

Over leven met NAH

Onderzoek naar de zorgvraag van
kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)



's Heeren Loo 



Auteurs: Lisanne van der Veen en Allianne Westhuis

School: Christelijke Hogeschool Ede

Opleiding: Sociaal Pedagogische Hulpverlening

Begeleider: Pier Haagsma

Opdrachtgever: Freek Hoogezand, 's Heeren Loo Ermelo

Datum: 27 juni 2014

© 2014 Christelijke Hogeschool Ede

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke manier dan ook. Zonder voorafgaand schriftelijke toestemming van de auteurs.

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	8
Voorwoord	9
Definiëring begrippen.....	10
Inleiding en achtergrond onderzoek	11
Onderwerp.....	10
Aanleiding onderzoek	11
Probleemstelling.....	11
Vraagstelling.....	11
Hoofdvraag	11
Deelvragen.....	12
Afbakening en beoogde resultaat	12
Relevantie.....	12
Doelstelling van het onderzoek.....	12
Methode.....	13
Onderzoeksmethoden.....	13
Respondenten	13
Betrokkenen	13
Selectie respondenten.....	13
Meetinstrumenten	14
Procedure	14
Hoofdstuk 1 - Welke impact heeft Niet Aangeboren Hersenletsel op het kind?.....	15
Inleiding	15
1.1 Wat is NAH?.....	15
1.1.1 Verschil tussen traumatisch en niet traumatisch	15
1.1.2 Verschil in de ernst van het hersenletsel.....	15
1.1.3 Revalidatie en herstel	16
1.1.3.1 Fases van herstel.....	16
1.2 Specifieke problematiek bij kinderen met NAH	16
1.2.1 Growing into deficit	17
1.2.2 Verkeerde diagnose.....	17
1.2.3 Diversiteit.....	17
1.3 Gevolgen kind	18
1.3.1 Lichamelijke gevolgen.....	18

1.3.2 Cognitieve gevolgen	18
1.3.3 Emotionele gevolgen	19
1.3.4 Gevolgen voor het gedrag	19
1.3.5 Gevolgen op sociaal gebied	19
1.4 Gevolgen voor het gezinssysteem.....	20
1.4.1 Veranderingen voor het hele gezin	20
1.4.2 Sociaal isolement	20
1.4.3 Gevolgen voor de ouders	21
1.4.3.1 Psychische gevolgen	21
1.4.3.2 Opvoeding.....	21
1.4.4 Gevolgen voor de broers en zussen	21
1.4.4.1 Psychische gevolgen	21
1.4.4.2 Rol in het gezin.....	21
1.5 Conclusie	22
Hoofdstuk 2 - Hoe ziet de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel eruit?	23
Inleiding	23
2.1 Huidige situatie.....	23
2.1.1 Doelgroep	23
2.1.2 Informatievoorziening over NAH.....	24
2.1.3 Gebrek aan passende hulpverlening	25
2.1.4 Voorzieningen.....	25
2.1.5 Begeleiding	25
2.2 Behoeftes	26
2.2.1 Algemene behoeftes.....	26
2.2.2 Behoeftes van het kind	27
2.2.3 Behoeftes van het gezin	28
2.2.3.1 Behoeftes van de ouders	28
2.2.3.2 Behoeftes van de brus	28
2.3 De zorgvraag.....	29
2.3.1 Zorgvraag van het kind	29
2.3.2 Zorgvraag van de ouders en het gezin.....	30
2.4 Conclusie	31
Hoofdstuk 3 - Welke begeleidingsvorm sluit aan bij de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel?	32

Inleiding	32
3.1 Bestaande hulpverlening.....	32
3.1.1 Voorzieningen.....	32
3.1.2 Methodieken en tools	33
3.1.3 Vormen van hulpverlening	35
3.2 Werkzame factoren.....	36
3.2.1 Begeleiding	36
3.2.2 Hulpverleners	37
3.2.3 Specifieke factoren voor kinderen met NAH.....	37
3.3 Conclusie	38
Hoofdstuk 4 - Wat betekent de zorgvraag voor de zorgverlening van 's Heeren Loo Ermelo?	39
Inleiding	39
4.1 Doelgroep	39
4.1.1 Doelgroep 's Heeren Loo	39
4.1.2 Verband tussen doelgroep 's Heeren Loo en NAH	39
4.2 Voorziening.....	40
4.2.1 Aanbod 's Heeren Loo.....	40
4.2.2 Verband tussen aanbod 's Heeren Loo en doelgroep NAH.....	41
4.3 Huidige manier van werken	43
4.3.1 Werkwijze 's Heeren Loo	43
4.3.1.1 Methodieken.....	43
4.3.1.2 Begeleidingsstijl	43
4.3.2 Werkwijze 's Heeren Loo en doelgroep kinderen met NAH.....	45
4.4 Zorgverlening 's Heeren Loo en zorgvraag.....	45
4.4.1 Zorgverlening 's Heeren Loo en zorgvraag kind	46
4.4.2 Zorgverlening 's Heeren Loo en zorgvraag ouders.....	46
4.5 Conclusie	47
Hoofdstuk 5 - Op welke manier kan 's Heeren Loo methodisch aansluiten op de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel?.....	48
Inleiding	48
5.1 Keuze doelgroep.....	48
5.1.1 Basisaanbod.....	48
5.1.2 Invloed ernst van het hersenletsel	48
5.1.2.1 Ernstig hersenletsel.....	48

5.1.2.2 Matig hersenletsel	489
5.1.2.3 Licht hersenletsel	489
5.2 Voorzieningen.....	50
5.3 Methodieken	50
5.3.1 Methodieken 's Heeren Loo	50
5.3.2 Overige methodieken	51
5.3.3 Aansluiting op de ernst van het hersenletsel	51
5.4 Conclusie	52
5.4.1 Zorgvraag van het kind	52
5.4.2 Zorgvraag van de ouders	52
Hoofdstuk 6 - Conclusie.....	53
6.1 Conclusie naar aanleiding van de deelvragen	53
6.2 Conclusie naar aanleiding van de hoofdvraag.....	54
Hoofdstuk 7- Aanbevelingen	55
7.1 Keuze doelgroep.....	55
7.2 Basisaanbod.....	56
7.3 Begeleiding	56
7.4 Bekendheid.....	56
7.5 Bijhouden van de gegevens.....	56
7.6 Vervolgonderzoek	566
7.7 Aanbevelingen voor Sociale Studies.....	567
7.8 Fachtsheet aanbevelingen 's Heeren Loo.....	58
Hoofdstuk 8 - Discussie & evaluatie	59
8.1 Doelstellingen onderzoek.....	59
8.2 Dataverzameling.....	59
8.2.1 Literatuuronderzoek	59
8.2.2 Interviews	60
8.3 Aanbevelingen voor volgend onderzoek.....	60
Literatuurlijst	62
Bijlagen	65
Bijlage A - Kernlabels	66
Definiëring kernlabels	66
Deelvraag 1	66
Deelvraag 2	67

Deelvraag 3	68
Deelvraag 4	68
Bijlage B - Format interviews deskundigen en ouders	69
Bijlage C - Glasgow Coma Scale	71
Bijlage D - Route kaart 'Eigen Weg'	72

Samenvatting

Dit onderzoek gaat over de zorgvraag van kinderen met Niet aangeboren hersenletsel (NAH) in de leeftijd van 4 tot 14 jaar. Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van 's Heeren Loo Ermelo en heeft de volgende hoofdvraag: 'Wat is de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel van 4-14 jaar en hoe kan 's Heeren Loo Ermelo aansluiten bij deze zorgvraag?'

Jaarlijks melden 19.000 kinderen en jongeren, in de leeftijd van 1 maand tot 24 jaar, zich bij het ziekenhuis waarbij er een vermoeden is van hersenletsel. Van deze groep krijgt ongeveer 10% op latere leeftijd te maken met de negatieve langetermijneffecten van het hersenletsel. 's Heeren Loo Ermelo is in de afgelopen jaren meerdere malen benaderd door ouders van kinderen met NAH die geen passende hulpverlening voor hun kind kunnen vinden. Echter wist 's Heeren Loo niet goed waar deze doelgroep behoefte aan had en hoe ze daar bij aan konden sluiten. Het is een onderbelichte doelgroep waar nog niet veel over bekend is.

We hebben onderzocht wat de zorgvraag van kinderen met NAH is, door in kaart te brengen wat de impact van NAH is en welke behoeftes kinderen met NAH hebben. Vervolgens hebben we onderzocht welke hulpverlening er al is en welke hulpverlening 's Heeren Loo biedt. Om te kunnen concluderen hoe 's Heeren Loo aan kan sluiten hebben we al deze gegevens samengevoegd. Deze gegevens hebben we verzameld door literatuuronderzoek en interviews met deskundigen in het werkveld en ouders van kinderen met NAH.

Al snel werd duidelijk dat de gevolgen van NAH een grote impact hebben op het leven van het kind. Daarnaast zijn de gevolgen erg divers, per kind kan NAH anders tot uiting komen. Daarnaast is gebleken dat het kind niet op alle gebieden schade oploopt. De impact van NAH staat beschreven in hoofdstuk 1. Vervolgens is in hoofdstuk 2 in kaart gebracht wat de zorgvraag van kinderen met NAH is. Maar dé zorgvraag bleek niet te bestaan, hiervoor is de doelgroep te breed. Kinderen met NAH hebben behoefte aan zorg op maat, afgestemd op het individu. Daarnaast is de zorgvraag van het kind niet los te zien van de zorgvraag van de ouders, deze zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden.

De zorgvraag van het kind met NAH: Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?

De zorgvraag van ouders en gezin: Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?

Om aan te kunnen sluiten bij deze zorgvraag zijn er verschillende methodieken en voorzieningen die passend zouden kunnen zijn. Een aantal hiervan gebruikt 's Heeren Loo zelf in hun huidige zorgverlening, dit staat omschreven in hoofdstuk 4. Het belangrijkste is echter dat er aangesloten wordt bij de behoefte van het kind. Factoren die hiervoor nodig zijn worden beschreven in hoofdstuk 3. Een aantal van deze werkzame factoren zijn rust, structuur, eenduidigheid, voorspelbaarheid en foutloos leren.

De belangrijkste conclusie van dit onderzoek is dat er niet één manier is waarop 's Heeren Loo Ermelo kan aansluiten op de zorgvraag van kinderen met NAH. Hiervoor is de doelgroep te breed, zijn de gevolgen te divers en vraagt de doelgroep om zorg op maat.

Naar aanleiding van deze conclusie adviseren wij 's Heeren Loo dan ook om een keuze te maken voor een groep kinderen binnen de doelgroep kinderen met NAH en hiervoor een basisaanbod te creëren waarin de factoren aanwezig zijn die kinderen met NAH nodig hebben in de begeleiding.

Voorwoord

Beste lezer,

‘Over leven met NAH’. Dat is de titel van het onderzoeksverslag dat voor u ligt. Een titel met een dubbele lading. Dit onderzoek gaat over de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel in de leeftijd van 4 – 14 jaar. We hebben onderzoek gedaan **over** het **leven** van een kind met NAH, wat soms ook **overleven** is. Niet alleen voor het kind, maar ook voor het gezin kan het zwaar zijn om te leven met de gevolgen van NAH.

Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van 's Heeren Loo Ermelo. Zij zijn op zoek naar een manier waarop ze kunnen aansluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH. Deze organisatie heeft in de afgelopen jaren meerdere vragen gehad van ouders die geen geschikte hulpverlening konden vinden voor hun kind. Daarom heeft 's Heeren Loo ons de opdracht gegeven om te onderzoeken waar deze doelgroep behoefte aan heeft en of zij iets voor hen kunnen betekenen.

Wij zijn twee vierdejaarsstudenten van de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Christelijke Hogeschool Ede. Dit onderzoek hebben wij in de afgelopen maanden uitgevoerd door middel van literatuur- en praktijkonderzoek. Wij hebben beiden de minor Pedagogiek gevolgd en vandaar ook onze interesse in de zorgvraag van deze kinderen. Door interviews met deskundigen en ouders is onze interesse in het onderwerp versterkt, omdat wij merkten dat deze doelgroep nog vrij onderbelicht was. Door onderzoek te doen naar deze doelgroep hopen wij ten eerste meer bekendheid te krijgen voor deze doelgroep. Door de interviews en het literatuuronderzoek zijn we uiteindelijk tot beantwoording gekomen van deze hoofdvraag:

Wat is de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel van 4-14 jaar en hoe kan 's Heeren Loo Ermelo aansluiten bij deze zorgvraag?

We hopen ten tweede dat door dit onderzoek de zorg voor kinderen met NAH gaat verbeteren, zodat de momenten waarop zij nu moeten overleven met NAH zullen veranderen in leven met NAH.

Wij willen iedereen bedanken die een bijdrage heeft geleverd aan ons onderzoek. Onze dank gaat uit naar Freek Hoogezand van 's Heeren Loo Ermelo. Hij heeft ons tijdens dit onderzoek begeleid door informatie en feedback te geven en met ons mee te denken. Pier Haagsma willen wij ook graag bedanken voor zijn begeleiding tijdens het onderzoek, het van feedback voorzien van ons verslag en het meedenken als we even niet meer verder kwamen.

Daarnaast willen wij onze dank uit spreken naar een ieder die mee wilde werken aan ons onderzoek door middel van een interview. Allereerst de deskundigen die tijd voor ons wilde maken voor een interview. Zij hebben ons veel informatie gegeven over hun ervaring met kinderen met NAH en hoe zij dachten over de zorgvraag van kinderen met NAH. In de tweede plaats, maar daarmee zeker niet minder belangrijk, de drie moeders van kinderen met NAH die aan ons open en eerlijk hun verhaal hebben verteld over hun kind. Hun open- en eerlijkheid heeft ons laten zien wat het met een gezin doet als je kind NAH krijgt en heeft ons extra gemotiveerd om dit onderzoek tot een goed einde te brengen.

Ede, 27 juni 2014

Lisanne van der Veen & Allianne Westhuis

Definiëring begrippen

Brussen: Broers en/of zussen van het kind met hersenletsel

's Heeren Loo (Ermelo): Dit onderzoek is uitgevoerd in opdracht van 's Heeren Loo Ermelo. Echter zijn de resultaten van ons onderzoek toepasbaar voor heel de organisatie 's Heeren Loo. Daarom hebben we er voor gekozen in het onderzoeksverslag in plaats van 's Heeren Loo Ermelo alleen 's Heeren Loo te noemen.

Hij: In dit onderzoek wordt verwezen naar het kind met NAH in de mannelijke vorm. Op die plekken kan ook de vrouwelijke vorm gelezen worden.

Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH): Voor de definiëring van dit begrip wordt de definitie van het Nederlands Centrum Hersenletsel gebruikt. 'Niet aangeboren hersenletsel is 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 de hulpverlening.'

Psycho-educatie: Met psycho-educatie wordt bedoeld dat er aan de kinderen met NAH en/of de ouders informatie en advies wordt gegeven over NAH. Hierin komt bijvoorbeeld naar voren wat NAH inhoudt, wat de gevolgen zijn voor het leven van het kind en hoe daarmee kan worden omgegaan. Deze informatie helpt bij het vormen van een beeld van het hersenletsel en het verloop daarvan.

Voorziening: Regelmatig zal in dit onderzoek te lezen zijn over verschillende voorzieningen. Met voorzieningen worden bedoeld: 'onderdelen in de hulpverlening waar cliënten gebruik van kunnen maken'. Dit kunnen bijvoorbeeld gebouwen of begeleidingsvormen zijn.

Zorgvraag: In dit onderzoek wordt onder zorgvraag verstaan: de zorgbehoefte die door de cliënt zelf of door zijn omgeving wordt geuit. Met zorgbehoefte wordt bedoeld, datgene wat kinderen en ouders nodig hebben aan zorg van hulpverlening door het ontstaan van Niet Aangeboren Hersenletsel bij het kind.

Inleiding en achtergrond onderzoek

In dit hoofdstuk worden de aanleiding en het onderwerp van ons onderzoek beschreven. Daarnaast zal de probleemstelling, de afbakening, de relevantie en de doelstelling van dit onderzoek beschreven worden.

Onderwerp

Aanleiding onderzoek

In Nederland melden jaarlijks 19.000 kinderen en jongeren, in de leeftijd van 1 maand tot 24 jaar, zich bij het ziekenhuis waarbij er een vermoeden is van hersenletsel (Vilans, 2012). Maar het is moeilijk in te schatten hoeveel kinderen er zijn met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in Nederland. Van deze groep kinderen krijgt uiteindelijk ongeveer 10% op latere leeftijd te maken met de negatieve langetermijneffecten van het hersenletsel. Dit komt omdat het brein van het kind nog in ontwikkeling is en de schade aangericht is in een gebied van de hersenen dat nog in ontwikkeling is (Vilans, z.d.). Het lectoraat Revalidatie van De Haagse Hogeschool heeft in samenwerking met de Hersenstichting, Sophia Revalidatie en het Erasmus MC onderzoek gedaan naar kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel en kwamen tot de conclusie dat er weinig aandacht is voor de gevolgen van NAH. Volgens hen zijn er nog niet eerder onderzoeken uitgevoerd naar kinderen en jongeren met NAH (Hersenstichting Nederland, 2013). Het is daarom ook lastig te zeggen of de aantallen veranderd zijn. Er is geen vergelijkingsmateriaal vanuit eerdere onderzoeken.

's Heeren Loo Ermelo heeft in de afgelopen jaren meerdere malen contact gehad met ouders van kinderen met NAH die ten einde raad waren. Schatting is dat 's Heeren Loo rond de 40-50 vragen per jaar krijgt. Ze konden geen geschikte hulpverlening voor hun kind vinden. Ze klopten aan bij 's Heeren Loo, maar ook 's Heeren Loo heeft geen voorzieningen die specifiek voor kinderen met NAH zijn. Voor ouders van kinderen met NAH en de kinderen met NAH betekent het dus dat er weinig tot geen voorzieningen zijn die aansluiten bij hun zorgvraag en die hen hulp kunnen bieden die specifiek op NAH is gericht.

Naar aanleiding van bovenstaande problematiek komen de volgende vragen bij ons op: Hoe wordt er op dit moment hulp geboden aan kinderen met NAH? Wat is er op dit moment aan voorzieningen voor kinderen met NAH? Waar lopen de ouders tegen aan; Waar hebben zij behoefte aan? Wat is de zorgvraag van kinderen met NAH? Wat kan 's Heeren Loo Ermelo doen om zoveel mogelijk aan de zorgvraag van ouders en kinderen te voldoen?

's Heeren Loo Ermelo heeft gevraagd om onderzoek te doen naar de zorgvraag van kinderen met NAH en de manier waarop zij daarop kunnen aansluiten. Om dit te onderzoeken zijn er een probleemstelling, een hoofdvraag en een aantal deelvragen geformuleerd.

Probleemstelling

Bij 's Heeren Loo Ermelo is onduidelijk wat de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel van 4-14 jaar is en hoe ze kunnen aansluiten bij deze zorgvraag van de kinderen.

Vraagstelling

Hoofdvraag

Wat is de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel van 4-14 jaar en hoe kan 's Heeren Loo Ermelo aansluiten bij deze zorgvraag?

Deelvragen

Om te onderzoeken wat de zorgvraag van kinderen met NAH is en hoe 's Heeren Loo Ermelo kan aansluiten op deze zorgvraag hebben we een aantal deelvragen opgesteld, die ons helpen om een antwoord te vinden op de hoofdvraag.

1. Welke impact heeft Niet Aangeboren Hersenletsel op het kind?
2. Hoe ziet de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel eruit?
3. Welke begeleidingsvorm sluit aan bij de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel?
4. Wat betekent de zorgvraag voor de zorgverlening van 's Heeren Loo Ermelo?
5. Op welke manier kan 's Heeren Loo methodisch aansluiten op de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel?

Afbakening en beoogde resultaat

De doelgroep waar binnen dit onderzoek is gedaan, zijn kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel in de leeftijd van 4 tot 14 jaar. Deze leeftijdsgrens is vastgesteld in het meerjarenplan van de regiegroep NAH van 's Heeren Loo en dus nemen wij die doelgroep over. De regiegroep NAH van 's Heeren Loo heeft de leeftijd gebaseerd op enerzijds de financiering, anderzijds hebben zij signalen gehad dat de (hulp)vragen die er zijn, rondom kinderen met NAH, vooral gaan over deze leeftijdsgroep. Dit hebben zij vooral gebaseerd op telefonische contacten met professionals door ouders van kinderen, maar ook tijdens netwerkbijeenkomsten gingen de vragen vaak over deze leeftijdsgrens.

Een andere grens van dit onderzoek is dat we niet in kaart kunnen brengen om hoeveel kinderen het precies gaat. Dit komt omdat het over heel Nederland gezien niet duidelijk is hoeveel kinderen met NAH er zijn, laat staan hoeveel kinderen er in de regio Ermelo zijn. Hier onderzoek naar doen zal vragen om veel tijd en een andere manier van onderzoek doen die niet haalbaar is voor ons. Ook zonder deze gegevens kunnen we antwoord geven op onze hoofdvraag.

De afstudeervariant waar we voor gekozen hebben is een afstudeeronderzoek. Het beoogde resultaat wat wij voor ogen hebben is een rapportage met daaruit voorkomende aanbevelingen. In deze aanbevelingen zal beschreven worden wat de resultaten van dit onderzoek zijn en wat 's Heeren Loo hier mee kan. Daarnaast hebben wij een korte samenvatting gemaakt van de aanbevelingen en dit uitgewerkt in een factsheet.

Relevantie

Het is belangrijk dat er onderzoek gedaan wordt naar de zorgvraag van kinderen met NAH, omdat er ouders ten einde raad zijn en geen gepaste hulp kunnen vinden voor hun kind. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar Niet Aangeboren Hersenletsel bij kinderen en jongeren en het is belangrijk dat er meer bekendheid komt over de gevolgen van NAH bij deze doelgroep. Daarnaast is het goed om te onderzoeken welke hulp er gemist wordt, zodat er daadwerkelijk iets gerealiseerd kan worden voor deze doelgroep.

Doelstelling van het onderzoek

Macro: Aan het eind van ons onderzoek hebben wij een beeld van de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel, gebaseerd op literatuuronderzoek, interviews met deskundigen en interviews met ouders waar door geïnteresseerden een goed onderbouwd antwoord kunnen krijgen op de zorgvraag van kinderen met NAH.

Meso: Aan het eind van ons onderzoek heeft 's Heeren Loo aanbevelingen waarmee zij aan kunnen sluiten op de zorgvraag van kinderen met NAH. In deze aanbevelingen zal duidelijk worden op welke manier zij kunnen voldoen aan de zorgvraag.

Micro: Aan het eind van ons onderzoek is er voor de hulpverlening een duidelijk beeld van de zorgvraag waardoor kinderen en hun ouders specifiekere zorg kunnen ontvangen.

Methode

Onderzoeksmethoden

Voor dit onderzoek hebben we gebruikt gemaakt van verschillende onderzoeksmethoden, namelijk:

- Deskresearch naar Niet Aangeboren Hersenletsel: We hebben onderzocht wat NAH precies inhoudt en wat de mogelijke gevolgen kunnen zijn. We hebben hiervoor gekeken in informatie die te vinden is in de literatuur, in databanken en andere bronnen voor bestaande gegevens. We hebben gekozen voor literatuuronderzoek omdat we de begrippen en kenmerken waar wij ons op wilden richten duidelijk wilden maken, zodat we wisten waar we het eigenlijk over hadden (Baarda e.a., 2013). Daarnaast hebben we onderzoek gedaan naar een aantal bestaande vormen van hulpverlening die er op dit moment al zijn voor kinderen, namelijk weekendopvang, logeerfunctie, dagbesteding en wonen en verder welke methodieken gebruikt kunnen worden bij kinderen met NAH.
- Zeven half gestructureerde interviews met (ervarings)deskundigen. We zijn in gesprek gegaan met een gedragswetenschapper en andere deskundigen die werken met kinderen met NAH, zoals een gezinsbegeleider, projectleider Kind en NAH, teamondersteuner kind & NAH, systeemtherapeut, pedagogische medewerker in een revalidatiecentrum, gz-psycholoog en een orthopedagoog. Dit hebben we gedaan omdat deze deskundigen in hun werk kinderen met NAH tegenkomen en zodoende ons meer kunnen vertellen over de zorgvraag van deze kinderen. De vragen die we hen hebben gesteld, kunt u vinden in bijlage B.
- Drie half gestructureerde interviews met ouders. We hebben drie moeders geïnterviewd die een kind met NAH hebben. We hebben ervoor gekozen om de interviews met de ouders te doen, omdat de kinderen zelf hun zorgvraag moeilijk kunnen verwoorden en de ouders degene zijn die dicht bij de kinderen staan. Daarnaast staat de zorgvraag van het kind niet los van de zorgvraag van de ouders. Welke vragen we hen hebben gesteld kunt u vinden in bijlage B.
- Gesprek met regiegroep NAH. Nadat we de eerste onderzoeksresultaten in kaart hadden gebracht zijn we bij een vergadering van de regiegroep NAH van 's Heeren Loo geweest om deze resultaten te presenteren. Vervolgens zijn we met hen in gesprek gegaan om te onderzoeken wat deze resultaten voor hen konden betekenen. Deze resultaten hebben wij verwerkt in deelvraag 4 en 5.

Respondenten

Betrokkenen

- 's Heeren Loo Ermelo heeft ons gevraagd een onderzoek uit te voeren naar de zorgvraag van kinderen met NAH, omdat zij de mogelijkheden willen bekijken om zorg te bieden aan kinderen met NAH.
- De deskundigen van verschillende organisaties hebben meegewerkt, omdat zij het belangrijk vinden dat er meer bekendheid komt over de zorg aan kinderen met NAH.
- Ouders hebben meegewerkt aan ons onderzoek, omdat zij graag willen dat de zorg aan kinderen met NAH en hun gezin verbeterd.

Selectie respondenten

We zijn in contact gekomen met de deskundigen die we geïnterviewd hebben door op internet te zoeken naar mensen die werkten met kinderen met NAH. Kenniscentrum Vilans heeft samen met andere organisaties een Toolkit ontwikkeld, waarover u meer leest in ons onderzoek, en daar hebben deskundigen van verschillende organisaties aan meegewerkt. Hierdoor hebben wij namen van organisaties gevonden en hebben we op die manier contact gelegd. We hebben verder verschillende organisaties aangeschreven en hebben veel reacties gekregen. Er waren ook mensen die zelf niet mee konden werken, maar ons namen gaven van anderen die het misschien wel wilde en zo zijn we aan respondenten gekomen. We hebben erop gelet dat we respondenten hadden die verschillende

functies hadden, zodat we vanuit verschillende disciplines informatie voor ons onderzoek zouden krijgen.

In onze zoektocht naar ouders wilden we eerst zes ouders vinden, waarbij de kinderen verschillend hersenletsel hadden, zodat we het met elkaar konden vergelijken. Toen het erg moeilijk bleek om ouders te vinden van kinderen met NAH, hebben we ervoor gekozen om de ouders met wie we contact kregen te interviewen. Hierbij hebben we geen selectie meer gemaakt op basis van de ernst van het hersenletsel.

Meetinstrumenten

Voor het maken van onze interviews hebben wij twee topiclijsten gemaakt. Voor de interviews met deskundigen: *Algemeen, NAH, Gevolgen NAH bij kinderen. Gevolgen NAH voor het gezin, Huidige situatie hulpverlening.*

Voor de interviews met ouders: *Ontstaan hersenletsel, Gevolgen voor het kind, Gevolgen voor het gezin, Hulpverlening.*

De vragenlijsten die wij gebruikt hebben in de interviews met deskundigen en de interviews met ouders kunt u vinden in bijlage B.

Procedure

Plan van aanpak: Nadat ons afstudeervoorstel was goedgekeurd zijn we een plan van aanpak gaan opstellen. Dit plan van aanpak hebben we voorgelegd aan onze opdrachtgever en afstudeerbegeleider. Hierover zijn we met z'n vieren om tafel gegaan om tot een plan te komen dat voor iedereen haalbaar was. In dit plan van aanpak hebben we ook onze onderzoeksmethoden en afbakening van het onderwerp beschreven, waardoor we allemaal op één lijn zaten.

Literatuuronderzoek: Ons onderzoek zijn we begonnen met literatuuronderzoek om een goed beeld te krijgen van NAH, zodat we tijdens de interviews wisten waar we het over hadden. Doordat we ons eerst in het onderwerp hebben verdiept, zijn we er ook achter gekomen waar we nog meer over wilden weten en waarover we niets in de literatuur konden vinden. Hierover konden we vragen stellen in de interviews. De informatie die we gevonden hebben in boeken, internet en databanken hebben we op onderwerp gedocumenteerd, dezelfde onderwerpen als in de interviews.

Interviews: De interviews met ouders en deskundigen hebben we opgenomen en vervolgens volledig uitgetypt. Nadat we alles uitgewerkt hadden zijn we gaan schrappen, fragmenteren, labelen en hebben we het vervolgens ingedeeld door middel van kernlabels. In bijlage A kunt u ons kernlabel schema vinden.

Onderzoeksverslag schrijven: Nadat we alle informatie uit zowel de interviews als het literatuuronderzoek compleet hadden zijn we begonnen met het schrijven van de deelvragen. Hiervoor moesten we soms nog extra informatie zoeken. Wanneer we een gedeelte van ons onderzoeksverslag af hadden, hebben we dat naar onze afstudeerbegeleider en opdrachtgever gestuurd, zodat zij ons feedback konden geven. Hierdoor konden we ervoor zorgen dat we op één lijn zaten.

Afronding onderzoek: Nadat we alle deelvragen geschreven hadden, zijn we begonnen aan de conclusie, aanbevelingen en andere onderdelen van het onderzoeksverslag. Ons concept onderzoeksverslag hebben we een week voor de deadline opgestuurd, zodat onze begeleiders ons feedback konden geven en wij deze nog konden verwerken voordat wij ons verslag definitief inleverden.

