

Richtlijn



voor behandelaars en begeleiders van
gezinnen van een ouder met
niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Richtlijn

voor behandelaars en begeleiders van
gezinnen van een ouder met
niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

Rianne Gijzen
Marjan Hurkmans

Postbus 8228, 3503 RE Utrecht
Telefoon: (030) 789 2459, e-mail: r.gijzen@vilans.nl
Website: www.vilans.nl/nah

Utrecht, maart 2014



Deze Richtlijn is ontwikkeld door Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, in samenwerking met experts van De Noorderbrug, Sherpa, Siza, SWZ en Zozijn.

De ontwikkeling van deze Richtlijn is mogelijk geworden door de steun van Fonds NutsOhra.

Inhoud

Voorwoord.....	5
1 NAH en de gevolgen voor het gezin	7
Definitie	7
Incidentie en prevalentie	7
Oorzaken	7
Fasen van herstel.....	8
Ernst	8
Problemen in gezinnen	8
Casus.....	9
2 Resultaten van een literatuurstudie.....	11
3 Gezinsbegeleiding en -behandeling: visie en methodische uitgangspunten	16
Visie.....	16
Definitie.....	16
Kenmerken.....	17
Methodische uitgangspunten	18
Inhoudelijke benadering	18
Medewerkers	18
Zorgaanbieder	19
Beleid	19
4 Gezinsbegeleiding en -behandeling: functie van de begeleider en de gedragskundige ..	20
Functie van de begeleider	20
Functie van de gedragskundige	21
5 Methodieken en tools	23
6 Literatuurlijst	24
Bijlage 1: Adviezen voor professionals	25
Bijlage 2: Professionals die hebben meegewerkt aan de Richtlijn	27

Voorwoord

“Hersenletsel is een bom die in het gezin ontploft. Het hele gezin heeft hulp nodig. Je krijgt niet aan anderen uitgelegd wat de spanningen, angsten en boosheid zijn. Het is heel hard werken met elkaar om de boel goed te houden,” aldus de partner van een getroffene.

Hersenletsel bij een ouder heeft ingrijpende gevolgen voor het hele gezin. Bij veel volwassenen die getroffen worden door NAH, is er sprake van veranderingen op het gebied van fysiek, cognitief en emotioneel functioneren, persoonlijkheid en/of gedrag. Deze veranderingen worden vaak pas echt zichtbaar als getroffenen thuis hun dagelijks leven weer op proberen te pakken. Gezinsleden moeten hun weg zien te vinden in de omgang met het gezinslid dat in vele opzichten anders is dan voorheen. Ze maken een rouwproces door en zijn emotioneel gezien vaak langdurig zwaar belast. Kinderen van een ouder met NAH lopen een verhoogd risico op de ontwikkeling van emotionele problemen en gedragsproblemen.

De begeleiding en behandeling van gezinnen van een ouder met NAH vraagt kennis van opvoedingsvraagstukken en de systeembenadering. Maar wat is er nog meer nodig? Wat zijn bruikbare methodieken en tools? En hoe kan de meerwaarde van gezinsbegeleiding en -behandeling onderbouwd worden richting zorgverzekeraars en gemeenten?

De Noorderbrug, Sherpa, Siza, SWZ en Zozijn hebben middelen en deskundigen beschikbaar gesteld om deze vraagstukken gezamenlijk op te pakken. Mede dankzij een financiële bijdrage van Fonds NutsOhra hebben de organisaties van januari 2013 tot maart 2014 onder leiding van Vilans kennis en ervaring uitgewisseld en de expertise verder ontwikkeld.

Deze Richtlijn is het resultaat van een literatuurstudie en uitwisseling van kennis en ervaring tussen de managers, gedragskundigen en begeleiders van de vijf organisaties. Er zijn drie leerwerkbijeenkomsten georganiseerd, waarbij gemiddeld zo'n tien gedragskundigen en begeleiders van de deelnemende organisaties onder leiding van Vilans bijeen kwamen. Tijdens deze bijeenkomsten is onder meer aandacht besteed aan literatuur over gezinnen van een ouder met NAH en methodieken en tools voor de gezinsbegeleiding en -behandeling. Daarnaast zijn twee bijeenkomsten met de managers georganiseerd met als doel het uitwisselen van kennis en ervaring op het gebied van managementvraagstukken, zoals de onderbouwing van het aanbod richting zorgverzekeraars en gemeenten en het vergroten van de vindplaats van het zorgaanbod. Ter afsluiting heeft een gezamenlijke bijeenkomst met de managers, de gedragskundigen en begeleiders plaatsgevonden. De inhoudelijke bijdragen van de begeleiders, gedragskundigen en managers hebben we verwerkt tot deze Richtlijn.

Deze Richtlijn onderbouwt het belang van professionele en NAH-specifieke begeleiding en -behandeling voor gezinnen van een ouder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Daarnaast beschrijft de Richtlijn waar gezinsbegeleiding en -behandeling aan moet voldoen om recht te doen aan de zorgbehoefte van deze gezinnen. De Richtlijn is gericht op het gehele gezin met kinderen van alle leeftijden die nog niet zelfstandig wonen. De Richtlijn richt zich niet alleen op gezinnen met een thuiswonende ouder met NAH, maar ook op gezinnen waarbij de ouder met NAH intramurale zorg ontvangt.

De Richtlijn is zowel bedoeld voor zorgaanbiedende organisaties als voor professionals die de directe behandeling en begeleiding in het gezin bieden. De Richtlijn beoogt managers handvatten te bieden bij het inrichten van de gezinsbegeleiding en -behandeling en bij het ondersteunen van hun medewerkers. Gedragskundigen en begeleiders vinden in de Richtlijn belangrijke aanwijzingen die hen helpen richting te geven aan de gezinsbegeleiding en -behandeling.

In hoofdstuk 1 van deze Richtlijn beschrijven we de definitie, oorzaken, ernst, incidentie en prevalentie van niet-aangeboren hersenletsel bij volwassenen. De gevolgen van NAH voor het gezin illustreren we aan de hand van een casus. In hoofdstuk 2 geven we de resultaten weer van de literatuurstudie naar gezinnen van een ouder met NAH. In hoofdstuk 3 beschrijven we de visie en methodische uitgangspunten van de behandeling en begeleiding van gezinnen met

een ouder met NAH. In hoofdstuk 4 zijn de taken en competenties van de gedragskundige en begeleider beschreven. Hoofdstuk 5 geeft een beknopt overzicht van de methodieken en tools voor de begeleiding en behandeling van gezinnen van een ouder met NAH. In hoofdstuk 6 is een overzicht van de gebruikte literatuur weergegeven. Tot slot zijn in bijlage 1 adviezen opgenomen voor professionals in de gezinsbegeleiding en -behandeling. Bijlage 2 bevat een namenlijst van de experts van de deelnemende organisaties die aan de ontwikkeling van de Richtlijn hebben meegewerkt.

Deze Richtlijn moet gezien worden in samenhang met de *Toolkit voor behandelaars en begeleiders van gezinnen van een ouder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)* (Gijzen, R. & Hurkmans, M., 2014). In deze Toolkit zijn methodieken en tools beschreven die van waarde zijn gebleken of van waarde worden geacht voor gezinnen van een ouder met NAH.

1 NAH en de gevolgen voor het gezin

Definitie

In deze Richtlijn 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.*

Incidentie en prevalentie

Jaarlijks krijgen naar schatting 130.000 mensen te maken met een vorm van hersenletsel als gevolg van bijvoorbeeld een ongeluk, een herseninfarct, een tumor, een hartstilstand of een hersenbloeding (www.hersenstichting.nl, n.d.). Naar schatting leven in Nederland 500.000 met de gevolgen van hersenletsel (NAH).

