun kind het beste kennen en het beste weten hoe het kind functioneerde vóór het optreden van het letsel.
- f) Zorg eerst dat aan basisvoorwaarden is voldaan. Welke deze basisvoorwaarden dit zijn, verschilt per situatie. Denk aan het creëren van rust en regelmaat in het gezin, het geven van informatie of het regelen van juridische zaken (bv. een goede letselschade-advocaat), noodzakelijke aanpassingen of hulpmiddelen, vervoer. Dit zijn zaken waarvan gebleken is dat ouders van kinderen met NAH er behoefte aan hebben. Ook de beschikbaarheid van informatie uit neuropsychologisch onderzoek (NPO) is een voorwaarde.
- g) Psycho-educatie, ofwel het geven van informatie over de gevolgen van het NAH, in het algemeen en voor dit specifieke kind en gezin, is een essentieel onderdeel van de ondersteuning. Doseer deze informatie en herhaal het op een later tijdstip. Het verwerken van deze informatie gaat meestal niet in een keer. Timing is heel belangrijk bij het geven van informatie over de gevolgen van het hersenletsel.



- h) Besteed aandacht aan mogelijke overbescherming in relatie tot emoties van de ouders over het hersenletsel van het kind (bijvoorbeeld schuldgevoel, willen beschermen tegen nieuwe pijn). Soms is er sprake van opvoedingsverlegenheid als gevolg van het NAH. Het kind is al zoveel overkomen dat ouders geen ‘nee’ meer willen zeggen. Maak dit zo mogelijk bespreekbaar.
- i) Bedenk dat het kind met NAH voorgoed “een ander kind” is geworden. Wanneer dit besef tot het kind doordringt, leidt dit tot angstgevoelens en frustraties. Een open gesprek hierover maakt de problemen duidelijk en bespreekbaar. Bij ouders, boertjes en zusjes en verdere familie moet acceptatie plaatsvinden van het “nieuwe” kind: de verantwoordelijkheden van het kind en de verwachtingen ten opzichte van het kind moeten aangepast worden. Het kind kan niet veranderen, dus moet de omgeving veranderd worden om het kind in een begripvolle omgeving te laten opgroeien en een gewaardeerd lid van de maatschappij te worden. Dit uitgangspunt moet de begeleider steeds voor ogen hebben.
- j) Bedenk dat het gezin de primaire leefwereld is voor een kind. Na NAH zal het kind het gezin dan ook met bovenstaande problemen (in allerlei combinaties) confronteren. Dit heeft zijn weerslag op de andere leden van het gezin. In het gezin gaat vaak alle aandacht uit naar het kind met NAH. Broertjes en zusjes dreigen hierdoor aandacht tekort te komen, of een negatieve houding te ontwikkelen tegenover het kind met NAH. Ook gedrags- en regressieproblemen bij broertjes en zusjes zijn een bekend verschijnsel. Besteed als begeleider uitdrukkelijk aandacht aan de gevoelens en de beleving van broertjes en zusjes in de verschillende fasen van het proces.
- k) Heb oog voor (over)belasting van ouders en overige gezinsleden en breng draagkracht en draaglast goed in kaart. Zorg eerst dat de grootste spanning minder wordt en dat er enige rust komt in het gezin. Bespreek verwachtingen zodat die realistisch worden. Bevestig ouders in de lastige positie waarin ze zitten en in wat dat voor hen betekent. Probeer het niet te verhelpen, maar werk aan erkenning van wat er is.
- l) Bewaak goed de grenzen van je professionaliteit. Je bent geen familielid, maar gezinsbegeleider. Je komt voor een specifieke ondersteuningsvraag en kunt vaak niet in één keer alle problemen oplossen. Wees realistisch in wat je van jezelf verwacht.
- m) De verwachtingen van het gezin ten aanzien van de ondersteuning moeten gemanaged worden. Het aanpakken van complexe vragen kost veel tijd en verloopt stap voor stap. Geef aan dat je als gezinsbegeleider niet alles uit handen kunt nemen en voor oplossingen kunt zorgen (zoals de ‘nanny’), maar dat je doel is om hun probleemoplossend vermogen te vergroten of hun mogelijkheden te versterken.
- n) Vaak krijg je als gezinsbegeleider de rol van coördinator/casemanager, met als taken overzicht houden, afstemming tussen verschillende hulpverleners en instanties, organisatie van de hulpverlening binnen het gezin. Het is belangrijk expliciet te maken dat je deze rol op je neemt, dat dit onderdeel is van het aanbod. Vanzelfsprekend moet het binnen de indicatie passen.