Hoofdstuk 1 - Welke impact heeft Niet Aangeboren Hersenletsel op het kind?

Inleiding

In dit hoofdstuk zullen we beginnen met uitleg te geven over wat Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) is. We zullen beschrijven hoe het ziektebeeld eruit ziet, wat kenmerkend is voor kinderen met NAH en wat de gevolgen zijn van NAH. In ons onderzoek is naar voren gekomen dat je NAH nooit alleen hebt. Daarom zullen we niet alleen kijken naar de gevolgen voor het kind zelf maar zullen we ook de gevolgen voor de omgeving, zoals ouders en andere gezinsleden, beschrijven.

1.1 Wat is NAH?

Voor de definiëring van Niet Aangeboren Hersenletsel gebruiken we de definitie van het Nederlands Centrum Hersenletsel.

‘Niet aangeboren hersenletsel is 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 de hulpverlening.’

Er is dus sprake van NAH als er schade is aan de hersenen wat niet voor of tijdens de geboorte ontstaan is. Er wordt verschillend gedacht vanaf welke leeftijd er sprake is van niet-aangeboren hersenletsel. In bovenstaande definitie wordt gesproken van letsel anders dan voor of tijdens de geboorte ontstaan. Maar bijvoorbeeld Palm(2012) zegt hierover dat hersenletsel dat op de leeftijd van één jaar of later ontstaat, gerekend wordt tot niet-aangeboren hersenletsel. Hierover verschillen dus de meningen. Wat echter wel overal naar voren komt is dat het moment van het letsel gezien wordt als een breuk in de levenslijn waarbij er een verschil is tussen de situatie voor en de situatie na het letsel. Het kind had geen hersenletsel en er is een knik ontstaan in de levenslijn (Palm, 2012). Of zoals Eilander(2006) zegt: ‘Het leven na het letsel verschilt essentieel met het leven voor het letsel.’

1.1.1 Verschil tussen traumatisch en niet traumatisch

Als we kijken naar het ontstaan van NAH kunnen we de oorzaken indelen in twee categorieën, namelijk traumatisch hersenletsel en niet traumatisch hersenletsel. Er is sprake van traumatisch hersenletsel, als het letsel is ontstaan door ‘geweld’ van buitenaf. Voorbeelden hiervan zijn: een val, mishandeling of een verkeersongeval. Bij niet-traumatisch hersenletsel komt de oorzaak van binnenuit, dus vanuit het lichaam zelf. Voorbeelden hiervan zijn: een tumor, zuurstofgebrek, epilepsie of een hersenbloeding (Eilander, 2006). De meest voorkomende oorzaak van NAH, volgens Palm (2012), is traumatisch hersenletsel zonder schedelletsel.

1.1.2 Verschil in de ernst van het hersenletsel

Naast dat NAH in te delen is in twee categorieën wat ontstaan betreft, wordt er ook vaak onderscheid gemaakt in de ernst van het letsel. Natuurlijk is dit niet zo strak en zwart wit in te delen als de oorzaak van het letsel. Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, maakt in hun richtlijn voor behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH het onderscheid in licht hersenletsel, matig hersenletsel en ernstig hersenletsel. Ongeveer 10 procent van alle hersenletsel is ernstig, 10 procent is matig hersenletsel en bij de overige 80 procent is er sprake van licht hersenletsel. Dit wordt vaak gemeten aan de hand van de Glasgow Coma Scale (zie bijlage C), dit is een meetinstrument waarmee de motorische, verbale en oogopening respons gemeten wordt. Dit wordt gedaan aan de hand van een scorelijst, de hoogte van de score bepaald in welke categorie het hersenletsel kan worden onderverdeeld. Hoe hoger de score hoe meer kans op herstel, hoe lager de score, hoe slechter het vooruitzicht is op gunstig herstel (Vilans, 2012c). Voor jonge kinderen worden naast Glasgow Coma Scale ook gebruik gemaakt van de Children’s Coma Scale. Dit wordt gedaan

omdat een aantal verschijnselen minder goed zijn te meten bij jonge kinderen, zoals woorden en opvolgen van opdrachten (Minderhoud, 2003). Maar uiteindelijk kan aan de hand van de score niet precies gezegd worden wat de lange termijn gevolgen zijn. Hiervoor is meer tijd en diagnostiek nodig (Vilans, 2012c).

1.1.3 Revalidatie en herstel

Hierboven hebben we het al kort benoemd, maar vlak na het letsel is moeilijk te voorspellen hoe de periode van herstel zal verlopen en welke restverschijnselen er over blijven. Het meeste herstel vindt plaats in de eerste zes maanden na het letsel, maar ook daarna vindt er nog herstel plaats. Hierdoor kan de Glasgow Coma Scale zoals hierboven genoemd wel gebruikt worden in de eerste maanden na het letsel, maar zal dat nooit helemaal kunnen voorspellen hoe het kind uiteindelijk hersteld (Palm, 2012).

In het herstel na het ontstaan van NAH zit verschil tussen het herstel bij kinderen en het herstel bij volwassenen. Kinderen zijn nog volop in ontwikkeling en kunnen nog op verschillende manieren beïnvloed worden door hun opvoeding. Dit kan het herstel verminderen of bevorderen. Door bijvoorbeeld een positieve houding van ouders kan het kind gestimuleerd worden om zich volledig in te zetten tijdens de revalidatie. Volwassenen hebben al meer levenservaring en hebben vaak hun coping stijl al ontwikkeld. Zij hebben al een manier ontwikkeld om met problemen en gebeurtenissen om te gaan. Dit zal dus minder snel beïnvloed worden door hun omgeving.

In feite kunnen dezelfde gevolgen optreden bij kinderen als bij volwassenen, maar de gevolgen voor kinderen kunnen ernstiger zijn omdat er bij kinderen nog functies ontwikkeld moeten worden. Door bijvoorbeeld traagheid of concentratieproblemen kan het lastig worden om nieuwe dingen aan te leren (Minderhoud, 2003). Een jong kind kan bijvoorbeeld nog niet lezen, maar door het hersenletsel wordt het nog lastiger om dit te leren. De gevolgen van het letsel kunnen een lange tijd onzichtbaar zijn, totdat de kinderen in een nieuwe ontwikkelingsfase komen waarin er nieuwe eisen en complexere taken van het kind verwacht worden (Palm, 2012).

1.1.3.1 Fases van herstel

Het is dus moeilijk om te voorspellen hoe kinderen zullen herstellen en wat de restschade blijft. Wat echter wel zo is, is dat alle kinderen na het ontstaan van NAH door drie fases gaan.

De acute fase: dit is de fase waarin ze medische hulp krijgen op de spoedeisende hulp of tijdens een ziekenhuisopname en waarin de diagnose NAH over het algemeen wordt gesteld. Het belangrijkste doel in deze fase is het voorkomen van ernstige schade aan de hersenen en andere complicaties.

De revalidatiefase: dit is de fase waarin het herstel van lichamelijke en cognitieve functies voor een groot deel plaatsvindt. Het doel van deze fase is om te voorkomen dat er stoornissen of beperkingen in het functioneren van het kind ontstaan en als deze wel ontstaan ze zoveel mogelijk te verminderen.

De chronische fase: dit is de fase waarin het kind moet gaan leren vorm te geven aan zijn leven met de gevolgen die hij heeft na het ontstaan van het hersenletsel (Vilans, 2012c).

De overgang naar een volgende fase is niet van te voren te voorspellen en zal afhankelijk zijn van verschillende factoren. Zo is de ernst van het letsel van invloed, maar ook de plek in de hersenen waar het letsel zit. Dit geldt niet alleen voor de overgang naar de volgende fase, maar dit geldt voor het hele herstel. Daarbij is ook de persoonlijkheid, het karakter, de al ontwikkelde vaardigheden en de leeftijd van het kind van invloed (Vilans, 2012c). Hoe jonger het kind, hoe minder vaardigheden het bezit.

1.2 Specifieke problematiek bij kinderen met NAH

Er zijn overeenkomsten tussen NAH bij volwassenen en bij kinderen, maar er zijn een aantal dingen die een wezenlijk verschil maken tussen beide. De oorzaken zijn hetzelfde, al zullen sommige oorzaken

bij kinderen vaker voor komen dan bij volwassenen en andersom. Het verschil is echter dat de gevolgen van NAH voor kinderen en volwassenen verschillend zijn, deze zijn niet te vergelijken.

1.2.1 Growing into deficit

Doordat het brein van kinderen nog in ontwikkeling is en kinderen dus bepaalde vaardigheden nog niet aangeleerd hebben kan het zijn dat de gevolgen van het letsel pas later zichtbaar worden. Het kan zelfs zo zijn dat de gevolgen van het letsel pas zichtbaar worden als iemand volwassen is. Het gevolg hiervan is dat jaren na het ontstaan van het letsel soms de link niet meer gelegd wordt met het letsel. Vooral bij licht tot matig letsel gebeurt het vaak dat de problemen onderschat worden. Kinderen worden in goede conditie uit het ziekenhuis ontslagen en er lijken geen problemen meer te zijn. Toch kan op de lange termijn blijken dat er gedragsproblemen of neuropsychologische stoornissen ontstaan (Palm, 2012). Hermans (geciteerd in Ghaemina, 2010) legt in het artikel *'Niet-aangeboren hersenletsel is stille epidemie'* uit dat sommige functies in het kindere brein pas later nodig zijn, waardoor pas later zichtbaar wordt wat de schade echt is. Hij geeft aan dat vaardigheden als plannen, relaties onderhouden en keuzes maken voor een jong kind nog helemaal niet van toepassing kunnen zijn. Bij een normale ontwikkeling komen deze vaardigheden pas rond twaalf jaar naar voren. Op het moment dat er nieuwe vaardigheden gevraagd worden van het kind komen de problemen naar voren (GnkAI1.5, 1.6, 4.42, 5.17, 5.41). In de interviews met deskundigen wordt ook vaak aangegeven dat bij kinderen met licht hersenletsel de gevolgen vaak onzichtbaar zijn, dit zorgt ervoor dat ze overschat worden, of hun problemen onderschat (WinZi3.33, GnkAI2.26, 4.33, 4.34, 9.27, 9.28). Verschillende deskundigen noemen dit in de interviews 'growing into deficit'. Ze zeggen hierover dat je het kunt zien als twee lijnen die lang parallel lopen, maar na een tijdje gaan deze lijnen steeds verder uit elkaar lopen. Het verschil met leeftijdsgenootjes wordt steeds groter (WinZi3.13, 4.43, 5.25). De ontwikkeling van het kind met NAH buigt steeds verder af terwijl leeftijdsgenootjes zich door ontwikkelen. Vlak na het ontstaan van het hersenletsel kunnen de kinderen nog goed meekomen, maar na een tijdje gaat dit niet meer. De ontwikkeling van het kind met NAH stagneert (GnkOn1.10, 2.10). In de interviews met ouders bevestigen zij dat verschillende problemen pas bij thuiskomst of nog later zichtbaar werden. Hun kind kon in eerste instantie nog goed meekomen maar na verloop van tijd werd het verschil groter (GnkOn9.29, 9.100; GnkAI8.50, 8,73).

1.2.2 Verkeerde diagnose

Zoals we hierboven beschrijven kunnen de problemen van kinderen, vooral met licht en matig letsel, onderschat worden. Daardoor worden ze door hun omgeving overschat. Aan de buitenkant is bij deze kinderen vaak niet zoveel zichtbaar, wat er toe kan leiden dat mensen denken dat deze kinderen lui, dom of lastig zijn. Dit kan zover gaan dat kinderen de verkeerde diagnose krijgen. In de praktijk wordt vaak gezien dat kinderen eerst voor gedragsproblemen in de jeugdhulpverlening terecht komen en daar het stempel ADHD, ASS of een andere diagnose krijgen. (WinZi2.7, 3,8 GnkAI5.20,5.22). Er wordt geen link gelegd met het hersenletsel, terwijl dit wel de oorzaak van de gedragsproblemen kan zijn (GnkAI4.44, 4.71; Palm 2012). Het precieze aantal verkeerde diagnoses is niet bekend, mede doordat het niet altijd geconstateerd wordt dat het de verkeerde diagnose is. Het gevolg hiervan is dat de behandeling die kinderen hiervoor krijgen niet aansluit bij wat het kind eigenlijk nodig heeft, dit leidt niet tot het gewenste resultaat van de behandeling (Hermans, geciteerd in Ghaemina, 2010). De gevolgen hiervan kunnen groot zijn, volgens Palm melden zich regelmatig volwassenen bij de hulpverlening met problemen die niet onderkend zijn. Dit leidt er toe dat zij in hun leven regelmatig te maken hebben gehad met faalervaringen en dat zij niet geweten hebben waar dit door veroorzaakt werd. Palm zegt hierover: 'Veelal is hun leven lang onvermogen voor onwil gehouden.' Gelukkig is dit in ontwikkeling en wordt de problematiek steeds meer herkend, maar de hulpverlening rondom kinderen met niet-aangeboren hersenletsel is nog pril (Palm, 2012).

1.2.3 Diversiteit

De gevolgen van het letsel zijn voor elk kind verschillend. In de eerste plaats heeft dit te maken met de ernst en de plek van het letsel. Vaak is het wel zo dat de plek van het letsel zelden of nooit op één

plek in de hersenen zit waardoor er een combinatie van vaardigheden verminderd of verdwijnt. Maar dit betekent ook dat het letsel niet alle gebieden in de hersenen beschadigd hoeft te hebben, waardoor het zo kan zijn dat het kind de ene vaardigheid niet kan maar de andere vaardigheid wel gewoon kan. Hierdoor is ook moeilijk te zeggen op welk niveau een kind met NAH functioneert. Daarnaast kan het zijn dat kinderen lichamelijke gevolgen hebben, maar soms kan het ook zijn dat kinderen alleen cognitieve gevolgen hebben (Eilander, 2006).

1.3 Gevolgen kind

Doordat de gevolgen voor elk kind verschillend zijn, kunnen we ook niet een beeld neer zetten van de gevolgen van NAH die voor elk kind gelden. Er zijn wel gevolgen die veel naar voren komen, deze zullen we dan ook hieronder beschrijven. De gevolgen van NAH kunnen op verschillende gebieden optreden of juist wegblijven. Het is niet zo dat een kind op alle gebieden evenveel of even grote gevolgen heeft. Observaties hebben laten zien dat niet de hele ontwikkeling van het kind schade op hoeft te lopen maar dat bepaalde functies zich niet goed ontwikkelen. Het kan dus zo zijn dat op sommige gebieden bijvoorbeeld op cognitief gebied ernstige schade is ontstaan en op andere gebieden bijvoorbeeld lichamelijk, lichte tot geen schade is (Eilander, 2006).

1.3.1 Lichamelijke gevolgen

Bij het oplopen van NAH kunnen verschillende lichamelijke gevolgen ontstaan, deze gevolgen kunnen heel erg uiteenlopen. Zo kan NAH leiden tot verlamming, dat wil zeggen verlies van spierkracht en/of verlies van gevoel. Wat ook veel voorkomt na het ontstaan van NAH is epilepsie en tijdelijk of blijvend problemen met het gezichtsvermogen (Palm, 2012). Een andere veel voorkomende lichamelijke klacht is vermoeidheid, wat er voor zorgt dat kinderen met NAH meer rust nodig hebben dan andere kinderen (Eilander, 2006). Ook kunnen er hormonale verstoringen ontstaan, waardoor het kind bijvoorbeeld vervroegd in de puberteit komt of waardoor er een groeistoornis ontstaat (Palm, 2012; Eilander, 2006). Andere lichamelijke gevolgen kunnen zijn: hoofdpijn, duizeligheid, evenwichtsstoornissen, oorsuizen, nekpijn, reukstoornissen, coördinatiestoornissen, extrapiramidale stoornissen (stoornis in houding en beweging) taal en spraakstoornissen (Minderhoud, 2003).

In een onderzoek naar de lange termijnproblemen van 93 kinderen/gezinnen waarbij het kind NAH heeft opgelopen, komt naar voren dat vaak met de lichamelijke problemen wel omgegaan kan worden. Het is anders dan voorheen maar een groot deel van de ouders gaven aan de lichamelijke beperkingen die zijn ontstaan niet als probleem te willen betitelen. Een derde deel van de ouders gaf aan dat de lichamelijke problemen wel degelijk een probleem vormde voor het kind (Hermans, Winkens, Winkel-Witlox & Iperen, 2011). Naast dat de lichamelijke gevolgen vaak niet als probleem gezien worden, komt het ook vaak voor dat gehoor- of visusproblematiek niet goed opgemerkt worden. Het gevolg hiervan is groot voor de ontwikkeling van het kind, omdat het kind dan belangrijke ervaringen en sferen niet kan plaatsen of eigen kan maken (Palm, 2012).

1.3.2 Cognitieve gevolgen

Naast lichamelijke gevolgen zijn er vaak op cognitief gebied ook gevolgen, dit worden vaak ook wel de onzichtbare gevolgen genoemd. Deze gevolgen zijn aan de buitenkant niet zichtbaar maar zorgen er wel degelijk voor dat het leven voor en na het ontstaan van NAH verschillend is. Eilander (2006) zegt hierover dat 'cognitieve stoornissen bij veel mensen blijvend aanwezig zijn en een groter negatief effect hebben op het dagelijks functioneren dan lichamelijke stoornissen.'

Onze cognitieve functies hebben we nodig om te begrijpen wat er om ons heen gebeurt en om verbanden te kunnen leggen tussen de kennis waarover we beschikken. Bij het ontstaan van NAH kunnen er in deze cognitieve functies stoornissen optreden. Dit kan er toe leiden dat kinderen bepaalde kennis kwijt zijn geraakt, bijvoorbeeld hoe dingen heten of het begrip van cijfers. Maar het kan ook voorkomen dat de kennis er nog is, maar dat het begripsvermogen om die kennis toe te passen in het dagelijks functioneren verstoord is (Eilander, 2006). Andere cognitieve problemen kunnen

zijn: geheugenproblemen, concentratie- en aandachtsproblemen, problemen met het ruimtelijke inzicht, prikkelgevoelig of problemen met plannen (Breinsupport, z.d.; GnKGe2.17, 3.10.)

In het onderzoek van Hermans e.a. (2011) geeft 48% van de ouders aan dat de cognitieve problemen zwaar op het gezin drukken. Dit komt volgens hen omdat ouders of familieleden taken van het kind over moeten nemen en het kind meer moeten helpen.

1.3.3 Emotionele gevolgen

Na het oplopen van hersenletsel hebben kinderen kans op het ontwikkelen van het posttraumatisch stress syndroom. Het is onbekend om hoeveel kinderen het hier exact gaat. Deze kinderen herbeleven de traumatische gebeurtenis geheel of in stukken, dit kan zijn op basis van wat ze zelf nog weten of op basis van wat zij van anderen hebben gehoord (Palm, 2012). Daarnaast kunnen kinderen last krijgen van emotionele afvlakking en/of een verhoogd spanningsniveau. Dit kan er toe leiden dat kinderen problemen krijgen met het inschatten van situaties. Ze zullen in bepaalde situaties overdreven reageren of juist te weinig reactie geven.

Vooraf voor de oudere kinderen kan het besef van het verlies van de oude situatie op emotioneel gebied grote gevolgen hebben. Enerzijds zijn oudere kinderen al meer gevormd en hebben zij meer levenservaring en kennis om op terug te vallen, anderzijds zullen zij ook meer bewust zijn wat het verlies is na het ontstaan van NAH. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat ze hun toekomstverwachting bij moeten stellen, dit kan als verlies ervaren worden (Palm, 2012). Het kan ook zo zijn dat het kind zelf niet beseft dat het veranderd is, ook dit kan emotioneel voor problemen zorgen. Het kind loopt er dan tegen aan dat het kind de wereld om zich heen niet meer begrijpt en dat ze moeite hebben een nieuwe plek te vinden in hun omgeving. Zij worden vaak geconfronteerd met teleurstellingen (Eilander, 2006).

Om het te verwerken zullen de kinderen door een rouwproces heen moeten. In dit rouwproces zullen verschillende emoties, zoals woede, verdriet, angst, onzekerheid en/of machteloosheid voor kunnen komen. Het proces zal er uiteindelijk voor zorgen dat het kind leert accepteren welke dingen verloren zijn gegaan en dat het leert ontdekken welke dingen er nog wel zijn (Breinsupport, z.d.).

1.3.4 Gevolgen voor het gedrag

Zoals hierboven al staat beschreven hebben cognitieve stoornissen een groter negatief effect op het dagelijks functioneren dan lichamelijke stoornissen. Wat volgens Eilander (2006) een nog groter negatief effect heeft zijn persoonlijkheids- en gedragsveranderingen. Dit komt omdat deze functies belangrijk zijn bij het aanleren van nieuwe dingen. Gedragsveranderingen die kunnen ontstaan na het oplopen van NAH zijn bijvoorbeeld: snel agressief worden, geen initiatief meer nemen, plotselinge wisseling van emoties waarbij het kan zijn dat iemand sneller huult of sneller geïrriteerd is. In sommige gevallen is het zo dat de emoties niet onder controle zijn (Breinsupport, z.d.; GnKGe3.10, 1.41). Soms kan het zelfs zo heftig zijn dat het kind verandert in zijn/haar karakter (GnKGe2.13, 2.17).

Wat bij de gedragsproblemen wel moeilijk in te schatten is, is of het problemen zijn die ontstaan door de NAH of dat het problemen zijn die passen bij de leeftijd. In de interviews met de deskundigen kwam dit ook naar voren maar hierop werd ook vaak gezegd dat het antwoord op deze vraag niet te geven is maar dat het antwoord ook niet uitmaakt. De problemen zijn er, of dit nu komt door de leeftijd of door de NAH.

1.3.5 Gevolgen op sociaal gebied

Een probleem dat vaak voorkomt als gevolg van bovenstaande problemen, is het moeilijke contact met anderen. Een kind met NAH komt vaak in een sociaal isolement terecht. Dit komt in de eerste plaats omdat het kind cognitief gezien achter loopt op zijn leeftijdsgenootjes. Afhankelijk van de ernst van het letsel zal het kind proberen zoveel mogelijk de oude situatie weer op te pakken. Dan kan echter blijken dat ze niet meer op hun oude niveau kunnen functioneren (Palm, 2012). Waar leeftijdsgenootjes naar het regulier onderwijs gaan, kan het zijn dat het kind met NAH dit niet meer kan. Hierdoor zal het kind in een andere omgeving terecht kunnen komen dan zijn vriendjes. Daarnaast kost het functioneren in de maatschappij meer energie dan voorheen en zullen ze eerder

moe zijn dan leeftijdsgenootjes. De drukte van andere kinderen om hun heen zal meer prikkels geven waardoor ze sneller overprikkeld zullen raken (Eilander, 2006). In de interviews geven deskundigen en ouders aan dat kinderen met NAH vriendjes verliezen, sneller gepest worden en dat ze meer alleen zijn en alleen spelen dan voorheen (GnkSo1.15, 8.55, 1.19).

1.4 Gevolgen voor het gezinssysteem

‘NAH heb je niet alleen’, is een veel gehoorde uitspraak binnen de bestaande hulpverlening van mensen met NAH (GngGe2.55). Zowel bij volwassenen met NAH als bij kinderen met NAH heeft het ook gevolgen voor de omgeving. Wat hier alleen van wezenlijk verschil is, is dat op moment dat het je partner betreft je een andere relatie hebt met degene die NAH oploopt dan op het moment dat het je kind betreft. Van je kind kun je niet scheiden, is iets wat een deskundige in een interview aangaf. Dit kan het voor ouders en voor de omgeving zwaar maken. Wat het daarnaast vaak nog zwaarder maakt, zijn de onzichtbare gevolgen. Doordat de omgeving deze gevolgen niet ziet loopt het gezin vaak tegen onbegrip aan (Eilander, 2006). De omgeving begrijpt niet wat er veranderd is in het gezin of houdt daar geen rekening mee.

1.4.1 Veranderingen voor het hele gezin

Doordat een gezinslid NAH oploopt verandert het hele gezinssysteem. Zoals hier boven al beschreven staat zal voor broers en zussen de rol in het gezin veranderen en ouders zullen hun opvoeding moeten aanpassen. De gedragsproblemen die zijn ontstaan komen in de meeste gevallen pas tot uiting op het moment dat het kind weer in de thuissituatie zit. In het ziekenhuis of revalidatiecentrum is de behandeling het meest gericht op het herstellen van de vaardigheden van het kind, daar ging de aandacht naar uit. Op het moment dat een kind dan thuis komt en het gewone leven weer opgepakt moet worden komen die gedragsproblemen meer naar voren (Eilander, 2006). Door alles wat er gebeurd is en de veranderingen die er plaats vinden kan er in het gezin meer spanning komen, deze spanning kan bij ouders onderling tot problemen leiden. Ouders liggen bijvoorbeeld niet op één lijn, zijn meer gestresst of hebben last van schuldgevoelens (GngSf3.19). Naast dat er in een gezin spanning kan ontstaan, kan de balans in het gezin juist verdwijnen. Doordat iedereen anders met de situatie omgaat, en een andere manier van rouwverwerking heeft, kan dit er toe leiden dat de stabiliteit van het gezin verstoord raakt (Palm, 2012). Deskundigen geven in de interviews aan dat ze zien dat gezinnen ontwrichten, rollen verschuiven en alle gezinsleden moeten een manier vinden om alles te verwerken. Ze komen in een achtbaan van emoties terecht en gaan beseffen dat het niet meer gaat worden zoals het was. Je moet als ouders je kind opnieuw leren kennen, verwachtingen voor de toekomst bijstellen en dat anders vorm gaan geven (GngGe5.33, 5.34, 7.11; OngVe7.28, 5.37).

1.4.2 Sociaal isolement

Zoals we al eerder hebben beschreven leiden de onzichtbare gevolgen voor het kind tot problemen. Maar niet alleen voor het kind leidt dit tot problemen, ook voor de rest van het gezin zorgt dit ervoor dat het tegen veel onbegrip aanloopt. De buitenwereld ziet niet wat er echt aan de hand is en wat er veranderd is, terwijl het gezin deze gevolgen wel ervaart (Eilander, 2012). Gezinnen met een kind met NAH hebben dan ook een grotere kans om in een sociaal isolement te raken. De instabiliteit en de spanning in het gezin die we hierboven hebben beschreven kunnen hierdoor weer versterkt worden (Eilander, 2006; Palm, 2012). In de interviews met zowel de deskundigen en de ouders komt naar voren dat vooral het onbegrip vaak leidt tot sociaal isolement. Doordat ouders zich niet begrepen voelen sluiten ze zich af voor de omgeving, of doordat de omgeving ouders niet begrijpt sluiten ze zich af van het gezin. Ouders missen de erkenning van anderen (GngOm3.23, 9.4, 9.5, 9.8, 2.52, 2.53, 2.61, 4.54, 9.9, 9.11).

1.4.3 Gevolgen voor de ouders

1.4.3.1 Psychische gevolgen

NAH vraagt psychisch ook veel van ouders. Afhankelijk van wat er gebeurd is kunnen zij last hebben van schuldgevoelens. Daarnaast zijn veel voorkomende reacties van ouders woede en ontkenning. In de interviews met deskundigen die in de praktijk gewerkt hebben met ouders wordt gezegd dat NAH een grote impact heeft op ouders. In de praktijk zien zij dat ouders veel verschillende emoties doormaken, van schuldgevoelens over de situatie, onzekerheid over de toekomst tot angst voor herhaling (GnoPs1.27, 3.32, 1.29, 1.30). Op de lange termijn kunnen stressreacties zoals angst en depressie naar voren komen. Het verlangen naar de 'oude' situatie zal toenemen, maar tegelijkertijd is er het besef dat dit niet zal kunnen door de gevolgen die NAH heeft voor het kind (Eilander, 2006). Volgens deskundigen en wat wij zelf kunnen concluderen uit de interviews met ouders, zijn ouders snel geneigd zichzelf weg te cijferen (GnoPs5.59, 10.15). Het kind komt voorop te staan en de ouders zetten zichzelf meer op de achtergrond.

1.4.3.2 Opvoeding

Voor ouders verandert er veel in hun opvoeding. Oude opvoedingspatronen zullen niet meer van toepassing zijn en er moet gezocht worden naar nieuwe patronen. Er wordt een beroep gedaan op nieuwe vaardigheden, omdat het kind veranderd is. Het kind reageert anders, vraagt andere zorg en vraagt een nieuwe aanpak. Dit kan leiden tot opvoedingsonzekerheid bij ouders. Wat het daarbij ook lastig maakt is dat het voor ouders moeilijk is in te schatten is welke dingen een kind nou wel kan en niet kan en welke dingen het kind volgens de normale ontwikkeling zou moeten kunnen (Palm, 2012; OngVe5.43). Voor ouders ontstaan er op die gebieden dus meer opvoedingsvragen dan eerst (OngVe5.84).

Daarnaast is het voor ouders zoeken waar ze goed aan doen in de opvoeding van hun kind met NAH en eventuele andere kinderen. Een veel voorkomende reactie van ouders is dat ze geneigd zijn hun kind te blijven helpen en verzorgen ook al is dit niet meer nodig. Hierdoor leert een kind minder goed om vaardigheden (op)nieuw aan te leren. Eigenlijk gaan ze het kind met NAH veel meer aandacht geven dan nodig is. Ouders weten enerzijds dat ze streng moeten zijn en moeten sturen, maar anderzijds willen ze hun kind ook niet te hard aanpakken en een beetje verwennen om alles wat er gebeurd is (Eilander, 2006). Ouders gaven in de interviews zelf ook aan dat dit lastig is, je kind is hartstikke ziek geweest, dan gun je hem alles. Het is moeilijk om dan grenzen te bepalen, helemaal als je in zo'n patroon terecht komt (GnoVe9.105, 9.106, 9.107, 9.109 9.111; OngVe5.85, 5.29).