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 bij het sporten. 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	hypoxie/anoxie (zuurstofgebrek) ten gevolge van: <ul style="list-style-type: none">* hartstilstand* bijna-verdrinking* strangulatie* rookvergiftiging
<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	<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)

Fasen van herstel

Voor de fasering in de zorg voor mensen met NAH wordt een globale indeling in tijd gehanteerd. De zorgfasen zijn gekoppeld aan het herstelproces dat de persoon met NAH doorloopt, niet aan het zorgaanbod:

- 1) Acute fase: gedurende de eerste uren tot weken na het ontstaan van het letsel, afhankelijk van de ernst en aard van het letsel. Doel van deze fase is medische stabilisatie.
- 2) Revalidatiefase: vanaf het moment van medische stabilisatie tot enkele maanden of meerdere jaren na het ontstaan van het letsel. De duur van de revalidatiefase is afhankelijk van de ernst van het letsel en persoonlijke en situationele factoren. De mate en duur van herstel en re-integratie verschillen sterk per persoon. Doelen van de revalidatiefase zijn het beperken van de gevolgen van het letsel voor het dagelijks leven, het benutten van alle mogelijkheden om tot zo groot mogelijke autonomie te komen, leren omgaan met verandering en verlies en het vormgeven van het leven met de gevolgen van hersenletsel.
- 3) Chronische fase: vanaf het moment dat de focus van de persoon met NAH en zijn omgeving zich verplaatsen van medisch herstel, revalidatie en re-integratie naar het 'gewone' dagelijkse leven. Doel van deze fase is optimale participatie van de persoon met NAH en zijn naasten, de beperkingen en situationele factoren in acht nemend.

De indeling in zorgfasen is geen absolute indeling. Ook in de chronische fase kunnen personen met NAH en naasten zorgvragen hebben die kenmerkend zijn voor de revalidatiefase. Vaak doet een nieuwe zorgbehoefte zich voor bij nieuwe levensfasen of na veranderingen in het leven, zoals het krijgen van kinderen, verlies van werk en scheiding (Zadoks & Gijzen, 2014).

Ernst

NAH kan geclassificeerd worden op een continuüm van licht tot zwaar op basis van de duur van de bewusteloosheid en duur van de posttraumatische amnesie (PTA). PTA is de toestand van verwarring en desoriëntatie waarin de patiënt zich bevindt na het ongeval. Om het niveau van bewustzijn vast te stellen wordt veelal de Glasgow Coma Scale (GCS) gebruikt. Deze classificatie van de ernst van het hersenletsel geldt in de acute fase. De ernst van de gevolgen op langere termijn kan anders zijn. Diagnostiek van de ernst van de gevolgen op cognitief, emotioneel en gedragsniveau vindt plaats door middel van een neuropsychologisch onderzoek (Zadoks & Gijzen, 2014).

Problemen in gezinnen

De gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) werken een leven lang door. Niet alleen voor de getroffene verandert er doorgaans veel, ook voor het hele gezin. Veel voorkomende gevolgen voor het gezin zijn overbelasting van de gezonde ouder, ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen, opvoedingsproblemen, financiële problemen, onbegrip vanuit de omgeving, rolverwarring en relatieproblemen bij ouders. Kinderen worstelen veelal met complexe gevoelens als angst, schaamte, verdriet, boosheid en loyaliteit aan de ouders.

Het gezin kan beschouwd worden als een systeem dat door het hersenletsel uit evenwicht raakt en dat op zoek gaat naar een nieuw evenwicht. Het gezinssysteem is de constante in het leven van de getroffene en speelt een centrale rol in de zorg. Aandacht voor het gezinssysteem is dan ook cruciaal. Een aantal gezinssystemen slaagt erin om een nieuw evenwicht te vinden. Andere gezinssystemen slagen hier niet in en hebben hulp nodig.

Om de toename en escalatie van problemen te voorkomen, is het van belang dat professionals die betrokken zijn bij de zorg aan volwassenen met NAH problemen in het gezin tijdig signaleren en doorverwijzen naar passende hulp. Ambulante gezinsbegeleiding en

-behandeling vergroten de draagkracht van het gezin en helpen het gezin een nieuwe balans te vinden. De begeleiding en behandeling kan psychopathologie bij de partner en kinderen, escalaties als uithuisplaatsing en langdurige zorgbehoeften voorkomen.

Casus

Ter illustratie van de problematiek beschrijven we de ervaringen van Marjan Heijs, ambulant begeleider van Zozijn, in de begeleiding van een gezin van een ouder met NAH.

Ik ben als Persoonlijk Begeleider NAH al een aantal jaren werkzaam in een gezin waar de vader ernstig hersenletsel heeft opgelopen als gevolg van een verkeersongeval. Ik kwam pas vijf jaar na het ongeluk in beeld. Het gezin met drie kinderen was geheel overbelast en ontwricht. Moeder was overspannen. Met al haar goede bedoelingen trok ze de gehele huishouding en de opvoeding naar zich toe. Vader zat letterlijk 'uitgerangeerd' in de hoek van de bank en had nauwelijks deelname aan het gezinsleven. Gezinssituaties waren moeilijk, met name de tafelmomenten. Vader was snel overprikkeld en kon verbaal en fysiek agressief reageren. Moeder probeerde krampachtig controle te houden door rigide haar normen en waarden vast te houden. De kinderen hadden daardoor veel strijd met moeder. Vader had amper een rol in het gezin. Hij werd nauwelijks betrokken in het gezinsleven en had in die periode ook niet het vermogen initiatief te nemen. De jongste zoon volgde emotieregulatie therapie. Doordat zijn vader agressief kon reageren en hij zich daaraan spiegelde, was hij niet in staat zijn emoties te beheersen. Daarnaast had hij ook veel verdriet omdat zijn vader zo was veranderd.

Na een grondige analyse heb ik mij eerst gericht op moeder. Door de gesprekken die ik met haar had, merkte ik dat zij als spil van het gezin overbelast was. Ik heb haar doorverwezen naar gespecialiseerde hulpverlening. Ik werd als begeleider regelmatig betrokken bij deze hulpverlening, zodat de lijntjes kort bleven en ik de vertaalslag kon maken richting de thuissituatie.

Met de kinderen en moeder had ik in het begin maandelijks systeemgesprekken. Tijdens deze gesprekken gaf ik uitleg over het hersenletsel en de gevolgen hiervan voor hun vader. Ook ging ik in op de issues die op dat moment speelden en probeerde ik mee te denken in het gezinsproces. Eindelijk werd er gepraat over hetgeen hen als gezin was overkomen.

De uitkomsten van de gesprekken deelde ik met vader. Dit in goed overleg met moeder en de kinderen. Het was voor de kinderen namelijk te bedreigend als hun vader bij deze gesprekken aanwezig zou zijn. Kinderen blijven immers loyaal aan hun ouders, in dit geval aan hun vader. Voor mij was het een continue afweging: naast de kinderen en moeder staan, in het belang van vader denken en 'wat kan ik als hulpverlener aan moeder of de kinderen overlaten en wat neem ik (tijdelijk) over?'. Met elkaar spraken we de verdeling van huishoudelijke taakjes af zodat moeder ontlast werd. Ik hield vinger aan de pols. Uitgebreid bespraken we ook hoe de kinderen hun vader het beste konden betrekken in hun leven en wat hij van hen nodig had om meer bij hen betrokken te zijn.

Naast de begeleiding in het gezin zorgde ik voor afstemming met andere professionals die betrokken waren. Ik werd coördinator richting de therapieën die de jongste zoon volgde. Ook werd ik de coördinator richting de scholen van de kinderen, omdat ze op school tegen problemen aanliepen als gevolg van de thuissituatie. Dit alles natuurlijk in goed overleg met vader, moeder en de kinderen.

Langzaam merkte ik dat moeder meer ruimte kreeg doordat ze voelde dat ik naast haar stond. En langzaam merkte ik dat er meer interactie ontstond tussen de kinderen en vader. Ook voelde ik een voorzichtige beweging van moeder richting vader en kon zij meer de randvoorwaarden neerzetten voor haar man. Ik merkte dat de draagkracht toenam in het gezin.

In diezelfde periode had ik ook echtpaargesprekken. Alleen op de momenten dat ik kwam, spraken vader en moeder met elkaar op een respectvolle manier. Ik merkte, tijdens die gesprekken dat vader wel degelijk goede inzichten had en zich goed kon uiten. Sterker nog, ik vond zijn zienswijze vaak weloverwogen. Vader had als hulpvraag dat hij meer betrokkenheid wilde in het gezinsleven. In overleg kreeg hij steeds meer taken; overzichtelijk en afgebakend. Eén keer in de zes weken nam ik vader apart om met hem zijn situatie te bespreken en aandachtspunten mee te nemen voor de systeemgesprekken met moeder en de kinderen. Hetzelfde deed ik met moeder.

