

Zorgstandaard

Traumatisch Hersenletsel

Kinderen & Jongeren



Gebruikersversie

In opdracht van:

Hersenstichting



Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel

Kinderen & Jongeren



Gebruikersversie

Auteur: Tilly van Uffelen

Eindredactie: Rianne Gijzen, Els van der Rhee en Judith Zadoks

In opdracht van:

Hersenstichting



Voor wie is deze brochure bedoeld?

Deze brochure is bedoeld voor ouders of verzorgers van kinderen en jongeren met traumatisch hersenletsel (THL) en hun naasten. Voor kinderen en jongeren is er een informatieve app ontwikkeld. Meer informatie daarover vindt u op de website van de Hersenstichting, www.hersenstichting.nl. Veel kinderen en jongeren met THL herstellen volledig en hebben geen verdere zorg en ondersteuning nodig. Deze brochure is bedoeld voor ouders van kinderen en jongeren met THL die wél zorg en hulp nodig hebben, in welke vorm en op welk moment dan ook. Hieronder valt ook 'monitoring' op het moment dat nog niet duidelijk is of het kind blijvende gevolgen overhoudt aan het hersentrauma.

In deze brochure gebruiken we de volgende begrippen:

Kinderen voor 'kinderen en jongeren'

Ouders voor 'ouders en verzorgers'

Wat vindt u in deze brochure?

Bij de zorg en ondersteuning voor kinderen met THL zijn veel verschillende zorgverleners en organisaties betrokken. In deze brochure kunt u lezen welke behandeling en begeleiding u van hen mag verwachten. U vindt praktische informatie en tips, ook over uw eigen rol. De brochure kan u helpen om samen met uw kind en zorgverleners te beslissen welke zorg en ondersteuning het beste aansluiten. De informatie in deze brochure is gebaseerd op de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen & Jongeren (2016).

Inhoudsopgave

1	Wat is THL?	04
2	Wat zijn de gevolgen van THL?	05
3	Wat betekent het voor u als ouder?	07
4	Welke zorgverleners spelen een rol?	09
5	Hoe verloopt de zorg?	11
6	Acute fase	13
7	Herstelfase	15
8	Participatiefase	18
9	Het individueel zorgplan	19
10	De centrale zorgverlener	20
11	Onderwijs	21
12	Dagbesteding, werken en wonen	23
13	Praktische zaken	24
14	Feiten	27
15	Nuttige informatie	28

1

Wat is THL?

Onder traumatisch hersenletsel (THL) verstaan we: een beschadiging van de hersenen door een oorzaak van buitenaf. De beschadiging ontstaat bijvoorbeeld door een val, een klap op het hoofd met een zwaar voorwerp of een verkeersongeval. In de leeftijdsgroep van nul tot vier jaar zijn ongevallen in en rond huis de meest voorkomende oorzaak van THL.

Verkeersongevallen vormen de meest voorkomende oorzaak voor hersenletsel bij kinderen en jongeren tussen de 5 en 24 jaar. Geweld is een tweede veelvoorkomende oorzaak bij jongeren tussen de 15 en 24 jaar.

De beschadiging heeft tot gevolg dat hersencellen, bloedvaten en zenuwbanen kapotgaan. Daardoor ontstaat een zwelling in de hersenen, soms in combinatie met een bloeditstorting. Dit kan blijvend letsel veroorzaken. Hersenletsel kan licht, middelzwaar of ernstig zijn.

“Het geduld en de aandacht van de verpleging op de intensive care en de betrokkenheid van de artsen en professoren, heb ik als positief ervaren.”

Ouder van een jongen die hersenletsel opliep na een val van het dak.

2

Wat zijn de gevolgen van THL?

Een groot deel van de kinderen die THL oplopen herstelt volledig. Anderen hebben nog lang last van beperkingen, soms de rest van hun leven. Direct na het letsel komen verwardheid, bewusteloosheid en geheugenverlies vaak voor. Op de langere termijn kunnen kinderen last hebben van:

- Problemen met denken (ook wel cognitieve problemen genoemd), zoals problemen met aandacht en concentratie, het verwerken van informatie of het uitvoeren van activiteiten, maar ook mentale vermoeidheid.
- Problemen in het sociaal-emotioneel functioneren, zoals moeite met sociale vaardigheden, het omgaan met en uiten van gevoelens en het omgaan met stress, impulsiviteit en ongeremdheid, gedragsproblemen (bijvoorbeeld passiviteit of agressiviteit) en psychische problemen (bijvoorbeeld angst, somberheid), verminderd ziekte-inzicht.
- Lichamelijke problemen, bijvoorbeeld een verminderde belastbaarheid en uithoudingsvermogen, vermoeidheid, hoofdpijn, problemen met bewegen (gaan zitten, staan, lopen, verplaatsen), zintuiglijke beperkingen (zien, horen, voelen, ruiken, proeven).

