

Ondersteuning thuis

Kinderen met NAH kunnen last hebben van concentratieproblemen en stemmingswisselingen. Toch komen maar weinig van hen in het gespecialiseerde circuit terecht. Veertien zorginstellingen werken aan gezinsondersteuning.

‘Wat zou je willen dat je ouders doen als je in fase twee belandt?’, vraagt Mery voorzichtig aan de veertienjarige Julia.

Mery Duyghuisen, gezinsbegeleidster bij zorginstelling Pluryn, zit samen met Julia Hasenaar aan de keukentafel gebogen over een signaleringsplan, met daarop stappen en fases die voorafgaan aan een driftaanval van Julia. Van de fase ontspanning, via lichte prikkeling, spanning, geïrriteerd naar ongeremd.

‘Mmm’, denkt Julia. ‘Ik zou willen dat ze niet teveel aan me zouden vragen, zoals: “Je moet je kamer opruimen”.’
‘Oké, dat is duidelijk. En wat zou jij zelf kunnen doen om niet in de volgende fase te belanden?’

‘Weet ik niet. Misschien televisie kijken op zolder.’ Dat vindt Julia fijn, dan is er verder niemand en kan ze rustig alleen zijn, zonder dat iemand haar iets opdraagt.

‘Nou’, stelt Mery voor, ‘zou het dan helpen als je ouders je dit alvast aanraden voordat je echt boos wordt?’

Julia schrikt en leunt naar achteren op haar stoel. ‘Dat weet ik niet’, schudt ze. ‘Dat voelt dan als straf, alsof ik een agressief kind ben.’

Mery: ‘Maar dat ben je toch niet?’

Opstandige puber?

Mery Duyghuisen komt sinds vijf maanden bij Julia en haar ouders thuis. Om de twee weken praat ze ‘s avonds eerst met de ouders, dan met Julia, en soms ook met haar

beide broers, over de problemen die op dat moment spelen. Julia worstelt al jaren met problemen. Op de lagere school ging het nog redelijk. Op de middelbare school begon de ellende pas echt, vertelt haar moeder. Julia kon zich niet concentreren, maakte geen huiswerk, had haar agenda nooit op orde, was ongestructureerd en onrustig. Haar kamer was een puinhoop, ze luisterde niet, kwam niet op de afgesproken tijd thuis, ze liep weg van huis. De ruzies liepen hoog op. ‘Ze leek ook totaal niet onder de indruk van gezag’, vervolgt haar vader. ‘Als ze straf kreeg, gleed het langs haar heen. Ze had helemaal geen normbesef.’

Haar ouders waren radeloos. Was hun dochter gewoon een moeilijke puber of was er meer aan de hand? Beide ouders voelden dat er iets niet in orde was, dat het meer was dan opstandigheid. Toen Julia twee jaar oud was, kreeg ze op een nacht een acute zwelling aan haar luchtpijp – parainfluenza type 2. Haar hersenen kregen geen zuurstof meer. Blauw en paars aangelopen, belandde ze in het AMC waar ze op het nippertje is gered. Na twee weken mocht de peuter weer naar huis. Het was een wonder dat Julia nog leefde, zei de arts. Ze zou er misschien iets aan over kunnen houden, maar begeleiding hebben de ouders verder nooit gekregen.

Nadat Julia ook nog van school werd gestuurd, volgde een lange weg langs instanties. De ouders suggereerden wel eens aan de talloze artsen die ze zagen: kan het te maken hebben met die ziekte van toen? Ze vonden geen gehoor.