Het gebeurt ook nog al eens dat in de nieuwe situaties ouders erg moeten zoeken naar hoe ze de aandacht tussen verschillende kinderen moeten verdelen (Eilander, 2006). Het kind met letsel vraagt meer aandacht en zorg dan voorheen, maar andere kinderen verlangen ook nog gewoon naar aandacht (Vilans, 2012c; GngGe2.56, 2.57). Dit is een moeilijk dilemma voor ouders om hier de goede weg in te zoeken (GngGe2.58).

1.4.4 Gevolgen voor de broers en zussen

1.4.4.1 Psychische gevolgen

Ook brussen(broer of zus van) kunnen lijden onder de gevolgen van NAH bij hun broer of zus. Net als bij de ouders kunnen er emotioneel verschillende gevoelens naar boven komen, gevoelens van verdriet of van woede. De brus staat in relatie met het kind met NAH. Bij die relatie in de oude situatie was er sprake van geven en nemen, echter door het letsel kan die verstoord raken en zal de brus met name in de eerste weken of maanden meer moeten geven. Het is moeilijk die nieuwe relatie vorm te geven. Het verlangen om terug te willen naar de oude situatie zal ook voor brussen naar boven komen. In de interviews horen we regelmatig dat brussen geneigd zijn emoties of gevoelens weg te stoppen. Ze vinden dat ze dat niet mogen voelen omdat dat niet eerlijk of niet gepast is. In de interviews met deskundigen benoemen zij dat het voor brussen lastig is om met de nieuwe situatie om te gaan. Ze kunnen het gevoel hebben niets meer te mogen, moeten voorzichtig

zijn en rekening houden met het kind met NAH, maar daarnaast hebben ze ook hun zorgen over hun broer of zus en over de toekomst (GnbPs3.21, 4.48; GnbVe4.51; GnbAa3.20). Ouders zelf gaven aan dat hun andere kinderen te maken kregen met schuldgevoelens en met boosheid die op hen afgereageerd werd (GnbPs9.22, 9.24, 8.21, 8.23).

1.4.4.2 Rol in het gezin

Naast dat er psychische gevolgen voor de brussen kunnen zijn, verandert er ook veel voor de brussen in het gezin. Na het ontstaan van de NAH zal de acute fase en de revalidatiefase veel in het teken staan van ziekenhuisbezoeken en bezoeken aan revalidatiecentrum. Als de broer of zus daarna weer thuis zal komen gebeurt het vaak dat het kind met hersenletsel veel aandacht en zorg nodig heeft. Dit kan ten koste gaan van de brussen. Dit kan voor brussen heel moeilijk zijn, aan de andere kant zitten brussen met het dilemma dat ze wel willen zorgen voor hun broer of zus, maar niet ten koste van zichzelf (Eilander, 2006). In de interviews met ouders horen we terug dat ze zien dat brussen een andere rol zijn aan gaan nemen in het gezin en/of teveel verantwoordelijkheid zijn gaan dragen, deskundigen zien dit in de praktijk ook terug. Zij geven aan dat het belangrijk is dat brussen niet vergeten worden en dat de impact voor hun ook groot is (GnbPs4.50; GnbA4,47,8.21, 9.16).

1.5 Conclusie

Kortom, NAH en de gevolgen hiervan zijn voor elk kind verschillend. NAH heeft gevolgen op veel verschillende gebieden van het leven van het kind. Het hoeft echter niet te betekenen dat een kind op alle gebieden beschadigd raakt op het moment dat het NAH op loopt. Het is vaak zelfs zo dat de gevolgen pas later zichtbaar worden op het moment dat er nieuwe vaardigheden van het kind verwacht worden.

Wat echter wel een overeenkomst is bij alle kinderen met NAH, is dat NAH zorgt voor een breuk in de levenslijn. Er is een onderscheid te zien of te merken tussen de situatie voor de gebeurtenis en na de gebeurtenis. Dit onderscheid is niet alleen in het leven van het kind te merken, maar heeft ook gevolgen voor de omgeving van het kind. De impact van NAH is niet alleen groot voor het kind maar ook voor de omgeving van het kind.

Hoofdstuk 2 - Hoe ziet de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel eruit?

Inleiding

In hoofdstuk 1 heeft u kunnen lezen wat NAH inhoudt en welke impact dit heeft op een kind en het gezin waar het in leeft. In dit hoofdstuk beschrijven wij hoe de zorgvraag van kinderen met NAH eruit ziet. Onder de zorgvraag verstaan wij de zorgbehoefte die door de cliënt zelf of door zijn omgeving wordt geuit. Met zorgbehoefte bedoelen wij datgene wat kinderen en ouders nodig hebben aan zorg van hulpverlening door het ontstaan van Niet Aangeboren Hersenletsel bij het kind.

Om de zorgbehoeftes van kinderen met NAH en hun gezin te achterhalen zijn wij gaan onderzoeken hoe de huidige situatie er voor staat. Wat speelt er op dit moment in de hulpverlening aan kinderen met NAH? Wat gaat er goed en wat kan er beter? Wat zijn de grootste thema's die naar voren komen en hoeveel informatie is er te vinden? Dit hebben wij onderzocht door middel van interviews met deskundigen en ouders en door literatuuronderzoek. Nadat we de huidige situatie in kaart hebben gebracht kwamen er een aantal behoeftes naar voren.

Vanuit die behoeftes, zijn we verder gaan kijken naar waar de centrale zorgvraag ligt. Wij hebben in ons onderzoek onderscheid gemaakt tussen waar nog behoeftes liggen en wat expliciet de zorgvraag is van kinderen met NAH. In elk interview wat we gehouden hebben, hebben we de geïnterviewde de volgende vraag gesteld: Als u de zorgvraag van kinderen met NAH zou mogen formuleren, wat zou daar dan in terug komen? Door deze vraag werd benoemd wat echt het meest nodig is, waar de grootste hulpvraag ligt. Dit is een verschil met behoeftes, daar worden alle mogelijke wensen en verbeterpunten genoemd. Door deze vraag te stellen, zijn we er achter gekomen waar op dit moment de grootste zorgvraag ligt volgens de ouders en deskundigen. Dit hebben we vergeleken met literatuur en hieronder zullen we onze bevindingen beschrijven.

2.1 Huidige situatie

2.1.1 Doelgroep

Zoals we in de aanleiding van dit onderzoek al beschreven melden zich in Nederland jaarlijks 19.000 kinderen en jongeren, in de leeftijd van 1 maand tot 24 jaar, bij het ziekenhuis waarbij er een vermoeden is van hersenletsel (Vilans, 2012a). Het is alleen moeilijk in te schatten hoeveel kinderen er zijn met NAH in Nederland. Naast de groep die zich meldt in het ziekenhuis is er nog een groep die onbekend blijft. Zij gaan alleen naar de huisarts of zoeken helemaal geen medische hulp (Vilans, z.d. b). Uit deze cijfers blijkt dat er in Nederland een heleboel kinderen zouden moeten zijn met hersenletsel, maar deze kinderen zijn niet geregistreerd of te vinden in bestanden. De grote vraag is dus, 'Waar zijn deze kinderen?'. Dr. Eric Hermans, wetenschappelijk onderzoeker, verbonden aan kenniscentrum Vilans, geeft aan dat er door onbekendheid met NAH een enorm gat is tussen het werkelijke aantal kinderen met NAH en het aantal dat daarvoor gerichte hulp krijgt (geciteerd in Ghaemina, 2010). In een interview met een ambulant opvoedingsondersteuner en projectmedewerker Kind en NAH, wordt er aangegeven dat ook in hun organisatie de vraag speelt waar deze kinderen op dit moment zijn. Ze helpen wel een aantal gezinnen met een kind met NAH, maar die zijn op één hand te tellen (HsDo2.6). Ook geeft in een ander interview een teamondersteuner Kind en NAH aan dat de kinderen met NAH er moeten zijn, maar dat de vraag is waar deze kinderen dan zijn (HsDo2.3, HsDo5.8). Er zijn verschillende fora voor ouders en kinderen met NAH, maar deze fora worden niet actief gebruikt. Via deze weg is de doelgroep dus niet bereikbaar. Het is niet een groep die zich profileert en goed zichtbaar is.

Doordat het moeilijk is om de doelgroep te bereiken, is het nog lastiger in te schatten om hoeveel kinderen het precies gaat. De doelgroep is relatief klein in vergelijking met andere doelgroepen,

waardoor er weinig aandacht voor is (WinZi3.69). Maar de groep is waarschijnlijk groter dan wordt gedacht. NAH is nog redelijk onbekend en onderbelicht, waardoor het ook lang niet altijd wordt herkend (Ghaeminia, 2010). Daarnaast is het zo dat NAH vaak niet de enige diagnose is. In de interviews met ouders kwam naar voren dat wanneer een kind hersenletsel heeft ten gevolge van een tumor, vooral wordt gezien als een kankerpatiënt, ook als het kankervrij is. Dit terwijl NAH misschien op dat moment wel de grootste gevolgen heeft op het leven van het kind en het gezin (GnoPs9.95). Er is geen standaard NAH pakketje, elke kind met NAH is anders (WinZi9.56). De doelgroep is heel breed doordat er veel verschil is in letsel, zoals ook al beschreven is in hoofdstuk 1. Hierdoor liggen de behoeftes en zorgvragen ook op verschillende gebieden. Dit zijn allerlei factoren waarmee je rekening moet houden als je de zorgvraag formuleert.

2.1.2 Informatievoorziening over NAH

Zowel in de interviews met ouders en deskundigen als uit de literatuur kwam naar voren dat ouders veel informatie missen over NAH (Vilans, 2012c; HsIn4.98, 9.52). Informatie over wat NAH precies inhoudt en vooral over wat voor gevolgen het kan hebben voor je kind, maar daarnaast kwam ook de vraag naar boven hoe je een kind opvoedt dat NAH heeft. In het Nederlands tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde lazen we een publicatie over een pilot-onderzoek naar langetermijnproblemen volgend op revalidatie onder kinderen en jongeren met NAH en hun gezinnen (2011), waarin het gemis aan informatie ook naar voren komt.

‘Veel ouders klagen erover dat zij in het zorgtraject geen of geen adequaat getimede informatie hebben ontvangen over welke gevolgen zij mogelijkwijs kunnen verwachten en waar zij terecht kunnen voor de juiste hulp. Dit komt overeen met bevindingen uit onderzoek van Hawley waarin een-derde deel van de ouders op hetzelfde gemis duidde. Sommige ouders gaven aan dat ze deze informatie in het geheel niet gehad hadden. Anderen hadden de informatie wel gehad, maar was dit gebeurd op een moment in het zorgtraject waarop ze daar nog niet aan toe waren.’

Hermans, Winkens, te Winkel en van Iperen bevestigen hier wat wij ook in de interviews zijn tegengekomen (HsIn2.41, 9.51, 9.52). Ouders horen vaak pas (te) laat wat het hersenletsel inhoudt en wat voor gevolgen dat kan hebben. Al die tijd moeten ze zelf maar uitvinden hoe ze om moeten gaan met hun kind. Volgens de deskundigen is dit de laatste jaren wel verbeterd, maar uit de interviews met ouders blijkt dat sommige nu nog niet goed weten hoe ze er mee om moeten gaan en het zelf maar moeten uitzoeken (HsDo4.99, 4.100, HsGe8.76, 8.86, 8.95, 9.51).

Behalve dat ouders niet goed weten wat NAH inhoudt en hoe ze daar informatie over kunnen vinden, is het voor hen ook onduidelijk waar ze hulp kunnen krijgen (HsIn8.84, 8.85, 8.86, 9.53, 9.64). Zoals we al eerder beschreven weet de hulpverlening niet goed waar al de kinderen met NAH zijn, maar de ouders van kinderen met NAH weten ook niet goed waar ze de hulpverlening moeten vinden. Hier zit dus een grote kloof die overbrugd moet worden (HsBe-9.54, 9.55, 9.57, 9.89).

In de afgelopen jaren is er wel door Vilans, kenniscentrum voor langdurige zorg, in samenwerking met Zadoks Advies en experts van Pluyn, SWZ, ZoZijn, de Noorderbrug, Heliomare, NSWAC, Siza, Interakt Contour Groep, Steinmetz, Gors, Gemini zorg en dienstverlening NOVIZorg, Sherpa en Syndion een Richtlijn met bijbehorende Toolkit opgezet voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH (Vilans, 2012d). Deze Richtlijn is in 2012 uitgekomen en was ook bekend bij de organisaties waar wij interviews hebben afgenomen, dat laat zien dat de Richtlijn ook echt ingezet wordt.

‘Doel van deze 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 de bedoeling 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 (Vilans, 2012c)'. Deze ontwikkeling is een goede vooruitgang, maar de zorg aan kinderen met NAH staat nog in de kinderschoenen, er is dus nog veel werk te verzetten (HsIn5.1). De Richtlijn is te vinden via onze bronnenlijst.

2.1.3 Gebrek aan passende hulpverlening

Arend de Kloet, orthopedagoog, psycholoog, lector revalidatie én lid van de landelijke stuurgroep Hersenletsel en Jeugd (HeJ), geeft in een interview met Vilans(z.d. a) aan dat voor kinderen de zorgketen niet goed werkt. 'Het zorgpad van ziekenhuis naar revalidatie naar chronische zorg verloopt stroef. Huisartsen volgen de kinderen niet altijd goed en verwijzen niet op tijd door. De zorgtaken komen dan onbedoeld bij het gezin te liggen.' José van der Weiden, projectleider NAH bij Pluryn, geeft in een artikel in Balans Magazine (2010) aan dat er voor kinderen nog bijna niets is, omdat er 'vanuit wordt gegaan dat ze zo goed herstellen.' In de interviews met ouders kwam naar voren dat ze op dit moment geen hulp hebben (HsGe8.75, 8.82, 8.83, 8.93, 9.41, 9.47, 9.49, 9.93). Als ze dat wel willen, moeten ze er zelf naar op zoek (HsGe8.67, 8.74, 8.76, 8.86, 8.95, 9.48, 9.51), maar ze weten niet goed waar ze moeten beginnen of hebben er gewoon geen puf meer voor. Na thuiskomst van de revalidatie was er niets meer en dat was echt vreselijk (HsGe8.48, 8.49, 8.71, 8.72, 8.80, 9.47). Dit wordt niet alleen aangegeven door de ouders maar ook deskundigen zien dit probleem (HuGe1.39). Er is heel weinig voor een kind met NAH (HsGe4.12, 4.23, 4.93, 5.58). Zolang het kind zich in de medische wereld bevindt is er voldoende hulp, de medische zorg is goed geregeld. Wanneer het kind naar huis mag, dan houdt de zorg op en beginnen de problemen pas (HsGe8.71, 8.72, 8.80, 9.45, 9.47). Deskundigen gaven aan dat de kinderen die begeleiding krijgen, worden doorverwezen vanuit het ziekenhuis, vanuit revalidatie of door een maatschappelijk werker die toevallig van de instelling had gehoord, via de huisarts, of ouders hebben zelf op internet gezocht en zijn op die manier bij hun terecht gekomen (HsIn2.5, 4.21, 4.66, 5.28, 5.31). Er is nog geen vaste route naar de hulpverlening en het is niet vanzelfsprekend dat elk kind met NAH bij de juiste hulpverlening terecht komt. Daarnaast geven ouders ook aan dat er geen hulp is voor de rest van het gezin, terwijl ook de ouders gevolgen van het letsel ondervinden zoals we in hoofdstuk 1 hebben beschreven. Hier zullen wij verder op in gaan in paragraaf 2.2 en 2.3.

2.1.4 Voorzieningen

In ons onderzoek zijn we ook op zoek gegaan naar voorzieningen die er zijn specifiek voor kinderen met NAH. De deskundigen die wij gesproken hebben konden wel wat organisaties en voorzieningen noemen waar kinderen met NAH terecht komen, maar vonden dit wel lastig en ze wisten het niet zeker (HsVo2.86, 2.87, 2.88, 2.89, 4.11). Behalve een aantal scholen met speciaal onderwijs en gezinsbegeleiding konden zij niet heel veel noemen over de hulpverlening die er in de huidige situatie is. Ze hadden het idee dat er ook wel wat kinderen met NAH naar bijvoorbeeld een zorgboerderij gingen, maar dit was niet specifiek voor NAH. Voor volwassenen is daar meer voor te vinden. Over de medische zorg was meer bekend. Ze noemden allemaal dezelfde revalidatiecentra waar kinderen met NAH heen gingen. Waar die kinderen daarna naartoe gingen is niet echt bekend. Er zullen kinderen naar het speciaal onderwijs gaan, maar er zullen ook kinderen naar normale scholen gaan. De ouders die wij gesproken hebben, vertelden dat hun kind naar het speciaal onderwijs of naar een gewone school ging. Als ze hulp ontvingen was dat via de school of het revalidatiecentrum, maar thuis hadden ze geen hulp. Er was weinig geschikte vrijetijdsbesteding en ze konden ook niets vinden voor kinderen met NAH. Er zijn dus niet veel voorzieningen waar ze zorg verlenen aan (specifiek) kinderen met NAH (BeHu8.33, 9.63, BhvVvh9.62).

2.1.5 Begeleiding

Uit de interviews met deskundigen komt naar voren dat er in de laatste 15 jaar zeker vooruitgang is geboekt. De medische zorg is veel beter geregeld, er is meer erkenning voor de doelgroep, er is in de revalidatie wereld meer oog voor NAH en er is ook meer ambulante begeleiding (HsBe+4.99). Op het gebied van onderwijs is er wel meer ontwikkeld, bijvoorbeeld het onderwijsprotocol, maar er zijn wel

nog steeds maar 3 plekken in Nederland waar je onderwijs hebt specifiek voor kinderen met NAH (HsBe+4.99, 4.100).

Uit de interviews met ouders kwam naar voren dat de begeleiding vanuit het ziekenhuis aan de ene kant goed is geregeld, de medische zorg is prima, maar aan de andere kant was er nog geen begeleiding omtrent NAH en de gevolgen daarvan (HsBe+8.40, 8.47). De zorg in het revalidatiecentrum was goed geregeld (HsBe+8.40, 8.41). Dit is dus in overeenstemming met wat de deskundigen zeggen. Er werd door de ouders ook aangegeven dat er voor het kind met NAH zelf genoeg hulp is. Het kind krijgt fysiotherapie, logopedie, handicapbeleving, speciaal onderwijs en het heeft een psycholoog (HsBe+9.42, 9.46, 9.51, BhvVvh10.12, 10.13). Als het kind eenmaal op de goede plek zit, dan is er wel hulp, alleen die hulp is buitenshuis. Als het letsel van het kind ernstig genoeg is om op het speciaal onderwijs te komen, dan wordt er voor het kind wel hulp geregeld. De kinderen die er niet 'ernstig' genoeg aan toe zijn, komen niet gemakkelijk in contact met de hulpverlening (Eilander, 2006). Een ander punt dat naar voren kwam is dat er wel hulp is voor het kind met NAH, maar voor de ouders of de brussen is er niets (HsGe9.41, 9.42, 9.44, 9.45, 9.47). Terwijl zij ook tegen allerlei problemen aanlopen zoals we in hoofdstuk 1 hebben beschreven. Er is wel een PGB budget beschikbaar en de WMO regelt wel voorzieningen in huis, maar qua psychische hulp en ondersteuning thuis is er niets. Ze staan er alleen voor en als ze hulp willen moeten ze daar zelf naar op zoek (HsDo4.99, 4.100, HsGe8.76, 8.86, 8.95, 9.51).. Hier lopen we dus ook weer tegen die kloof aan tussen de deskundigen en de realiteit. Gezinsbegeleiding bestaat namelijk wel en wordt ook wel gegeven, maar de hulpverleners kunnen niet veel cliënten vinden en andersom zijn er cliënten die thuis zitten zonder hulp en niet weten waar ze die moeten vinden.

2.2 Behoeftes

Het beeld dat we nu hebben van de huidige situatie riep bij ons de vraag op, waar behoefte aan is. Wat wordt er gemist en wat moet er verbeterd worden? In de interviews hebben we hierover ook gesproken, zowel met deskundigen als ouders. We hebben de behoeftes opgedeeld in verschillende gebieden die we hieronder zullen beschrijven.

2.2.1 Algemene behoeftes

Er zijn weinig studies verricht naar de zorgbehoeften en het zorggebruik van gezinnen met een kind met NAH, ondanks de problemen die bij veel kinderen en jongeren met NAH mettertijd naar boven komen. De studies die wel zijn uitgevoerd laten zien dat er onder gezinnen met NAH sprake is van 'een grote onvervulde zorgbehoefte' (Vilans, 2012c). Dit kwam ook terug in de interviews die we hebben gehouden, waarin we zicht hebben gekregen op de zorgbehoeften die er zijn.

Woorden die in de interviews met enige regelmaat zijn teruggekomen zijn erkenning en herkenning. Erkenning voor wat NAH is en voor de gevolgen die het heeft. Dat zowel cliënt als het systeem eromheen erkenning krijgt voor wat er aan de hand is (BhSo1.80, 1.81, 1.82, 1.83, 3.38, 5.60). Juist omdat de gevolgen voor buitenstaanders vaak onzichtbaar zijn, wordt de cliënt en het systeem niet begrepen. Doordat de cliënt zelf niet altijd het ziekte inzicht heeft en de gevolgen op verschillende gebieden te vinden zijn, wordt de cliënt overschat en onderschat en is het moeilijk voor anderen om te begrijpen hoe lastig NAH kan zijn. De erkenning voor wat er aan de hand is, wordt door de cliënt en het systeem gemist. Ze missen ook de erkenning van de hulpverlening, doordat er nog zoveel onbekendheid is over NAH (BhIn5.74). NAH wordt niet altijd gediagnosticeerd, waardoor mensen soms het gevoel hebben dat niemand ze begrijpt. Naast de erkenning willen mensen ook graag herkenning, dat er eindelijk eens iemand is die ze begrijpt. Die weet wat er aan de hand is en hoe het is om NAH te hebben of een gezinslid te hebben met NAH.

Er is behoefte aan meer bekendheid over NAH. Dit komt zowel vanuit de hulpverlening als vanuit de gezinnen naar voren.

Ziektebeeld NAH: Er zijn ook kinderen met NAH die aangeven dat ze willen dat de mensen om hen heen begrijpen wat er aan de hand is, zodat ze niet steeds opnieuw hoeven te vertellen dat je bijvoorbeeld niet te snel of te hard moet praten (ZvUi3.48). Er is behoefte aan handvaten hoe ze goed kunnen uitleggen wat NAH is, zodat er ook meer begrip komt. Een manier waarop kinderen zelf tegen hun vriendjes kunnen vertellen wat er met hen aan de hand is en dat ouders ook aan hun familie en omgeving duidelijk kunnen maken wat NAH inhoudt en wat voor gevolgen dit heeft voor hun kind en de rest van het gezin.

Hulpverlening: Die bekendheid moet er meer komen in de hulpverlening zelf, zodat NAH eerder wordt herkend bij kinderen en er de juiste hulp geboden kan worden en ze niet van het kastje naar de muur worden gestuurd. Dit zou al kunnen beginnen door het op te nemen in het lespakket van de opleidingen tot hulpverlener (BhIn5.74, HsIn4.24). Of dat er bijvoorbeeld bij de intake in de jeugdzorg wordt gevraagd of het kind ooit een ongeluk of een harde val heeft meegemaakt, waarbij het hoofd is geraakt, want bij een andere oorzaak van de problemen hoort ook andere begeleiding.

Scholen: Het zou goed zijn als er op scholen meer bekendheid komt over NAH. Vooral voor de kinderen die nog wel naar een normale school kunnen, maar net wat extra hulp nodig hebben. Een moeder vertelde dat ze probeerde om voor haar kind extra tijd te krijgen bij het maken van een toets, net als kinderen met dyslexie en dat het haar met veel moeite wel gelukt is, maar dat ze eigenlijk vindt dat zoiets standaard zou moeten zijn (HsIn8.63, 8.64, 8.65). Haar behoefte is dan ook dat er meer bekendheid komt over NAH op school en bij leraren, zodat die op de juiste manier met haar kind kunnen omgaan.

De behoefte die voor alle betrokkenen geldt, is dat er meer bekendheid komt over NAH, zodat er meer erkenning en herkenning komt.

2.2.2 Behoeftes van het kind

In de interviews hebben we ook specifiek gevraagd waar het kind met NAH nou zelf behoefte aan heeft. Sommigen zeiden dat we dat aan het kind zelf moesten vragen en anderen konden er wel wat over zeggen (ZvkBe9.10). Dit heeft te maken met het feit dat er nogal verschil is in de ernst van het letsel van kinderen met NAH. De een zou het zelf veel beter kunnen verwoorden dan de ander. Wat in ieder geval naar voren kwam is dat deze kinderen veel behoefte hebben aan duidelijkheid, weten waar ze aan toe zijn (WfhBa1.71, 1.72, 1.73, 1.74, 1.75). Korte duidelijke zinnen en opdrachten en niet teveel tegelijk. Dit komt verder ook terug in de manier van begeleiden die past bij een kind met NAH in hoofdstuk 3.

Uit een van de interviews kwam naar voren dat het kind het liefst normaal zou willen zijn. Gewoon alles kunnen wat anderen ook kunnen en doen waar je zin in hebt (BhBe8.8, 8.9, 8.14, 8.17, 8.34). Wat een andere moeder ook aangaf, 'Ik wil gewoon dat hij een eigen wil ontwikkelt, dat hij een eigen persoon wordt op zijn eigen manier (BhBe9.101)'. Wij denken dat we daar ook wel de kern te pakken hebben van waar een kind behoefte aan heeft, gewoon kind kunnen zijn. Een zo'n normaal mogelijk en menselijk bestaan leiden, net als ieder ander. Mens zijn.

Wat bij een 'normaal' leven hoort is vrijetijdsbesteding. Voor kinderen met NAH is het moeilijk om geschikte vrijetijdsbesteding te vinden. Veel sporten kunnen ze niet doen door hun beperkingen, maar ze zijn soms weer te goed voor bijvoorbeeld gehandicaptenvoetbal. Ze kunnen niet alles wat gezonde kinderen kunnen, maar zijn ook niet altijd 'slecht' genoeg om op g-voetbal te gaan. Ze vallen daardoor een beetje tussen wal en schip (BeHu8.33, 9.63, BhvVvh9.62, NsSz8.38). Niet alle kinderen met NAH kunnen zichzelf goed vermaken en daarom zou het prettig zijn als er voor die kinderen een vorm van vrijetijdsbesteding zou zijn waar ze zich op hun plek voelen en niet buiten de boot vallen.

2.2.3 Behoeftes van het gezin

Naast de on vervulde zorgbehoeftes van de kinderen met NAH, zijn er ook zorgbehoeftes bij de overige gezinsleden. ‘Hersenletsel heb je nooit alleen’ is zeker waarheid hebben wij ondervonden. Niets is meer hetzelfde als er iemand hersenletsel oploopt in het gezin. Behalve in de eerste tijd na het oplopen van het letsel, heeft het ook op de lange termijn grote gevolgen (BhSo3.89). Een behoefte die voor het hele gezin geldt is, behoefte aan steun, iemand bij wie je je verhaal kwijt kan, die naar je luistert en je troost als het nodig is. Iedereen verwerkt het trauma op een andere manier en daardoor kan je niet altijd bij elkaar terecht. Dan is het belangrijk dat er iemand anders is die voor je klaar staat (BhSo3.37). Wat je vaak ziet in gezinnen met een kind met NAH is dat het gezin ontlast moet worden. Alles draait om het kind met NAH, wat extra veel zorg en aandacht nodig heeft. Hierdoor moet de rest van het gezin dingen inleveren. Het sociale netwerk van een gezin wordt vaak heel klein en alles komt op hun eigen schouders terecht. Het is daarom goed als het gezin soms even wordt ontlast en de zorg tijdelijk even door iemand anders wordt overgenomen, zodat de rest van het gezin weer even tijd heeft voor elkaar, dat iemand even de druk van de ketel neemt. Zeker wanneer het gezin uit elkaar is gevallen door alles wat er is gebeurd, is het nodig dat het gezin wordt ontlast, omdat dan alles op de schouders van een ouder terechtkomt (BhOn3.73, 9.50). Zoals we bij de gevolgen voor het gezin hebben gelezen, verandert het hele gezinssysteem, omdat het letsel impact heeft op het hele gezin. Daarom heeft een deel van de gezinnen ook behoefte aan hulp, aan ondersteuning thuis. Aan iemand die wat met het kind onderneemt, zodat de anderen even tijd voor zichzelf hebben (BhHu9.96, 9.97).