In de beeldvormingsfase

- a) Goede beeldvorming kost tijd. Neem hiervoor twee tot drie maanden. Wel kun je ondertussen aan de basisvoorwaarden werken (rust en regelmaat) en aan een stuk psycho-educatie.
- b) Maak samen een goede inschatting van (on)mogelijkheden van het kind en van het gezin. Breng de gevolgen van het hersenletsel zo zorgvuldig mogelijk in kaart en laat zo nodig aanvullend diagnostisch onderzoek doen. Kijk vooral ook welke mogelijkheden er tegenover de beperkingen staan en wat de draagkracht is ten opzichte van de draaglast. Een goede inschatting van de (on)mogelijkheden is ook van belang om over- en onderschatting te voorkomen en te signaleren. Onmogelijkheden liggen bij NAH altijd op de loer.
- c) Besteed tijd en aandacht aan psycho-educatie zodat bij alle betrokkenen meer inzicht in en begrip voor de gevolgen van het hersenletsel ontstaat. Herhaal dit regelmatig. Zoek naar bij het kind en bij het gezin passende werkvormen. Hiervoor zijn allerlei hulpmiddelen beschikbaar: zie de psycho-educatie koffer. Maak bij voorkeur informatie op maat voor de betrokkenen, die ze ook kunnen gebruiken in andere situaties (school, vrije tijd). Bijv. een persoonlijke nieuwsbrief of bijsluiter.
- d) Het maken van een sterkte-zwakke analyse moet een cyclisch proces zijn omdat elke situatie tijdelijk is en het kind zich blijft ontwikkelen. Beeldvorming en ondersteuning zijn een doorgaand proces omdat zich steeds nieuwe vragen voordoen, in samenhang met de ontwikkeling.
- e) Besteed aandacht aan zowel de situatie vóór het hersenletsel als het heden. Let daarbij zowel op kindkenmerken (bijv. karakter, copingstijl, gezondheid) als op relevante aspecten van het leven (school, vrije tijd, sociale contacten), maar ook op de ouders en broers/zusjes.
- f) Zorg voor een goede gedragsobservatie, gekoppeld aan de uitkomsten van het NPO en de eigenschappen van het kind. Maak de gevolgen van het hersenletsel inzichtelijk voor de betrokkenen. Geef advies over hoe hiermee om te gaan. Wat betekent het bijvoorbeeld dat het kind ontremd is? Hoe zie je dit terug in zijn/haar gedrag en hoe kun je ermee omgaan?
- g) Kinderen met NAH kunnen emotionele en agressieve uitbarstingen hebben. Dit kan tal van oorzaken hebben: vermoeidheid, hoofdpijn, veranderde communicatiemogelijkheden, het besef voorgoed anders te zijn. Probeer uit te zoeken waar dit vandaan komt en uit te leggen aan ouders en broers/zusjes waarom het kind zo reageert.
- h) Maak een zorgvuldige analyse van gedrag dat als problematisch wordt ervaren. Wat is gevolg van hersenletsel, wat past bij normale ontwikkeling, wat past bij de persoonlijkheid van het kind, wat is gevolg van de (gezins)situatie? Betrek hierbij zo nodig een gedragskundige.
- i) Wees altijd alert op de mogelijkheid van hoofdpijn bij een kind met NAH. Irritatie en agressie kunnen hiervan uitingvormen zijn. Ook slapeloosheid kan het gevolg zijn van hoofdpijn. Een slechte nachtrust kan de hoofdpijn



verergeren, en het kind komt in een vicieuze cirkel, die doorbroken móet worden. Hier bestaan goede medicijnen voor.

