

stand van zaken



Wat is er aan de hand?

Jaarlijks lopen duizenden kinderen en jongeren hersenletsel op. Bij de meesten is dit letsel onzichtbaar. Daardoor worden de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel vaak niet gezien of niet begrepen. Zo kampen kinderen bijvoorbeeld met hoofdpijn, concentratieproblemen en gedragsproblemen. Belangrijk is dat de kinderen én het gezin waarin zij opgroeien de juiste hulp krijgen!

Wat zijn de cijfers?

In Nederland krijgen per jaar naar schatting 19.000 kinderen en jongeren*) de diagnose niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Het gaat om 15.000 kinderen met traumatisch hersenletsel: letsel als gevolg van uitwendig geweld tegen het hoofd, zoals een verkeersongeval. Bij 4.000 kinderen gaat het om niet-traumatisch hersenletsel: letsel als gevolg van bijvoorbeeld zuurstoftekort, een hersenbloeding of een tumor. Steeds meer jonge kinderen van 0 tot 3 jaar lopen hersenletsel op doordat ze uit een Maxi-Cosi vallen. Bij 12- tot 18-jarigen komt letsel door overmatig alcoholgebruik steeds vaker voor. Dit geldt ook voor jongeren van 19 tot 24 jaar, naast geweld en drugs die in toenemende mate hersenletsel veroorzaken bij deze groep. De cijfers zijn alleen gebaseerd op registratie in ziekenhuizen. In werkelijkheid liggen de cijfers hoger.

Wat gebeurt er al?

De laatste jaren groeit de belangstelling voor NAH bij kinderen en jongeren. Er zijn instrumenten om NAH bij kinderen te signaleren en om die kinderen te volgen in hun ontwikkeling. Mensen met gespecialiseerde kennis zoeken steeds vaker de samenwerking met elkaar op. Er is meer aandacht voor het gezin waarin het kind opgroeit. En de zorg voor het kind met NAH strekt zich in toenemende mate uit naar andere levensterreinen, zoals school en werk.

Wat is de uitdaging?

De uitdaging is om er met elkaar voor te zorgen dat kinderen met NAH niet aan onze aandacht ontsnappen en dat ze ervan op aan kunnen dat ze de hulp krijgen die ze nodig hebben. Daarom is het nodig om vroegtijdig te signaleren dat de ontwikkeling van het kind verstoord is geraakt. En om daarbij expliciet een relatie te leggen met een gebeurtenis of aandoening die NAH kan veroorzaken. Ook moeten we ervoor zorgen dat het kind - en het gezin waarin het opgroeit - de ondersteuning krijgt die nodig is.

*) Het betreft kinderen en jongeren in de leeftijd van 1 maand tot 24 jaar.

Wat werkt niet?

- Het probleem onderschatten. Lange tijd is gedacht dat een kind minder schade ondervindt van hersenletsel dan volwassenen. Maar de gevolgen blijven soms jaren verborgen. Vaak vallen de cognitieve en gedragsproblemen pas op wanneer een ontwikkelingsfase aanbreekt waarin een beroep wordt gedaan op bepaalde vaardigheden.
- NAH verwarren met andere problemen of aandoeningen. Zo wordt NAH vaak verward met motivatieproblemen, ADHD en autisme. Met alle gevolgen van dien.

Wat werkt wel?

- Erkenning en bewustwording van NAH
- Vroegtijdig signaleren van NAH bij een kind
- Gezinnen ondersteunen bij de problemen waar ze tegenaan lopen
- Kinderen met NAH begeleiden naar en op school
- Jongeren begeleiden naar en op de arbeidsmarkt

Wat is daarvoor nodig?

Er is meer alertheid en deskundigheid nodig bij de eerste kring van professionals waarmee kinderen tijdens hun ontwikkeling te maken krijgen. Denk aan huisartsen, professionals bij de Centra voor Jeugd en Gezin en leerkrachten. Daarvoor is het noodzakelijk dat de specialisten in NAH, zoals revalidatieartsen en gedragsdeskundigen, hun kennis met hen delen. Juist zij hebben veel kennis in huis die de 'generalisten' nodig hebben om symptomen vroegtijdig te kunnen signaleren en de juiste zorg in gang te zetten. In elke regio is er wel een specialist te vinden.

Wat moeten we nog weten?

Om de NAH-zorg haalbaar en betaalbaar te houden, is het nodig te weten welke kinderen we intensief moeten volgen - en welke niet. Kunnen we bijvoorbeeld voorspellen in welke (gezins)situaties we dat beter wel kunnen doen? Ook is het noodzakelijk meer inzicht te krijgen in wat wel en niet werkt in de behandeling en ondersteuning.

Wat moet er nog gebeuren?

De gespecialiseerde kennis over opgroeien met NAH moet beter worden gedeeld met de kring van betrokkenen rondom het kind. Zoals docenten en huisartsen. Ondanks alle goede wil gebeurt dat nog te weinig. Het is belangrijk om de gespecialiseerde kennis te vertalen naar concrete handreikingen voor de praktijk. Ook is het nodig dat de betrokkenen van het kind weten waar ze terecht kunnen voor informatie en advies. Hoe beter we de informatie toepasbaar maken, hoe groter de kans dat die informatie wordt gebruikt. Omwille van het kind.