Gezinsbegeleidster Mery Duyghuisen in gesprek met Julia Hasenaar

Onzichtbare gevolgen

‘Kinderen herstellen motorisch vaak goed na een harde klap op hun hoofd of een hersenziekte’, begint José van der Weide, projectleider niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en gz-psycholoog bij Pluryn. ‘De onzichtbare gevolgen van NAH worden daardoor over het hoofd gezien.’ NAH is vaak medisch niet te zien. Iedereen is na een ongeluk of ziekte blij dat het goed is afgelopen, ouders denken: het wordt weer zoals vroeger. Maar dat is dus soms niet zo. Lang-

‘De problemen ontwrichten het hele gezin’

zaamaan komen er moeilijkheden bij de opvoeding, kinderen met NAH hebben concentratieproblemen, snelle stemmingswisselingen, zijn sneller moe. Vaak komt dit pas echt naar boven in de pubertijd. ‘NAH is onbekend en wordt daardoor niet genoeg herkend’, benadrukt Van der Weide. En het probleem groeit. ‘Doordat de medische technologie verbetert, waardoor meer mensen blijven leven na een ongeluk of een hersenziekte, komt NAH steeds vaker voor.’ Naar schatting zijn er op dit moment zestienduizend kinderen en jongeren van nul tot 24 jaar met traumatisch

hersenletsel. Ongeveer een kwart tot een derde houdt blijvend letsel over. ‘En we vermoeden dat dit maar het topje van de ijsberg is’, zegt Eric Hermans, senioronderzoeker en zorgontwikkelaar bij Vilans, het kenniscentrum voor de langdurige zorg. Van al deze kinderen komen er maar een paar honderd in het goede gespecialiseerde circuit terecht. De rest wordt verkeerd of helemaal niet gediagnosticeerd en zit in psychiatrische inrichtingen, bij justitie, gezinszorg of krijgt medicijnen tegen ADHD. ‘Het grootste probleem bij NAH-kinderen is het gedrag’, vervolgt Hermans. Kinderen beschadigen bij een val of ongeluk vrijwel altijd de frontale hersenkwab: dat deel van de hersenen dat het logisch denken en redeneren regelt, en ook vermogens als planning en organisatie. Dingen die je als klein kind nog niet hoeft te doen. Als dat deel van de hersenen is beschadigd, merk je het pas later. ‘Een kind heeft het vermogen verloren om oorzaak en gevolg te zien. Verbanden te leggen. ‘Een normale ontwikkeling bestaat uit *trial and error*. Maar bij NAH werkt dat niet. Het kind leert niet meer van zijn fouten, het gedrag moet er meteen op de goede manier in.’

Specifieke ondersteuning

Hermans voert landelijk een groot project aan waaraan veertien zorginstellingen voor lichamelijk gehandicapten, waaronder Pluryn, deelnemen. Het project heeft tot doel de erkenning van NAH-problematiek bij kinderen en hun gezinnen te vergroten en het aanbod voor gezinsondersteu-

REPORTAGE

NIET-AANGEBOREN HERSENLETSEL

ning specifiek te maken. ‘Gezinnen met kinderen met NAH worden nu niet op een adequate manier geholpen’, zegt Eric Hermans. ‘Het duurt nu vaak jaren voordat het gezin de geschikte hulp krijgt. Niet alleen het kind zelf heeft last van NAH. De problemen ontwrichten het hele gezin, ook ouders en de broertjes en zusjes leiden eronder. Uit ons onderzoek bleek dat er geen specifiek aanbod bestond om deze gezinnen te helpen. Daar werken we nu aan.’ Vilans ontwikkelde met de veertien LG-zorgaanbieders een richtlijn voor hulpverleners die betrokken zijn bij de begeleiding van een gezin met een kind met NAH, en een toolkit. Zo is een lijst ontstaan met negentien methoden waarmee nu wordt gewerkt door gezinsbegeleiders. Vilans evalueert de resultaten. Het onderzoek is nog niet afgerond, maar tot nu toe blijkt al dat bij alle gezinnen een zekere rust is teruggekeerd. ‘Het zou wel eens zo kunnen zijn, maar dat is een hypothese, dat de erkenning van het probleem voor de ouders belangrijker is dan de methoden’, zegt Eric Hermans. ‘Praten met iemand die weet wat NAH is, hoe het werkt, wat de gevolgen zijn en hoe je het moet aanpakken, lucht enorm op.’