2.2.3.1 Behoeftes van de ouders

De ouders vallen natuurlijk onder het gezin, maar zij hebben ook nog andere behoeftes dan die voor het hele gezin gelden. Ouders geven aan dat ze hulp bij de opvoeding van een kind met NAH missen of gemist hebben. Hoe voed je een kind met NAH op? Hoe ga je om met de gedragsproblemen die zijn ontstaan? Hoe vind je balans tussen aandacht voor je kind met NAH en de mogelijke andere kinderen? Hoe zorg je dat je als ouders tijd voor elkaar houdt? (BhOn3.39, BhHu3.38, 8.88, 9.50, 9.108, 9.112, 9.113). Dit zijn een heleboel vragen die naar voren zijn gekomen en waarbij ouders hulp kunnen gebruiken. De behoefte aan hulp begint al bij de uitleg aan de ouders wat NAH precies inhoudt en wat voor gevolgen dat heeft voor het kind, maar vooral met hoe je daar dan mee om kunt gaan. Sommige ouders hebben behoefte aan ondersteuning thuis die helpt en assisteert bij de opvoeding. Er zijn ook ouders die aangaven dat ze het wel redden, maar dat het prettig zou zijn als ze een telefoonnummer hadden die ze konden bellen, wanneer ze wel hulp of advies nodig hadden. Dat er wel iemand was waar ze op terug konden vallen, dat wordt nog wel gemist (BhHu8.77, 8.79). Ouders gaven ook aan dat ze weinig tot geen tijd meer hadden voor zichzelf. Veel van de zorg van het kind, komt op de ouders zelf neer. Wanneer zij totaal geen hulp ontvangen zijn de mogelijkheden beperkt om zelf iets te ondernemen, vooral wanneer het gezin uit maar één ouder bestaat (GnoPr9.60). Een moeder vertelde hoe prettig ze het zou vinden als ze zou kunnen werken of gewoon eens een avondje weg, maar dat ze hier geen mogelijkheden voor ziet, omdat ze voor haar zoontje moet zorgen. Ouders kunnen niet zomaar even weg gaan en ondernemen wat ze willen, want ze hebben weinig tot geen mensen om hen heen, die voor hun kind kunnen zorgen (HsGe9.42, 9.45, ZvoEi9.118). Op de vraag of ouders behoefte hebben aan dat hun kind een keertje gaat logeren gaven alle ouders aan, dat ze dat op zich wel een goed idee vonden, maar alleen als hun kind het daar dan echt naar de zin had en op de plek was en daar ook de goede zorg was. Ze gaven ook aan dat ze daar ook wel naar gezocht hadden, maar het niet konden vinden of het niet in de buurt was. Een andere moeder gaf aan dat ze ermee gestopt waren, omdat hun kind totaal niet bij de groep paste (BhBe8.98). Logeren is niet een van de behoeftes die de ouders uit zich zelf noemden. Andere ouders gaven ook wel aan dat het van hen niet hoefde. Het kind is de hele week al naar school, dan kun je er in het weekend toch wel zelf voor zorgen. Je hebt zelf voor kinderen gekozen, dus dan moet je er ook voor zorgen (BhVo10.28). Deskundigen gaven wel aan dat ouders daar behoefte aan hadden (BhVo4.84, 5.79). Maar dat het wel altijd een keus van de ouders moet zijn. Je kunt het ze wel aanraden (BhOn2.94) als ouders

zelf niet op het idee zijn gekomen, maar je kunt ze er niet toe dwingen. Er is dus wel behoefte aan logeren, maar dit geldt niet voor iedereen en hoeft ook niet per se in een instelling.

2.2.3.2 Behoeftes van de brus

Naast ouders kan een gezin ook nog bestaan uit broers en zussen. Deze vaak vergeten groep, loopt zeker ook tegen gevolgen aan zoals we in hoofdstuk 1 al beschreven hebben. Brussen hebben net als hun ouders ook behoefte aan informatie over NAH. Wat heeft mijn broer of zus nu en hoe kan ik daar mee om gaan? Naast vragen over het nu, kan een brus ook veel vragen hebben over de toekomst. Wat als mijn ouders er niet meer zijn, wie zorgt er dan voor mijn broer/zus (GnoPs9.21, BhOn3.89, BhIn9.69, 9.96)? Moeilijke vragen voor de vaak nog jonge kinderen. Voor deze kinderen zou het soms goed zijn als ze er met iemand over kunnen praten. Dat kan iemand zijn die bij hun thuis komt, maar het kan ook een psycholoog zijn. De ouders die wij spraken gaven aan dat het voor hun kind goed zou zijn om er met iemand over te praten (GnbPs8.22).

Daarnaast gaat er vaak veel aandacht naar het kind met NAH en is er niet altijd tijd voor het 'gezonde' kind. Toch heeft de brus daar wel behoefte aan en is het belangrijk dat daar ook tijd voor komt. Voor de brussen zou het goed zijn als het gezin ontlast wordt, waardoor er ook meer tijd en aandacht voor hen komt.

2.3 De zorgvraag

De zorgvraag van kinderen met NAH is niet gemakkelijk te formuleren (ZvkCo2.104, 2.105). Elk kind en elke situatie is zo verschillend. Het maakt nogal wat uit waar in de hersenen het letsel zich bevindt en hoe het gezinssysteem in elkaar zit (WinLe1.7, WinLe2.15, OngIn4.46, OngIn9.70). Het ene kind heeft misschien behoefte aan ruimte om dingen te proberen, terwijl een ander kind juist veel structuur nodig heeft. Het ene kind kan zelf aangeven wat het nodig heeft, terwijl het andere kind niet eens door heeft dat het zelf zo is verandert. Zo is ook de draagkracht in elk gezin anders. Bijvoorbeeld als het kind opgroeit in een eenoudergezin is de zorgvraag anders, dan wanneer het door beide ouders wordt opgevoed.

De zorgvraag van het kind met NAH is niet per se de zorgvraag van het kind zelf, het kan ook de zorgvraag zijn van de ouders of het gezin. Het kind zelf is niet per se degene die ergens tegenaan loopt, vaak zijn het die ouders die vragen stellen omtrent de opvoeding van hun kind en de gedragsproblemen die zijn ontstaan na het hersenletsel. Zij zijn degene die hulp nodig hebben in de opvoeding van hun kind. Als we de zorgvraag van kinderen met NAH willen formuleren, dan kunnen we niet om de ouders en het gezin heen.

Zoals we al eerder gelezen hebben bestaat het kind met NAH niet, ieder kind is anders en de doelgroep is heel breed, de zorgvraag van het kind met NAH is dus ook niet te formuleren. In alle interviews hebben we gevraagd om de zorgvraag te formuleren en daar hebben we veel verschillende reacties op gehad. Gedurende de interviews worden er veel aspecten, zoals we in paragraaf 2.2. hebben beschreven, benoemd waar behoefte aan is in de hulpverlening aan kinderen met NAH. Maar wanneer er een zorgvraag mag worden geformuleerd, komen niet al die behoeftes daarin terug. Dan noemen ze de kern van het probleem en waar echt iets mee gedaan moet worden. Er is uit ons onderzoek niet een eenduidige zorgvraag uitgekomen, maar er zijn wel een aantal overeenkomende gebieden waar vragen liggen. We zullen dit in twee gebieden onderscheiden, namelijk de zorgvraag van het kind en de zorgvraag van de ouders en het gezin.

2.3.1 Zorgvraag van het kind

Ieder kind met NAH is anders en er is geen standaardpakketje kinderen met NAH. Niet ieder kind zal dus dezelfde vragen hebben. Ook niet ieder kind kan die vraag zelf beantwoorden, al zijn er kinderen die dat wel kunnen (ZvkBe9.10). Wat in ieder geval voor elk kind met NAH geldt, is dat ze net als ieder ander kind, recht hebben op de normale basisbehoeften, zoals een fatsoenlijk ruimte om te leven, materiaal om mee te spelen, een ruimte om buiten te spelen, een school om naar toe te kunnen gaan en autonomie (ZvkBa1.51, 1.52, 1.53, 1.54, ZvkBe9.78). Dit moet natuurlijk wel aangepast worden aan hun beperking, bijvoorbeeld een ruimte met weinig prikkels, speelgoed wat bij hen past, en

veiligheid. De ouders die wij spraken gaven aan dat hun kind nu op een goede plek zat op school, maar dat het wel een zoektocht was om een goede school te vinden en ze zijn ook allemaal naar een andere school gegaan als waar ze voor het letsel zaten. Dit is niet per se speciaal onderwijs, maar wel een school die begeleiding kan geven aan het kind met NAH. Het is voor deze kinderen dus niet vanzelfsprekend dat ze gemakkelijk een school vinden die goed bij hun past. Als ze naar een gewone school gaan, dan moet er de mogelijkheid zijn dat de leraren uitgelegd krijgen wat NAH inhoudt, wat voor gevolgen dit heeft voor het kind op hun school en hoe ze daar mee om moeten gaan. De vraag die hierbij hoort, is hoe kan ik een zo normaal mogelijk leven leiden.

Een kind wil ook kunnen uitleggen wat er aan de hand is, een ander kunnen vertellen wat het heeft en hoe een ander daar rekening mee kan houden. 'Help mij om andere mensen te vertellen wat ik heb en dat ze me begrijpen. Dat ze een manier kunnen vinden waarop we gewoon op een goede manier met elkaar om kunnen gaan (ZvkBe3.90).' Hiervoor moet het kind leren hoe hij kan uitleggen wat NAH is.

Wanneer kinderen ouder worden, komen er veel zorgvragen bij. Er wordt meer van het kind verwacht en het loopt steeds meer tegen beperkingen aan. Wanneer kinderen gaan puberen, gaat het soms niet meer thuis. Voor ouders wordt de opvoeding heel zwaar. Daarnaast loopt het kind tegen allerlei vragen aan en onzekerheden over de toekomst. Daar ligt een vraag, hoe moet dat straks als ik wil studeren of op mezelf wonen en hoe combineer ik dat (ZvkCo4.29, 4.30). Voor deze kinderen/pubers zou het goed zijn om af en toe te logeren en zo de overstap naar uit huis te maken. Volgens deskundigen zou het voor sommige jongeren al goed zijn om rond hun 13^e, 14^e hier aan te beginnen, omdat het thuis echt niet meer gaat.

De zorgvraag van het kind met NAH is volgens ons: **Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?**

2.3.2 Zorgvraag van de ouders en het gezin

De zorgvraag van het kind met NAH, ligt voor een deel ook bij de ouders en het gezin. Een vraag die voor ouders centraal staat is: Hoe kan ik mijn kind begrijpen en verder helpen? Juist door het gebrek aan psycho-educatie over NAH, lopen ouders tegen gebrek aan informatie aan en begrijpen ze soms hun eigen kind niet (ZvUi2.103, ZvUi1.62). Ouders willen graag meer informatie over het hersenletsel en de gevolgen daarvan en welk perspectief hun kind heeft (ZvVr1.47, ZvUi1.49).

Een andere vraag die speelt bij ouders is hoe ga ik om met mijn kind met NAH, hoe voed ik het op (ZvOn1.48, ZvSo9.65)? Wat kan ik loslaten en waar moet ik mijn kind echt bij helpen? Wat kan mijn kind zelf en wie kan er nog meer op mijn kind passen? Is er ondersteuning voor de opvoeding of informatie waardoor ik weer verder kan (ZvOn3.45, 3.46, 3.47, 3.48)? Deze vragen illustreren de opvoedingsonzekerheid die ouders kunnen ervaren in de opvoeding van hun kind met NAH. Het gezin wil ook graag begrip voor wat het betekent in het dagelijks leven. Andere mensen zien niet hoe groot de zorg is en hoe moeilijk het is. Ze willen graag erkenning voor dat het ook zo zwaar is en chronisch. Begrip en steun uit de omgeving is belangrijk voor een gezin (ZvSs3.91, 3.92).

Kijk ook eens naar de groep die achter blijft, de ouders en de broers en zussen is een veelgehoorde uitspraak in de interviews. Het is een vergeten groep die ook veel gevolgen van het letsel ondervindt (ZvSs9.12). Voor het kind is het meeste geregeld, maar ook de rest van het gezin heeft hulp nodig, zoals we bij behoeftes ook al beschreven. Het gezin moet ontlast worden, zodat de anderen hun leven weer kunnen opbouwen. Juist hierdoor kan een gezin weer meer draagkracht krijgen om te zorgen voor het kind met NAH. Dat de ouders gewoon weer eens zichzelf kunnen zijn en niet de ouders van het kind met NAH zijn (ZvEi9.117, 9.118).

Het belangrijkste bij het in kaart brengen van de zorgvraag is dat de zorgvraag per kind en gezin anders is. Daarom is het goed om samen met het gezin te overleggen wat er in dat gezin nodig is en samen de zorgvraag te formuleren. Waar is in dit gezin behoefte aan (ZvVr1.50, 1.63), wat is er in dit gezin nodig om zowel het kind met NAH als de rest van het gezin te helpen en te ondersteunen, zodat ze allemaal verder kunnen met hun leven.

De zorgvraag van ouders en gezin is volgens ons: **Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?**

2.4 Conclusie

Kortom, bij het formuleren van de zorgvraag kunnen we niet eenduidig en kort formuleren wat deze voor elk kind inhoudt. Elk kind heeft andere behoeftes en heeft andere hulp nodig. Dé zorgvraag bestaat dus niet. Wel geldt voor elk kind dat het recht heeft op de basisbehoefte, ze moeten op een plek zitten waar ze zo'n normaal mogelijk leven kunnen leiden.

Naast dat de zorgvraag niet eenduidig te formuleren is, is de zorgvraag ook steeds in ontwikkeling. Als kinderen in een nieuwe ontwikkelingsfase komen verandert hun behoefte en daarmee dus ook hun zorgvraag. Samengevat is de zorgvraag van het kind: Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?

Als we het hebben over de zorgvraag van het kind kunnen we hierbij niet om de zorgvraag van de ouders en het gezin heen. Het hoeft namelijk niet perse zo te zijn dat het kind ergens tegen aanloopt, maar dat ouders dat wel doen. De zorgvraag van ouders en het gezin is: Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?

Zowel voor het kind als voor het gezin geldt dat ze er tegen aan lopen dat ze zich onbegrepen voelen door anderen. De zorgvraag die hier uit voort komt is dat ze willen dat ze anderen kunnen uitleggen wat NAH inhoudt.

Hoofdstuk 3 - Welke begeleidingsvorm sluit aan bij de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel?

Inleiding

Nu we in kaart hebben gebracht wat de gevolgen van NAH zijn, waar kinderen en ouders behoefte aan hebben en wat de zorgvragen van kinderen en ouders zijn, kunnen we de volgende stap gaan maken. De volgende stap is volgens ons om te kijken welke manier van hulpverlening hierop aan sluit. Hebben deze kinderen hulp nodig en zo ja, waar zijn ze het meest mee geholpen? Hierbij denken wij aan elementen als methodieken, manier van werken maar ook aan welke voorziening zou passen. Daarnaast willen we kijken of de begeleiding van kinderen met NAH, specifiek voor de doelgroep NAH moet zijn of dat dit geen toegevoegde waarde heeft aan de hulpverlening van kinderen met NAH.

3.1 Bestaande hulpverlening

In hoofdstuk 2 beschreven we al dat er weinig te vinden is voor kinderen met NAH. Kinderen met NAH zitten vaak in gemengde groepen met kinderen met een verstandelijke of lichamelijke beperking. Toch zijn er in Nederland wel een aantal voorzieningen die kinderen met NAH hulp en ondersteuning bieden. Hieronder volgt een overzicht van de door ons gevonden voorzieningen, methodieken en hulpverleningsvormen.

3.1.1 Voorzieningen

Voor kinderen zijn er in principe voldoende voorzieningen door het hele land. Wat echter opvallend is, is dat er weinig voorzieningen zijn die specifiek voor kinderen met NAH zijn. Zo zijn er bijvoorbeeld verschillende woonvoorzieningen die vaak wel specifiek voor kinderen zijn, maar zijn er heel weinig woonvoorzieningen die alleen voor kinderen met NAH zijn. Hieronder schetsen wij een overzicht van de door ons gevonden soorten voorzieningen voor kinderen met NAH, deze hebben wij gevonden in diverse folders en op websites van verschillende organisaties.

Diagnostiek en informatievoorziening: Er zijn verschillende plekken in Nederland waar kinderen en ouders naar toe kunnen met hun vragen. Op deze plekken wordt vaak informatie gegeven, er vindt diagnostiek plaats en er kan hulp geboden worden bij de zoektocht naar ondersteuning.

Trainingshuis: Dit is een voorziening die zich er op richt om verschillende praktische en sociale vaardigheden te trainen. Deze vaardigheden kunnen divers zijn en vaak wordt er dus voor elke cliënt een ander plan gemaakt.

Woonvoorzieningen: Hier kunnen cliënten komen wonen op het moment dat het thuis niet meer gaat of als een cliënt niet zonder begeleiding kan wonen.

Naschoolse opvang/logeren: Deze voorziening is bedoeld voor kinderen op het moment dat zij of hun omgeving even rust tussendoor nodig heeft. Een kind kan hier worden opgevangen of komen logeren om daar ruimte voor te maken.

Observatieklas: Na het ontstaan van NAH kunnen kinderen soms tijdelijk en soms blijvend een achterstand op lopen op school. In de observatieklas wordt een individueel plan per leerling gemaakt om te voorkomen dat het kind verder vastloopt of om het kind dat vastgelopen is te helpen. Uiteindelijk wordt er gekeken naar wat voor het kind het beste gaat passen qua onderwijs in de toekomst (Heliomare, z.d.; Breinsupport, z.d.).

3.1.2 Methodieken en tools

Om te werken met kinderen met NAH kan er gebruikt gemaakt worden van verschillende methodieken en tools. Vilans, het kenniscentrum voor langdurige zorg, heeft een Toolkit(2012d) ontwikkeld waarin verschillende methodieken en handvatten voor de begeleiding van thuiswonenden kinderen met NAH en hun gezin staan. Zij hebben hierin een aantal methodieken en tools uitgewerkt die volgens hen goed werken in gezinnen met NAH. De onderstaande methodieken en tools staan in deze Toolkit.

Competentiegericht werken: Bij deze methodiek ligt de nadruk op de ontwikkeling van het kind. Het kind heeft per leeftijdsfase een aantal ontwikkelingstaken, voor het uitvoeren van deze taken moet het kind beschikken over competenties. Als het kind niet of onvoldoende beschikt over deze competenties moet er gewerkt worden aan competentievergroting. Hierbij is het belangrijk dat de nadruk ligt op de positieve ontwikkeling van het kind en op de mogelijkheden die het kind heeft, dus niet op de beperkingen. Deze methodiek is oorspronkelijk niet ontwikkeld voor kinderen met NAH maar is wel inzetbaar bij deze doelgroep. Dit komt omdat er uitgegaan wordt van foutloos leren. Bij kinderen met NAH is het proces van leren door vallen en opstaan vaak verstoord en zullen zij dus meer gebaat zijn dat er meteen het goede aangeleerd wordt (Vilans, 2012d).

ABC Analyse: Deze methodiek gaat uit van een verband tussen aanleiding (a), beoogd gedrag (b) en de consequenties (c). De nadruk ligt vooral op het verband tussen de aanleiding of de oorzaak en het gedrag wat daardoor ontstaat. Door te kijken naar de verbanden, wordt duidelijk waar een interventie gedaan moet worden om het probleemgedrag te voorkomen of te verminderen. Het is niet specifiek voor kinderen met NAH, maar kan wel gebruikt worden om te ontdekken of er verband is tussen het gedrag en de omgeving. Er kan worden gekeken welke factoren het gedrag uitlokken of in stand houden. Kinderen met NAH zijn vaak prikkelgevoelig, door te kijken waar het kind door geprikkeld wordt en daar een interventie op te zetten kan het gedrag verminderen (Vilans, 2012d).

Hooi op je vork: Van Belle en Zadoks hebben deze methodiek oorspronkelijk ontwikkeld voor mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel. Er is inmiddels ook een versie ontwikkeld speciaal voor kinderen en jongeren. Deze versie is voor kinderen met een lichamelijke of meervoudige beperking én voor kinderen met NAH. Deze methodiek is erop gericht om het begeleiden en opvoeden van deze kinderen te optimaliseren, naast dat het in te zetten is als methodiek kan het ook gebruikt worden als begeleidingsplan of als hulpmiddel in de begeleiding. Belangrijke elementen die aansluiten bij kinderen met NAH zijn dat er rekening gehouden wordt met dat NAH gevolgen heeft op verschillende terreinen van het leven, dat er gekeken wordt naar de mogelijkheden van het kind, dat er aandacht is voor de oude en nieuwe situatie van NAH en dat er aandacht is om zoveel mogelijk aan te sluiten het kind of de jongere (Van Belle & Zadoks, z.d.; Vilans, 2012d).

Eigen Weg: Deze methodiek is gebaseerd op 'Hooi op je vork' en is speciaal ontwikkeld met en voor kinderen en jongeren met NAH en hun gezin. Het is een methodiek die werkt volgens een route met vijf stations, namelijk: wens/vraag, beeldvorming, analyse, plan van aanpak en als laatste terugkijken. Deze route wordt steeds opnieuw afgelegd en bevordert de ontwikkeling van het kind. De routekaart is te vinden in bijlage D van dit onderzoek. Hulpverleners kunnen deze methodiek gebruiken voor het begeleidingsplan (Van Belle & Zadoks, z.d.; Vilans, 2012d).

Video Interactie Begeleiding: Bij deze methodiek wordt er aan de hand van video-opnamen een analyse gemaakt. Deze beelden laten zien hoe de interactie met het kind is en geven een beeld van de belevingswereld van het kind. Door de beelden te analyseren ontstaat er een beeld van de interactie tussen twee mensen. Aan de hand van die analyse kunnen ouders of begeleiders het

gedrag van het kind beter leren begrijpen. Het is geschikt voor de doelgroep NAH omdat na het ontstaan vaak de nadruk ligt op de problemen in plaats van op de mogelijkheden en op het positieve. Door de beelden terug te kijken en er op te reflecteren zullen de goede momenten ook zichtbaarder worden. Daarnaast kan het ingezet worden om het kind met NAH zelf meer ziekte inzicht te geven, omdat dat soms kan ontbreken bij kinderen met NAH. Het risico hiervan wel is dat het voor een kind confronterend kan zijn om dit te zien. Wanneer er specifieke problemen in de opvoedingssituatie zijn kan er **Video Home Training** ingezet worden. Hierbij is het doel de ouders te ondersteunen in het dagelijks gezinsleven en de omgang met hun kind te verbeteren.

Woedethermometer: Dit is een hulpmiddel voor het kind en de begeleider om te voorkomen dat het gedrag van het kind uit de hand loopt. Door in kaart te brengen welk gedrag er vooraf gaat aan een uitbarsting van woede, kan eerder gereageerd worden op dit gedrag en kan de uitbarsting zelf worden voorkomen. De woedethermometer kan door het kind zelf gebruikt worden. Het kind geeft aan wat er gebeurt en kan dan samen met de begeleider bedenken wat er het beste gedaan kan worden. Naast de woedethermometer kan er gebruik worden gemaakt van het **signaleringsplan**. Dit is een hulpmiddel voor de begeleiders, waarin de begeleider kan zien welke gedrag er vooraf gaat aan een uitbarsting en hoe daar op gereageerd kan worden (Vilans, 2012d). Zoals we in hoofdstuk 2 al beschreven kunnen de gevolgen van NAH er toe leiden dat een kind probleemgedrag gaat vertonen. Deze tool kan helpen om dit te voorkomen of er beter mee om te gaan.

Sociale vaardigheden: Deze tool kan ingezet worden om sociale vaardigheden aan te leren of te verbeteren. Spelenderwijs wordt geleerd hoe het kind kan reageren op verschillende situaties. Deze tool is oorspronkelijk ontwikkeld voor kinderen in de verstandelijke gehandicaptenzorg, maar is ook bruikbaar voor kinderen met NAH. Er zijn duidelijk stappen en er wordt gebruik gemaakt van pictogrammen. Voor kinderen met NAH kan dit helpend zijn omdat de gevolgen van NAH er voor kunnen zorgen dat het kind schade op kan lopen in de sociale omgang. Sociale vaardigheden zullen (op)nieuw aangeleerd moeten worden, dit kan door middel van deze tool.

De Toolkit is oorspronkelijk ontwikkeld voor de begeleiding aan gezinnen in de thuissituatie. Wij zijn ons er van bewust dat deze methodieken dan ook gericht zijn op het ondersteunen van ouders in de thuissituatie. Maar wij denken dat deze methodieken ook ingezet kunnen worden om de begeleiding door hulpverleners te ondersteunen en daarmee de begeleiding van de kinderen in welke situatie dan ook, thuis of in een instelling, te optimaliseren.

Er zijn ook nog methodieken die niet in de Toolkit zijn opgenomen, maar die wel ingezet kunnen worden. Door middel van deskresearch hebben we nog twee methodieken geselecteerd die aansluiten bij kinderen met NAH.

Het is mijn leven: Deze methodiek bestaat uit een werkboek die oorspronkelijk ontwikkeld is voor mensen met een handicap. Het doel van het werkboek is dat de persoon die hem invult nadenkt over wat hij wil en fijn vindt en op die manier zelf richting gaat geven aan zijn leven. Het werkboek is ook geschikt voor kinderen met NAH omdat het als doel heeft te kijken naar je eigen leven en waar nodig of waar gewenst iets te veranderen. Het maakt daarbij niet uit welke handicap het kind heeft. Omdat bij NAH een plotselinge breuk in de levenslijn is ontstaan en het beeld van de toekomst daarbij ook kan of moet veranderen, kan dit werkboek helpen om er over na te denken welke richting het kind op zou willen, met de mogelijkheden die het kind heeft. De hulpverlener kan de informatie die uit het werkboek naar voren komt weer gebruiken voor het begeleidingsplan (Verdoorn & Vulpen, 2011; Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG), 2004).

BrainSTARS: Deze methodiek is ontwikkeld voor kinderen met NAH, hun ouders en leerkrachten, maar zal wel gebruikt moeten worden onder begeleiding van een professional. Deze methodiek

geeft informatie over de oorzaken en gevolgen van NAH en biedt handvatten voor het analyseren en het omgaan met gedragsproblemen. Het doel van de methodiek is om betrokkenen met elkaar te laten afstemmen en op die manier een betere herkenning en begrip van het gedrag van het kind te krijgen. Betrokkenen kunnen leren van elkaars inzichten en ervaringen en door met elkaar af te stemmen zal er een gezamenlijke aanpak gevormd kunnen worden. De sterkte van de methodiek is dat de informatie op papier staat, bijvoorbeeld hoe er met de gevolgen van NAH om kan worden gegaan. Dit kan betrokkenen houvast geven. Anders dan andere methodieken is BrainSTARS vooral probleemgericht. Aan het begin van de begeleiding wordt gekeken naar de vragen, problemen en zorgen die er zijn. Volgens deze methodiek is herkenning en erkenning hiervan van groot belang voor een succesvolle begeleiding. Als dit in kaart gebracht is wordt gekeken welke sterkten er in gezet kunnen worden om dit te compenseren (Vilans, 2012b).

Volgens Verdoorn en Vulpen(2011) bestaat de ideale methode niet maar kunnen tegelijkertijd meerdere methodes het beste zijn. Belangrijk hierin is dat een methode aansluit bij de ondersteuningsvraag, wensen en problemen, de situatie en bij de begeleider zelf. Dit zal dus bij elk kind weer anders zijn. Daarnaast zeggen zij: 'een methode werkt alleen dan wanneer jij hem goed in de vingers hebt en ook echt gelooft in de werking'.

Wat volgens hen de kwaliteit van je werk nog groter maakt is wanneer het lukt om verschillende onderdelen uit methodes samen te voegen tot een passende interventies. Op die manier ontstaat er een manier van werken die de begeleider en de cliënt op dat moment het beste past. Deze manier van werken wordt ook wel een '**eclectische benaderingswijze**' genoemd. Het gaat er hierbij om dat er geselecteerd en gecombineerd wordt met verschillende onderdelen van methoden die in de specifieke situatie het beste passen. Volgens Verdoorn en Vulpen(2011) zijn er verschillende redenen om te kiezen voor eclectisch werken. Zo kan een methodiek voor een persoon in een bepaalde situatie helpend zijn, maar dat hoeft niet te gelden voor andere situaties en wanneer je richt op één benadering van de situatie kan het de ondersteuningsvraag te kort doen. Deze ondersteuningsvraag is vaak complex met meerdere problemen, waar verschillende methodieken voor gebruikt dienen te worden. Het betekent niet zomaar willekeurig wat dingen bij elkaar zetten maar het is belangrijk dat je bewust kiest en daarbij zoekt naar effectieve interventies. Je stemt hierbij af op het kind, de vraag van het kind, het systeem en op jezelf als begeleider. Er moet hierbij rekening gehouden worden met de wijze waarop het kind leert en zich ontwikkelt.

Palm(2012) bevestigt wat Verdoorn en Vulpen schrijven. Elk kind is uniek. Er kan verschil zijn in het letsel, in de persoonlijke factoren en in hoe er omgegaan wordt met het letsel. 'Dat betekent dat er geen twee kinderen te vinden zijn met precies dezelfde problematiek.' Voor de behandeling van deze kinderen kan geen standaardproduct zijn. Belangrijk volgens haar is dat 'het behandel/onderwijsprogramma individueel gericht is en gebaseerd is op uitgebreid, regelmatig herhalen, neurologisch en neuropsychologisch onderzoek, aangevuld met observatiegegevens van familie en behandelaar /leerkrachten.'

Hierboven staat een hele lijst met methodieken die ingezet zouden kunnen worden in het werken met kinderen met NAH. Alle methodieken hebben positieve elementen die tot een goed resultaat kunnen leiden. Wat we hierbij niet moeten vergeten is dat er een nog belangrijkere voorwaarde is om dit een resultaat te bereiken, namelijk een goede relatie. Belangrijke elementen hierin zijn respect, acceptatie, aandacht, openheid, veiligheid, gelijkwaardigheid en vertrouwen (Verdoorn & Vulpen, 2011).

3.1.3 Vormen van hulpverlening

Naast voorzieningen en methodieken zijn er ook bestaande vormen van hulpverlening die aan kunnen sluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH. Met bestaande vormen van hulpverlening bedoelen wij manieren waarop er ondersteuning geboden wordt aan een kind of in een gezin. Een bestaande vorm van hulpverlening aan kinderen met NAH is ambulante hulpverlening. Dit wordt vaak gegeven op een van de volgende manieren:

Gezinsondersteuning: In de in paragraaf 2.1.2. genoemde Richtlijn van Vilans zijn handvatten te vinden die helpend kunnen zijn in de begeleiding en de behandeling van gezinnen (Vilans, 2012c). Daarnaast is in de Richtlijn veel informatie terug te vinden over NAH en de problemen die hierdoor kunnen ontstaan.

Intensieve Orthopedagogische Gezinsondersteuning(IOG): Dit is een methode van gezinsondersteuning die gebaseerd is op het competentiegericht werken. Er is veel aandacht voor de positieve ontwikkeling. Van de begeleider wordt een positieve houding gevraagd en de begeleider zal met name ingaan op wat goed gaat om van uit datgene de vaardigheden van het kind te vergroten. Aan de andere kant wordt er ook rekening gehouden met wat een kind nodig heeft om zo goed mogelijk te kunnen functioneren. IOG heeft als doel om vroegtijdig in een gezin in te springen om te voorkomen dat de situatie te zwaar wordt voor het gezin. Daarnaast is IOG-NAH ontwikkeld om te voorkomen dat gezinnen met een kind met NAH bij hulpverleners terecht komen die weinig kennis van NAH hebben(Vilans, 2012d).

