

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel: een dubbele uitdaging

R. Gijzen · M. Hurkmans · E. Hermans

Published online: 7 March 2015
© Bohn Stafleu van Loghum 2015

Samenvatting Jaarlijks wordt bij naar schatting 19.000 kinderen en jongeren tot 24 jaar niet-aangeboren hersenletsel (NAH) vastgesteld in ziekenhuizen in Nederland. Kinderen en jongeren met NAH zorgen in sectoren als de jeugdgezondheidszorg en het onderwijs voor een dubbele uitdaging: ten eerste het signaleren van het hersenletsel en ten tweede het verwijzen naar passende zorg en begeleiding. De diversiteit van de gevolgen en het feit dat de gevolgen zich vaak pas na verloop van tijd manifesteren, maken het signaleren van NAH complex. Ook rondom het begeleiden van kinderen en jongeren met NAH en het verwijzen naar passende zorg bestaat handelingsverlegenheid. Vilans, kenniscentrum voor de langdurende zorg, heeft in samenwerking met zorg- en onderwijspecialisten instrumenten ontwikkeld om NAH bij kinderen en jongeren te signaleren. Daarnaast hebben deze partijen hun krachten gebundeld voor de ontwikkeling van een NAH-onderwijsprotocol en NAH-specifieke gezinsbegeleiding.

Trefwoorden Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) · Jeugd · Onderwijs · Gezin

Inleiding

Naar schatting wordt in ziekenhuizen in Nederland elk jaar bij 15.000 kinderen tot 24 jaar traumatisch hersenletsel vastgesteld en bij 4000 kinderen niet-traumatisch

heresenletsel [1]. Traumatisch hersenletsel ontstaat als gevolg van uitwendig geweld tegen het hoofd, bijvoorbeeld door een verkeersongeluk, een val van de trap of een ongeluk tijdens de gymles. Niet-traumatisch hersenletsel is meestal het gevolg van een ziekte van de hersenen, zoals meningitis, een hersenbloeding, een hersentumor of epilepsie [2]. Naast deze 19.000 kinderen en jongeren bij wie hersenletsel wordt vastgesteld, zijn er jaarlijks nog duizenden kinderen die na een val niet naar het ziekenhuis gaan en dus niet geregistreerd zijn.

Ruim 15% van de kinderen en jongeren bij wie het hersenletsel in het ziekenhuis wordt vastgesteld, heeft matig of ernstig hersenletsel [1]. Veel kinderen met matig of ernstig NAH ondervinden blijvende gevolgen van het letsel. Kinderen met licht NAH herstellen in de meeste gevallen volledig, maar voor 10 à 15% van deze groep geldt dat niet [3]. Dat lijkt een betrekkelijk gering percentage, maar het gaat toch om ongeveer 2000 kinderen per jaar.

Veel voorkomende gevolgen van NAH bij kinderen en jongeren zijn:

- Lichamelijke problemen, zoals motorische problemen, zintuiglijke problemen, vermoeidheid en hoofdpijn;
- Cognitieve problemen, zoals problemen op het gebied van aandacht, geheugen, mentale flexibiliteit, snelheid van informatieverwerking, plannen en organiseren;
- Problemen op het gebied van gedrag en emotioneel functioneren, zoals angst, somberheid, agressie, prikkelbaarheid, beperkte initiatiefname en verminderde sociale contacten [4].

Niet alle kinderen ondervinden gevolgen van het opgelopen NAH. We kunnen niet precies voorspellen wie wel gevolgen zal ondervinden en wie niet. Een extra moeilijkheid is dat gevolgen van hersenletsel soms pas maanden

R. Gijzen (✉) · M. Hurkmans
Vilans, Kenniscentrum langdurende zorg,
Utrecht, Nederland
E-mail: r.gijzen@vilans.nl

E. Hermans
Brain Project,
Utrecht, Nederland

of jaren later aan het licht komen. Het kan zijn dat een kind op jonge leeftijd letsel oploopt in een deel van de hersenen dat pas later tot ontwikkeling komt, waardoor de gevolgen zich ook pas jaren later manifesteren [5]. Helaas wordt de relatie met hersenletsel dan vaak niet meer gelegd. Een deel van de kinderen en jongeren krijgt een verkeerde diagnose, zoals ADHD. De omgeving blijft verwachtingen houden waaraan het kind of de jongere niet kan voldoen [6]. Dat leidt tot een situatie die voor het kind of de jongere uiterst moeilijk is.