Eén van de negentien methoden uit de toolkit is ontwikkeld door Pluryn: de intensieve orthopedagogische gezins-

gaat dus niet over. Voor Juul ook: zij moet ermee leven. Het is heel indringend. Soms fantaseren we wel eens hoe het zou zijn als het niet was gebeurd, die ziekte.’

‘Ik vind het wel fijn dat het ontdekt is wat ik heb’, vertelt Julia. ‘Voor mij is het niet anders dan daarvoor.’ Julia zit nu op het speciaal onderwijs in een klas met alleen NAH-kinderen. Nu ze weet wat ze mankeert, twijfelt Julia veel



Het gezin heeft de regie bij de ondersteuning

RICHTLIJN

De zorginstellingen die meedoen aan het project van Vilans zijn: Pluryn, Zozijn, Siza Dorp groep, NSWAC, Syndion, Steinmetz | de Compaan, Esdégé-Reigersdaal, Heliomare, InteraktContour, SWZzorg, Het Gors, NOVlzorg, Gemini Zorg en de Noorderbrug.

Voor meer informatie over het project van Vilans, de richtlijn voor gezinsbegeleiders en de toolkit: www.vilans.nl/informatiecentrum, zoeken op NAH.

behandeling (iog). Het gezin heeft hierin de regie, bepaalt waaraan wordt gewerkt en in welk tempo. ‘Deze kinderen hebben allemaal ook een leven zonder letsel gekend’, zegt José van der Weide. ‘Ze willen meedoen, gewoon zijn, maar kunnen niet alles meer, kunnen moeilijker omgaan met veel prikkels. Het helpt om te begrijpen waarom het niet lukt. Vervolgens kun je leren het aan te pakken. Daar zijn methodes voor, als je niet vanuit jezelf een tijdsbesef hebt, zoals Julia, dan kun je dat aanleren.’

Opluchting

Een jaar geleden wees een begeleider van het Onderwijs Zorg Centrum, waar Julia inmiddels terecht was gekomen, de ouders van Julia op NAH. Ze gingen praten bij Pluryn. ‘Ik was opgelucht’, vertelt Julia’s moeder. ‘Maar ook verdrietig. Het is natuurlijk ook een teleurstelling. Je weet: dit

minder aan zichzelf. ‘Het is een opluchting dat het niet alleen aan mij ligt.’

Moeder: ‘Het is geen onwil van Julia, dat is voor ons goed om te beseffen. We proberen haar beter te begrijpen, minder boos te worden en meer te vertrouwen.’

Julia: ‘Soms vind ik mijn ouders zo onduidelijk. Dan zeggen ze bijvoorbeeld: dat doen we “straks”. Of dan moet ik douchen, kamer opruimen en tanden poetsen.’

Dat is teveel legt Mery dan uit. ‘Dan is ze het overzicht kwijt. Ze weet niet waar ze moet beginnen. Het zijn teveel opdrachten in een keer. Julia wil duidelijkheid.’ Mery fungeert soms als tolk tussen de ouders en Julia: zij is degene die begrijpt waar Julia’s beperkingen liggen, hoe dat werkt in haar hoofd, waarom ze op een bepaalde manier reageert. Een vaste methode hanteert Mery als begeleider niet, behalve dat ze alle gezinsleden erbij betreft en luistert naar wat zij zoeken, waar zij mee worstelen. Ze probeert Julia ook bepaald gedrag aan te leren. Hoe ze bijvoorbeeld kan voorkomen in een driftbui te belanden, of hoe ze afspraken kan maken met haar ouders over hoe laat ze thuiskomt. Uiteindelijk werkt Mery ernaar toe dat het gezin, inclusief Julia, zelfstandig kan functioneren.

Julia: ‘Ik vind het fijn dat Mery er is. Dat ik niet alleen ben, dat iemand mij begrijpt die er verstand van heeft.’