Steeds meer kwam vader in zijn kracht te staan. Kinderen kregen beter contact met hem en wisten steeds beter met hun vader om te gaan. De maandelijkse systeemgesprekken voerde ik na verloop van tijd één keer in de drie maanden en uiteindelijk op afroep.

Ondanks dat de draagkracht toenam in het gezin vond moeder het moeilijk de controle los te laten. Zaken overlaten aan haar man was voor haar een moeilijke opgave. Toen er meer veerkracht kwam in het systeem werd moeder ook meer aangesproken op haar gedrag en 'moest' ze meer aan de slag met zichzelf. In die periode kwam het proces van rouwverwerking langzaam op gang. Haar man was immers niet meer de man met wie ze was getrouwd. Toch had ze in de kerk beloofd trouw te blijven in voor- en tegenspoed totdat de dood hen zou scheiden... Haar gevoelens ten opzichte van haar man waren diffuus.

Uiteindelijk heeft het huwelijk geen stand gehouden. Ondanks deze verdrietige keerzijde van de medaille hebben de kinderen veel tools gekregen hoe om te gaan met hun vader. En nu vader op eigen benen staat, is het ongelooflijk hoe sterk hij zich verder ontwikkelt. Nadat hij vlak na de scheiding in een diep dal zakte, is hij langzaam uit dat dal geklommen. In de periode van dat diepe dal gaf ik weer intensievere begeleiding aan het gezin. Inmiddels neemt vader initiatieven richting de kinderen, doet het huishouden, toont emoties en heeft een diploma gehaald om als heftruckchauffeur op zijn huidige werkplek te werken.

Mijn begeleiding loopt bijna ten einde. Vader voelt zich gezien en erkend als nooit tevoren. Als Persoonlijk Begeleider NAH heb ik daar een steentje aan mogen bijdragen.

2 Resultaten van een literatuurstudie

Gevolgen voor de getroffen ouder

Een deel van de volwassenen die getroffen worden door hersenletsel krijgt te maken met blijvende veranderingen of restverschijnselen. In het algemeen gaat men ervan uit dat meer dan de helft van de mensen met NAH in meer of mindere mate aantoonbare beperkingen overhoudt op cognitief, emotioneel, gedragsmatig en/of sociaal gebied (Carlier, Kramer & Plaisier, 2004). De gevolgen van NAH kunnen onderverdeeld worden in:

- 1) Cognitieve stoornissen: stoornissen in waarneming en oriëntatie, tempo van informatieverwerking, concentratie/aandacht, geheugen, executieve functies, handelen (apraxie), taal (afasie) en sociale cognitie;
- 2) Gedragsveranderingen: een toename in heftigheid van emotionele reacties of juist een afwezigheid van emotionele reacties (apathie), initiatiefverlies, agressie en agitatie, sociaal onaangepast gedrag, ontremd en impulsief gedrag, stereotiep of weinig variërend gedrag, overmatig vermijdingsgedrag;
- 3) Psychische of psychiatrische stoornissen: affectieve/stemmingsstoornissen, denk- en waarnemingsstoornissen (psychosen, waanideeën, hallucinaties), angst, dwang of posttraumatische stresstoornissen, verslavingsproblematiek;
- 4) Fysieke stoornissen: motorische stoornissen (krachtverlies en coördinatiestoornissen, spasticiteit), pijnklachten van hoofd, nek, schouder, rug en extremiteiten, vermoeidheid, zintuiglijke stoornissen en seksuele stoornissen (Zadoks & Gijzen, 2014).

Deze gevolgen hebben een grote impact op het persoonlijke, sociale en werkzame leven. De veranderingen en problemen worden vaak pas echt zichtbaar als getroffen personen thuis hun dagelijks leven weer op proberen te pakken. Ook voor de opvoeding kan NAH ingrijpende gevolgen hebben. Opvoeden is een complexe vaardigheid die een beroep doet op veel cognitieve functies die beschadigd kunnen zijn door NAH, zoals plannen, flexibiliteit, creativiteit, probleemoplossingsvaardigheden en inlevingsvermogen (Life Supports ABI, n.d.). Door beschadigde cognitieve functies zijn ouders met NAH vaak niet meer in staat hun ouderrol zo op te pakken als voorheen. Ze worden gehinderd door overprikkeling, reageren moment- en situatiegebonden en/of het lukt hen niet hun kind verantwoordelijkheid te geven. Vooral bij adolescenten kan dit resulteren in extra conflicten (Klessens & Eilander, 1994).

Gevolgen voor het gezin

Hersenletsel bij een ouder heeft ingrijpende gevolgen voor het gezinsfunctioneren. In de periode dat de getroffene het leven thuis weer probeert op te pakken, komt er in het gezin het besef dat er grenzen zijn aan het herstel en dat de veranderingen langdurige of blijvende gevolgen hebben (Willems, De Boer-Fleischer, Schepers, Van de Port & Visser-Meily, 2012).

De gezinsleden kunnen ervaren dat hun partner of ouder niet meer de persoon is die hij was en kunnen niet meer zoals voorheen op hem of haar rekenen. Met name cognitieve problemen die uiterlijk onzichtbaar zijn en onvoorspelbaarheid van gedrag hebben een grote impact op het gezin. Communicatie verloopt soms moeizaam, de ouder vergeet afspraken of levert geen bijdrage meer aan het huishouden en de opvoeding. Sommige volwassenen met NAH zijn zo prikkelgevoelig dat uitstapjes en sociale contacten als gezin nauwelijks meer mogelijk zijn (Zadoks & Gijzen, 2014).

Verschillende onderzoeken laten zien dat gezinnen met een ouder met NAH meer spanning ervaren. Gezinsleden blijken meer gespannen te zijn dan de persoon met hersenletsel zelf (Degeneffe, 2001; Gan & Schuller, 2002; Gan, Campbell, Gemeinhardt & McFadden, 2006). Problemen die gezinsleden benoemen, zijn spanningen in het gezin, depressie, overbelasting, angst, sociale isolatie, verlies van inkomen en spanningen in de rolverdeling (Gan et al., 2006). Grégorio, Stapert, Brands en Van Heugten (2011) die onderzoek hebben gedaan naar 76

gezinsleden van 61 volwassenen met NAH, concluderen dat 40 procent van deze gezinsleden een lage kwaliteit van leven, een hoge zorglast en/of een laag gezinsfunctioneren ervaart. Een laag gezinsfunctioneren betekent dat gezinsleden weinig zaken met elkaar bespreken en elkaar onvoldoende steunen.

Hersenletsel is een bom die in het gezin ontploft. Het hele gezin heeft hulp nodig. Je krijgt niet aan anderen uitgelegd wat de spanningen, angsten en boosheid zijn. Het is heel hard werken met elkaar om de boel goed te houden. Partner van een man met NAH (Vilans, 2013).

Na afronding van de revalidatie dragen de partner en andere gezinsleden in veel gevallen de verantwoordelijkheid van de zorg voor de getroffen. De partner en andere gezinsleden zijn de belangrijkste bron van hulp en steun voor de getroffen en spelen dan ook een cruciale rol in het herstelproces. Omdat onderzoek laat zien dat de opbrengsten van revalidatie voor de getroffen sterk gerelateerd zijn aan de opbrengsten voor het gezin, is het van essentieel belang dat al in de revalidatie aandacht wordt besteed aan het gezin (Gan et al., 2006). Net als de getroffen zelf hebben de gezinsleden te maken met verlies op diverse domeinen en dus met verwerking, aanpassing aan de nieuwe situatie en een zoektocht naar een nieuw evenwicht. Als de partner of andere gezinsleden overbelast raken, heeft dit ook grote gevolgen voor de getroffen (Zadoks & Gijzen, 2014).