- j) In de beeldvormende fase is iedere inbreng waardevol: van de ouders, van het kind zelf, van de brusjes en van relevante anderen. Verschillende manieren van kijken mogen naast elkaar bestaan en moeten elkaar aanvullen om het beeld te completeren.

In de ondersteuningsfase

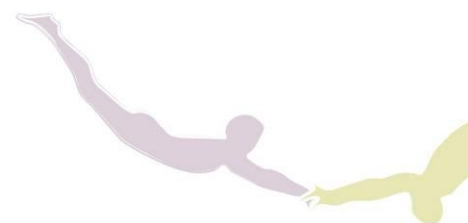
- a) Begin altijd bij wat het gezin en het kind zelf willen, wat op dat moment van belang is voor hen.
- b) Ga uit van de mogelijkheden en de motivatie van het gezin en het kind. Werk vanuit het opgebouwde vertrouwen en vanuit de krachten van het gezin zelf.
- c) Stel reële doelen. Vooruitgang gaat met kleine stapjes tegelijk. Blijf deze doelen ook herhalen zodat iedereen focus blijft houden. Vier alle kleine successen en benadruk het belang ervan.
- d) Creëer structuur in het gezin. Gebruik zo nodig hulpmiddelen om structuur aan te brengen in het dagelijks leven, zoals planbord, kalender, elektronische agenda of gsm, enz. Kies hulpmiddelen die passen bij de betrokkenen zodat ze ook daadwerkelijk gebruikt worden!
- e) Kies een methodiek en tool(s) die goed aansluiten bij de behoeften, hulpvragen en belevingswereld van de ouders en het kind.
- f) Voor elk kind is het streven dat hij/zij zoveel mogelijk zelf vorm geeft aan zijn leven en toekomst, op een wijze die past bij zijn (mentale) leeftijd en levensfase. Bij kinderen met NAH kan er sprake zijn van overbescherming, waardoor de autonomie van het kind zich niet goed kan ontwikkelen. Bovendien is er veel onzekerheid over de toekomst. Het kan zinvol zijn een gesprek met ouders aan te gaan over de toekomst en de ontwikkeling van het kind in dat kader.
- g) Zorg ervoor dat doelen op elkaar afgestemd zijn. Overbelasting is bij kinderen met NAH een enorme valkuil waardoor veel extra problemen kunnen ontstaan. Dit kan komen door overvraging of door overgevoeligheid van het kind of doordat het kind te hoge eisen aan zichzelf stelt. Overbelasting komt juist ook voor bij kinderen met licht hersenletsel. Als er sprake is van gedrag dat als problematisch ervaren wordt, kijk dan eerst naar mogelijke overbelasting.
- h) Vermoeidheid is een van de meest voorkomende verschijnselen bij kinderen met NAH. Kinderen zonder NAH bruisen meestal van de energie en begrijpen de vermoeidheid niet van het kind met NAH. Deze kinderen hebben geregeld rustpauzes nodig. Uitleg hierover aan vriendjes en vriendinnetjes en klasgenoten is van cruciaal belang om de sociale participatie van kinderen met NAH op peil te houden.



