

VAN DE REDACTIE

## De invloed van NAH op gezin en gezinsleven

Als binnen een gezin iemand NAH heeft, moet het hele gezin daarmee leren leven.

**P**er jaar worden ruim 19.000 kinderen en jongeren en circa 110.000 volwassenen getroffen door niet aangeboren hersenletsel. Het kan gaan om klein letsel waarvan de gevolgen gering zijn. Maar NAH kan ook leiden tot grote veranderingen in karakter, gedrag, leervermogen en tot zware emotionele stoornissen. Dit heeft niet alleen invloed op de patiënt maar ook op diens partner en kinderen of, als het gaat om een kind, op de ouders en de eventuele andere kinderen binnen het gezin.

Auteur: Petra Lageman

Als je partner wordt getroffen door NAH is het alsof er een bom in je gezin ontploft. Zo omschrijft een partner haar situatie. Je bent niet alleen je partner kwijt maar ook je mede-opvoeder. Waar je vroeger samen het gezin 'draaide', sta je er nu

**“Met kinderen is het probleem ook dat je aan de buitenkant vaak niet ziet dat er sprake is van NAH”**

alleen voor. En omdat vaak een deel van het gezinsinkomen wegvalt, ontstaat de noodzaak tot meer werken terwijl je juist minder tijd hebt. “Het is een enorm stressvolle situatie en daarbij komt dat je ‘maatje’ ineens niet meer dezelfde is”,

vertelt Marjan Hurkmans, senior adviseur op het gebied van NAH. “En hij of zij wordt ook nooit meer helemaal dezelfde. Hersenletsel is onomkeerbaar. Je kunt er hooguit mee leren omgaan.”

### Kind kunnen zijn

Als gevolg van hun veranderde vader of moeder en de veranderingen binnen het gezin ontwikkelen sommige kinderen emotionele problemen of gedragsproblemen. “Kinderen van een ouder met hersenletsel worstelen vaak met complexe gevoelens”, vertelt Rianne Gijzen, onderzoeker naar de zorg voor mensen met NAH. “Verdriet en boosheid over wat hun ouder en henzelf overkomt

en schaamte voor het gedrag van de ouder. Veel kinderen krijgen taken in het huishouden en gaan zorgen voor hun ouder, waardoor ze minder tijd overhouden voor school en sociale activiteiten. Dit kan gepaard gaan met gevoelens van eenzaamheid en schuld. Dit leidt tot grote spanningen. Een kind moet de ruimte hebben om kind te zijn.”

### Een kind met NAH

Als je kind NAH heeft, is dat moeilijk te accepteren. Je voelt je machteloos, hebt geen idee wat je allemaal overkomt en hoe dit afloopt. Je moet knokken voor je kind op school en bij artsen. “Met kinderen is het probleem ook dat je aan de buitenkant

vaak niet ziet dat er sprake is van NAH”, vertelt psycholoog en orthopedagoog Arend de Kloet. “Dan vindt de omgeving al snel dat het uit moet zijn met de moeheid en concentratiestoornissen, de hoofdpijn en dat ‘vreemde gedrag’.” Als ouders en de andere kinderen binnen het gezin niet goed zijn geïnformeerd of niet goed worden begeleid, begrijpen ook zij niet wat er aan de hand is. Dat kan leiden tot heel veel onbegrip, frustratie en verdriet. Ouders hebben vaak het gevoel er alleen voor te staan en weten niet waar zij hulp kunnen vragen.

### Begeleiding

Als iemand binnen het gezin NAH heeft, heeft dat gevolgen voor het hele gezin en het gezinsleven. Als partner en ouder heb je het gevoel dat je overal alleen voor staat. Je voelt je onbegrepen en vaak ook schuldig omdat je behalve verdrietig ook boos bent. Kinderen, broertjes en zusjes voelen zich vaak alleen en onbegrepen. Zij krijgen bovendien vaak onvoldoende aandacht en gerichte ondersteuning. Gezinsbegeleiding is daarom niet alleen voor de patiënt maar voor alle gezinsleden van groot belang. “Er moet ruimte zijn om die emoties te uiten”, stelt De Kloet. “Natuurlijk zijn informatie, vaardigheden en strategieën voor het gezin van belang. Maar wat ook en vooral belangrijk is, is de steun van het sociale netwerk.”