Gevolgen voor de partner

Visser-Meily en collega's hebben onderzoek gedaan naar de partners van cliënten met een CVA. Daaruit blijkt dat partners in de jaren na het CVA een mindere kwaliteit van leven ervaren. Ongeveer de helft van de partners laat depressieve symptomen zien. Partners ervaren minder sociale steun en zijn minder tevreden over de harmonie in hun relatie dan voor het CVA. Partners die meer sociale steun ervaren, zijn meer tevreden over het leven. Riley (2007), die onderzoek heeft gedaan naar mantelzorgers van cliënten met traumatisch hersenletsel, signaleert eveneens een effect van sociale steun: mantelzorgers rapporteren meer depressieve symptomen en stress als zij minder sociale steun ervaren en als de getroffen ernstiger probleemgedrag laat zien.

Als gevolg van hersenletsel komt de relatie met de partner onder druk te staan. Drie jaar na het CVA zijn bijna alle getroffenen tevreden met hun relatie, maar onder de partners is slechts tweederde tevreden met de relatie (Willems et al., 2012).

Bij partners van cliënten met een CVA is de tevredenheid over het leven gerelateerd aan de ervaringen van de partner ten aanzien van de zorgtaken. Er is sprake van een zogenaamd buffereffect: partners met zowel veel negatieve als veel positieve zorgervaringen zijn meer tevreden met hun leven dan partners die veel negatieve, maar weinig positieve zorgervaringen hebben (Visser-Meily et al., 2009; Willems, et al., 2012).

Bij partners van cliënten met een CVA, nemen de klachten vaak toe naarmate het CVA langer geleden is. Hoewel de ervaren zorglast in de loop van de jaren vermindert, ervaren vier van de tien partners na drie jaar nog steeds aanzienlijke stress over de zorg (Visser-Meily et al., 2009; Willems, et al., 2012).

Cliëntfactoren die gerelateerd zijn aan het psychosociale functioneren van de partner van de cliënt met een CVA, zijn de afhankelijkheid in activiteiten in het dagelijks leven en communicatieve stoornissen. De ernst van het CVA blijkt een minder grote rol te spelen in het psychosociale functioneren van de partner (Visser-Meily et al., 2009).

Uit het onderzoek van Visser-Meily en collega's blijkt dat het met partners van cliënten met een CVA beter gaat als zij een actieve copingstijl hebben, wat betekent dat iemand bijvoorbeeld mogelijkheden bedenkt en doelgericht te werk gaat om een probleem op te lossen (Visser-Meily et al., 2009; Willems, et al., 2012). Grégorio en collega's (2011) kwamen tot een vergelijkbare conclusie in hun studie naar de copingstijlen van gezinsleden van volwassenen met NAH: een passieve coping bij het primaire gezinslid bleek gerelateerd te

zijn aan een slechter gezinsfunctioneren, een lagere kwaliteit van leven en een hogere zorglast van het gezin.

Gevolgen voor kinderen

Kinderen met een ouder met een chronische aandoening als NAH blijken meer mantelzorgtaken op zich te nemen, meer stress te ervaren en lagere schoolcijfers te halen dan kinderen met twee gezonde ouders (Sieh, Visser-Meily, Tielen & Meijer, 2013; Sieh & Visser-Meily, 2013). Uitkomsten van verschillende studies laten zien dat kinderen van een ouder met een chronische aandoening worstelen met complexe gevoelens. Zo kunnen ze zich schuldig voelen door de gedachte dat ze te veel tijd besteden met vrienden in plaats van te zorgen voor hun ouder. Kinderen geven aan bang te zijn om zelf ziek te worden en angst te hebben voor een achteruitgang van de gezondheid van hun ouder of zelfs voor het overlijden van hun ouder. Ook geven kinderen aan onvoldoende tijd te hebben voor school en sociale activiteiten, wat gepaard kan gaan met gevoelens van eenzaamheid (Sieh et al., 2013).

De combinatie van heel veel structuur, rust en regelmaat ging niet met vier pubers in huis. Onze kinderen moesten daarom vervroegd en versneld uit huis. Ze konden niet meer puberen en zich afzetten tegen hun ouders. Dat heb ik heel erg gevonden. Ze hebben een fase overgeslagen en ik vind dat dat nog steeds merkbaar is. De veiligheid voor de kinderen is weg. Ze maken zich enorme zorgen. Dat de andere ouder ook iets overkomt en dat ze dan twee ouders hebben waarvoor ze moeten zorgen, is een groot schrikbeeld. Partner van een man met NAH (Vilans, 2013).

Butera-Prinzi en Perlesz (2004) hebben onderzoek gedaan naar de ervaringen en gevoelens van vier kinderen met een vader met NAH. Hieruit blijkt dat deze kinderen worstelen met complexe gevoelens nadat hun vader hersenletsel heeft opgelopen. Kinderen krijgen te maken met vele verliezen en problemen, zoals veranderingen in persoonlijkheid en gedrag van hun ouder, (over)belasting van de gezonde ouder, agressie en/of geweld in het gezin en beperkte sociale steun. Kinderen voelen zich ontnomen van een ouder die voor ze kan zorgen, zoals ze dat bij leeftijdsgenoten zien en ze dat zelf ervaren hebben voor het ontstaan van het letsel (Klessen & Eilander, 1994). Kinderen kunnen gevoelens van boosheid en schaamte ervaren ten opzichte van de aangedane ouder, vaak vanwege het mogelijk gênante gedrag van de ouder en het effect van het letsel op hun ervaren zelfstandigheid en onafhankelijkheid (Degeneffe, 2001).

In gezinnen waar de getroffen ouder thuis blijft en de gezonde ouder gaat werken, lopen kinderen het risico de ouderrol over te nemen, en soms zelfs de rol van de partner (Degeneffe, 2001; Klessens & Eilander, 1994).

Diverse onderzoeken laten zien dat kinderen van een ouder met NAH een verhoogd risico lopen op de ontwikkeling van emotionele problemen en gedragsproblemen (Butera-Prinzi & Perlesz, 2004). Pessar, Coad, Linn en Willer (1993) hebben onderzoek gedaan naar 24 gezinnen waarin een ouder hersenletsel heeft opgelopen nadat de kinderen zijn geboren. Volgens rapportage van de niet-aangedane ouder is er bij de meeste kinderen in meer of mindere mate sprake van een negatieve gedragsverandering sinds de andere ouder hersenletsel heeft opgelopen. In 10 van de 24 gezinnen is sprake van significante en problematische veranderingen. Problemen die de niet-aangedane ouders noemen, zijn een slechte relatie met de aangedane ouder, externaliserend probleemgedrag en emotionele problemen. Factoren die gecorreleerd zijn aan de gedragsproblemen die de ouders signaleren, zijn de sekse van de aangedane ouder, de mate waarin de aangedane ouder én de niet-aangedane ouder beperkt zijn in de opvoeding en een depressie bij de niet-aangedane ouder.

Uit een studie van Sieh, Meijer en Visser-Meily (2010) naar 44 kinderen in de leeftijd van zeven tot achttien jaar met een ouder met een CVA, blijkt dat meisjes meer stress ervaren dan jongens. Depressieve symptomen bij de niet-aangedane ouder gedurende het eerste jaar na de CVA bleken positief gecorreleerd te zijn aan stress bij kinderen. Ook depressieve symptomen bij de aangedane ouder twee maanden na ontslag uit het revalidatiecentrum en

één en drie jaar na het CVA waren positief gecorreleerd aan stress bij kinderen. De stress bleek niet gerelateerd te zijn aan de sekse en het functioneren van de aangedane ouder.

Risicofactoren voor de ontwikkeling van internaliserende problemen bij kinderen met een ouder met een chronische aandoening zijn het gevoel van isolement, een minder goede relatie met de ouder, de frequentie van moeilijke momenten (bijvoorbeeld in de relatie met vrienden vanwege de situatie thuis), en beperkingen in schooltaken of vrijetijdsbesteding door de thuissituatie. Vooral meisjes tussen veertien en twintig jaar laten klinisch significante internaliserende problemen zien, wat betekent dat professionele hulp geïndiceerd is (Siek et al., 2013).

Ondanks de moeilijkheden laten kinderen van een ouder met NAH ook veerkracht zien, uiten ze sympathie naar met name de gezonde ouder en noemen ze positieve gevolgen van de situatie, zoals een grotere zelfstandigheid (Butera-Prinzi & Perlesz, 2004).