Praktische Pedagogische Gezinsondersteuning: Deze vorm van gezinsondersteuning is niet specifiek voor kinderen met NAH ontwikkeld, maar daardoor niet minder bruikbaar. De methode is er op gericht om ouders te begeleiden bij hun hulpvragen rondom het gedrag en de opvoeding van hun kind. Daarnaast kan het helpen om ouders inzicht te bieden in de gevolgen die NAH heeft in hun gezin, in de beperkingen en mogelijkheden. Het doel is om problemen te verminderen en de balans tussen draagkracht en draaglast te vinden. Er is niet alleen ruimte voor praten maar er is aandacht voor het samen doen en handelen(Vilans, 2012d).

Andere vormen van hulpverlening, zoals logeren en naschoolse opvang, zijn beschreven in paragraaf 3.1.1. omdat hierbij ook een voorziening nodig is om de hulp te kunnen bieden. De begeleiding die ze in zo'n voorziening bieden is echter wel een vorm van hulpverlening.

3.2 Werkzame factoren

Naast dat er verschillende methodieken ingezet kunnen worden zijn er ook andere factoren die belangrijk zijn in de begeleiding van kinderen met NAH. Deze factoren zullen er voor zorgen dat de begeleiding aansluit bij kinderen met NAH en de aanwezigheid van deze factoren zal de begeleiding van kinderen met NAH bevorderen. Het is niet zo dat de factoren die wij hier onder beschrijven aanwezig moeten zijn, maar ze zullen wel helpend zijn. We hebben het ingedeeld in drie categorieën, namelijk begeleiding, hulpverleners en omstandigheden.

3.2.1 Begeleiding

Zoals we al een aantal keer eerder hebben benoemd is het bij kinderen met NAH verschillend wat de gevolgen van NAH zijn en daardoor dus ook verschillend welke begeleiding ze nodig hebben. Om de begeleiding wel passend te laten zijn is het daarom belangrijk dat er goed gekeken wordt naar het individu, de zorg **afstemmen** op het kind. Deskundigen noemen dit in de interviews vaak **maatwerk** leveren. Ze benadrukken dat het belangrijk is dat er goed geluisterd wordt naar wat de vraag is en waar behoefte aan is. Er is geen sprake van een standaardproduct, maar samen met ouders en kind wordt er gekeken wat er nodig is en hoe dat vorm gegeven kan worden. Op die manier moet de hulpverlening **aansluiten** bij het kind (WfBa1.94, 2.78, 4.97, 4.102; WfSz4.76, 5.73).

Dat de zorg voor kinderen met NAH per individu vormgegeven moet worden, betekent niet dat er geen dingen zijn die niet hetzelfde zijn voor de meeste kinderen met NAH. Overeenkomsten bij kinderen met NAH zijn dat de meeste kinderen behoefte hebben aan **structuur** met daarin ook ruimte voor **rust**, **eenduidigheid** en daardoor een zekere **voorspelbaarheid** (WfBa1.71, 1.72, 1.94 3.58, 7.16, 2.45; NsBa2.90, 8.102). In de Richtlijn van Vilans(2012c) geven ze adviezen voor professionals. Hierin noemen zij ook als factor, zorg ervoor dat je aansluit bij het kind en ouders, dat je de doelen afstemt,

creëer structuur en zorg voor rust, omdat kinderen met NAH vaak veel meer last hebben van vermoeidheid.

Na het ontstaan van hersenletsel kan het zijn dat er bepaalde vaardigheden weg zijn gevallen. Daarnaast is een kind nog in ontwikkeling en zal het dus ook nog nieuwe dingen aan moeten leren. NAH kan dit proces van vaardigheden leren beïnvloeden. In de begeleiding van kinderen met NAH moet dan ook rekening gehouden worden met deze opgelopen schade. Het kind zal moeten leren volgens **stappenplannen**. Naast dat stappenplannen voor structuur kunnen zorgen, zullen kleine stapjes die gebaseerd zijn op de mogelijkheden die een kind al heeft er voor zorgen dat het kind weer **succeservaringen op zal doen**. Door stap voor stap te leren zal ook het **foutloos leren** bevorderd worden. Dit houdt in dat tijdens het aanleren van nieuwe dingen zoveel mogelijk voorkomen wordt dat het kind fouten maakt. Volgens Beeckmans en Michiels(2005) zijn patiënten met geheugenverlies, wat dus ook voor kan komen bij NAH, geneigd fouten te blijven onthouden en komen daardoor niet verder in het leerproces. Het lukt niet om zichzelf dan weer te verbeteren. Kinderen met NAH leren namelijk vaak niet meer van trial-and-error, vallen en opstaan, zoals leeftijdsgenootjes zonder NAH wel doen. Ze leren dus niet van de fouten die ze maken, de fouten zullen hun leerproces om nieuwe vaardigheden aan te leren juist in de weg staan of het besef dat het niet lukt versterken. Kinderen met NAH moeten opnieuw of nieuwe strategieën aanleren om vaardigheden deels of volledig te gaan beheersen (Vilans, 2012d; WfhMvw2.18, 2.19, 2.20, 5.49, 5.72).

3.2.2 Hulpverleners

Naast dat er in de begeleiding aan kinderen met NAH specifieke factoren zijn die van belang zijn, geldt dit ook voor de hulpverleners. Een belangrijke factor die we terug hoorden van de deskundigen in de interviews en die we terug vinden in de literatuur is dat het belangrijk is dat de hulpverleners **kennis** hebben van NAH. Deze kennis is nodig omdat kinderen met NAH een doelgroep is met een diverse en complexe problematiek op verschillende gebieden van het leven. Hier moet de hulpverlener goed op in kunnen springen. De kennis van NAH is ook van belang om goed om te kunnen gaan met specifieke problematiek, zoals rouwverwerking en de verandering van de oude naar de nieuwe situatie waar het kind en het gezin mee geconfronteerd worden. Het kind is veranderd en de omstandigheden zijn veranderd, het kind en zijn omgeving zullen hiermee moeten leren omgaan (Vilans, 2012c). Als hulpverlener zal je in staat moeten zijn dit en de daarbij horende emoties zoals angst, frustratie, onzekerheid of schuldgevoelens te begeleiden. Daarnaast is het voor kinderen, maar ook voor hun omgeving erg belangrijk om **herkenning** en **erkenning** te krijgen. Om een goede hulpverleningsrelatie aan te gaan zal een hulpverlener dit in zijn basishouding moeten tonen, onder andere door goed te luisteren en daarvoor de tijd te nemen (Vilans, 2012c; WfhBa2.70, 2.67, 3.76, 4.102, 4.103). Door herkenning en erkenning te tonen zal de hulpverlener ook meer **vertrouwen** krijgen van het kind. Zoals we bij de gevolgen van NAH in hoofdstuk 1 al omschreven kunnen kinderen met NAH moeite hebben om sociale contacten te leggen en te onderhouden. Een goede klik tussen hulpverlener en het kind is dan ook van groot belang bij de begeleiding van het kind. Hiervoor is vertrouwen een belangrijk basisprincipe.

Naast al deze dingen moet een hulpverlener kunnen voldoen aan de behoefte van het kind, benoemd in hoofdstuk 2, en is het gewenst dat de hulpverlener aan kan sluiten bij de werkzame factoren die helpen in de begeleiding van het kind met NAH zoals hierboven in paragraaf 3.2.1. beschreven.

3.2.3 Specifieke factoren voor kinderen met NAH

In ons onderzoek hebben we deskundigen en ouders gevraagd of het van toegevoegde waarde zou zijn als de begeleiding of voorziening voor kinderen met NAH specifiek voor deze doelgroep zou zijn of dat dit niet van belang is. Hierover wisselden de meningen. Enerzijds werd er benoemd dat dit van belang was, omdat:

- er dan een soort lotgenotencontact zou kunnen zijn (NsSz8.103 8.104). De kinderen zitten dan tussen gelijken en daardoor hoeven ze niet uit te leggen wat er aan de hand is (NsDs4.88).

- het beter aansluit bij de kinderen. Ze vragen andere begeleiding dan andere doelgroepen, (NsBa1.66; NsSz3.57). Dit komt omdat voor kinderen met NAH bijvoorbeeld het denken veel meer energie kost, de kinderen zijn dus sneller vermoeid of hebben eerder hoofdpijn. Daar moet je rekening mee houden in de begeleiding, bijvoorbeeld door niet teveel keuzes te geven (NsDsf3.56).
- kinderen niet op alle gebieden schade op lopen. Hierdoor kan hun functioneren onder- of overschat worden (NsDsf1.85). Bij begeleiding die specifiek voor kinderen met NAH is kan hier rekening mee gehouden worden en meer aandacht aan besteed worden.
- ze zich niet om hun plek voelen tussen alle gehandicapten (NsDsf3.77). Ze voelen zich niet gehandicapt, ze hebben wel hun beperkingen maar door het beperkte ziekte inzicht en doordat ze hun oude situatie kennen zullen zij dit zelf minder zien. Voor de kinderen is het goed om anderen om zich heen te hebben die in hun beleving bij elkaar passen. Ook al hebben ze misschien een ontwikkelingsachterstand opgelopen, ze ervaren dat soms niet zo en dan is het goed om andere kinderen om je heen te hebben die voor je gevoel gelijk zijn (NsDsf4.81).

Anderzijds werd er genoemd dat het niet van belang was om NAH specifieke begeleiding te geven of naar een NAH specifieke voorziening te gaan. Het belangrijkste is dat er voldaan kan worden aan de behoefte van het kind, en dat kan ook in een voorziening met verschillende doelgroepen (NsDsf3.78). Er werden wel een aantal voorwaarden genoemd waar de voorziening aan zou moeten voldoen, namelijk:

- er moet kennis van NAH aanwezig zijn (NsDsf5.12; NsBa8.101).
- de begeleiding moeten zich aan kunnen passen aan het NAH en bijvoorbeeld rustmomenten in plannen (NsBa8.102). Door die rustmomenten in te plannen zullen de kinderen tegelijk wat afgeremd worden, ze moeten rust krijgen.
- een eigen plekje voor het kind. Een eigen plek is vaak belangrijk om even tot rust te komen maar ook om te voorkomen dat het kind onrustig wordt doordat het teveel prikkels krijgt.

Andere factoren die naar voren kwamen in de interviews is dat het ook afhankelijk is van de leeftijd en van de ernst van het letsel. Zo zullen jongere kinderen zich makkelijker mengen (NsDsf4.91) en zullen kinderen met ernstig letsel zich makkelijker mengen. Bij kinderen met ernstig letsel zal het voor ouders zwaar zijn om hun kind in een gemengde groep te zien. Voor de kinderen hoeft dit niet zo te zijn, zij hebben dit besef soms niet (NsDsf4.95).

3.3 Conclusie

Concluderend kunnen we dus stellen dat er verschillende voorzieningen en methodieken bestaan die aansluiten bij kinderen met NAH. Wat echter opvallend is, is dat veel voorzieningen en methodieken niet alleen of specifiek voor kinderen met NAH zijn. Of dit wel van toegevoegde waarde is, zijn de meningen over verdeeld. Wel zijn er verschillende factoren die helpend zijn in de begeleiding van kinderen met NAH. Hier zal in de begeleiding van kinderen met NAH, of dit in een voorziening of thuis is, rekening mee gehouden moeten worden.

Hoofdstuk 4 - Wat betekent de zorgvraag voor de zorgverlening van 's Heeren Loo Ermelo?

Inleiding

Nu we onderzocht hebben welke hulpverlening het beste aansluit bij kinderen met NAH willen we de link leggen met de zorgverlening van 's Heeren Loo. 's Heeren Loo is een bestaande instelling die hulp en begeleiding biedt aan mensen met een verstandelijke beperking die mogelijk ook gedragsproblemen hebben. Zij hebben al een missie en visie ontwikkeld waar ze uit werken en een manier waarop ze zorg verlenen aan hun cliënten. Om te kunnen concluderen wat de zorgvraag van kinderen met NAH betekent voor 's Heeren Loo, zullen we dit vergelijken met de huidige manier van hun zorgverlening.

4.1 Doelgroep

4.1.1 Doelgroep 's Heeren Loo

's Heeren Loo is een instelling die zorg biedt aan mensen in alle leeftijdscategorieën, met een verstandelijke beperking en die daarbij ook gedragsproblemen kunnen hebben. Bij 's Heeren Loo worden cliënten geholpen met een ernstige meervoudige beperking (EMB), met een licht verstandelijke beperking (LVB), cliënten met moeilijk verstaanbaar gedrag, het Smith Magenis syndroom (SMS), met autisme, maar ook volwassenen met Niet Aangeboren Hersenletsel ('s Heeren Loo, 2014k).

's Heeren Loo is zich de laatste jaren steeds meer aan het richten op de kwaliteit van de zorg. Belangrijk voor het realiseren van kwaliteitsvergroting is innovatie, onderzoek, kennisontwikkeling en het delen van kennis. Hiervoor zijn een aantal Regiegroepen (RG) opgezet om hier namens 'de werkvloer' een rol in te spelen. 'Binnen een regiegroep wordt gewerkt aan de verdere ontwikkeling van een zorgprogramma voor een specifieke cliënt- of doelgroep. Het streven naar een gedeelde visie op zorg en een gezamenlijke focus op efficiëntie en effectiviteit zijn hierbij belangrijke uitgangspunten (Meerjarenplan regiegroep NAH, 2012).' Binnen 's Heeren Loo is er ook een regiegroep opgezet voor cliënten met NAH, om zo hun kennis hierover te delen en te vergroten. In hun meerjarenplan (2012) beschrijven zij dat in de zorgverlening aan mensen met een verstandelijke beperking de volgende groepen met Niet Aangeboren Hersenletsel worden opgenomen:

- 'Het betreft vooral de groep met (zeer) ernstige cognitieve beperkingen en/of gedragsproblemen. Deze personen hebben ondersteuning nodig die in andere voorzieningen (de GGZ, het verpleeghuis en de woonvormen voor mensen met een lichamelijke beperking) niet wordt gegeven.
- Personen waarbij het hersenletsel op jonge leeftijd is ontstaan en die daardoor een ontwikkelingsstoornis/achterstand hebben ontwikkeld op verschillende gebieden.
- Mensen met een verstandelijke beperking kunnen ook extra hersenletsel oplopen door een van de oorzaken van niet aangeboren hersenletsel.'

's Heeren Loo biedt zorg en ondersteuning aan tientallen mensen met NAH. In de regio Ermelo en Apeldoorn bestaan woonvormen voor cliënten met NAH. De zorg daar is gericht op volwassenen. 's Heeren Loo richt zich vooral op de mensen die ernstig beperkt zijn, dat zijn de mensen die een indicatie krijgen voor deze zorg (ShIVz1.20).

4.1.2 Verband tussen doelgroep 's Heeren Loo en NAH

In hoofdstuk 1 en 2 hebben we beschreven dat NAH een brede doelgroep is. Niet één cliënt met NAH is hetzelfde en heeft te kampen met dezelfde gevolgen. Daarnaast kun je de doelgroep opdelen in cliënten met ernstig hersenletsel, matig hersenletsel en licht hersenletsel. Om erachter te komen

welke cliënten aansluiten bij de zorgverlening die 's Heeren Loo biedt, zijn we in gesprek gegaan met de regiegroep NAH van 's Heeren Loo. Zij gaven aan dat hun specialisme ligt bij ernstige cognitieve beperkingen, bij mensen die specialistische en aanvullende zorg nodig hebben. De doelgroep die zij op het oog hebben, zijn kinderen die niet naar een reguliere school kunnen, kinderen met ernstige gedragsproblemen, kinderen die een volledig pakket hebben en kinderen die altijd aangewezen blijven op zorg. De gedragswetenschappen van 's Heeren Loo gaf aan dat mensen met NAH die ernstig verstandelijk beperkt zijn geworden, bij 's Heeren Loo zouden kunnen worden opgenomen (ShIVz1.23). Zij geeft ook aan dat kinderen met licht hersenletsel niet in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking thuis horen. Zij horen thuis bij hun ouders te wonen, naar school te gaan, eventueel met aangepast onderwijs, hebben misschien steun nodig van een revalidatiecentrum of ondersteuning thuis, maar liever niet in een organisatie (ShIVz1.24).

Als we kijken naar de doelgroep die 's Heeren Loo beoogt, past niet elke NAH-er daarbij. Kinderen die naar een gewone school gaan en concentratieproblemen hebben, vallen niet onder de doelgroep die 's Heeren Loo beoogt. Dat zijn de kinderen waarvan het beter is als ze thuis blijven wonen en hulp krijgen waar nodig. De kinderen met ernstig hersenletsel, sluiten beter aan bij de doelgroep van 's Heeren Loo, omdat de gevolgen van hun letsel meer kunnen lijken op die van kinderen met een verstandelijke beperking. De vraag is of kinderen met hersenletsel zich op hun plek voelen tussen kinderen met een verstandelijke beperking. Dit zal heel erg per kind verschillen, want dat heeft veel te maken met de gevolgen van het letsel en het ziektebesef van het kind zelf. Uit de interviews bleek dat het belangrijkste voor ouders en deskundigen was dat de zorg goed aansluit op de cliënt, zoals beschreven in paragraaf 3.2.1, want ten diepste willen ze allemaal dat het kind gelukkig is en kan genieten van het leven. Daarom is het belangrijk om per cliënt in kaart te brengen waar diegene behoefte aan heeft en wat er voor zorg nodig is. Om te weten of ze die aansluiting kunnen vinden bij de zorgverlening van 's Heeren Loo, is het nodig om te weten wat 's Heeren Loo biedt qua voorzieningen en hun manier van werken. Dit zullen we in paragraaf 4.2 en 4.3 beschrijven.

4.2 Voorziening

4.2.1 Aanbod 's Heeren Loo

“'s Heeren Loo biedt in het hele land zorg, begeleiding en behandelvormen voor mensen met een verstandelijke beperking ('s Heeren Loo, 2014h)’. Dit doen ze op verschillende manieren die we hieronder zullen beschrijven:

Orthopedagogische dagbehandeling: Deze behandeling is gericht op het aanleren van vaardigheden en nieuw gedrag bij een kind. Het doel hiervan is dat hij als volwassene zijn eigen leven zo zelfstandig mogelijk kan leiden ('s Heeren Loo, 2014a). 's Heeren Loo heeft bijvoorbeeld een orthopedagogisch behandelcentrum, voor kinderen met een licht verstandelijke beperking, waar wonen, school en vrijetijdsactiviteiten op één plek plaatsvinden. Daarnaast heeft 's Heeren Loo ook een reguliere behandeling, die wordt thuis op maat gegeven. Dit is voor kinderen die gedragsproblemen hebben waarvoor ze behandeling en begeleiding nodig hebben.

Onderzoek en behandeling: 'Kinderen, jongeren en volwassenen met een verstandelijke beperking, maar ook familie en verwanten en collega-organisaties kunnen terecht bij het expertisecentrum Advisium van 's Heeren Loo ('s Heeren Loo, 2014b)’. Hier werken specialisten, zoals dokters, therapeuten en gedragsdeskundigen, die op zoek gaan naar oplossingen om het leven van de cliënt gemakkelijker te maken. Binnen 's Heeren Loo werken ook fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten, diëtisten, orthopedagogische schoenmakers en instrumentenmakers die kunnen helpen bij beperkingen in het dagelijks leven. Daarnaast heeft 's Heeren Loo ook ervaring met vele vormen van therapie, van psychotherapie en therapie gericht op trauma's tot en met verschillende vormen van weerbaarheidstrainingen of sociale vaardigheidstrainingen ('s Heeren Loo, 2014b).

Poliklinieken voor thuiswonende cliënten: 's Heeren Loo heeft poliklinieken waar mensen werken die gespecialiseerd zijn in klachten en problemen waar mensen met een (licht) verstandelijke beperking mee te maken kunnen krijgen. Hier kun je als cliënt of professional langsgaan met problemen en vragen. Er werken onder andere artsen verstandelijk gehandicapten (AVG-artsen), orthopedagogen, fysiotherapeuten, diëtisten, logopedisten en psychologen ('s Heeren Loo, 2014f). Dit is speciaal voor cliënten die nog thuis wonen.

Hulp en ondersteuning thuis: Medewerkers van 's Heeren Loo kunnen thuis ondersteuning bieden, wanneer de zorg voor je kind en de opvoeding lastig is of als voor jezelf opkomen en afspraken nakomen moeilijk is. Deze ondersteuning kan voor korte tijd zijn, maar ook voor langere tijd is mogelijk ('s Heeren Loo, 2014g). De ondersteuning kan gericht zijn op een kind, op het hele gezin of op een volwassene die hulp nodig heeft bij het begeleid zelfstandig wonen. Samen met de cliënt wordt gekeken welke begeleiding en ondersteuning nodig is en passend is bij zijn of haar situatie.

Leren en opvang: 'Mensen ontwikkelen zich van kind af aan om zo zelfstandig mogelijk te leven. 's Heeren Loo stimuleert mensen met een verstandelijke beperking hierbij ('s Heeren Loo, 2014d).' Bij 's Heeren Loo zijn er meerdere mogelijkheden om je verder te ontwikkelen, zowel voor kinderen als voor volwassenen met een verstandelijke beperking. Er zijn: vakopleidingen, een academie voor zelfstandigheid, vaardigheidstrainingen, scholen, naschoolse opvang, buitenschoolse opvang, weekendopvang en kinderdagverblijven ('s Heeren Loo, 2014d). Bij al deze leer- en opvangmogelijkheden wordt er gekeken wat er passend is voor de cliënt en wordt er geprobeerd om zoveel mogelijk aan te sluiten bij de behoefte van de cliënt.

Werk en dagbesteding: 's Heeren Loo helpt mensen met een verstandelijke beperking leuk werk of een goede dagbesteding te vinden. Ook begeleiden we mensen bij de overstap van school naar een passende baan. We kijken samen welk werk of dagbesteding het beste past. Soms kun je meteen beginnen, soms is het nodig om eerst nog wat bij te leren ('s Heeren Loo, 2014e).' Bij 's Heeren Loo werken ook jobcoaches, die helpen en begeleiden om een passende baan te vinden. Voor mensen die een zeer ernstige verstandelijk beperking hebben heeft 's Heeren Loo een breed scala aan belevingsgerichte activiteiten. Voor de oudere mensen die niet meer hoeven werken, zijn er senioren groepen.

Vrije tijd: Voor mensen met een verstandelijke beperking is het niet altijd gemakkelijk om een passende vrijetijdsbesteding te vinden. 's Heeren Loo zoekt samen met cliënten naar vrijetijdsbesteding die bij hen past ('s Heeren Loo, 2014c). Dit kan bij 's Heeren Loo zijn, of daarbuiten. Ze kunnen ook adviseren en bemiddelen bij deelname aan activiteiten bij sportclubs en verenigingen, bijvoorbeeld bij g-sport, een zangkoor of knutselclub. Voor vakanties heeft 's Heeren Loo ook verschillende mogelijkheden, namelijk: vakantiecampen, vakantieactiviteiten, vakantieopvang en aangepaste kampeervakanties voor het hele gezin.

Wonen en verblijf: 's Heeren Loo biedt ook verschillende woonvormen aan. Om te kijken waar een cliënt het beste past, wordt er gekeken naar wat een cliënt kan en daarna pas naar zijn beperking ('s Heeren Loo, 2014i). Er zijn gezinshuizen, logeerhuizen, woningen om begeleid zelfstandig te wonen, groepswoningen, trainingswoningen en woningen in een beschermde omgeving.

4.2.2 Verband tussen aanbod 's Heeren Loo en doelgroep NAH

's Heeren Loo heeft een breed aanbod aan voorzieningen dat hebben we in paragraaf 4.2.1 beschreven, maar welke van deze voorzieningen sluiten aan bij de doelgroep NAH bij kinderen? Hieronder zullen we beschrijven welke voorzieningen van 's Heeren Loo, volgens ons zouden kunnen aansluiten bij kinderen met NAH.

Orthopedagogische dagbehandeling: Dagbehandeling zou kunnen aansluiten bij de kinderen met NAH die ernstig sociale-, gedrags- of emotionele problemen hebben en (tijdelijk) niet meer thuis kunnen wonen. Als er personeel werkt dat verstand heeft van NAH bij kinderen, zouden ze goed kunnen aansluiten bij kinderen met NAH, omdat ze hun zorg kunnen aanpassen aan het kind en veel begeleidingsmogelijkheden hebben. Doordat ze in een driemilieus setting werken, op de groep, op school en in de vrije tijd, krijgen de kinderen op alle gebieden begeleiding ('s Heeren Loo, 2014a). Voor kinderen met NAH is dit goed, omdat ze vaak op verschillende gebieden problemen ondervinden zoals u in paragraaf 1.2.3. heeft kunnen lezen. Daarnaast sluit de driemilieus setting aan bij kinderen met NAH, omdat ze behoefte hebben aan eenduidigheid. Door de verschillende milieus te begeleiden in één organisatie, zal er waarschijnlijk meer onderlinge afstemming zijn.

Hiernaast biedt 's Heeren Loo ook reguliere behandeling met ondersteuning thuis aan het kind en het gezin. Dit kan aansluiten bij kinderen met NAH, omdat hun zorgvraag steeds in ontwikkeling is en dus veranderd. Met ondersteuning thuis, kan de begeleiding steeds worden aangepast aan waar er in het gezin behoefte aan is.

Onderzoek en behandeling: Kinderen met NAH zouden behoefte kunnen hebben aan onderzoek en behandeling. Doordat het kind op verschillende gebieden gevolgen van het letsel ondervindt, zou het behoefte kunnen hebben aan therapie, maar bijvoorbeeld ook aan een rolstoel op maat. In de interviews met ouders is niet naar voren gekomen dat ze hier behoefte aan hebben, omdat deze ouders die zorg al hadden geregeld via bijvoorbeeld het revalidatiecentrum (HsBe+9.42, 9.46). Maar wanneer het kind zorg zou krijgen via 's Heeren Loo, zou het een voordeel zijn dat alles binnen één organisatie geregeld wordt, omdat er dan waarschijnlijk betere communicatie plaatsvindt en de begeleiding op één lijn zit.

Poliklinieken voor thuiswonende cliënten: Bij deze poliklinieken kun je terecht met al je vragen en problemen rondom een (licht) verstandelijke beperking ('s Heeren Loo, 2014f). Zoals we beschreven hebben in paragraaf 2.2. missen ouders veel informatie over NAH en bijvoorbeeld tips voor het opvoeden van hun kind. Als ze zich bij de poliklinieken ook specialiseren in NAH, zou dit goed aansluiten bij ouders van kinderen met NAH. Als ouders daar langs zouden kunnen gaan met hun vragen, zou er al een gedeelte van hun zorgvraag worden opgelost.

Hulp en ondersteuning thuis: Deze vorm van begeleiding zou goed aansluiten bij kinderen met NAH. Uit ons onderzoek is gebleken dat er bij een deel van de gezinnen wel behoefte is (geweest) aan begeleiding thuis, iemand aan wie je vragen kan stellen over de gevolgen van het letsel of die helpt bij de opvoeding van het kind. Als er begeleiders binnen 's Heeren Loo zijn die zich willen verdiepen in NAH en in samenwerking met het gezin een plan opzetten, zou dit zeker hulp kunnen bieden in een gezin met een kind met NAH.

Leren en opvang: Deze vorm van voorziening zou goed kunnen aansluiten bij kinderen met NAH. Voor de wat jongere kinderen zou naschoolse opvang, buitenschoolse opvang, weekendopvang, of een kinderdagverblijf passend zijn mits de voorziening rekening houdt met de werkzame factoren die wie in paragraaf 3.2 hebben beschreven. Voor de oudere kinderen en jongeren voor wie de mogelijkheid ontbreekt om naar een 'gewone' school te gaan of een 'normale' opleiding te volgen zouden een speciale school, vakopleidingen, de academie voor zelfstandigheid en vaardigheidstrainingen kunnen aansluiten. Voor dit alles geldt dat er goed gekeken moet worden naar de (on)mogelijkheden van het kind en dat er per ontwikkelingsfase de zorg aangepast moet worden aan de behoefte van het kind. Wat erg belangrijk is, is dat een kind aansluiting vindt bij de groep, dat het lekker in zijn vel zit, omdat het dan het beste functioneert.

Vrije tijd: Voor kinderen met NAH is het, net als voor mensen met een verstandelijke beperking, niet altijd gemakkelijk om een passende vrijetijdsbesteding te vinden. 's Heeren Loo helpt mensen bij het vinden van een passende vrijetijdsbesteding ('s Heeren Loo, 2014c). Voor kinderen met NAH zou dit helpend zijn, omdat in de interviews naar voren kwam dat het lastig was om hun vrije tijd in te vullen en voor de ouders om passende vrijetijdsbesteding te vinden (BeHu8.33, 9.63, BhvVvh9.62). Als 's Heeren Loo per kind kijkt wat het nodig heeft en daar naar op zoek wil gaan, zou dat zeker helpend zijn.

Wonen en verblijf: Uit de interviews met deskundigen is naar voren gekomen dat er meestal pas behoefte is aan wonen in de puberleeftijd en wanneer het thuis echt niet meer gaat. Logeren zou daarvoor een mooie opstap zijn en de overgang naar wonen meer geleidelijk laten verlopen (BhHu5.79, WfhBa5.80, GnKGe5.81, BhVo3.63). Uit onze interviews is niet naar voren gekomen dat er behoefte is aan wonen voor kinderen met NAH in de leeftijd van 4-14 jaar. Dit wil natuurlijk niet zeggen dat er helemaal geen kinderen zijn die daar behoefte aan hebben, maar dat ouders hun kind het liefst zo lang mogelijk thuis houden. De woonvormen die 's Heeren Loo heeft zouden kunnen aansluiten bij de oudere kinderen met NAH. 's Heeren Loo heeft in Ermelo en Apeldoorn, woningen speciaal voor cliënten met NAH, dus zij hebben ervaring met wonen en NAH.