Signaleren van NAH

Kinderen en jongeren met NAH zorgen in sectoren als de jeugdgezondheidszorg en het onderwijs voor een dubbele uitdaging: het signaleren van het hersenletsel, en het bieden van of verwijzen naar passende zorg en begeleiding. De diversiteit van de gevolgen en het feit dat de gevolgen zich vaak pas na verloop van tijd manifesteren, maken het signaleren van NAH complex. Vaak merken we dat er met een kind of een jongere iets aan de hand is, maar weten we niet precies wat.

Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, heeft samen met de Universiteit Maastricht, het Academisch Ziekenhuis Maastricht en Adelante kinderrevalidatie een signaleringslijst ontwikkeld om mogelijke gevolgen van NAH bij kinderen en jongeren in kaart te brengen. Samen met ouders of de leerkracht kunnen professionals die goed weten hoe een kind van een bepaalde leeftijd behoort te functioneren de lijst invullen. De signaleringslijst is bedoeld voor kinderen en jongeren tussen 5 en 19 jaar met (een vermoeden van) niet-aangeboren hersenletsel. De signaleringslijst geeft geen beeld van eventuele lichamelijke beperkingen, maar is bedoeld voor het opsporen van de gevolgen op het gebied van cognitie, emoties, gedrag en sociaal functioneren. De signaleringslijst is heel nadrukkelijk geen diagnostisch instrument. Ze is slechts een inventarisatie van klachten en problemen die mogelijk het gevolg zijn van het hersenletsel. De signaleringslijst geeft geen zicht op de oorzaken. Sommige klachten kunnen ook optreden bij ADHD of een problematische gezinssituatie. De uitkomsten op de signaleringslijst helpen beslissen of doorverwijzing naar een specialist gewenst is, zoals een revalidatiearts [7].

De signaleringslijst is tot stand gekomen op basis van bestaande vragenlijsten die in de literatuur zijn beschreven. De conceptversie is besproken met diverse experts: een kinderrevalidatiearts, een orthopedagoog, een kinderneuropsycholoog, ambulante begeleiders, interne begeleiders van scholen en leerkrachten. Vervolgens zijn de betrouwbaarheid en de validiteit van de signaleringslijst onderzocht door de lijst af te nemen bij ouders en leerkrachten van 42 kinderen met hersenletsel en 29 kinderen zonder hersenletsel. De interne consistentie bleek redelijk tot goed (Cronbachs alpha voor de ouders 0.68 en voor de leerkrachten 0.82). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was redelijk ($r > 0.66$). Een factoranalyse

liet zien dat de signaleringslijst bestaat uit twee dimensies die overeenkomen met het cognitieve en het sociaal-emotionele gedeelte van het instrument. Correlaties met de Child Behaviour Checklist (CBCL) waren hoog en significant. Conclusie van het onderzoek was dat de signaleringslijst een bruikbaar en valide instrument is [8].

Kinderen en jongeren met NAH op school

Op de Nederlandse scholen voor speciaal onderwijs is slechts van een paar honderd leerlingen bekend dat zij NAH hebben [9]. De meeste leerlingen gaan na het oplopen van het NAH weer terug naar hun eigen reguliere school. Vaak weet de school niet dat er met een leerling iets gebeurd is waardoor hij of zij NAH heeft opgelopen. Als zo'n leerling op school toch problemen laat zien, is er, zeker als het hersenletsel langer geleden is ontstaan, niemand die een relatie met NAH legt. De school tast dan in het duister over de oorzaak en de aanpak van de problemen. Als wel bekend is dat de problemen van een leerling veroorzaakt worden door NAH is de handelingsverlegenheid in het onderwijs vaak groot. NAH is op de meeste scholen nog een onbekend fenomeen en weinig docenten en begeleiders zijn geschoold in het onderwijs aan leerlingen met NAH.

In opdracht van het Landelijk Expertise Centrum Speciaal Onderwijs (LECSO) heeft Vilans samen met een groep NAH-onderwijsexperts een onderwijsprotocol ontwikkeld voor begeleiders van leerlingen met NAH [10]. Doel van het protocol is verbetering van het onderwijs aan deze kwetsbare groep leerlingen. Voor de ontwikkeling van het protocol is landelijk de uitgangssituatie van het onderwijs aan leerlingen met NAH in kaart gebracht [9]. Daarnaast is nationale en internationale literatuur verzameld en zijn experts geraadpleegd. Resultaat is een onderwijsprotocol met informatie over NAH bij kinderen en jongeren, de oorzaken en gevolgen ervan en de stappen die de leerling idealiter doorloopt in de keten van ziekenhuis, revalidatie, huisarts, school en werk. Het Onderwijsprotocol beschrijft daarnaast welke randvoorwaarden nodig zijn voor goed onderwijs aan leerlingen met NAH, zoals aanpassingen in de planning van onderwijsactiviteiten en de inrichting van de leeromgeving. Het Onderwijsprotocol biedt ook handelingsadviezen bij de diverse gevolgen van NAH: hoe begeleid je een leerling die moeite heeft met het plannen en organiseren van zijn werk? Hoe kun je een leerling het beste helpen als hij instructies steeds vergeet?