- i) Besteed aandacht aan de afstemming en samenwerking tussen ouders onderling. De ervaring leert dat NAH bij een kind grote impact heeft op de relatie tussen de ouders. Zorg dat iedere ouder een eigen rol heeft in de ondersteuning van het kind. Betrek beide ouders bij de problematiek door hen expliciet aan te spreken. Vraag hoe zij willen bijdragen zodat ieder op zijn eigen manier kan bijdragen.
- j) Een kind met NAH kan moeite hebben om in actie te komen, of om van de ene activiteit naar de andere over te gaan (transities). Het kan hierbij zowel om grote als kleine transities gaan: opstaan in de ochtend, naar school gaan, van de ene les naar de andere gaan, huiswerk gaan maken, een nieuw trimester starten na de vakantie, van de basisschool naar de middelbare school gaan, enz. Bereid het kind goed voor en zorg dat het kind ruim de tijd heeft om de transitie te maken.
- k) Besteed aandacht aan de afstemming met andere betrokkenen, zoals school. Communiceer met andere betrokkenen over het plan van aanpak, de voortgang van de begeleiding/behandeling en de ontwikkeling van het kind.
- l) Problemen met organiseren en plannen komen heel veel voor bij kinderen met NAH, vooral wanneer het letsel in de frontale hersenkwab is gelokaliseerd. Hier zijn hulpmiddelen en cognitieve trainingen voor. Maak bijvoorbeeld dagelijkse schema's met woorden of pictogrammen, slijp vaste dagelijkse patronen in.
- m) Een ander belangrijk probleem is de veranderde communicatie na NAH. Het kind begrijpt en interpreteert de verbale en non-verbale communicatie van anderen vaak anders dan voor het NAH. Probeer uit te vinden welke woorden en gedragingen van significante personen uit de omgeving van het kind storend zijn voor het kind of die juist goed werken.

In de afrondingsfase

- a) Werk zoveel mogelijk toe naar zelfstandig functioneren van het gezin. Ondersteun ouders in de samenwerking met overige instanties. De rol van de begeleider kan op den duur veranderen van sturend en aanwezig, naar ondersteunend en meer op afstand.





Bijlage 2: Professionals die hebben meegewerkt aan de Richtlijn

Corianne Fluitsma	Coördinerend begeleider	De Noorderbrug
Metty Deinum	Ambulant begeleider	De Noorderbrug
José van der Weide	Gedragskundige	Pluryn
Mery Duyghuisen	Ambulant begeleider	Pluryn
Petra PenningdeVries	Ambulant begeleider	Pluryn
Carla Hendriks	Gedragskundige	Heliomare
Vera Brandsma	Systeemtherapeut	Heliomare
Meerte Welbergen	Ambulant begeleider	Heliomare
Pelline van Nieuwaal	Ambulant begeleider	Heliomare
Monique Tromp	Gezinsondersteuner	De Mantelmeeuw
Michel Kerkhof	Gedragskundige	De Mantelmeeuw
Wemke van den Broek	Gedragskundige	Steinmetz I deCompaan
Ingrid Beuger	Locatiemanager	Steinmetz I deCompaan
Mariska Blaas	Gedragskundige	Steinmetz I deCompaan
Carla van Veen	Ambulant begeleider	Steinmetz I deCompaan
Femke Fokkema	Teamleider	Gemiva-SVG Groep
Sheila Gerritsen	Teamleider	Gemiva-SVG Groep
Janneke Nooren	Ambulant begeleider	NSWAC
Jeanette Vaartjes	Ambulant begeleider	NSWAC
Catharine Kin	Gedragskundige	NSWAC
Krista Richter	Ambulant begeleider	Zozijn
Marion van der Pluijm	Maatschappelijk werker	Syndion
Fieke Schönthaler	Gedragskundige	Siza
Louise Lindeboom	Ambulant begeleider	Siza
Han van Burken	Manager	Siza
Miranda Mulder	Ambulant begeleider	Gemini zorg en dienstverlening
Elly Goudsmits	Ambulant begeleider	Gemini zorg en dienstverlening
Mabel Jongkind	Gedragskundige	Gors
Eva de Waard	Ambulant begeleider	Gors
Jerney Seuskens	Ambulant begeleider	NOVIzorg
Karin Consten	Ambulant begeleider	NOVIzorg
Anja Bout	Supportadviseur LG/NAH	Sherpa
Irma van Leerdam	Ambulant begeleider	Sherpa
Jennifer Nortmann	Ambulant begeleider	Sherpa
Maaïke Dekkers	Gedragskundige	Sherpa
Margaret Boerlage	Ambulant begeleider	InteraktContour
Marloes Bus	Ambulant begeleider	InteraktContour
Julia van Elten	Gedragskundige	InteraktContour
Pauline Okkerse	Gedragskundige	SWZ
Gerty Theunissen	Ambulant begeleider	SWZ
Hermien van de Kolk	Ambulant begeleider	SWZ