Logeren om het gezin te ontlasten zou een goede mogelijkheid zijn voor kinderen met NAH (BhVo1.76, 3.63, 3.64, 4.84, 5.79, 8.97). Als de kinderen af en toe een weekend gaan logeren, zou dat ouders al weer nieuwe energie opleveren. Voorwaarde is wel dat kinderen het naar de zin hebben, zodat ouders ze ook met een gerust hart achter kunnen laten. 's Heeren Loo biedt logeerhuizen aan en er zou per kind met NAH goed gekeken moeten worden bij welke groep het kind aansluiting vindt.

Begeleid zelfstandig wonen zou voor sommige cliënten met NAH denken wij een goede oplossing zijn, maar ook dit valt niet binnen de doelgroep van 4-14 jaar.

Al deze voorzieningen zouden dus voor kinderen met NAH geschikt kunnen zijn, als er wordt voldaan aan de randvoorwaarden en werkzame factoren die we in paragraaf 3.2 beschreven hebben. 's Heeren Loo schrijft zelf dat iedere cliënt met NAH anders is ('s Heeren Loo, 2014j). Per cliënt zou er dus gekeken moeten worden naar welke vorm van hulp het beste aansluit op de zorgvraag die hij stelt. In hoofdstuk 5 gaan we hier verder op in.

4.3 Huidige manier van werken

4.3.1 Werkwijze 's Heeren Loo

Zoals we in hoofdstuk 3 hebben beschreven hebben kinderen met NAH een bepaalde manier van begeleiding nodig. Om te kunnen concluderen of de huidige werkwijze van 's Heeren Loo aansluit bij kinderen met NAH zullen we eerst beschrijven wat de huidige manier van werken van 's Heeren Loo is. Hiervoor zullen we eerst de methodieken en vervolgens de begeleidingsstijl beschrijven.

4.3.1.1 Methodieken

's Heeren Loo maakt gebruik van verschillende methodieken, omdat de zorgvraag in complexiteit en aard per cliënt verschilt ('s Heeren Loo, 2014j). Voor het werken met volwassenen met NAH gebruikt 's Heeren Loo de onderstaande methodieken.

Triple C: 'Triple-C is een behandelmodel voor mensen met een verstandelijke beperking, die daarnaast gedragsproblemen of psychische problemen hebben. De drie C's van Triple-C staan voor Cliënt, Coach en Competentie (ASVZ, z.d.)' 's Heeren Loo gebruikt deze methodiek bij cliënten die problemen hebben met het controleren en sturen van hun gedrag; die hun handelen niet of nauwelijks kunnen plannen en bij vrijwel alle activiteiten hulp en steun van begeleiders nodig hebben ('s Heeren Loo, 2014). Triple C richt zich niet op beheersen van het probleemgedrag, maar werkt aan 'het herstel van het gewone leven.' Volgens ASVZ (z.d.), een zorgorganisatie die

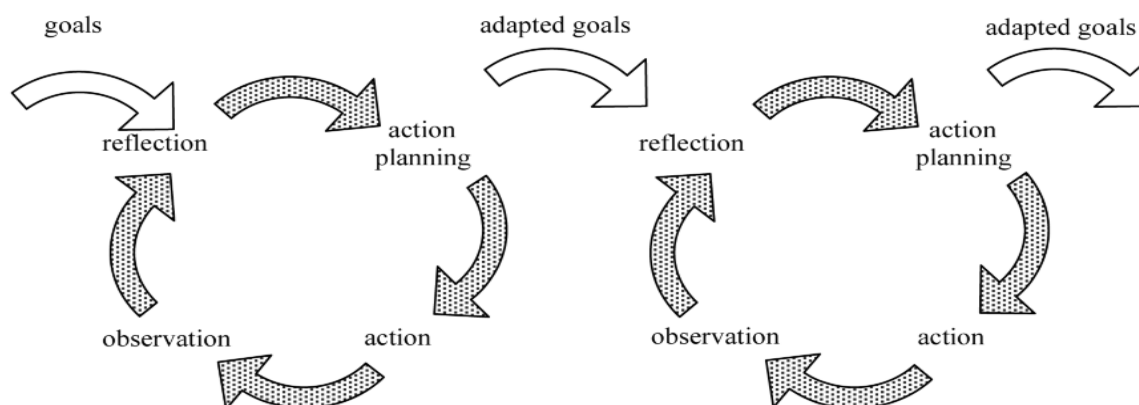
gespecialiseerd is in kleinschalige zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking en psychische problematiek, is Triple C een behandelmodel die een onvoorwaardelijke ondersteuningsrelatie aangaat met de cliënt, zorgt voor een betekenisvolle dagbesteding en zich niet focust op probleemgedrag.

Competentieverricht werken: Voor de cliënten die meer zelfstandigheid aankunnen en voor een deel inzicht hebben in het eigen functioneren en waarbij ontwikkeling op verschillende gebieden een doel is, gebruikt 's Heeren Loo de methodiek competentieverricht werken ('s Heeren Loo, 2014j). Bij competentieverricht werken ligt de nadruk op de mogelijkheden van de cliënt en niet op de beperkingen.

Methode Vlaskamp: 'De methodiek van Vlaskamp past bij cliënten die weinig communicatiemogelijkheden hebben, bijvoorbeeld cliënten die na een coma in een laag bewustzijnsniveau of minimale bewustzijnstoestand terecht zijn gekomen ('s Heeren Loo, 2014j). Het sluit aan bij kwetsbare mensen die vaak niet kunnen praten en nauwelijks zelfstandig dingen kunnen doen (Triade, z.d.). Deze methodiek stelt hoofddoelen en werkdoelen op waar samen met alle betrokkenen aan wordt gewerkt. Deze methode werkt met kleine stapjes en de doelen worden steeds geëvalueerd (Triade, z.d.). Deze methode gaat ervan uit dat een kind met een ernstige meervoudige beperking mogelijkheden heeft om zich te ontwikkelen (Bergmans, Mulder, 2010).

4.3.1.2 Begeleidingsstijl

De zorgverlening die 's Heeren Loo aan cliënten met NAH biedt, bestaat uit samenwerking tussen begeleiders van wonen en dagbesteding en andere disciplines, bijvoorbeeld medische, paramedische en gedragswetenschappelijke dienstverlening. Zij leveren allemaal vanuit hun eigen discipline een bijdrage aan de zorg. Met het onderstaande cyclisch (hypothese toetsend) model, wordt multidisciplinair de zorg vastgesteld en bijgesteld (Zweers, 2012).



Figuur 1 - Meerjarenplan 2013-2017 regiegroep Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) 's Heeren Loo

Verdere familie, zoals (schoon)ouders, partner en/of kinderen kunnen naar eigen wens ook worden betrokken ('s Heeren Loo, 2014j). Het systeem is betrokken in de zorgverlening aan de cliënt. In het meerjarenplan van de regiegroep wordt beschreven dat de ervaring heeft geleerd dat ondersteuning van het cliëntsysteem noodzakelijk is.

's Heeren Loo houdt in de begeleiding van cliënten met NAH rekening met de situatie van de cliënt voor het letsel, bijvoorbeeld wat voor baan iemand had, en met de situatie na het letsel. Goede beeldvorming en het inschatten van het functioneren van de cliënt gebeurt met de 8 domeinen van Kwaliteit van Leven van Shalock (Radar Academie, z.d.). De 8 domeinen zijn: Emotioneel-, materieel- en lichamelijk welbevinden, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, sociale

inclusie en rechten. Op al deze gebieden wordt gekeken hoe de cliënt functioneert en zo wordt er een beeld gevormd.

In het meerjarenplan van de regiegroep (2012) wordt geschreven dat de omgeving waar de cliënt woont, dus bijvoorbeeld de gebouwen van wonen en dagbesteding, aansluit bij de beperkingen van de cliënten. Wanneer de cliënten ondersteuning krijgen op de gebieden waarin zij beperkt zijn, zal dat beter functioneren op andere gebieden tot gevolg hebben. Teveel zorg of niet passende zorg kan een bedreiging zijn voor de kwaliteit van leven van de cliënt en heeft een negatief effect op de zorgkosten.

Doordat de begeleiders van 's Heeren Loo werken met mensen met een verstandelijke beperking, zijn ze gewend om laagdrempelige informatie aan te bieden, structuur te bieden, te werken met dagprogramma's en voorspelbaar te werken (SHWB1.69). Ze gebruiken veel herhaling, passen hun taal aan de cliënt aan, bieden orde en werken als begeleiders eenduidig (WfhBa1.71, 1.72, 1.73, 1.74, 1.75). Deze manier van werken passen ze ook toe op hun cliënten met NAH en dit werkt ook voor deze doelgroep volgens hen.

's Heeren Loo probeert de zorg voor hun cliënten met NAH dus op alle gebieden op hen aan te sluiten.

4.3.2 Werkwijze 's Heeren Loo en doelgroep kinderen met NAH

Zoals we hebben gelezen werkt 's Heeren Loo met volwassen cliënten met NAH. Voor deze doelgroep hebben ze hun begeleiding aangepast. De vraag is nu of deze manier van werken ook aansluit bij de begeleiding die kinderen met NAH nodig hebben.

's Heeren Loo werkt met hun cliënten met NAH met een aantal methodieken die alle drie gericht zijn op de mogelijkheden van de cliënt en niet op hun beperkingen. Dit sluit volgens ons ook goed aan bij kinderen met NAH, want voor hen werkt foutloos leren, zoals we in paragraaf 3.1.2 hebben beschreven. Belangrijk bij het inzetten van deze methodieken is dat het kind ze ook begrijpt. Het ligt er aan hoe ernstig het letsel van het kind is, welke methodiek passend is. Deze methodieken liggen wel in de lijn van methodieken die passend zijn voor een kind met NAH.

In de begeleiding van 's Heeren Loo wordt er veel samengewerkt tussen deskundigen, maar ook met het systeem van de cliënt. Dit is volgens ons heel belangrijk voor een kind met NAH, omdat het gezin ook veel te maken heeft met de gevolgen van het letsel. Het is niet goed om alleen het kind te helpen, want uit de interviews blijkt dat ook de ouders behoefte hebben aan hulp (BhHU8.77, 8.79).

's Heeren Loo richt de begeleiding op de 8 domeinen van Shalock. Dit sluit aan omdat het kind op meerdere gebieden van het leven problemen ondervindt. Belangrijk daarbij is, is dat een kind niet onderschat of overschat wordt, wat wel een valkuil is bij kinderen met NAH. Daarnaast kan een kind met NAH niet altijd hetzelfde, het ene moment lukt iets wel, wat het volgende moment niet lukt. Daar moet wel op gelet worden bij het inschatten van het functioneren van het kind. Er zal dus veel geëvalueerd moeten worden of de begeleiding op de juiste weg zit.

De manier waarop begeleiders van 's Heeren Loo nu werken met cliënten met NAH, sluit ook aan bij de kinderen met NAH, zij hebben ook orde, structuur en voorspelbaarheid nodig, zoals we in paragraaf 3.2.1 hebben geschreven.

De werkwijze die 's Heeren Loo nu hanteert, sluit goed aan bij de manier waarop er met kinderen met NAH gewerkt moet worden.

4.4 Zorgverlening 's Heeren Loo en zorgvraag

In hoofdstuk 2 hebben we beschreven hoe de zorgvraag van kinderen met NAH eruit ziet. De conclusie was dat de zorgvraag niet bestaat, maar dat er wel een aantal overeenkomstige gebieden zijn waar vragen liggen. De zorgvraag is vaak meer de zorgvraag van de ouders, dan van het kind zelf. Dit heeft natuurlijk veel te maken met de leeftijd van het kind. In dit hoofdstuk hebben we beschreven welke zorgverlening 's Heeren Loo biedt. Hieronder zullen we de link leggen tussen de zorgverlening van 's Heeren Loo en de zorgvraag van het kind met NAH en de zorgvraag van de ouders. Wat heeft 's Heeren Loo dat aansluit bij de zorgvraag van het kind en de ouders?

4.4.1 Zorgverlening 's Heeren Loo en zorgvraag kind

De zorgvraag van een kind met NAH is: 'Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?' In hoofdstuk 2 staat beschreven dat het per kind verschillend is wat voor hulp er nodig is. 's Heeren Loo biedt verschillende vormen van hulp en wij denken dat ze bij een gedeelte van de kinderen met NAH kunnen aansluiten. In deze paragraaf beschrijven wij de zorgvraag die uit ons onderzoek naar voren is gekomen en welke begeleiding die 's Heeren Loo nu heeft, daarbij aansluit.

Het kind zelf zou graag een zo normaal mogelijk leven willen leiden (BhBe8.8, 8.9, 8.14, 8.17, 8.34). Wat hiervoor nodig is, is dat zolang het mogelijk is, het kind gewoon thuis kan wonen. Het liefst zou het kind met wat hulp op de school blijven waar het op zat als het mogelijk is. Als dit niet mogelijk is moet er een school gevonden worden die goed aansluit bij het kind.

Wanneer het kind naast school begeleiding nodig heeft, zou het voor het kind fijn zijn als de begeleiding thuis kwam. 's Heeren Loo biedt **ondersteuning thuis** en dit zou goed aansluiten bij deze kinderen, omdat ze dan in de vertrouwde omgeving kunnen blijven. Een ander aspect wat bij een 'normaal' leven hoort, is **vrijtijdsbesteding**. In hoofdstuk 2 hebben we geschreven dat het voor kinderen met NAH lastig is om passende vrijetijdsbesteding te vinden. 's Heeren Loo biedt hulp in het vinden van passende vrijetijdsbesteding en zou hier dus zeker wat in kunnen betekenen voor kinderen met NAH.

Een ander aspect van de zorgvraag van een kind met NAH is dat ze hulp willen bij het uitleggen van wat NAH inhoudt en dat ze het zelf ook begrijpen. Hiervoor is een stukje **psycho-educatie** nodig en hulp bij het leren omgaan met de beperkingen. Wanneer een kind bij 's Heeren Loo zou wonen, nemen ze psycho-educatie waarschijnlijk mee in de behandeling, net als het leren omgaan met de beperking. Maar voor kinderen die thuis blijven wonen zou psycho-educatie helpend zijn en zou dit aansluiten op hun zorgvraag.

Wanneer het kind ouder wordt, krijgt het steeds meer te maken met verwachtingen waar niet aan kan worden voldaan (Palm, 2012). Kinderen krijgen hierdoor steeds meer vragen. Hoe moet het als ik straks wil studeren, wat voor baan zou ik kunnen hebben en kan ik ooit op mezelf wonen? In het omgaan met deze vragen heeft een kind soms extra hulp en begeleiding nodig. Iemand die een stuk met ze oploopt en helpt zoeken naar passend werk of dagbesteding, die aansluit bij de behoefte van het kind. **Ondersteuning thuis** zou hier een rol in kunnen spelen.

Wat belangrijk is dat de zorgverlening voldoet aan de normale basisbehoeften, zoals een fatsoenlijke ruimte om te leven, materiaal om mee te spelen, een ruimte om buiten te spelen, een school om naar toe te kunnen gaan en autonomie of dat nou in een NAH specifieke groep is of niet.

4.4.2 Zorgverlening 's Heeren Loo en zorgvraag ouders

De zorgvraag van een kind met NAH ligt zoals we in hoofdstuk 2 beschreven voor een deel bij de ouders. Deze zorgvraag luidt: 'Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?' Oftewel, Waar is in dit gezin met name behoefte aan, wat is er in dit gezin nodig om zowel het kind met NAH als de rest van het gezin te helpen en te ondersteunen, zodat ze allemaal weer verder kunnen met hun leven. Net als bij de zorgvraag van het kind, ligt die vraag in elk gezin anders en zal er dus per gezin gekeken moeten worden of dit aansluit bij de zorgverlening die 's Heeren Loo biedt.

Bij ouders is er ook behoefte aan **psycho-educatie**. Meer uitleg over het hersenletsel van hun kind en wat daar de gevolgen van zijn. De **poliklinieken** van 's Heeren Loo zouden daar een rol in kunnen spelen, als ze voldoende kennis over NAH bezitten. Ouders vinden het daarnaast soms ook lastig om hun kind met NAH op te voeden. **Opvoedingsondersteuning** zou voor hen een uitkomst zijn. 's Heeren Loo zou hier door **ondersteuning thuis** wat in kunnen betekenen.

Ouders hebben behoefte aan grip voor hun situatie. 's Heeren Loo zou dit kunnen geven wanneer zij in een gezin thuis komen, of wanneer het kind naar hen toe komt. Belangrijk is dat er dan ook naar het systeem wordt gekeken, want dat is vaak een vergeten groep (ZvSs9.12). Als het kind met NAH hulp krijgt, bijvoorbeeld door naar **BSO** of **vakantieopvang** te gaan of een keer een weekend te

logeren, wordt de rest van het gezin ontlast. Hierin kan 's Heeren Loo iets gaan betekenen, daarover zullen we meer schrijven in hoofdstuk 5.

Om aan te kunnen sluiten bij de zorgvraag van het kind en de ouders is het voor 's Heeren Loo belangrijk om bekend te staan als een instelling die ook zorg biedt aan kinderen en volwassenen met NAH. In hoofdstuk 2 staat beschreven dat veel ouders de weg naar de hulpverlening niet kunnen vinden. Wil 's Heeren Loo aansluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH zullen ze zichtbaar moet worden voor deze doelgroep.

4.5 Conclusie

In dit hoofdstuk komt naar voren dat de zorg voor een kind met NAH, niet voor elk kind hetzelfde hoeft te zijn. Het belangrijkste is dat de zorg aansluit bij het kind, dat de zorg voor het kind op maat is. 's Heeren Loo heeft veel te bieden qua voorzieningen, vorm van zorgverlening en manier van werken en dat zou zeker kunnen aansluiten bij kinderen met NAH. In hoofdstuk 5 zullen we concretiseren hoe 's Heeren Loo het beste aan kan sluiten bij de doelgroep kinderen met NAH.

Hoofdstuk 5 - Op welke manier kan 's Heeren Loo methodisch aansluiten op de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel?

Inleiding

In de vorige hoofdstukken hebben we beschreven wat NAH betekent in het leven van een kind en welke impact dit heeft op het gezin. Naar aanleiding van dit ziektebeeld hebben we onderzocht waar de behoefte van het kind en ouders liggen en welke zorgvragen hier uit voortkomen. Om uiteindelijk een passende methodische aansluiting te vinden hebben we daarna gekeken welke bestaande middelen hier al voor waren. Vervolgens hebben we gekeken naar de werkwijze en zorgverlening van 's Heeren Loo en of dit aansluit bij de eerder geformuleerde zorgvraag. In dit hoofdstuk willen we al deze aspecten samenbrengen, om uiteindelijk te komen tot de manier waarop 's Heeren Loo het beste aan kan sluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH.

5.1 Keuze doelgroep

5.1.1 Basisaanbod

De doelgroep kinderen met NAH is heel breed, van licht hersenletsel tot ernstig hersenletsel. Kinderen met licht hersenletsel hebben andere zorg nodig, dan kinderen met ernstig hersenletsel. Op het moment dat 's Heeren Loo iets wil gaan betekenen voor kinderen met NAH, moeten ze hierin een keuze maken, want deze kinderen hebben zorg op maat nodig. De zorgvraag van kinderen verschilt per individu, dus er zal per individu gekeken moeten worden of de zorg aansluit (WinZi9.56). Er zijn echter wel een aantal overeenkomsten waarvoor je een basisaanbod kunt creëren. Er zijn een aantal factoren die voor elke vorm van hersenletsel belangrijk zijn. Onafhankelijk van de ernst van het letsel zal dit voor elk kind belangrijk zijn. Voor kinderen is het onder andere helpend als er eenduidigheid, rust, structuur en voorspelbaarheid is (WfhBa 1.71, 1.72, 1.94 3.58, 7.16, 2.45; NsBa 2.90, 8.102). Daarnaast is het goed als hulpverleners gebruik maken van stappenplannen, waarbij foutloos leren bevorderd wordt en er succeservaringen opgedaan worden (Vilans, 2012d; WfhMvw2.18, 2.19, 2.20, 5.49, 5.72). Voor hulpverleners zelf geldt dat zij kennis moeten hebben van NAH en dat zij herkenning en erkenning geven aan het kind en de omgeving. Dit staat uitgebreid beschreven in hoofdstuk 3, paragraaf 3.2.

5.1.2 Invloed ernst van het hersenletsel

5.1.2.1 Ernstig hersenletsel

Voor kinderen met **ernstig hersenletsel** zijn de gevolgen soms zo zwaar dat deze kinderen (tijdelijk) niet meer thuis kunnen wonen. De lichamelijke gevolgen en de gedragsproblemen kunnen zo ernstig zijn dat ouders de opvoeding van hun kind niet meer thuis aankunnen. Voor deze kinderen en ouders zou het helpend zijn als hun kind ergens anders zou kunnen wonen. Dit kan tijdelijk zijn maar ook voor de lange termijn, dit kan enkele dagen per week zijn maar ook volledig. In deze woonvoorzieningen is het van belang dat de woonomgeving en de begeleiding aansluit bij het kind. Dit betekent dat er bijvoorbeeld in de ruimte weinig prikkels moeten zijn, want met name geluidsprikkels komen bij deze kinderen hard binnen (NsBa3.85, 3.86, 3.87, 3.88). De inrichting van de woning zal aangepast moeten zijn waardoor bijvoorbeeld kinderen in een rolstoel zich makkelijk kunnen bewegen.

Wanneer het kind nog wel thuis kan blijven wonen, zal het in de meeste gevallen ondersteuning thuis en op school nodig hebben (BhHu9.96, 9.97). In die ondersteuning thuis is het vooral belangrijk dat ouders leren hoe ze het beste met hun kind om kunnen gaan. Tegelijkertijd hebben ouders behoefte

aan psycho-educatie om hun situatie te leren begrijpen en aan anderen uit te leggen (ZvVr1.47, ZvOUI1.49). In de ondersteuning op school zal er gekeken moeten worden naar de mogelijkheden van het kind. Hier zal de ondersteuning en het lesprogramma op moeten aansluiten.

5.1.2.2 Matig hersenletsel

Kinderen met **matig hersenletsel** zullen vaak gewoon thuis kunnen blijven wonen, maar de gevolgen die zij ondervinden hebben evengoed impact op het leven van het kind en het gezin. De gevolgen zullen in de meeste gevallen niet zó ernstig zijn dat het kind niet meer thuis kan blijven wonen. Door de impact van het hersenletsel verandert er veel in het gezin, zowel in de omgang met het kind met NAH, als in het gezinssysteem. Het kan soms voor een gezin beter zijn als het kind een aantal dagdelen in de week van huis is, om het vol te blijven houden. Een goede oplossing hiervoor zou vrijetijdsbesteding, naschoolse opvang of een logeervoorziening zijn. Het kind blijft dan thuis wonen, maar er ontstaan daardoor een aantal momenten waarop het gezin even niet naar het kind hoeft om te zien en tijd heeft om andere dingen te doen. Ouders vinden het wel belangrijk dat het kind op een plek is waar hij het ook naar zijn zin heeft, ze brengen hun kind niet zomaar ergens heen (BhVo4.86). Daarnaast lopen kinderen met matig letsel er waarschijnlijk vaak tegen aan dat ze onderschat worden (Palm, 2012). Doordat bij hen soms wel zichtbaar is dat er sprake is van een hersenbeschadiging, door bijvoorbeeld de lichamelijke gevolgen, zullen mensen eerder geneigd zijn om hun niveau lager in te schatten. Voor kinderen zou het helpend zijn als zij op zulke momenten zouden kunnen uitleggen dat ze NAH hebben en wat dat inhoudt, ze hebben dus behoefte aan psycho-educatie. Bij ernstig hersenletsel is er ook behoefte aan psycho-educatie, maar daar zal dit vooral de behoefte van ouders zijn. Bij matig hersenletsel zal dit zowel voor kinderen als voor ouders helpend zijn.

5.1.2.3 Licht hersenletsel

Kinderen met **licht hersenletsel** zullen vaak tussen wal en schip vallen (HsGe2.8). Enerzijds zijn de gevolgen niet zo ernstig dat ze dag en nacht intensieve begeleiding nodig hebben. Anderzijds zullen ze wel begeleiding nodig hebben omdat de gevolgen wel in die mate aanwezig zijn dat het kind er hinder van ondervindt. Daarnaast hebben kinderen met licht letsel het meest last van de onzichtbare gevolgen, bij hen is meestal niet aan de buitenkant duidelijk dat er iets is (WinZi3.33, GnKA12.26, 4,33,4.34,9.27,9.28). Hierdoor vindt vaak overschatting plaats. Kinderen kunnen niet voldoen aan verwachtingen van hun omgeving of van school. Om hier mee om te kunnen gaan zal het helpend zijn dat ze ondersteuning in de thuissituatie krijgen die hen helpt bij hun vragen en die hen psycho-educatie kan geven. Deze ondersteuning in de thuissituatie sluit ook aan bij de ouders die ook ondersteuning kunnen gebruiken bij de opvoedingsvragen die zij hebben. Gezinsondersteuning zou dus een goede interventie zijn.

Voor kinderen met licht hersenletsel kan logeren en vrijetijdsbesteding ook zorgen voor verlichting in het gezin, maar dit zal waarschijnlijk minder noodzakelijk zijn. Het zal echter wel ingezet kunnen worden om de kinderen een leuke plek te bieden waar ze hun vrije tijd door kunnen brengen op een manier die aansluit bij hun mogelijkheden, behoeftes en/of beperkingen, zodat ook zij een vorm van vrijetijdsbesteding hebben.

's Heeren Loo zal moeten onderzoeken welke manier van zorg verlenen het beste bij hen past. Willen ze zich gaan inzetten voor de kinderen die (tijdelijk) niet meer thuis kunnen wonen en behoefte hebben aan zorg buitenshuis, of willen ze iets betekenen voor de kinderen die nog thuis wonen, maar daar ondersteuning nodig hebben. Uit een interview met een deskundige kwam het volgende naar voren: 'Het is een keus die een instelling moet maken, zet je in op het wat lager niveau, dus de kinderen die iets zwaarder cognitief zijn beschadigd of zet je in op de groep die wel veel zelf kan, maar net niet alles (SHIDo4.40, 4.41).' Het is belangrijk om te realiseren dat er binnen de groep kinderen met NAH zoveel verschillen zijn, dat je daarin keuzes moet maken. Zonder de overige kinderen daarmee te kort te willen doen zal er een keuze gemaakt moeten worden, 'want als alle kinderen met NAH bij elkaar gezet worden gaat het ook niet werken' (SHIDo4.40, 4.41).

5.2 Voorzieningen

In paragraaf 4.2.2. hebben we beschreven welke bestaande voorzieningen van 's Heeren Loo aansluiten bij de doelgroep kinderen met NAH. Als we kijken naar de zorgvraag van kinderen met NAH, zullen de volgende voorzieningen bij hen aansluiten:

Bij kinderen met **ernstig hersenletsel** zal orthopedagogische dagbehandeling, onderzoek en behandeling, hulp en ondersteuning thuis, leren/opvang en wonen/ verblijf aan kunnen sluiten.

Bij kinderen met **matig hersenletsel** zal de polikliniek, hulp en ondersteuning thuis, leren/opvang, vrije tijd en wonen/verblijf(logeren) aan kunnen sluiten.

Bij kinderen met **licht hersenletsel** zal de polikliniek, hulp en ondersteuning thuis, leren/opvang, vrije tijd en wonen/verblijf(logeren) aan kunnen sluiten.

's Heeren Loo gebruikt deze voorzieningen al voor hun doelgroep, hierdoor hebben ze kennis en ervaring met het werken in deze voorzieningen. Als deze voorzieningen ingezet gaan worden in de begeleiding van kinderen met NAH zullen zij de voorziening aan moeten passen aan wat werkt voor deze kinderen. Factoren die dan aanwezig zullen moeten zijn hebben we genoemd in paragraaf 5.1.

Als in de voorziening deze factoren aanwezig zijn hoeft de voorziening niet specifiek voor kinderen met NAH te zijn. Het is echter wel belangrijk dat er zorg op maat wordt geboden en dat de voorziening aansluit bij de behoeften van de kinderen en ouders (WfhBa 1.94, 2.78, 4.97, 4.102; WfhSz 4.76, 5.73). Dit kan zowel in een setting waar alleen kinderen met NAH begeleid worden, maar ook in een gemengde setting. Het is niet van belang dat alle kinderen NAH hebben, het is van belang dat de kinderen bij elkaar aansluiten en dezelfde belevingswereld hebben. 's Heeren Loo zal in hun zorgverlening een basisaanbod moeten creëren en van daaruit kinderen gaan begeleiden die hier aansluiting bij vinden. Bij nieuwe aanmeldingen zal niet alleen gekeken moeten worden naar of het kind NAH heeft, maar vooral of het kind met de gevolgen die hij heeft past bij het basisaanbod én bij de huidige groep (WfhMvw4.77, BhvOv4.78). In dat basisaanbod is het naast de in paragraaf 5.1 genoemde factoren belangrijk dat begeleiders kennis hebben van NAH en de gevolgen hiervan (NsDsf 5.12; NsBa 8.101). Hierdoor zullen ze de kinderen en ouders herkenning en erkenning kunnen bieden en zal de begeleiding beter aansluiten.

Begeleiding die specifiek voor NAH is, heeft voordelen. Zo zullen kinderen elkaar beter begrijpen en hoeven ze niet steeds uit te leggen wat er aan de hand. Daarnaast zullen kinderen zich meer op hun plek voelen omdat ze zich herkennen in de andere kinderen of qua beleving aansluiten bij de andere kinderen. Verder zal de begeleiding waarschijnlijk beter aansluiten omdat er rekening gehouden wordt met doelgroep specifieke factoren zoals vermoeidheid en overschatting. Dit zal beter gaan wanneer de hele groep NAH heeft, omdat er dan bijvoorbeeld beter rustmomenten in gepland kunnen worden.