Zorgbehoeften van gezinnen

Gezinsleden spelen een belangrijke rol in het herstelproces van de persoon met hersenletsel. Omdat gezinsleden van een ouder met NAH emotioneel vaak zwaar belast zijn, is het voor hen moeilijk die rol goed te vervullen. Ze hebben advies en ondersteuning nodig afgestemd op hun behoeften en wensen (Murray et al., 2006).

Uit onderzoek van Murray en collega's (2006) naar de behoeften van gezinsleden van getroffen en in Canada (Southern Saskatchewan), blijkt dat gezinsleden het heel belangrijk vinden om eerlijke en begrijpelijke informatie te ontvangen over de fysieke en cognitieve beperkingen en herstel mogelijkheden. Daarnaast hechten ze er groot belang aan om verzekerd te zijn van de beste medische zorg.

Uit onderzoek in Nederland naar de behoeften van naasten van mensen met NAH, komt eveneens de informatiebehoefte naar voren. Daarnaast geven partners aan behoefte te hebben aan handvatten voor bijvoorbeeld omgang met de getroffen partner, omgang met de kinderen, een gezonde rolverdeling binnen het gezin, financiën en rouwverwerking (Vilans, 2013).

Uit gesprekken met gezinsleden blijkt steeds weer dat er vaak onvoldoende aandacht is voor hun problematiek (Klessens & Eilander, 1994; Vilans, 2013). Uit onderzoeken blijkt dat de psychosociale zorg in Nederland voor getroffen en hun naasten na thuiskomst tekort schiet, of niet voldoende aansluit bij het aanpassingsproces van getroffen (Schipper, Kessels & Van Erp, 2010).

In de beginfase toen ik om hulp ging vragen, gaf dit een gevoel van teleurstelling. Ik voelde me in de steek gelaten; het klonk als 'zoek het maar uit'. Ik was zo gespannen, zo verdrietig, zo moe en in de war. Ik kreeg geen handvatten. Partner van een man met NAH (Vilans, 2013).

Murray en collega's (2006) hebben gezinsleden in Canada gevraagd welke zorgbehoeften vervuld werden en welke onvervuld bleven. De behoefte die het vaakst door gezinsleden werd bestempeld als onvervuld, is de behoefte aan adviezen voor de omgang met de getroffenene wanneer hij of zij van streek is of zich vreemd gedraagt.

De zorgbehoeften en -vragen van het gezin zijn afhankelijk van de fase waarin het gezin zich bevindt. Problemen kunnen in de loop van de tijd verergeren door bijvoorbeeld verandering in dagbesteding, werk- of gezinssituatie of door nieuwe medische problemen. Dit kan nieuwe zorgvragen met zich meebrengen (Willems, et al., 2012).

Gezinsinterventies

Wetenschappelijk onderzoek heeft de effectiviteit aangetoond van verschillende interventies voor volwassenen met NAH. Zo concluderen Bradbury en collega's (2008) in hun studie dat

cognitieve gedragstherapie, aangepast aan de specifieke behoeften van volwassenen met NAH, het emotionele welzijn significant kan verbeteren. Over de effectiviteit van interventies voor gezinnen van een ouder met NAH is minder bekend in wetenschappelijk onderzoek. Van de weinig bestaande interventies voor de begeleiding en behandeling van gezinnen met een ouder met NAH, is slechts een klein aantal wetenschappelijk onderzocht op effectiviteit ten aanzien van het verlichten van stress en belasting (Boschen, Gargaro, Gan, Gerber & Brandys, 2007). Boschen en collega's onderzochten in hun review interventies op het gebied van psycho-educatie, casemanagement, therapie en lotgenotencontact. Daarnaast bestudeerden ze artikelen over interventies die werden ingezet via de telefoon of internet en interventies die bestonden uit meerdere modellen. Conclusie uit hun onderzoek is dat er voor geen enkele specifieke interventiemethode voor gezinsleden van getroffen en met NAH sterk wetenschappelijk bewijs is. Wel is er veel anekdotisch, descriptief en quasi-experimenteel bewijs beschikbaar in de revalidatieliteratuur.

Om tegemoet te komen aan de behoeften van gezinsleden aan advies voor omgang met de getroffene, is het van belang dat zorgverleners tijd voor gezinsleden reserveren, afzonderlijk van de tijd samen met de getroffene. Op die manier is een open gesprek met de gezinsleden mogelijk over hun vragen en zorgen (Vilans, 2013). Daarnaast is het van belang dat zorgverleners informatie aanreiken over gedragsmanagement en adviezen geven specifiek voor de omgang met hun gezinslid (Murray et al., 2006).

Gezinsbegeleiding en -behandeling: visie en methodische uitgangspunten

Visie

Definitie

Gezinsbegeleiding en -behandeling voor gezinnen van een ouder met NAH is gericht op problemen die zijn ontstaan in het gezin in relatie tot de gevolgen van het NAH bij de ouder. De begeleiding en behandeling is gericht op het gehele gezinssysteem: ouders én kinderen, en eventueel andere direct betrokkenen. Gezinnen met een ouder met NAH zijn kwetsbare gezinnen die op zoek zijn naar hernieuwde participatie na een breuk in de levenslijn. Doel van de gezinsbegeleiding en -behandeling is het versterken en het opnieuw in evenwicht brengen van het systeem. Zo kunnen uitval van één of meer gezinsleden en langdurige zorgbehoeften voorkomen worden.

De begeleiding en behandeling is NAH-specifiek en wordt gegeven in de alledaagse realiteit van het gezin zelf. Dit is een belangrijk verschil met de aandacht voor de gezinssituatie zoals die wordt geboden in ziekenhuizen en revalidatiecentra, en de gezinstherapie en -behandeling vanuit de GGZ. Ambulante gezinsbegeleiding- en behandeling vindt plaats in de thuissituatie enige tijd nadat het letsel is opgelopen. De gezinsbegeleiding- en behandeling wordt gegeven op het moment dat een of meerdere gezinsleden problemen ondervinden ten gevolge van het NAH bij de ouder en het gezin zich bewust wordt dat de situatie blijvend veranderd is. Uitgangspunt van de gezinsbegeleiding en -behandeling zijn de problemen die het gezin in het leven van alledag ervaart als gevolg van het NAH bij de ouder. In het aanpakken van deze problemen staan de sterke kanten en krachten van het gezin centraal.

De ambulante zorg in het gezin in eerste instantie het karakter van **behandeling**. Behandeling is gericht op verbetering van kwaliteit van leven, werkt naar een doel en is altijd eindig. Behandeling is specialistisch: behandelmethoden worden uitgevoerd door de gedragskundige en/of andere behandelaars, zoals een maatschappelijk werker, ergotherapeut logopedist of pedagogisch hulpverlener.

Behandeling wordt gekenmerkt door:

- Uitgebreide beeldvorming (diagnostiek). Deze vormt de start van de behandeling. De beeldvorming is onder meer gericht op het functioneren van de ouder met NAH en de draagkracht en draaglast van het gezin: hoe gaat het met de kinderen en de partner en hoe ziet de dagelijkse routine er uit? De gedragskundige en begeleider zijn daarbij alert op signaleren van overbelasting van de ouder(s). Om problemen in het gezin te kunnen signaleren, is observatie van de interacties tussen ouders en kinderen in de thuissituatie van belang.
- Het vaststellen van doelen en het opstellen van een behandelplan.
- Een methodische aanpak van het behandeltraject, volgens het opgestelde behandelplan, onder regie van een gedragskundige (behandelaar), uitgevoerd door de begeleider en/of de gedragskundige en/of andere behandelaars in de thuissituatie.
- 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 maatschappelijk werker, ergotherapeut, logopedist, pedagogisch hulpverlener).

Behandeling gaat over in **begeleiding**. Begeleiding is gericht op stabiliteit in de chronische fase. Begeleiding wordt gekenmerkt 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 begeleider in de thuissituatie, 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 begeleiding van de ouder - minimaal twee uur per week structureel aandacht voor het gezin is. De duur van de begeleiding varieert van een half jaar tot enkele jaren, afhankelijk van de aard van de problematiek en het doel van de begeleiding.