Pilot van het protocol

Het protocol is gedurende een periode van een half jaar uitgetest in de regio's Nijmegen, Arnhem, Haaglanden en noordelijk Noord-Holland. De resultaten van de pilot zijn in kaart gebracht door middel van schriftelijke vragenlijsten onder onderwijsprofessionals en telefonische interviews met ouders en regionale sleutelfiguren. In drie van

de vier regio's was sprake van een sterke toename van het aantal geïdentificeerde leerlingen met NAH. Docenten, intern begeleiders en ambulante begeleiders geven aan zich door het protocol competentier te voelen om NAH te signaleren. Ook vinden ze dat het protocol zinvolle handelingsadvies biedt voor de begeleiding van leerlingen met NAH. Sleutelfiguren in de regio's, zoals gedragskundigen, stichtingsdirecteuren en revalidatieartsen, geven aan dat het werken met het protocol heeft geleid tot verbetering in de regionale keten voor leerlingen met NAH. Zo zei een docent van een NAH-observatieklas (een klas waar kinderen en jongeren met NAH geobserveerd worden gedurende een afgebakende periode om hun onderwijsbelasting en mogelijkheden te beoordelen en zo tot een goed onderwijsadvies te kunnen komen): "Ik voel me heel erg gesteerd door het protocol. Als iedereen in de regio volgens dit protocol gaat werken, ervaar ik dat als een steun in de rug. Dat zal ten goede komen aan leerlingen met NAH. In de huidige situatie maak ik nog te vaak mee dat ouders zeggen: 'Wat goed dat jullie er zijn, maar wat jammer dat we niet eerder bij jullie terecht zijn gekomen' [11]."

Begeleiding voor gezinnen

De gevolgen van het NAH behoeven niet alleen op school aandacht. Ook in de gezinssituatie is behoefte aan ondersteuning. Ouders, broertjes en zusjes en andere familieleden worden geconfronteerd met gevoelens van verdriet en rouw en lijden onder het soms sterk veranderde gedrag van het kind. Vaak is sprake van jarenlange overbelasting van het gezin door het ontbreken van adequate informatie en deskundige begeleiding. Daarom hebben vijftien lichamelijk gehandicaptenzorgaanbieders samen met Vilans in een intensief meerjarig traject



Figuur 1 Organisaties die begeleiding en behandeling bieden voor gezinnen met een kind met NAH

NAH-specifieke gezinsbegeleiding en -behandeling ontwikkeld. Een begeleider met kennis van NAH komt in de thuissituatie na de ziekenhuisfase en revalidatiefase.

Tijdens het ontwikkeltraject hebben organisaties de meerwaarde van het gezinsbegeleidingsaanbod onderbouwd. Managers, gedragskundigen en begeleiders van de verschillende organisaties hebben tijdens bijeenkomsten kennis uitgewisseld en expertise gebundeld met als resultaat onder meer een richtlijn, een toolkit en een psycho-educatiekoffer. De richtlijn geeft managers advies en inzicht hoe zij de behandeling en begeleiding kunnen inrichten en hun medewerkers hierbij kunnen ondersteunen. Gedragskundigen en begeleiders vinden in de richtlijn praktische adviezen die hen helpen richting te geven aan de begeleiding en behandeling [12]. De toolkit biedt een overzicht van methodieken en tools die van waarde zijn voor de gezinsbegeleiding en -behandeling [13]. De psycho-educatiekoffer is een overzicht van boeken, dvd's en websites die gedragskundigen en begeleiders kunnen gebruiken om aan kinderen, jongeren, ouders en andere betrokkenen uit te leggen wat NAH is [14].

Evaluatie van de gezinsbegeleiding

De gezinsbegeleiding zoals beschreven in de Richtlijn en Toolkit is geëvalueerd bij 42 gezinnen. Voor de evaluatie zijn ouders telefonisch geïnterviewd en hebben gezinsbegeleiders vragenlijsten ingevuld. Belangrijkste resultaten van de gezinsbegeleiding zijn volgens ouders en begeleiders rust, meer kennis van NAH en meer vaardigheden in de omgang met het gedrag van het kind. Zo zei een van de ouders: "We hebben meer begrip van wat onze dochter heeft en hoe daarmee om te gaan. We hebben oplossingen en handreikingen aangereikt gekregen." Een andere ouder: "Ik ervaar meer rust: niet zozeer in situaties thuis, escalaties zijn er nog steeds, maar wel in mijn hoofd: ik schrik minder bij escalaties en weet beter hoe te reageren [15]."