5.3 Methodieken

5.3.1 Methodieken 's Heeren Loo

Om de begeleiding van kinderen met NAH vorm te geven zal er gewerkt kunnen worden vanuit verschillende methodieken. 's Heeren Loo werkt bij volwassenen met NAH volgens een aantal methodieken. De uitleg van deze methodieken staat beschreven hoofdstuk 4, paragraaf 4.3.1.1. Deze methodieken zullen ook ingezet kunnen worden bij kinderen met NAH.

Triple C: Voor kinderen met NAH is dit gewone leven vaak verstoord en is men snel geneigd om het probleemgedrag te benadrukken. Daarom is het goed om terug te gaan naar het gewone leven en van daaruit dingen op te pakken en aan te pakken om zo de problemen aan te pakken of te verminderen.

Competentiegericht werken: Deze methodiek sluit aan bij kinderen met NAH, omdat er hierbij gewerkt wordt via foutloos leren. Er zal gelijk het goede aangeleerd worden in plaats van eerst de fout in te gaan en daar van te leren. Daarnaast ligt de nadruk op de mogelijkheden van het kind en niet op de beperkingen, wat zal zorgen voor een positieve benadering van de kinderen.

Methode Vlaskamp: Deze methodiek kan aansluiten bij kinderen met NAH die door het oplopen van hersenletsel ernstige schade hebben, bijvoorbeeld dat ze niet meer kunnen praten of weinig dingen meer zelf kunnen doen. Deze methode is er op gericht om zoveel mogelijk vaardigheden (opnieuw) te ontwikkelen. Dit is belangrijk, omdat een kind door NAH meerdere vaardigheden kwijt geraakt is.

De manier waarop deze methodieken worden ingezet zal aangepast moeten worden aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind om voor aansluiting te zorgen. 's Heeren Loo zal hier in hun begeleiding rekening mee moeten houden.

5.3.2 Overige methodieken

Naast de methodieken die 's Heeren Loo al hanteert, zijn er ook een aantal andere methodieken die specifiek voor kinderen met NAH zijn. In hoofdstuk 3, paragraaf 3.1.2. staat beschreven wat deze methodieken in houden en hoe deze methodieken aansluiten bij kinderen met NAH.

BrainSTARS

Eigen Weg

Hooi op je vork

Behalve de methodieken die specifiek voor kinderen met NAH zijn ontwikkeld, zijn er een aantal andere methodieken die goed te gebruiken zijn in de begeleiding van kinderen met NAH, namelijk:

Het is *mijn* leven

Sociale vaardigheden

Woedethermometer

Video Interactie Begeleiding

ABC Analyse

5.3.3 Aansluiting op de ernst van het hersenletsel

Voor kinderen met **ernstig hersenletsel** zullen niet alle bovenstaande methodieken aansluiten. Door de gevolgen van NAH zal er cognitief grote schade zijn ontstaan waardoor zij qua niveau een achterstand opgelopen hebben. Deze kinderen zullen niet zelf volgens een methodiek werken, maar de methodiek zal een handvat of hulpmiddel voor de begeleiders kunnen zijn. De begeleiders kunnen bij deze kinderen gebruik maken van de methodieken: Methode Vlaskamp, BrainSTARS, Hooi op je vork, Video Interactie Begeleiding en de ABC Analyse.

Kinderen met **matig hersenletsel** hebben een andere vorm van begeleiding nodig. Bij deze kinderen kan gebruikt gemaakt worden van de volgende methodieken: Triple C, Competentiegericht werken, BrainSTARS, Eigen Weg, Hooi op je vork, Het is *mijn* leven, Sociale vaardigheden, Woedethermometer, Video Interactie Begeleiding en de ABC Analyse. Deze kinderen kunnen waarschijnlijk meer zelf dan kinderen met ernstig letsel, maar zullen complexe vaardigheden, zoals plannen, verzorging en sociale omgang, minder goed beheersen. De methodieken die ingezet kunnen worden zijn niet alleen handvatten voor de begeleiders, maar zijn daarnaast ook hulpmiddelen voor kind en ouders.

Bij kinderen met **licht hersenletsel** zal de begeleiding minder intensief zijn. De begeleiding zal er vooral zijn om het kind en de ouders te ondersteunen in het dagelijks leven. De methodieken die hierbij aansluiten zijn: Triple C, Competentiegericht werken, BrainSTARS, Eigen Weg, Hooi op je vork, Het is *mijn* leven, Sociale vaardigheden, Woedethermometer en Video Interactie Begeleiding. Deze methodieken zullen voor zowel begeleiders als kind en ouders handvatten bieden om met de gevolgen van het hersenletsel om te gaan.

Welke methodiek het beste aansluit zal dus ook afhankelijk zijn van de mate waarin een kind gevolgen ondervindt van het hersenletsel. Daarnaast zal het werken volgens een vaste methodiek niet betekenen dat andere methodieken overbodig worden. Juist het combineren van methodieken, de eclectische benaderingswijze, kan in de begeleiding van toegevoegde waarde zijn (Verdoorn en Vulpen, 2011).

5.4 Conclusie

5.4.1 Zorgvraag van het kind

Zoals beschreven in hoofdstuk 2 is de zorgvraag van het kind: 'Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?' Door te ondersteunen op de gebieden in het leven van het kind waarbij het kind hulp nodig heeft kan 's Heeren Loo aansluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH. Door deze gebieden te ondersteunen zal het kind een zo normaal mogelijk leven kunnen gaan leiden. 's Heeren Loo kan dit doen door verschillende voorzieningen en methodieken in te zetten die passen bij de behoefte van het kind. Welke voorzieningen en methodieken dit zijn, zijn afhankelijk van de ernst van het hersenletsel. Hierin zal 's Heeren Loo een keuze moeten maken.

5.4.2 Zorgvraag van de ouders

Zoals beschreven in hoofdstuk 2 kan de zorgvraag van het kind niet los worden gezien van het systeem. De zorgvraag van ouders en de rest van het gezin is: 'Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?' 's Heeren Loo kan hierbij aansluiten door in hun ondersteuning aan kinderen met NAH ook de rest van het gezin mee te nemen. Dit kan bijvoorbeeld door ondersteuning thuis of psycho-educatie in het gezin. 's Heeren Loo kan door de opvang van het kind met NAH de thuissituatie ontlasten. Dat kan helpen voor de rest van het gezin om het 'gewone' leven weer op te pakken.

Er zijn dus verschillende manieren waarop 's Heeren Loo methodisch aan kan sluiten op de zorgvraag van kinderen met NAH. Van belang blijft dat 's Heeren Loo er naar blijft streven dat er zoveel mogelijk aangesloten wordt bij de behoeftes van het kind en de ouders.

Hoofdstuk 6 - Conclusie

6.1 Conclusie naar aanleiding van de deelvragen

De gevolgen van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) zijn voor ieder kind verschillend. De gevolgen kunnen op verschillende gebieden in het leven van het kind voorkomen. Door de gevolgen van NAH wordt het dagelijks functioneren verstoord. Dit hoeft echter niet te betekenen dat een kind op alle gebieden beschadigd raakt op het moment dat het NAH op loopt. Het kan zijn dat de gevolgen pas later zichtbaar worden op het moment dat er nieuwe vaardigheden van het kind worden verwacht. Wat een overeenkomst is bij alle kinderen met NAH, is dat NAH een breuk in de levenslijn veroorzaakt. Er is een groot verschil te merken in het leven voor en het leven na het hersenletsel. Het hersenletsel heeft niet alleen grote impact op het kind, maar ook op de omgeving van het kind, op ouders en broers en zussen.

Dé zorgvraag van het kind met NAH bestaat niet. Het is niet mogelijk om bij het verwoorden van de zorgvraag eenduidig en kort te formuleren wat deze voor elk kind inhoudt.

Naast dat de zorgvraag niet eenduidig te formuleren is, is de zorgvraag steeds in ontwikkeling.

Wanneer een kind in een nieuwe ontwikkelingsfase komt, verandert hun behoefte en daarmee ook hun zorgvraag. Samengevat is de zorgvraag van het kind: *Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven leiden met de hulp die daar bij nodig is?*

Als we het hebben over de zorgvraag van het kind kunnen we hierbij niet om de zorgvraag van de ouders en het gezin heen. Het kind zelf hoeft niet per se ergens tegen aan te lopen, maar de ouders kunnen dat wel doen. De zorgvraag van ouders en het gezin is: *Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?*

Er bestaan verschillende voorzieningen en methodieken die aansluiten bij kinderen met NAH, bijvoorbeeld logeren of opvoedingsondersteuning. Wat opvalt is dat veel voorzieningen en methodieken niet specifiek voor kinderen met NAH zijn. De meningen zijn verdeeld over de vraag of specifieke NAH zorgverlening van toegevoegde waarde is. Er zijn echter wel verschillende factoren die helpend zijn in de begeleiding van kinderen met NAH, onder andere: eenduidigheid, rust, structuur en voorspelbaarheid. In de begeleiding van kinderen met NAH zal met die factoren rekening gehouden moeten worden. Het maakt hierbij niet uit of dit thuis of in een voorziening is en of die voorziening NAH specifiek is of gemengd met andere doelgroepen.

De zorgverlening voor een kind met NAH hoeft niet voor elk kind hetzelfde te zijn. Het belangrijkste is dat de zorg aansluit bij het kind, dat de zorg voor het kind op maat is. 's Heeren Loo heeft in de huidige situatie veel te bieden qua voorzieningen, vormen van zorgverlening en manieren van werken. Hiermee zouden ze kunnen aansluiten bij kinderen met NAH.

's Heeren Loo kan aansluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH door te ondersteunen op de gebieden in het leven van het kind waarbij het kind hulp nodig heeft, zodat het kind een zo normaal mogelijk leven kan leiden. 's Heeren Loo kan dit doen door verschillende voorzieningen en methodieken in te zetten die passen bij de behoefte van het kind. Welke voorzieningen en methodieken dit zijn, is onder andere afhankelijk van de ernst van het hersenletsel. Hierin zal 's Heeren Loo een keuze moeten maken.

Als 's Heeren Loo ook wil aansluiten bij de zorgvraag van ouders en de rest van het gezin, zullen ze deze in hun ondersteuning aan kinderen met NAH moeten meenemen. Dit kan bijvoorbeeld door ondersteuning thuis of psycho-educatie in het gezin. Verder kan 's Heeren Loo door opvang van het kind met NAH voor verlichting zorgen in de thuissituatie. Dat kan helpend zijn voor de rest van het gezin om het 'gewone' leven weer op te pakken.

6.2 Conclusie naar aanleiding van de hoofdvraag

Wat is de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel van 4-14 jaar en hoe kan 's Heeren Loo Ermelo aansluiten bij deze zorgvraag?

De zorgvraag van het kind met NAH is voor ieder kind anders. De impact die NAH heeft op het leven van een kind, wordt beïnvloed door de plek en de ernst van het letsel, omgevingsfactoren en het gezinssysteem. De impact gaat verder dan alleen het leven van het kind, want hersenletsel heb je nooit alleen. De zorgvraag ligt dus ook niet alleen bij het kind, maar vaak ook bij de ouders en de rest van het gezin. Uit ons onderzoek zijn de volgende zorgvragen gekomen.

De zorgvraag van het kind: **Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?**

De zorgvraag van de ouders en het gezin: **Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?**

Om aan te sluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH, zal er gekeken moeten worden naar welke zorg er nodig is voor het kind en het gezin en daar zal de zorg op aangepast moeten worden. Een kind met NAH heeft behoefte aan zorg op maat. Afhankelijk van de keuze van de doelgroep zal 's Heeren Loo Ermelo een voorziening op kunnen gaan zetten voor kinderen met NAH en daar werken met passende methodieken. De methodieken die gekozen worden, zullen moeten aansluiten bij de ernst van het letsel en de zorgvraag van het kind.

Concluderend kunnen we dus zeggen dat er niet maar één manier is waarop 's Heeren Loo Ermelo kan aansluiten op de zorgvraag van kinderen met NAH. Hiervoor is de doelgroep te breed, zijn de gevolgen te divers en vraagt de doelgroep om zorg op maat. Afhankelijk van de keuze die 's Heeren Loo maakt zullen ze een basisaanbod moeten creëren waarin de factoren aanwezig die kinderen met NAH nodig hebben in de begeleiding.

Hoofdstuk 7 - Aanbevelingen

7.1 Keuze doelgroep

In hoofdstuk 5 en de conclusie hebben we beschreven dat het van belang is om een keuze te maken voor een groep binnen de doelgroep kinderen met NAH. Naar aanleiding van de interviews en de literatuur die wij gelezen hebben, ligt volgens ons de grootste vraag bij kinderen met matig hersenletsel.

In de Richtlijn van Vilans (2012c) wordt vermeld dat er weinig onderzoeken zijn gedaan naar de zorgbehoefte en het zorggebruik van kinderen met NAH en hun gezin. Wat echter wel blijkt uit de onderzoeken die zijn gedaan, is dat het hoogste zorggebruik plaats vond bij gezinnen met kinderen met ernstig hersenletsel. Voor deze groep is er dus voldoende hulpverlening. Daarnaast komt naar voren dat de grootste 'onvervulde zorgbehoefte' bij de kinderen met licht hersenletsel was. Dit concludeert Vilans naar aanleiding van onderzoeken uitgevoerd in 2000 en 2006. Daarna is voor gezinnen met NAH door Vilans de Richtlijn gezinsbegeleiding opgezet. Deze vorm van begeleiding is er op gericht de problemen in het gezin aan te pakken en 'het zo goed mogelijk herstellen van het normale leven' (Vilans, 2012c). De deskundigen die wij hebben kunnen interviewen waren veelal werkzaam in gezinnen door middel van ambulante gezinsbegeleiding. Dit is er dus al en verloopt volgens ons ook goed voor gezinnen waarbij sprake is van licht hersenletsel. Wij denken daarom dat voor kinderen met licht hersenletsel de hulpverlening al opgepakt is.

Kinderen met matig hersenletsel vallen hier echter tussen in, zij hebben meer begeleiding nodig dan kinderen met licht hersenletsel maar minder dan kinderen met ernstig hersenletsel. De kinderen met matig hersenletsel hebben op veel gebieden van hun leven ondersteuning nodig, omdat de gevolgen in die mate aanwezig zijn dat ze er hinder van ondervinden in het dagelijks leven (Eilander, 2006) dus niet alleen in het functioneren in het gezin. De gevolgen op cognitief gebied vragen om speciale begeleiding in het onderwijs. De gevolgen op het gebied van gedrag zorgen er voor dat het thuis zwaar is voor de rest van het gezin. Voor deze kinderen is er weinig geschikte opvang te vinden. Wat zij nodig hebben is een plek om naar toe te kunnen om hun vrije tijd door te brengen of om een paar nachten te logeren. Dit helpt het kind een zo normaal mogelijk leven te leiden door bijvoorbeeld geschikte vrijetijdsbesteding te vinden die aansluit bij hun mogelijkheden. Voor het gezin kan dit helpend zijn omdat het hen kan ontlasten van de zorg voor het kind met NAH. Ouders kunnen daardoor de zorg voor hun kind langer of beter vol te kunnen houden.

Als wij kijken naar de huidige doelgroep van 's Heeren Loo zal de groep met ernstig hersenletsel het meest aansluiten. 's Heeren Loo biedt op dit moment hulp aan cliënten die niet meer thuis kunnen wonen of niet naar een reguliere school of werkplek kunnen. Voor kinderen met ernstig hersenletsel kan dit ook het geval zijn. Voor die kinderen zal een plek om te wonen of een dagbestedingsplek aan kunnen sluiten.

Wij adviseren 's Heeren Loo om met elkaar in gesprek te gaan welke groep zij zouden willen gaan begeleiden. Wij denken dat ze moeten kiezen voor kinderen met matig hersenletsel, omdat onder hen de zorgbehoefte het grootst is. Voor kinderen met ernstig hersenletsel is er voldoende hulpverlening en ook de hulpverlening aan kinderen met licht hersenletsel komt steeds meer op gang. De kinderen met matig hersenletsel hebben meer ondersteuning nodig dan kinderen met licht hersenletsel en wij denken dat 's Heeren Loo dit aan hen kan bieden. Dit vraagt om vernieuwing en de huidige manier van werken zal omgebogen moeten worden om aan te sluiten bij de behoeftes van kinderen met NAH. Het betekent niet dat wanneer zij voor deze groep kiezen dat er een duidelijk lijn getrokken kan worden tussen kinderen die er wel bij horen en kinderen die er niet bij horen. 's Heeren Loo zal van te voren moeten bepalen voor welke groep kinderen zij zorg willen gaan bieden en dan per kind een afweging maken of dit past.

7.2 Basisaanbod

Ons advies is voor 's Heeren Loo is om in eerste instantie een basisaanbod te creëren. Dit basisaanbod zal bestaan uit de factoren die voor alle kinderen met NAH belangrijk zijn, zoals eenduidigheid, rust, structuur en voorspelbaarheid. Vanuit dit basisaanbod zal 's Heeren Loo in eerste instantie een nieuwe groep samen kunnen stellen. Belangrijk hierbij is dat de kinderen bij elkaar aansluiten en zich op hun plek kunnen gaan voelen tussen de andere kinderen. Dit is van belang omdat kinderen met NAH vaak onbegrip ervaren. Ze hebben behoefte aan erkenning en herkenning. Bij een nieuwe aanmelding zal elke keer gekeken moeten worden of het kind past tussen de andere kinderen.

7.3 Begeleiding

Wij adviseren 's Heeren Loo om in de begeleiding aan kinderen met NAH ook ruimte te maken voor samenwerking met de rest van het gezin. Het gezin heeft behoefte aan ondersteuning en 's Heeren Loo kan hierbij aansluiten door hun kennis over NAH bij kinderen met de ouders te delen. Door kinderen met NAH vrijetijdsbesteding te bieden of een plek waar ze kunnen logeren kan het gezin ontlast worden.

7.4 Bekendheid

In het onderzoek kwam naar voren dat het contact tussen hulpverlening en kinderen niet goed verloopt. Hulpverlening weet niet waar ze de kinderen moeten vinden en ouders kunnen niet de juiste hulpverlening vinden voor hun kind. 's Heeren Loo kan dit voorkomen door ervoor te zorgen dat het algemeen bekend is dat ze ook zorg bieden aan kinderen met NAH. 's Heeren Loo is een grote organisatie, naamsbekendheid hebben ze, maar de uitdaging hier is dat ook bekend wordt dat kinderen met NAH hier ook terecht kunnen. Dit kan 's Heeren Loo bijvoorbeeld doen door bij huisartsen of bij kinderartsen folders te verspreiden. De meeste kinderen die NAH oplopen zullen in eerste instantie door hen gezien of geholpen worden.

7.5 Bijhouden van de gegevens

Wij adviseren 's Heeren Loo om in de toekomst telefonische contactmomenten met ouders die een hulpvraag stellen te noteren, waardoor er bij aanvang van een onderzoek basisgegevens zijn om mee te starten. Aan het begin van dit onderzoek gaf 's Heeren Loo aan de vraag van ouders te hebben gehad om hulp voor hun kind. Echter was er geen database of andere lijst bijgehouden met gegevens over deze vragen en de frequentie van de vragen. Er kon slecht een schatting gegeven worden. Dit maakte dat het voor ons nog steeds onbekend was welke hulpvraag ouders dan hadden, maar ook waar deze ouders en kinderen zich bevonden. Dit maakte het lastig om concreet onderzoek te doen naar zorgvraag en zorgde ervoor dat dit eerst onderzocht moest worden. Wanneer 's Heeren Loo deze gegevens gaat bijhouden, kunnen ze een betere indicatie geven van de vragen die worden gesteld en daar op in spelen.

7.6 Vervolgonderzoek

Ons advies aan 's Heeren Loo is dat er vervolgonderzoek gedaan kan worden naar de gekozen groep binnen de doelgroep NAH, bijvoorbeeld alleen naar kinderen met matig hersenletsel of naar kinderen met NAH en gedragsproblemen. In dit onderzoek kunnen onze resultaten meegenomen worden, maar kan er ook dieper ingegaan worden op de vragen die er in die specifieke doelgroep spelen en wat die groep kinderen dan heeft. Dit onderzoek was gericht op de zorgvraag van alle kinderen met NAH. In het verzamelen van data hebben wij als enige eis gesteld dat het moest gaan over kinderen met NAH. De deskundigen die wij geïnterviewd hebben moesten alleen werkzaam zijn met kinderen met NAH. De ouders die wij geïnterviewd hebben waren ouders van een kind met NAH. Het beeld wat wij hebben geschetst van een kind met NAH is erg breed. Om tot een concreter beeld te komen zal de onderzoeksgroep verkleind moeten worden.

Daarnaast zal er ook vervolgonderzoek gedaan kunnen worden waarin nader onderzocht wordt waar kinderen met NAH op dit moment verblijven, welke hulp zij ontvangen en of dit ook aansluit bij hun behoeftes. In het onderzoek dat wij hebben uitgevoerd zijn we er achter gekomen dat bij kinderen met NAH regelmatig een verkeerde diagnose gesteld wordt. Hierdoor krijgen zij hulp die niet gericht is op NAH. We vermoeden dat deze kinderen veelal in de gehandicaptensector ondersteund worden. Omwille van de tijd hebben wij niet kunnen onderzoeken waar deze kinderen zich nu bevinden, maar het zal goed zijn als hier vervolgonderzoek naar gedaan zal worden.

7.7 Aanbevelingen voor Sociale Studies

Ons laatste advies is gericht aan de opleidingen voor toekomstige hulpverleners. Wij adviseren hen om hersenletsel en NAH mee te nemen in het lesprogramma.

Voor wij begonnen aan ons onderzoek hadden wij zelf nog niet vaak van Niet Aangeboren Hersenletsel gehoord. In onze opleiding was NAH niet duidelijk naar voren gekomen en hebben wij daar geen college over gehad, terwijl wij dit wel hebben gehad over de meeste andere doelgroepen. Verschillende deskundigen gaven in de interviews aan dat ze vonden dat dit beter opgepakt moet worden binnen de Sociale Studies zodat hulpverleners er bekend mee raken. Hierdoor is de kans groter dat hulpverleners eerder NAH bij kinderen herkennen en meer erkenning zullen geven aan de kinderen met NAH.

Vanuit onze positie, studenten aan de Christelijke Hogeschool Ede, willen wij ons nu in eerste plaats richten op onze eigen hogeschool. Wij adviseren hen om colleges over Niet Aangeboren Hersenletsel op te nemen in het lespakket van de opleidingen die vallen onder de academie Sociale Studies. Dit hoeft niet heel groot te zijn of veel moeite te kosten, maar het is goed om aandacht te geven aan het ziektebeeld en de gevolgen hiervan. Dit kan door middel van een college of een lesmodule. In het eerste twee jaar van Sociale Studies worden verschillende doelgroepen behandeld, zoals kinderen met autisme en ADHD. Hier kan de doelgroep Niet Aangeboren Hersenletsel ook in meegenomen worden.

Over leven met NAH

Onderzoek naar de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH)

Belangrijkste conclusie

Niet Aangeboren Hersenletsel heeft een grote impact op het leven van het kind. Per kind met NAH kunnen de gevolgen anders tot uiting komen en zullen de gevolgen niet op alle gebieden van het leven zichtbaar zijn.

Ook de zorgvraag van het kind met NAH is voor ieder kind anders. De impact gaat verder dan alleen het leven van het kind, hersenletsel heb je nooit alleen. De zorgvraag ligt dus niet alleen bij het kind, maar vaak ook bij de ouders en de rest van het gezin.

De zorgvraag van het kind: Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?

De zorgvraag van de ouders en het gezin: Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?

Om aan te sluiten bij de zorgvraag van kinderen met NAH, zal er gekeken moeten worden naar welke zorg er nodig is voor het kind en het gezin en daar zal de zorg op aangepast moeten worden. Een kind met NAH heeft behoefte aan zorg op maat.

Aanbevelingen 's Heeren Loo

Er is dus niet maar één manier waarop aan kan worden gesloten op de zorgvraag van kinderen met NAH. Hiervoor is de doelgroep te breed, zijn de gevolgen te divers en vraagt de doelgroep om zorg op maat.

Keuze doelgroep

's Heeren Loo zal een keuze moeten maken welke groep zij willen gaan begeleiden. Wij adviseren te kiezen voor kinderen met matig hersenletsel, onder hen is volgens ons de grootste zorgbehoefte het grootst. Voor kinderen met ernstig hersenletsel is er voldoende hulpverlening. De hulpverlening aan kinderen met licht hersenletsel komt steeds meer op gang. Kinderen met matig hersenletsel hebben meer ondersteuning nodig dan kinderen met licht hersenletsel. 's Heeren Loo kan dit aan hen gaan bieden.

Begeleiding

In de begeleiding aan kinderen met NAH zal ruimte moeten zijn voor de samenwerking met de rest van het gezin. Het gezin heeft behoefte aan ondersteuning. 's Heeren Loo kan hen dat bieden door hun kennis te delen met het gezin en door kinderen met NAH een vrijetijdsbesteding of logeerplek te bieden om het gezin te ontlasten.

Basisaanbod

Creëer een basisaanbod voor kinderen met NAH. Dit basisaanbod zal bestaan uit de factoren die voor alle kinderen met NAH belangrijk zijn. Vanuit dit basisaanbod zal 's Heeren Loo in eerste instantie een nieuwe groep samen kunnen stellen. Belangrijk hierbij is dat de kinderen bij elkaar aansluiten en zich op hun plek kunnen gaan voelen tussen de andere kinderen. Dit is van belang omdat kinderen met NAH vaak onbegrip ervaren. Ze hebben behoefte aan erkenning en herkenning. Bij een nieuwe aanmelding zal elke keer gekeken moeten worden of het kind past tussen de andere kinderen.

Bekendheid

's Heeren Loo zal er voor moeten zorgen dat het algemeen bekend wordt dat ze ook zorg bieden aan kinderen met NAH. Het contact tussen hulpverlening en kinderen met NAH verloopt op dit moment niet goed. Hulpverlening weet niet waar ze de kinderen moeten vinden en ouders kunnen niet de juiste hulpverlening vinden voor hun kind. 's Heeren Loo kan dit verbeteren door meer bekendheid te creëren.

Moeder: 'In 2010 veranderde het leven van ons gezin volledig. Van een normaal gezin zonder zorgen, naar een gezin met veel zorgen en problemen. Na een aantal keer bij de kinderarts geweest te zijn bleek onze zoon van 8 een hersentumor te hebben. Een zware operatie volgde. Na de operatie mochten we vrij snel weer naar huis. We konden ons normale gezinsleven weer op gaan pakken, dachten we. Niets bleek minder waar, na 5 maanden werden de gevolgen pas echt zichtbaar. Vermoeidheid, veel boosheid en agressie, concentratie- en geheugenproblemen zorgde dagelijks voor problemen. We moesten op zoek naar hulp, want het was niet vol te houden. Dit viel niet mee, daarbij komt de buitenwereld begreep ons niet. Zij zagen aan de buitenkant niets en snapten niet wat er dan zo veranderd was.'

- Voorbeeldcasus gezin met NAH (gebaseerd op meerdere ervaringsverhalen) -

Jaarlijks melden 19.000 kinderen en jongeren, in de leeftijd van 1 maand tot 24 jaar, zich bij het ziekenhuis waarbij er een vermoeden is van hersenletsel. Van deze groep krijgt ongeveer 10% op latere leeftijd te maken met de negatieve langetermijneffecten van het hersenletsel. Het is een onderbelichte doelgroep waar nog niet veel over bekend is.

Hoofdstuk 8 - Discussie & evaluatie

Aan het eind van het onderzoek kijken we terug op de doelstellingen van het onderzoek. Daarnaast evalueren we de onderzoeksmethoden en de eventuele beperkingen van dit onderzoek beschrijven. Verder zullen we aanbevelingen doen voor volgend verder onderzoek.

8.1 Doelstellingen onderzoek

Voor we begonnen met ons onderzoek hebben we onszelf op macro, meso en micro niveau doelen gesteld. Hieronder zullen we deze doelen evalueren.

Macro: *Aan het eind van ons onderzoek hebben wij een beeld van de zorgvraag van kinderen met Niet Aangeboren Hersenletsel, gebaseerd op literatuuronderzoek, interviews met deskundigen en interviews met ouders waardoor geïnteresseerde een goed onderbouwd antwoord kunnen krijgen op de zorgvraag van kinderen met NAH*

Evaluatie: In ons onderzoek is het duidelijk geworden dat dé zorgvraag van het kind met NAH niet bestaat. Wel hebben we een brede zorgvraag kunnen formuleren die voor elk kind en de ouders geldt. De zorgvraag van het kind is: *‘Hoe kan ik met de gevolgen van NAH zo normaal mogelijk leven met de hulp die daar bij nodig is?’* De zorgvraag van de ouders en het gezin is: *‘Hoe kunnen wij het beste omgaan met de gevolgen van NAH in de opvoeding en in het dagelijks functioneren van het gezinssysteem?’*

Meso: *Aan het eind van ons onderzoek heeft 's Heeren Loo aanbevelingen waarmee zij aan kunnen sluiten op de zorgvraag van kinderen met NAH. In deze aanbevelingen zal duidelijk worden op welke manier zij kunnen voldoen aan de zorgvraag.*

Evaluatie: Uit ons onderzoek zijn een aantal aanbevelingen gekomen die staan beschreven in het hoofdstuk aanbevelingen. Deze aanbevelingen zullen 's Heeren Loo kunnen helpen om aan te sluiten bij de zorgvraag.

Micro: *Aan het eind van ons onderzoek is er voor de hulpverlening een duidelijk beeld van de zorgvraag waardoor kinderen en hun ouders specifiekere zorg kunnen ontvangen.*

Evaluatie: Uit ons onderzoek is gebleken dat er geen duidelijke zorgvraag te formuleren is en dat er vervolgonderzoek nodig is om van het gekozen deel van de doelgroep een meer duidelijke zorgvraag te formuleren.