Gezinsbegeleiding en -behandeling zijn intensief en vinden gedurende een langere aaneengesloten periode plaats. Een periode van een jaar lijkt wellicht lang als het om behandeling gaat, maar de ervaring leert dat deze tijdsinvestering nodig is om de doelen te behalen en een basis te leggen voor de toekomst.

Kenmerken

Wat is er zo specifiek aan gezinnen met een ouder met NAH dat het een te onderscheiden vorm van gezinsbegeleiding en -behandeling rechtvaardigt? Hoewel er zeker overlap is met andere vormen van begeleiding en behandeling van gezinnen met een ouder met een beperking, is de vraag van een gezin met een ouder 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 begeleiding en behandeling van de ouder en het gezin stelt, is voorwaarde voor succesvolle gezinsbegeleiding en -behandeling.

Kenmerkend voor een gezin van een ouder met NAH is:

- De gevolgen van NAH beïnvloeden het hele gezinssysteem, op alle mogelijke gebieden van het leven. Het kan bovendien sluimerende problematiek doen oplaaien, zoals relatieproblemen, financiële moeilijkheden en verslaving.
- De gevolgen van NAH zijn zeer uiteenlopend en vaak onvoorspelbaar en grillig van aard. De herkenning van deze problemen vraagt zeer specifieke deskundigheid. Ook de complexe problematiek in de intensieve gezinssituaties doet een groot beroep op de competenties van de begeleider.
- Het feit dat bepaalde functies van het brein voorgoed beschadigd zijn, stelt zeer specifieke eisen aan de in te stellen vormen van begeleiding en behandeling.
- Veelal is sprake van jarenlange overbelasting van het gezinssysteem door het ontbreken van adequate informatie en zorg. Daardoor doet zich een stapeling van problemen voor.
- Kinderen van een ouder met NAH lopen een verhoogd risico op de ontwikkeling van emotionele problemen en gedragsproblemen. Veel kinderen worstelen met complexe gevoelens, doordat ze te maken krijgen met vele verliezen en problemen, zoals veranderingen in persoonlijkheid en gedrag van hun ouder, (over)belasting van de gezonde ouder, agressie en/of geweld in het gezin en beperkte sociale steun. In gezinnen waar de getroffen ouder thuis blijft en de gezonde ouder gaat werken, lopen kinderen het risico de ouderrol over te nemen.
- Door beschadigde cognitieve functies zijn ouders met NAH vaak niet meer in staat hun ouderrol zo op te pakken als voorheen. Ze worden gehinderd door overprikkeling, reageren moment- en situatiegebonden en/of het lukt hen niet hun kind verantwoordelijkheid te geven. Vooral bij adolescenten kan dit resulteren in extra conflicten.

- Gezinsleden zijn emotioneel gezien vaak langdurig zwaar belast. Gezinsleden moeten hun weg zien te vinden in de omgang met het gezinslid die in vele opzichten anders is dan voorheen. In elke nieuwe levensfase doet zich opnieuw het besef voor van 'hoe het had kunnen zijn, maar niet is'. Dit is een levenslang rouwproces.
- Gezinnen krijgen veelal te maken met onbegrip voor de problematiek van de ouder en het gezin, meestal door gebrek aan kennis over de gevolgen van NAH. 'Het valt toch wel mee' en 'Hij is er toch goed uitgekomen' zijn veelgehoorde opmerkingen. Deze worden in de hand gewerkt doordat de ouder er uiterlijk vaak normaal uitziet. Gezinnen voelen zich daardoor vaak alleen staan, meer dan gezinnen met een ouder met een andere aandoening. Sommige gezinnen verliezen contacten met familie, vrienden en kennissen en raken sociaal geïsoleerd.
- Gezinnen met een ouder met NAH ervaren spanning door overbelasting, verlies van werk en inkomen en veranderingen in de rolverdeling. Vaak verliest niet alleen de getroffen ouder (een deel van het) werk en inkomen, maar moet ook de gezonde ouder minder gaan werken of stoppen met werken om voor de partner en het gezin te zorgen.

Methodische uitgangspunten

Begeleiding en behandeling van gezinnen van een ouder met NAH dient aan een aantal basale specifieke kwaliteitseisen of basisvoorwaarden te voldoen. We noemen hieronder een aantal van deze voorwaarden voor succesvolle gezinsbegeleiding en -behandeling.

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 de ouder en het gezin (neemt minimaal drie maanden in beslag).
- Systeemgericht werken, dus begeleiding en behandeling van het hele gezinssysteem en niet alleen van de ouder met NAH.
- Werken vanuit een basishouding van competentiegericht en oplossingsgericht werken. Bij competentiegericht werken staat de balans tussen draagkracht en draaglast centraal en is de begeleiding of behandeling gericht op het versterken van de krachten en vaardigheden van het gezin. Bij oplossingsgericht werken is de essentie dat gebruik gemaakt wordt van de eigen mogelijkheden en vaardigheden van de gezinsleden en hun omgeving om de door hen gewenste situatie te realiseren.
- Veel aandacht voor psycho-educatie: de getroffen ouder en de gezinsleden inzicht geven in de gevolgen van NAH bij de ouder en de impact die deze gevolgen hebben op het hele systeem.
- Signaleren van en aandacht voor emotionele (verwerkings)problematiek. Zo nodig doorverwijzen.
- Aandacht voor opvoedtaken en opvoedvragen van ouders en de veranderde rolverdeling in het gezin.
- Rekening houden met de belastbaarheid van het gezin en het tempo daaraan aanpassen. Dat betekent ook dat een traject langer kan duren.

Medewerkers

- Een gedragskundige is betrokken bij de intake, de afronding van de beeldvormende fase en bij de vormgeving van de behandlungs- en begeleidingsfase (onder meer de keuze van de in te zetten methoden en tools);
- Deskundige medewerkers (begeleiders) op het gebied van:
 - gevolgen van NAH op diverse gebieden van het functioneren

- systemisch werken in gezinnen
- pedagogische kennis
- kennis van de ontwikkeling van kinderen

Zorgaanbieder

- Bijdragen aan de aanvraag van een passende indicatie voor de benodigde behandeling dan wel begeleiding.
- Medewerkers beschikken over de juiste competenties om vorm te geven aan begeleiding en behandeling van gezinnen met een ouder met NAH.
- Een adequaat en dus specifiek NAH scholingsbeleid en daarnaast coaching of ondersteuning voor de begeleiders, bijvoorbeeld in de vorm van intervisie.
- Voorlichting aan ketenpartners om ervoor te zorgen dat zij gezinnen met een ouder met NAH tijdig doorverwijzen. Actief contact leggen en onderhouden met mogelijke verwijzers als ziekenhuizen, revalidatie, MEE, huisartsen, wijkteams en scholen.
- 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/praktijkondersteuner en het wijkteam zouden hierin een signalerende rol kunnen vervullen. Ook schoolbegeleidingsdiensten of scholen kunnen mogelijk een rol vervullen in de follow-up.

Beleid

Erkenning van NAH als aparte diagnose met indicaties die ruimte bieden voor de noodzakelijke behandeling dan wel begeleiding van het hele gezin bij vragen ten gevolge van de veranderde situatie door NAH bij een ouder.

4 Gezinsbegeleiding en -behandeling: functie van de begeleider en de gedragskundige

Functie van de begeleider

Taken

De begeleider is verantwoordelijk voor de volgende taken:

1. De begeleider biedt het gehele gezin begeleiding en gaat daarbij uit van de vraag van het gezin. De begeleider houdt in de begeleiding rekening met de beperkingen van de getroffen ouder.
2. De begeleider maakt een realistische inschatting van de mogelijkheden van de getroffen ouder en het gezin. De begeleider vraagt goed door en observeert wat de mogelijkheden en draagkracht van het gezin zijn. De begeleider verdiept zich hiervoor ook in het leven van de getroffene en zijn gezin vóór het hersenletsel.
3. De begeleider weegt telkens af wat de juiste begeleidingsstijl is voor het gezin (bijvoorbeeld pro-actief begeleiden versus re-actief begeleiden, ofwel begeleiden om problemen voor te zijn of begeleiden op het moment dat zich een probleem voordoet).
4. De begeleider besteedt in de begeleiding van het gezin aandacht aan verliesverwerking bij de gezinsleden.
5. Opstellen van een behandelplan in samenwerking met de gedragskundige. Dit plan beschrijft de behandeldoelen, een plan van aanpak en de wijze van rapporteren en evalueren.
6. Coördineren van het multidisciplinair overleg van de hulpverleners en instanties die betrokken zijn bij het gezin, in samenwerking met de gedragskundige. In sommige gevallen heeft de begeleider hierin de uitvoerende rol, maar de gedragskundige is te allen tijde eindverantwoordelijke.