Professionals in zorg en onderwijs kunnen gezinnen verwijzen naar NAH-gezinsbegeleiding en -behandeling. Het zorgaanbod is in het hele land beschikbaar. *Figuur 1* geeft een landelijk overzicht van de organisaties die gezinsbegeleiding bieden.

Aanbevelingen

Professionals in de jeugdgezondheidszorg kunnen een belangrijke schakel zijn voor kinderen en jongeren met NAH door hersenletsel te signaleren en te verwijzen naar passende zorg en begeleiding. Registratie van ongevallen en ziekten die hersenletsel tot gevolg kunnen hebben, is van groot belang. Zo kunnen kinderen en jongeren gevolgd worden en kan in de gaten gehouden worden of er veranderingen of problemen optreden die mogelijk het gevolg zijn van het ongeval of de ziekte. Bij kinderen en jongeren met veranderingen op het gebied van lichamelijk functioneren, leren, gedrag of emoties,

moet nagegaan worden of er kort of langer geleden iets is gebeurd dat hersenletsel tot gevolg kan hebben. Bij een vermoeden van NAH is verwijzing naar een specialist in de regio van belang. Het regionale hersenletselteam geeft advies over beschikbare zorg in de regio (www.hersenletselteams.nl).

Een overzicht van de ontwikkelde instrumenten vindt u op www.vilans.nl/nah, onder Artikelen & Publicaties. Het onderwijsprotocol is te downloaden vanaf www.vilans.nl/onderwijsprotocolnah; de signaleringslijst vanaf www.vilans.nl/signaleringslijstjeugd nah.nl. Voor vragen over NAH bij kinderen en jongeren kunt u contact opnemen met: Rianne Gijzen, r.gijzen@vilans.nl, 030-7892459.

Literatuur

1. Kloet AJ de, Hilberink SR, Roebroek ME, Catsman-Ber-revoets CE, Peeters, E, Lambregts SAM, et al. Youth with acquired brain injury in The Netherlands: a multi-centre study. *Brain Inj.* 2013;27(7-8):843-9.
2. Meihuizen-de Regt MJ, Moor JMH de, Mulders AHM. Kinderrevalidatie. Assen: Van Gorcum; 1996.
3. Anderson VA, et al. Predictors of acute child and family outcome following traumatic brain injury in children. *Pediatr Neurosurg.* 2001;34:138-48.
4. Vilans. BrainSTARS. Een educatief programma voor kinderen met niet-aangeboren hersenletsel en hun opvoeders, leerkrachten en begeleiders. Utrecht; 2012.
5. McKinlay A. Controversies and outcomes associated with mild traumatic brain injury in childhood and adolescences. *Child Care Health Dev.* 2010;36(1):3-21.
6. Ghaemina S. Niet-aangeboren hersenletsel is stille epidemie. *Balans Magazine.* 2010;4:46-9.
7. Rasquin SMC, Ritzen WJM, Winkens I, Heugten CM van. Signaleringslijst voor kinderen en jongeren met hersenletsel. Utrecht: Vilans; 2008.
8. Heugten C van, Rasquin S, Winkens I, Ritzen W. De Brain Injury-Alert: een signaleringsinstrument voor de onzichtbare gevolgen van verworven hersenletsel bij kinderen en jongeren. *Revalidata.* 2009;31(152):2-5.
9. Hermans E. Eindrapportage. Onderwijs aan leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel: Een inventarisatie van bestaande praktijken. Utrecht: Vilans; 2010.
10. Hermans E, Gijzen R. Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Utrecht: Vilans; 2013.
11. Hermans E, Gijzen R. NAH-Onderwijsprotocol: een instrument dat werkt! Verslag van vier regionale pilots met het Onderwijsprotocol voor leerlingen met NAH. Utrecht: Vilans; 2013.
12. Hermans E, Zadoks J, Gijzen R. Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH. Utrecht: Vilans; 2012.
13. Hermans E, Zadoks J, Gijzen R. Toolkit voor behandelaars en begeleiders van gezinnen met een kind met niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: Vilans; 2012.
14. Hermans E, Zadoks J, Gijzen R. Psycho-educatiekoffer voor behandelaars en begeleiders van gezinnen met een kind met niet-aangeboren hersenletsel. Utrecht: Vilans; 2011.
15. Hermans E, Gijzen R. Gewikt en gewogen. Evaluatie van de toepassing van een Richtlijn en een Toolkit voor behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH. Utrecht: Vilans; 2012.

R. Gijzen, onderzoeker Vilans

M. Hurkmans, adviseur Vilans

E. Hermans, adviseur Brain Project