We kijken tevreden terug op ons onderzoek. We zijn van mening dat er goede resultaten uit het onderzoek naar voren zijn gekomen die bruikbaar zijn voor 's Heeren Loo. Daarnaast zal ons onderzoek er aan bijdragen dat de hulpverlening rondom kinderen met NAH meer aandacht krijgt en daardoor hopelijk ook verbeterd.

8.2 Dataverzameling

Voor dit onderzoek hebben wij gekozen voor twee verschillende manieren van dataverzameling, namelijk literatuuronderzoek en interviews met deskundigen en ouders. Hieronder zullen we het verloop beschrijven.

8.2.1 Literatuuronderzoek

Ons onderzoek zijn we begonnen met een literatuuronderzoek naar Niet Aangeboren Hersenletsel bij kinderen. Al snel kwamen we er achter dat hier niet heel veel over te vinden is. Over hersenletsel en het ontstaan ervan is genoeg te vinden, maar met name over de gevolgen van NAH specifiek voor kinderen is weinig te vinden. Daarnaast was er ook weinig informatie te vinden over hulpverlening specifiek voor kinderen met NAH. Dit bevestigde ons vermoeden, de hulpverlening aan kinderen met NAH staat nog in de kinderschoenen. We hadden gehoopt meer informatie te vinden via literatuuronderzoek, maar dit bleek niet te kunnen. De informatie die we in de literatuur gevonden hebben komt wel met elkaar overeen, er worden veel dezelfde dingen benoemd en benadrukt. Dit maakt die informatie betrouwbaar. Naast de Nederlandse literatuur hebben we ook gezocht naar internationale bronnen. Hierin vonden we niet echt bronnen die een toegevoegde waarde hadden op de Nederlandse bronnen.

8.2.2 Interviews

Naast literatuuronderzoek hebben we interviews afgenomen bij deskundigen en ouders. Via internet kwamen we in contact met deskundigen van verschillende organisaties. De meesten waren bereid mee te werken aan ons onderzoek en bij hen mochten we een interview afnemen. We hebben met hen half-gestructureerde interviews gehouden. Doordat de deskundigen heel enthousiast waren gaven zij uitgebreid antwoord, zo kregen wij veel informatie. Een nadeel hiervan was dat sommige interviews bijna 2 uur geduurd hebben en we daardoor met het uittypen op 24 pagina's tekst kwamen. Aan de ene kant was dit positief, omdat we erg veel informatie kregen. Aan de andere kant zat er ook informatie bij waar we in ons onderzoek niets aan hadden en kostte het ons veel tijd om het uit te typen. Wij vonden het onderwerp zelf ook heel interessant en daardoor lieten we de deskundigen veel vertellen. Hierdoor hebben we ook informatie gekregen dat niet per se aansloot op ons onderzoek. Wij hebben onszelf op die manier veel werk op de hals gehaald toen we de interviews moesten uittypen.

Doordat de deskundigen niet allemaal in de buurt werkten, zijn we ook veel tijd kwijt geweest met reizen. Deze interviews hebben ons meer tijd gekost dan we hadden gehoopt, maar we hebben wel veel nuttige informatie uit de interviews gehaald.

De interviews die we gehouden hebben met deskundigen, waren vooral deskundigen die werkten met gezinsondersteuning. Zij hadden weinig ervaring met kinderen met NAH op de groep en konden ons vooral veel vertellen over ambulante ondersteuning. Hierdoor zou ons onderzoek gekleurd kunnen zijn. Deskundigen die op de groep werkten met kinderen met NAH hebben we niet kunnen vinden.

Naast interviews met deskundigen hebben we ook ouders geïnterviewd. Het bleek lastig om in contact te komen met ouders. 's Heeren Loo heeft in het verleden wel contact gehad met ouders die op zoek waren naar zorg voor hun kind, maar helaas zijn hierover geen gegevens bijgehouden. Wij zijn dus zelf op zoek gegaan naar ouders. Via verschillende organisaties en internetfora hebben wij geprobeerd in contact te komen met ouders. Dit leverde helaas niets op.

Uiteindelijk zijn we via een van de deskundigen hebben we contact gelegd met een moeder die zij had begeleid. Via die moeder zijn we weer in contact gekomen met twee andere moeders. De kinderen van deze moeders hebben NAH opgelopen door een hersenbloeding of een hersentumor, sommige zijn dus ook kankerpatiënten (geweest). Ze hebben het hersenletsel alle drie opgelopen via een ziekte, dus de oorzaak van het letsel komt overeen. Toch waren de ernst van het hersenletsel en de gevolgen bij deze kinderen verschillend. Het is niet gelukt om meer dan drie ouders te spreken, dit maakt onze uitkomsten enigszins beperkt. Daar tegenover staat wel dat de deskundigen ook veel verteld hebben namens ouders en over hun ervaringen met NAH. Deze verhalen van ouders en deskundigen vulden elkaar aan, waardoor wij denken dat de uitkomsten betrouwbaar zijn.

Opvallend in de interviews was dat iedere moeder de NAH anders beleefde. Dit sluit aan op het resultaat van ons onderzoek: Er is geen eenduidige zorgvraag te formuleren is, omdat ieder individu en elke situatie anders is.

8.3 Aanbevelingen voor volgend onderzoek

We hebben gepoogd om ons onderzoek op een goede manier te volbrengen en geprobeerd zoveel mogelijk valkuilen te vermijden. Toch zijn er een aantal punten waar we de volgende keer rekening mee willen houden en die we de anders zouden doen.

- We zouden meer interviews met ouders willen afnemen onder een breder publiek om tot meer zeggingskracht te komen. Dit zouden minstens zoveel ouders moeten zijn als dat je deskundigen spreekt, omdat er dan een evenredige vergelijking gemaakt kan worden tussen deze interviews. In dit geval zouden dat dus minstens zeven ouders moeten zijn.
- De interviews met deskundigen zouden we concreter en meer gericht uitvoeren, zodat de interviews niet zo lang worden en we meer bruikbare informatie krijgen.

- De volgende keer zouden we ons onderzoek meer afbakenen, omdat de doelgroep nu heel breed was. Daardoor was het moeilijk om tot een concreet antwoord op de hoofdvraag te komen. Dit zouden we doen door een groep binnen de doelgroep te kiezen.

Literatuurlijst

ASVZ (z.d.) Triple-C. Geraadpleegd op 10 juni 2014, van <http://www.asvz.nl/triple-c/nl/>

Beeckmans, K. & Michiels, K. (2005) *Leven met een hoofprobleem. Neuropsychologische gevolgen van een niet-aangeboren hersenletsel*. Antwerpen: Garant

Bergmans, L. Mulder, B. (2010) Opvoedingsprogramma Vlaskamp. Geraadpleegd op 10 juni 2014, van <http://www.bosk.nl/opvoedingsprogramma-vlaskamp/8639>

Breinsupport (z.d.) *Onderwijs*. Geraadpleegd op 10 juni 2014 van, http://www.breinsupport.nl/kinderen_en_jongeren/Paginas/Onderwijs.aspx

Breinsupport (z.d.) Wat zijn de gevolgen van NAH? Geraadpleegd op 26 mei 2014 , van <http://www.breinsupport.nl/over-hersenletsel/Paginas/Wat-zijn-de-gevolgen-van-NAH.aspx>

Eilander, H. Belle-kusse, P. van, Vrancken, P. (2006) *Hersenletsel: Achtergronden en aanpak. Ze zeggen dat ik zo veranderd ben*. Den Haag: Lemma

Ghaeminia, S (2010) Niet-aangeboren hersenletsel is stille epidemie. *Balans Magazine*,(4),46-49

's Heeren Loo (2014a). Als niets meer kan, is nog alles mogelijk. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/orthopedagogische-behandeling>

's Heeren Loo (2014b). De beste behandeling. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/onderzoek-en-behandeling>

's Heeren Loo (2014c). Doen wat jij leuk vindt in je vrije tijd. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/vrije-tijd>

's Heeren Loo (2014d). Je leert overal iets! Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/leren-en-opvang>

's Heeren Loo (2014e). Lekker aan de slag met werk of dagbesteding. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/werk-en-dagbesteding>

's Heeren Loo (2014f). Poliklinieken voor thuiswonende cliënten. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/poliklinieken>

's Heeren Loo (2014g)... thuis best. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/hulp-en-ondersteuning-thuis>

's Heeren Loo (2014h). Wat bieden wij. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij>

's Heeren Loo (2014i). Wonen waar jij je thuis voelt. Geraadpleegd op 5 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/wat-bieden-wij/wonen-en-verblijf>

's Heeren Loo (2014j). Ondersteuning aan mensen met niet aangeboren hersenletsel. Geraadpleegd op 10 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/meer-weten-over-zorg/zorgthemas/niet-aangeboren-hersenletsel>

- 's Heeren Loo (2014k). Meer weten over zorg. Geraadpleegd op 10 juni 2014, van <http://www.sheerenloo.nl/meer-weten-over-zorg/zorgthemas>
- Heliomare (z.d.) *Observatieklas*. Geraadpleegd op 10 juni 2014 via <http://heliomareonderwijs.heliomare.nl/page/Ondersteuning/Observatieklas>
- Hermans, E., Winkens, I., Winkel-Witlox, S. te, Iperen, A. van (2011). *Langetermijnproblemen volgend op revalidatie onder kinderen en jongeren met NAH en hun gezinnen*. In Nederlands tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde. Geraadpleegd op 27 mei 2014, van <http://www.hersenletselenjeugd.nl/beheer/uploadeddocuments/Lange%20termijn%20problem%20volgend%20op%20revalidatie.pdf>
- Hersenstichting Nederland. (2013). *Probleem NAH bij jongeren groter dan gedacht*. Geraadpleegd op 28 november 2013, van <https://www.hersenstichting.nl/actueel/nieuws/probleem-nah-bij-jongeren-groter-dan-gedacht>
- Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg(LKNG) (2004) *Het is mijn leven. Een werkboek dat helpt bij beslissingen*. Gedownload op 10 juni 2014 van http://www.canonsociaalwerk.eu/1992_Toekomstplanning/HetismijnLevenboek.pdf
- Minderhoud, J.M. (2003) *Traumatische hersenletsels*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghem
- Palm, J., (2012) *Omgaan met hersenletsel; hulp bij een Veranderd Leven*. Assen: Koninklijke van Gorcum
- Radar Academie (z.d.) *De acht domeinen van kwaliteit van bestaan*. Geraadpleegd op 11 juni 2014, van http://www.radar.org/radar_academie/domeinen_kwaliteit_bestaan/default.asp
- Triade (z.d.) *Modellen*. Geraadpleegd op 11 juni 2014, van <http://www.triade-flevoland.nl/pages/organisatie/methodieken.html>
- Verdoorn, P. & Vulpen, A. van (2011) *Werken aan kwaliteit van bestaan. Bouwstenen voor inclusief ondersteunen*. Amsterdam: Uitgeverij Boom Nelissen
- Vilans. (2012a). *Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*. Geraadpleegd op 28 november 2013, van <http://www.vilans.nl/docs/producten/FactsheetkinderenNAH.pdf>
- Vilans (2012b) *Handleiding BrainSTARS. Toepassing in gezinnen met een kind met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*. Gedownload op 10 juni 2014 van http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/Handleiding_BrainSTARS.pdf
- Vilans (2012c) *Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH*, Gedownload van <http://www.vilans.nl/Richtlijn-gezinsondersteuning-NAH.html?highlight=richtlijn%2c%20gezinsbegeleiding&search=1>
- Vilans (2012d) *Toolkit voor behandelaars en begeleiders van gezinnen met een kind met NAH*. Gedownload op 5 juni 2014 van: http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/toolkit_gezinsondersteuning_nah_2012.pdf
- Vilans (z.d.a) *Interview met Arend de Kloet*. Gedownload op 27 mei 2014, van <http://www.hersenletselenjeugd.nl/#werkgroepen>

Vilans (z.d.a) *Niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen: onzichtbaar en ingrijpend*. Geraadpleegd op 28 mei 2013, van <http://www.vilans.nl/Pub/Home/Over-Vilans/Opdrachten/Niet-aangeboren-hersenletsel-bij-kinderen-onzichtbaar-en-ingrijpend.html>

Zweers, E. (2012) Meerjarenplan 2013-2017 regiegroep Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) 's Heeren Loo

Bijlagen

Bijlage A: Kernlabels

Bijlage B: Format interviews deskundigen en ouders

Bijlage C: Glasgow Coma Scale

Bijlage D: Route kaart eigen weg

Bijlage A- Kernlabels

Definiëring kernlabels

Deelvraag 1

Wat is NAH

De doelgroep van ons onderzoek is kinderen met NAH. Om een beeld te kunnen vormen over deze kinderen is het van belang eerst te onderzoeken wat NAH is. De gevolgen en de daaruit voortvloeiende zorgvraag beginnen bij de oorzaak van NAH. De interviews zijn naast het literatuuronderzoek voor ons een bron van informatie geweest over hersenletsel. De informatie die zij gaven zijn onderverdeeld in de volgende sublabels: letsel, herstel en revalidatie, verloop NAH en ziektebeeld.

Gevolgen NAH kind

Nog belangrijker voor het vormen van een beeld van kinderen met NAH zijn de gevolgen die het oplopen van NAH heeft op het leven van het kind. Uit de interviews kwam naar voren dat er veel gevolgen zijn, maar dat deze op verschillende gebieden zijn. Dit kernlabel is daarom opgedeeld in de verschillende gebieden namelijk: ontwikkeling, gedrag, cognitief, emotioneel, lichamelijk, sociaal en algemeen/overig.

Gevolgen NAH ouders

Naast de gevolgen voor het kind heeft NAH ook gevolgen voor ouders. Als we het hebben over NAH bij kinderen kunnen we de ouders hierbij niet vergeten. Naast de psychische gevolgen zullen zij de opvoeding van het kind aan moeten passen en opnieuw vorm geven. Om een duidelijk beeld te kunnen geven van de gevolgen voor ouders zijn de volgende sublabels gebruikt: psychisch, veranderingen en praktisch.

Gevolgen NAH brusjes

In de interviews werd vaak aandacht gevraagd voor de broertjes en zusjes van het kind met NAH. Deze groep werd vaak vergeten in de hulpverlening maar NAH heeft ook impact op hun leven. In dit onderzoek willen we hen niet vergeten. Er werd in de interviews vaak benoemd dat voor hen de rol in het gezin veranderd en dat zij er tegen aan liepen minder aandacht en tijd van ouders te krijgen. Om de gevolgen voor hen in kaart te brengen zijn deze ingedeeld in de volgende sublabels: veranderingen, aandacht en psychisch.

Gevolgen NAH gezin

Zoals uit bovenstaande kernlabels laten zien heeft NAH impact op het hele gezin. In de interviews kwam naar voren dat het de sfeer in het gezin veranderde en dat de omgeving niet begreep van wat er in het gezin aan de hand was. De sublabels die bij dit kernlabel horen zijn dan ook: gezinssysteem, sfeer en omgeving.

Omgaan met NAH als gezin

In de interviews is ook naar voren gekomen welke factoren helpend zijn om te kunnen omgaan met NAH in het gezin. De houding ten opzichte van NAH maar ook aspecten als cultuur kunnen invloed

Deelvraag 1 Impact		
Kernlabels	Afkorting	Sublabels
Wat is NAH	WinLE	Letsel
	WinHe	Herstel en revalidatie
	WinVe	Verloop NAH
	WinZi	Ziektebeeld
Gevolgen NAH kind	GnKOn	Ontwikkeling
	GnKGe	Gedrag
	GnKCo	Cognitief
	GnKEm	Emotioneel
	GnKLi	Lichamelijk
	GnKSo	Sociaal
Gevolgen NAH ouders	GnKAl	Algemeen/overig
	GnoPs	Psychisch
	GnoVe	Veranderingen
	GnoPr	Praktisch
Gevolgen NAH brusjes	GnbVe	Veranderingen
	GnbAa	Aandacht
	GnbPs	Psychisch
Gevolgen NAH gezin	GngGe	Gezinssysteem
	GngSf	Sfeer
	GngOm	Omgeving
Omgaan met NAH als gezin	OngVe	(omgaan met) Veranderingen
	OngIn	Invloed (op omgaan met)
	OngHo	Houding t.o.v. NAH

hebben op de manier van omgaan met NAH. Deze aspecten zijn onderverdeeld in de volgende sublabels: (omgaan met) veranderingen, invloed (op omgaan met) en houding t.o.v. NAH

Deelvraag 2

Zorgvraag kind

Een doel van ons onderzoek is om de zorgvraag van kinderen met NAH in kaart te brengen. Om er achter te komen wat die zorgvraag inhoudt hebben we in de interviews met deskundigen en ouders gevraagd naar hun mening hierover. Onder dit label zijn aspecten van de zorgvraag van het kind beschreven, die uit het kind zelf komen. Dit kernlabel is opgedeeld in de volgende sublabels: complexiteit, basisbehoeften en behoeften kind.

Zorgvraag ouders

Uit de interviews is naar voren gekomen dat de zorgvraag van het kind met NAH, niet alleen bij het kind ligt, maar voor een gedeelte ook bij de ouders. Aan zowel ouders als deskundigen hebben we gevraagd waar de grootste vraag van de ouders lag. De uitkomsten zijn onderverdeeld in de volgende sublabels: uitleg NAH, ondersteuning ouders en eigen leven.

Zorgvraag

Onder het kernlabel zorgvraag worden factoren beschreven die gaan over wie de zorgvraag stelt en voor wie de vraag geldt. Daarnaast worden er vragen benoemd die voor het hele gezin van toepassing zijn. Deze vragen zijn onderverdeeld in de volgende sublabels: vraagsteller, uitleg NAH, soort vraag en sociale steun.

Deelvraag 2 Zorgvraag		
Kernlabel	Afkorting	Sublabels
Zorgvraag kind	ZvkCo	Complexiteit
	ZvkBa	Basisbehoeften
	ZvkBe	Behoeften kind
Zorgvraag ouders	ZvoUi	Uitleg NAH
	ZvoOn	Ondersteuning ouders
	ZvoEi	Eigen leven
Zorgvraag	ZvVr	Vraagsteller
	ZvUi	Uitleg NAH
	ZvSo	Soort vraag
	ZvSs	Sociale steun
Behoeftes	BhSo	Sociale steun
	BhOn	Ontlasting gezin
	BhHu	Hulp
	BhIn	Informatie NAH
	BhVo	Voorziening
	BhBe	Behoeftes kind
Huidige situatie	HsDo	Doelgroep
	HsIn	Informatie NAH
	HsGe	Geen hulp
	HsVo	Voorziening
	HsBe+	Begeleiding (+)
	HsBe-	Begeleiding (-)

Behoeftes

Bij de zorgvraag wordt beschreven waar de grootste hulpvraag ligt, terwijl onder behoeftes ook de kleine zorgen vallen. Het verschil met de zorgvraag is dus dat hier veel aspecten genoemd worden waar nog behoefte aan is. Wat zou er anders kunnen of waar liggen verbeterpunten. Dit kernlabel is opgedeeld in de volgende sublabels: sociale steun, ontlasting gezin, hulp, informatie NAH, voorziening en behoefte kind.

Huidige situatie

In het onderzoek is er meegenomen hoe de huidige situatie is in de hulpverlening en bij de gezinnen thuis. Om te kunnen weten of er iets veranderen moet is het belangrijk om te weten hoe het er nu voor staat. We hebben dus zowel in de interviews met ouders als met deskundige gevraagd naar de huidige situatie. We hebben de huidige situatie in verschillende categorieën opgedeeld namelijk: doelgroep, informatie NAH, geen hulp, voorziening, begeleiding (+) en begeleiding (-).

Deelvraag 3

Bestaande hulpverlening

Naast het in kaart brengen van de zorgvraag is dit onderzoek erop gericht om uiteindelijk een passende aansluiting te vinden op die zorgvraag van kinderen met NAH. De deskundigen waren allen werkzaam met kinderen met NAH. Zij hebben dus al een manier van werken die volgens hen aansluit bij de kinderen. Deze bestaande (vormen van) hulpverlening die naar voren kwamen in de interviews hebben we ingedeeld onder de volgende sublabels: methodiek, instelling, vorm van hulpverlening, deskundigen en overig.

Werkzame factoren hulpverlening

Naast vaste methodieken en bestaande instellingen kwamen tijdens de interviews factoren naar voren die voor kinderen met NAH helpend zijn. Vormen van hulpverlening maar ook aspecten in de begeleidingsstijl die van belang waren bij de zorgverlening van kinderen met NAH. Om deze factoren duidelijk in kaart te brengen zijn ze onderverdeeld in de volgende sublabels: soort zorg, begeleidingsaspecten, manier van werken en werkzame omstandigheden.

NAH specifiek

Behalve welke factoren helpend waren bij kinderen met NAH wilden we ook onderzoeken of het van toegevoegde waarde zou zijn wanneer een voorziening specifiek voor kinderen met NAH zou zijn. Deze vraag hebben we voorgelegd aan de deskundigen en ouders. Zij waren hierover verdeeld maar gaven wel allemaal duidelijk aan dat de zorgverlening aan een aantal voorwaarden moest voldoen om aan te sluiten bij de kinderen. Deze voorwaarden zijn ingedeeld in de volgende sublabels: begeleidingsaspecten, doelgroep specifieke factoren en soort zorg

Deelvraag 3 Begeleidingsvorm		
Kernlabel	Afkorting	Sublabels
Bestaande hulpverlening	BhvMe	Methodiek
	BhvIn	Instelling
	BhvVvh	Vorm van hulpverlening
	BhvDe	Deskundigen
	BhvOv	Overig
Werkzame factoren hulpverlening	WfhSz	Soort zorg
	WfhBa	Begeleidingsaspecten
	WfhMvw	Manier van werken
	WfhWo	Werkzame omstandigheden
NAH specifiek	NsBa	Begeleidingsaspecten
	NsDsf	Doelgroep specifieke factoren
	NsSz	Soort zorg

Deelvraag 4

's Heeren Loo

Deelvraag 4 gaat over de zorgverlening van 's Heeren Loo. Om de link te kunnen leggen tussen de zorgvraag van het kind en 's Heeren Loo is het belangrijk om te weten welke zorg 's Heeren Loo biedt. Welke voorzieningen hebben ze en met welke doelgroep werken ze op dit moment. In het interview met de gedragswetenschapper van 's Heeren Loo hebben we hier naar gevraagd en ook andere deskundigen maakten een link met de zorgverlening van 's Heeren Loo. Deze informatie is opgedeeld in de volgende sublabels: voorziening, wat biedt 's Heeren Loo en doelgroep.

Deelvraag 4 zorgverlening 's Heeren Loo		
Kernlabel	Afkorting	Sublabels
's Heeren Loo	ShIVz	Voorziening
	ShIWB	Wat biedt sHL
	ShIDo	Doelgroep

Bijlage B - Format interviews deskundigen en ouders

Interview met deskundigen over NAH bij kinderen

Naam:

Functie:

Organisatie:

Werkervaring:

Datum:

Inleiding

Onszelf voorstellen. Korte uitleg over ons onderzoek en waarvoor we het interview afnemen. We willen het interview graag opnemen, zou dat mogen? De gegevens blijven anoniem. Hoeveel tijd hebben we voor dit gesprek? Heeft u nog vragen?

Algemeen

1. Kunt u vertellen wat voor werk u precies doet?
2. Kunt u wat vertellen over uw ervaring met kinderen met NAH?

NAH

3. Wat is volgens u kenmerkend voor een kind met NAH?
4. Wat is het verschil van NAH bij volwassenen en bij kinderen?

Gevolgen NAH bij kinderen

5. Welke impact heeft NAH op een kind? Waar blijkt dat uit? Waar ziet u dat in terug?
6. Op welk gebieden ondervindt het kind met name problemen?
7. Wat voor invloed heeft NAH op het gedrag van het kind?

Gevolgen NAH voor het gezin

8. Wat voor impact heeft NAH bij een kind op het gezin?
9. Wat heeft u gezien wat helpt qua interventie in het gezin?
10. Hoe zou u de zorgvraag van het kind met NAH formuleren?

Huidige situatie hulpverlening/Wat wordt er nu nog gemist of waar gaat het fout

11. Wat weet u van de hulpverlening op dit moment aan kinderen met NAH?
12. Welke kinderen krijgen hulp, verschil ernstig, matig en licht?
13. Wat vindt u van de situatie zoals deze nu is? Wat gaat goed en wat kan er beter?
14. Welke signalen krijgt u van kinderen en ouders over de huidige situatie?

Wat is er nodig voor het kind

15. Waar moet je op letten in de begeleiding van kinderen met NAH?
16. Welke vorm van begeleiding past volgens u het beste bij een kind met NAH? (ook doorvragen naar voorzieningen)
17. We hebben in de literatuur gelezen dat het door volwassenen met NAH als vervelend wordt ervaren dat ze opgevangen worden in voorzieningen met andere cliënten met aangeboren handicaps. Waar komt dit volgens u door? En in hoeverre kunnen we dit ook voor kinderen aannemen?
18. We hebben gelezen dat de gevolgen van NAH niet stabiel zijn omdat de hersenen zich neurologisch blijven ontwikkelen tot de leeftijd van 25 jaar, welke gevolgen heeft dat voor de ondersteuning die een kind nodig heeft?

Interview met ouder van een kind met NAH

Inleiding

Wij doen een onderzoek naar de zorgvraag van kinderen met NAH. Hiervoor hebben we al een aantal deskundigen gesproken. Maar we willen graag weten of ouders en hun kinderen er op dezelfde manier over denken. We willen het hebben over de gevolgen van het letsel voor uw kind en voor jullie gezin. Daarnaast over de ervaring met de hulpverlening en over verbeterpunten in de zorg.

Algemeen

1. Kunt u kort vertellen wie u bent en hoe uw gezin eruit ziet?

Ontstaan hersenletsel

2. Kunt u iets vertellen over het hersenletsel van uw kind, hoe het ontstaan is en wanneer?
3. Wanneer wist u dat uw kind niet aangeboren hersenletsel had, wanneer is het gediagnosticeerd?

Gevolgen voor het kind

4. Wanneer begon u veranderingen bij uw kind waar te nemen?
5. Op welk gebied ondervindt uw kind gevolgen van het niet aangeboren hersenletsel?
6. Hoe was dat voor uw kind?

Gevolgen voor gezin

7. Wat voor invloed heeft het hersenletsel op het gezin?
8. Hoe gaat uw gezin daar mee om?

Hulpverlening

9. Krijgt uw kind op dit moment hulp? Zo ja, waarvan? Zo, nee hoezo niet?
10. (Hoe) is de weg naar de hulpverlening verlopen? Wat ging er goed aan, wat was moeilijk?
11. Is deze hulp voldoende voor uw kind? En voor uw gezin? Wordt er iets gemist?
12. Als er iets zou kunnen veranderen in de hulpverlening aan kinderen met NAH, wat zou dat dan moeten zijn?
13. Wat is er nodig om de hulpverlening te verbeteren?
14. Wat zou de hulpverlening moeten doen om aan te sluiten bij het kind? Wat is belangrijk in de begeleiding?
15. Wat zou de hulpverlening moeten doen om aan te sluiten bij het gezin?

Bijlage C - Glasgow Coma Scale

Glasgow Coma Scale (> 4 jaar)		Kinder Glasgow Coma Scale (< 4 jaar)	
Respons	Score	Respons	Score
Openen ogen		Openen ogen	
Spontaan	4	Spontaan	4
Op aanspreken	3	Op aanspreken	3
Op pijnprikkel	2	Op pijnprikkel	2
Geen reactie	1	Geen reactie	1
Beste motorische reactie			
Gehoorzaamt opdrachten	6	Spontaan/gehoorzaamt opdrachten	6
Lokaliseert pijnprikkel	5	Lokaliseert pijnprikkel	5
Trekt terug op pijnprikkel	4	Trekt terug op pijnprikkel	4
Abnormal buigen op pijnprikkel	3	Abnormal buigen op pijnprikkel	3
Abnormaal strekken op pijnprikkel	2	Abnormaal strekken op pijnprikkel	2
Geen reactie	1	Geen reactie	1
Beste verbale respons			
Spontaan praten	5	Alert, brabbelen, gebruikelijke woorden	5
Gedesoriënteerd praten	4	Minder dan gebruikelijke woorden/huilt geïrriteerd	4
Onsamenhangende woorden	3	Huilt alleen op pijnprikkel	3
Onverstaanbare geluiden	2	Kreunt op pijnprikkel	2
Geen reactie	1	Geen reactie	1
Totaal maximaal	15	Totaal maximaal	15

Bron: Nederlandse vereniging voor kindergeneeskunde. (2014) *Richtlijn: Hoofd-/Hersenletsel, opvang van patiënten met licht traumatisch*. Gedownload op 24 juni 2014, van <http://www.nvk.nl/Portals/0/richtlijnen/licht%20traumatisch%20hoofd-%20en%20hersenletsel/lichttraumatischletsel1.jpg>

ROUTEKAART 'EIGEN WEG'

Deze routekaart hoort bij 'Eigen weg'. Een ondersteuningsroute voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel. Dit is een methode voor het begeleiden en opvoeden van een kind met niet-aangeboren hersenletsel. De route leidt langs de vijf stations: 1 Wens of vraag, 2 Beeldvorming, 3 Samenhang, 4 Plan van aanpak en 5 Terugkijken. Bij elk station is er een weg met een aantal haltes. Deze haltes laten je stilstaan bij bepaalde vragen die bij het station horen. Bijvoorbeeld de vraag 'Wat weten we al?' bij station 1 Wens of vraag. Bij een eenvoudige wens of vraag hoef je niet bij alle haltes stil te staan. Bij een complexe vraag kan het juist heel zwaar zijn om alles langs te lopen zodat je een breed beeld krijgt. Als je aan het eind van de route bent, kun je weer terug naar start voor een volgende stap of om een nieuwe wens of vraag aan te pakken.