Competenties

De begeleider functioneert op HBO (plus) niveau en voldoet aan de volgende kerncompetenties:

1. De begeleider heeft kennis van NAH en de invloed hiervan op het dagelijks leven van de ouder en zijn gezin. Deze kennis kan de begeleider vertalen in begrijpelijke taal voor zowel de getroffen ouder als de partner en kinderen.
2. De begeleider heeft kennis van de ontwikkeling van kinderen en kan ontwikkelingsproblemen bij kinderen signaleren. Daarnaast heeft de begeleider kennis van levensfasen bij volwassenen.
3. De begeleider heeft kennis van verliesverwerking en kan omgaan met emoties, niet alleen bij de ouder met NAH maar ook bij de gezinsleden.
4. De begeleider is in samenwerking met de gedragskundige in staat de hulpvraag/-vragen van het gezin te destilleren en helder te formuleren.
5. 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 behoeften van de verschillende gezinsleden. De begeleider heeft kennis van de methodiek van contextuele hulpverlening of een vergelijkbare aanpak, en heeft ervaring met gezinsbegeleiding.
6. De begeleider begeleidt de ouder en het gezin vanuit een holistische benadering (sociaal, emotioneel, fysiek, cognitief, gedragsmatig).
7. 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 begeleiding. De

begeleider sluit aan bij de taal en sfeer van het gezin zodat de inbreng herkenbaar is voor ouders en andere betrokkenen.

8. De begeleider heeft juiste balans tussen nabijheid en afstand ten aanzien van zowel de problematiek van de ouder 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 handelen.
9. De begeleider heeft het vermogen om deelproblematiek te overstijgen en de stukjes van de puzzel op de juiste plek te leggen. Dit is van belang omdat NAH zich manifesteert op alle levensterreinen.

Een nadere omschrijving van de kernopgaven en competenties van de begeleider van personen met NAH, is vastgelegd in het '*Competentieprofiel NAH. Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met niet aangeboren hersenletsel*' (VGN, n.d.).

Functie van de gedragskundige

De gedragskundige functioneert op wetenschappelijk niveau. De rol van de gedragskundig ligt op het terrein van behandeling en het adviseren van begeleiders. De gedragskundige is eindverantwoordelijke behandelaar.

Taken

De gedragskundige is verantwoordelijk voor de volgende taken:

1. Uitgebreide beeldvorming (diagnostiek), onder meer gericht op het functioneren van de ouder met NAH en de draagkracht en draaglast van het gezin.
2. Opstellen van een behandelplan in samenwerking met de begeleider. Dit plan beschrijft de behandeldoelen, een plan van aanpak en de wijze van rapporteren en evalueren.
3. Behandeling volgens specifieke, geëigende behandelmethoden. Hieronder valt ook psycho-educatie, ouderbegeleiding of systeemtherapie.
4. Voortgangsbewaking van de uitvoering van de behandeling en begeleiding door de begeleider en/of andere behandelaars in relatie tot de gestelde doelen. De gedragskundige verantwoordt het proces richting derden en adviseert begeleiders in het proces, de inhoud en de uitvoering van de begeleiding en behandeling.
5. Coördineren van het multidisciplinair overleg van de hulpverleners en instanties die betrokken zijn bij het gezin, in samenwerking met de begeleider. In sommige gevallen heeft de begeleider hierin de uitvoerende rol, maar de gedragskundige is te allen tijde eindverantwoordelijke.
6. Het voeren van gesprekken met professionals als psychiaters en letselschadeadvocaten.
7. Tijdig signaleren van problemen bij het gezin of gezinsleden waarvoor doorverwijzing naar andere hulp nodig is.
8. Bewaken van het functioneren en het leerproces van de begeleider en de begeleider hierin adviseren.

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 de ouder en het gezin op zorgvuldige wijze in kaart te brengen en uitkomsten van het onderzoek helder over te dragen aan begeleiders, ouders en andere betrokkenen.
3. De gedragskundige is in samenwerking met de begeleider 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 behandoelen en een behandel- en werkplan.
5. De gedragskundige kan deskundige adviezen geven aan de begeleider en is in staat het begeleidingsproces van het gezin en het functioneren en het leerproces van de begeleider 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 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.

5 Methodieken en tools

Voor de begeleiding en behandeling van gezinnen met een ouder met NAH worden bij De Noorderbrug, Sherpa, Siza, SWZ en Zozijn verschillende methodieken en tools gebruikt. Een volledig overzicht van deze methodieken en tools is beschreven in de *Toolkit voor behandelaars en begeleiders van gezinnen van een ouder met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*. Onderstaand schema geeft beknopt weer welke methodieken en tools bij welke organisaties worden gebruikt.

	Organisatie
Overkoepelende methodieken	
Competentiegericht werken	Sherpa, Siza, SWZ, Zozijn
Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling (IOG)	Siza, SWZ, Zozijn
Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding (PPG)	Sherpa, Siza, SWZ, Zozijn
Oplossingsgericht werken	Siza, SWZ
Hooi op je vork	De Noorderbrug, Sherpa, Zozijn
Methode Familiezorg	Siza
Tools voor signalering en beeldvorming	
Genogram	SWZ
Draagkracht-/draaglastanalyse	Siza, SWZ, Zozijn
Gezinstaxatie	De Noorderbrug, SWZ
Signaallijst Onderkenning Systeemproblematiek binnen gezinnen met een gezinslid met NAH (SOS-NAH)	Siza, SWZ en Zozijn
ABC-analyse	De Noorderbrug, Siza, SWZ
Portage Vaardighedenlijst	De Noorderbrug
Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)	
Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling	Verplicht voor alle organisaties
Tool voor psycho-educatie	
BrainSTARS	De Noorderbrug, Sherpa, Siza, SWZ, Zozijn
Boeken en websites voor kinderen en volwassenen	
Tools voor verliesverwerking	
Persoonlijke Archiefkast (PAK)	De Noorderbrug, Siza
Levensverhaal of levensboek	Siza
Overig	
Video-hometraining	Sherpa, Zozijn
Eigen Kracht Conferentie	
Regiemap voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel	