INTERVIEW

## Aandacht voor kind, gezin én omgeving

Je moet leren accepteren dat je kind is veranderd en leren omgaan met die situatie.

**L**inda en Maurice Ermers zijn de ouders van de vijfjarige Roan en van de negenjarige tweeling Jorn en Lars. Als gevolg van een hersenbloeding, een verstopte drain en een hersenvliesontsteking heeft Jorn een niet-aangeboren hersenletsel. Zijn karakter en zijn gedrag zijn daardoor anders dan voorheen. “Wij hadden hulp nodig om daarmee om te leren gaan”, vertelt Linda. “Het is moeilijk om toe te geven dat je het zelf niet meer kunt. Maar ik ben enorm blij dat wij hulp hebben gezocht en gekregen.”

### Wat is het gevolg van het hersenletsel?

“Jorn is niet meer de Jorn van vroeger. Hij is snel geprikkeld, heeft moeite om zich te concentreren en heeft kenmerken van autisme en ADHD. Een arts heeft me uitgelegd dat Jorn tien keer meer ziet en ervaart dan andere kinderen. Bij Jorn werkt het knopje om te stoppen, na te denken en dan pas te reageren niet meer goed. Teveel prikkels kunnen bij hem leiden tot een driftaanval.”

### Jullie kregen gezinsbegeleiding. Wat heeft dat voor jullie betekend?

“Wij hebben geleerd dat de manier waarop wij met Lars en Roan omgaan op Jorn een heel ander effect heeft. Zelf zie je niet dat wat je doet zo'n grote invloed heeft op zijn gedrag. Dat zie je alleen als je er zelf geen deel van uitmaakt. Marianne Feijen, gezinsbegeleider bij SWZ, draaide een tijd mee in ons gezin. Zij keek letterlijk mee in

ons leven en was erbij als Jorn 's ochtends wakker werd, naar school ging, thuis lunchte, na school weer thuiskwam en als hij 's avonds weer naar bed ging. Vroeger had Jorn een aantal driftaanvallen per dag. Marianne heeft ons, maar ook Jorn zelf, leren omgaan met dat haperende



Lars, Roan en Jorn

knopje. Samen met haar hebben wij manieren ontwikkeld om stressvolle situaties zoveel mogelijk te vermijden. En wij hebben ook oplossingen bedacht om om te gaan met prikkels die je niet kunt vermijden.”

### Waaruit bestaat die begeleiding?

“De eerste twee maanden breng ik veel tijd door met het gezin”, vertelt Marianne.

“Daarna stel ik, samen met de ouders, een behandelplan op en formuleren wij doelen waaraan zij willen werken. Wij kijken samen wat goed gaat -dat is vaak heel veel- en wat beter kan. Voor Jorn is het bijvoorbeeld heel belangrijk dat er veel structuur en rust is. Alles één

leggen uit wat de gevolgen zijn van niet-aangeboren hersenletsel en vertellen hoe je daarmee kunt omgaan. Die psycho-educatie is heel belangrijk om te begrijpen wat er aan de hand is. Er ontstaat begrip en acceptatie.”

### Zijn er meer mogelijkheden om zorg en ondersteuning te krijgen?

“In de regio Noord- en Zuidoost Brabant biedt SWZ alle mogelijke zorg en ondersteuning voor mensen met hersenletsel en hun naasten. Dit geldt ook voor cliënten met een meervoudige beperking of een lichamelijke beperking. Daarbij kun je onder meer denken aan fysiotherapie, logopedie, ergotherapie, psychologische behandelingen en Hersenz. Verder bieden wij dagactiviteiten en begeleid wonen en werken en kunnen gezinnen gebruikmaken van de logeeropvang voor kinderen en jongeren en de logeeropvang voor volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel die nog bij hun ouders wonen.”

### MEER INFO

SWZ  
Nieuwstraat 70  
5691 AG Son  
0499- 471 241  
info@swzzorg.nl  
www.swzzorg.nl

voor één doen zonder teveel prikkels of mensen om hem heen, geeft hem rust. Ook zoek je naar praktische oplossingen. Als Jorn druk is, helpt het om hem stevig te omarmen. Dat geeft een veilig gevoel. Voor zijn prikkelzoekende gedrag bleek de inzet van een verzwarend vest van grote waarde voor Jorn. Bij de behandeling betrekken wij alle gezinsleden en werken wij waar nodig samen met school. Wij