6 Literatuurlijst

- Boschen, K., Gargaro, J., Gan, C., Gerber, G., & Brandys, C. (2007). Family interventions after acquired brain injury and other chronic conditions: A critical appraisal of the quality of evidence. *NeuroRehabilitation*, 22, 19-41.
- Bradbury, C.L., Christensen, B.K., Lau, M.A., Ruttan, L.A., Arundine, A.L., & Green, R.E. (2008). The efficacy of cognitive behavior therapy in the treatment of emotional distress after acquired brain injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(12), 61-68.
- Butera-Prinzi, F. & Perlesz, A. (2004). Through children's eyes: children's experience of living with a parent with an acquired brain injury. *Brain Injury*, 18(1), 83-101.
- Carlier, J.M., Kramer, G.J.A., & Plaisier, A.J. (2004). *Op hoofdlijnen verbonden. Zorgprogramma voor jonge mensen met NAH*. Utrecht: Prismant.
- Degeneffe, C.E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury. *Health & Social Work*, 26 (4), 257-268.
- Gan, C., Campbell, K.A., Gemeinhardt, M., & McFadden, G.T. (2006). Predictors of family system functioning after brain injury. *Brain Injury*, 20(6), 587-600.
- Gan, C., & Schuller, R. (2002). Family system outcome following acquired brain injury: Clinical and research perspectives. *Brain Injury*, 16(4), 311-322.
- Gregório, G.W., Stapert, S., Brands, I., & Van Heugten, C. (2011). Coping styles within the family system in the chronic phase following acquired brain injury: Its relation to families' and patients' functioning. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 43, 190-196.
- Klessens, A. M. F., & Eilander, H. J. (1994). Stress-beleving bij familie van comapatiënten. In L. de Vos & H. J. Eilander (Eds.), *Hersenletsel: gevolgen voor de getroffen en de omgeving* (pp. 25-41). Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.
- Life Supports ABI (n.d.). *Adults with Acquired Brain Injury (ABI) Parenting Children. Advice for Parents with ABI, their Partners and Carers*. Gevonden op 27 mei 2013, op http://www.lifesupportsabi.com.au/documents/abi_info_sheets/Adults_with_an_Acquired_Brain_Injury_Parenting_Children.pdf
- Murray, H.M., Maslany, G.W., & Jeffery, B. (2006). Assessment of family needs following acquired brain injury in Saskatchewan. *Brain Injury*, 20(6), 575-585.
- Pessar, L.F., Coad, M.L., Linn, R.T., & Willer, B.S. (1993). The effects of parental traumatic brain injury on the behaviour of parents and children. *Brain Injury*, 7(3), 231-240.
- Riley, G.A. (2007). Stress and depression in family carers following traumatic brain injury: The influence of beliefs about difficult behaviors. *Clinical Rehabilitation*, 21, 82-88.
- Schipper, K., Kessels, T., & Van Erp, J. (2010). Aandacht voor draagkracht: omgaan met niet-aangeboren hersenletsel. Een nazorginterventie voor getroffen en naasten. *Psychologie & Gezondheid*, 38(4), 177-182.
- Sieh, D.S., Meijer, A.M., Visser-Meily, J.M.A. (2010). Risk factors for stress in children after parental stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(4), 391-397.
- Sieh, D.S., & Visser-Meily, J.M.A. (2013). Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 209-218.
- Sieh, D., Visser-Meily, A., Tielen, L., & Meijer, A.M. (2013). Het kind van een zieke ouder. Vragenlijst brengt risicokinderen in beeld bij hulpverleners. *Medisch Contact*, 68(3), 156-157.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (n.d). *Competentieprofiel NAH. Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met niet aangeboren hersenletsel*. Utrecht: VGN.
- Vilans (2013). Kwaliteit van hersenletselzorg in beeld. Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief. Conceptversie.
- Visser-Meily, A., Post, M., Van de Port, I., Maas, C., Forstberg-Warleby, G., & Lindeman, E. (2009). Psychosocial functioning of spouses of patients with stroke from initial inpatient rehabilitation to 3 years poststroke: Course and relations with coping strategies. *Stroke*, 40, 1399-1404.
- Willems, M., De Boer-Fleischer, T., Schepers, V., Van de Port, I., & Visser-Meily, A. (2012). Aandacht voor chronische fase na CVA. *Tijdschrift voor praktijkondersteuning*, 3, 72-76.
- Zadoks, J. & Gijzen, R. (2014). *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel. Concept autorisatieronde*, 7 maart 2014.

Bijlage 1: Adviezen voor professionals

- 1) Een goede match tussen begeleider en gezin is een belangrijke succesfactor voor het slagen van de begeleiding en behandeling. Binnenkomende aanvragen moeten dan ook door een coördinator toegewezen worden aan de meest aangewezen professional.
- 2) Start voorzichtig en bouw eerst vertrouwen op met de ouder en het gezin.
- 3) Een informatiemap 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.
- 4) Neem de tijd voor kennismaking en observatie. Geef ruimte aan het verhaal van het gezin. Luister vooral naar het verhaal van het gezin over de tijd vóór het ontstaan van het NAH. Herkenning en erkenning zijn essentieel. Alle gezinsleden hebben herinneringen aan deze periode. Gecombineerd met het besef dat de situatie voorgoed veranderd is, kunnen gezinsleden hierdoor onzeker worden. Investeer in de dialoog. Een vertrouwensrelatie is essentieel om een gezin goed te kunnen begeleiden en luistert bij NAH extra nauw gezien de voorgeschiedenis.
- 5) Betrek het hele gezin, deel informatie en laat alle gezinsleden meewerken, ieder op zijn eigen wijze en binnen zijn eigen mogelijkheden. Ga uit van gelijkwaardigheid: de gezinsleden zijn samenwerkingspartners.
- 6) Zorg eerst dat aan basisvoorwaarden is voldaan. Welke 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 (zoals een goede letselschadeadvocaat), noodzakelijke aanpassingen of hulpmiddelen en vervoer. Ook de beschikbaarheid van informatie uit neuropsychologisch onderzoek (NPO) is een voorwaarde.
- 7) Psycho-educatie, ofwel het geven van informatie over de gevolgen van het NAH, in het algemeen en voor dit specifieke gezin, is een essentieel onderdeel van de begeleiding en behandeling. 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.
- 8) Besteed aandacht aan emoties van alle gezinsleden ten aanzien van het hersenletsel en mogelijke overbescherming van de ouder met NAH. Bedenk dat de ouder met NAH voorgoed 'een ander persoon' is geworden. Wanneer dit besef doordringt, kan dit leiden tot angstgevoelens en frustraties bij alle gezinsleden. Een open gesprek hierover maakt de problemen duidelijk en bespreekbaar. Bij alle gezinsleden en verdere familie moet acceptatie plaatsvinden van de nieuwe situatie: de verantwoordelijkheden en verwachtingen moeten soms aangepast worden. De persoon met NAH kan niet zonder meer veranderen, dus moet de omgeving veranderen. De begeleider heeft steeds een nieuwe balans in het gezin en bij de afzonderlijke gezinsleden voor ogen.
- 9) Bedenk dat het gezin de primaire leefwereld is voor kinderen en dat deze veilige basis onder druk komt te staan als een ouder NAH heeft. In het gezin gaat vaak alle aandacht uit naar de ouder met NAH. Kinderen in het gezin dreigen hierdoor aandacht tekort te komen en een negatieve houding te ontwikkelen tegenover de ouder met NAH. Ook gedrags- en regressieproblemen zijn bij kinderen een bekend verschijnsel. Besteed als begeleider uitdrukkelijk aandacht aan de gevoelens en de beleving van de kinderen in de verschillende fasen van het proces.
- 10) 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. Probeer het niet te verhelpen, maar werk aan erkenning van wat er is.

- 11) Bewaak goed de grenzen van je professionaliteit. Je bent geen familielid, maar begeleider. Je komt voor een specifieke begeleidings- of behandelingsvraag en kunt vaak niet in één keer alle problemen oplossen. Wees realistisch in wat je van jezelf verwacht.
- 12) De verwachtingen van het gezin ten aanzien van de begeleiding en behandeling moeten gemanaged worden. Het aanpakken van complexe vragen kost veel tijd en verloopt stap voor stap. Geef aan dat je als begeleider 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.
- 13) Vaak krijg je als begeleider 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 of je deze rol op je neemt. Als je deze rol op je neemt, moet dit vanzelfsprekend binnen de indicatie passen.

Bijlage 2: Professionals die hebben meegewerkt aan de Richtlijn

Jos Berends	Manager Zozijn
Monique Elenbaas	Ambulant begeleider Sherpa
Yvonne den Exter	Regiomanager SWZ
Marianne Feijen	Intensief gezinsbegeleider SWZ
Corriane Fluitsma	Begeleider gezinsondersteuning De Noorderbrug
Elly Goudsmits	Ambulant begeleider Siza
Joëlle Hoogveld-Verhoeven	Gedragskundige Siza
Marjolein Kleinheerenbrink	Orthopedagoog Generalist Sherpa
Hermien van de Kolk	Intensief gezinsbegeleider SWZ
Esther Liefers	Manager De Noorderbrug
Inge Linskens	Gedragskundige/GZ-psycholoog Siza
Miranda Mulder	Manager Begeleiding en Behandeling Siza
Jennifer Nortman	Gezinsbegeleider Sherpa
Pauline Okkerse	GZ-psycholoog/orthopedagoog SWZ
Krista Richter	Teamondersteuner Kind & NAH Zozijn
Gerty Teunissen	Intensief gezinsbegeleider SWZ