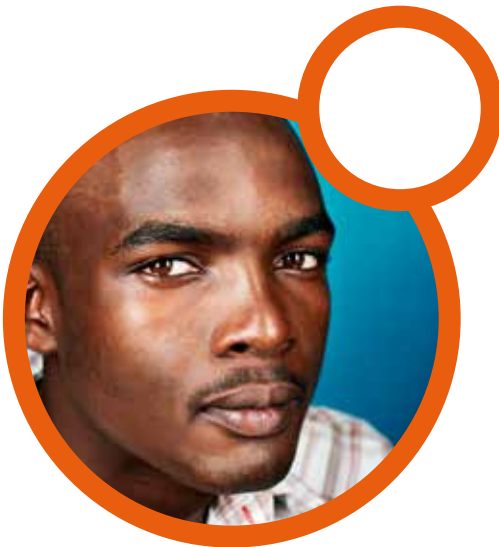
Bij licht letsel zijn er meestal geen blijvende gevolgen. Het kind herstelt thuis, soms na een bezoek aan de huisarts of de afdeling Spoedeisende Hulp in het ziekenhuis. Vaak kan het kind na een paar dagen of weken weer normaal functioneren. Soms ontstaan later toch nog klachten waarvoor behandeling nodig is.

Bij middelzwaar of ernstig letsel is de kans op blijvende schade groter. Kinderen hebben vaak behandeling nodig om de gevolgen zoveel mogelijk te beperken en ermee om te leren gaan.

Bij een zeer klein deel van de getroffen kinderen keert het bewustzijn niet of minimaal terug.

Vooraf de problemen die je aan de buitenkant niet ziet zijn vaak moeilijk te begrijpen voor de omgeving. De meeste mensen kunnen zich niet voorstellen dat een kind zich anders gedraagt door een klap op het hoofd of een val. Dit onbegrip kan heel pijnlijk zijn voor kinderen met THL en hun ouders.

Ook kenmerkend voor de gevolgen van THL bij kinderen is het grillige beloop. Gevolgen komen soms pas na verloop van tijd aan het licht. Het kan zijn dat een kind op jonge leeftijd letsel oploopt in een deel van de hersenen dat pas later (volledig) tot ontwikkeling komt. De achterstand ten opzichte van leeftijdsgenoten wordt dan pas zichtbaar of neemt toe. Het komt ook vaak voor dat kinderen met hersenletsel meer klachten krijgen naarmate ze ouder worden omdat er steeds meer en moeilijkere taken van hen verwacht worden.



3

Wat betekent het voor u als ouder?

Als ouder van een kind met THL komt u in een achtbaan van emoties terecht. Angst dat uw kind overlijdt, opluchting en euforie als uw kind blijft leven, hoop op herstel tijdens de revalidatie, teleurstelling bij blijvende beperkingen, zorgen over de toekomst, boosheid over wat uw kind is overkomen.

Het hersenletsel van het kind heeft vaak gevolgen voor de relatie van de ouders en voor het functioneren van het hele gezin. Het kan leiden tot psychische klachten, relatieproblemen of problemen bij broers of zussen. Ook als gezinnen uiteindelijk een nieuwe balans vinden, kan THL veel impact hebben, blijkt uit onderzoek. Veel gezinnen ervaren blijvende stress.

Als het kind ouder wordt, veranderen de rollen van de ouders en de jongere. Ouders laten langzaam maar zeker meer over aan de jongere zelf of aan anderen die voor hem zorgen. Elke ouder moet zijn kind op den duur loslaten, maar als je kind minder zelfredzaam is en zorg nodig heeft dan is dat een stuk lastiger.

“Het is soms heel pijnlijk als je je kind ziet zwoegen en je als ouders aan de kant wordt gezet met ‘loslaten ouders, hij is al 16...’

Ik kan nog kwaad worden om het woord ‘loslaten!’”

Ouder van een 18-jarige jongen die tijdens zijn vakantiewerk hersenletsel opliep.

Wat u van zorgverleners mag verwachten

- Via gesprekken, vragenlijsten en/of observaties wordt in beeld gebracht wat nodig is voor u en voor uw gezin.
- Zorgverleners dienen alert te zijn op signalen van overbelasting van het gezin, daarover in gesprek te gaan en zo nodig door te verwijzen naar ouder- en of gezinsbegeleiding of behandeling.

Wat u zelf kunt doen

- Tijdig het gesprek aangaan met uw naasten en met zorgverleners bij dreigende problemen in het gezin of met uw partner.
- Lotgenotencontact opzoeken in de vorm van gespreksgroepen of oudercontactgroepen en online forums.

4

Welke zorgverleners spelen een rol?

Tijdens de behandel- en herstelperiode van uw kind krijgen u en uw kind met veel verschillende zorgverleners te maken. Wie en wanneer hangt af van de gevolgen van het letsel en van uw persoonlijke situatie. Bijvoorbeeld:

- de huisarts
- een verpleegkundige of verzorgende
- een neuroloog of neurochirurg: specialist voor hersenen en zenuwen
- een traumatoloog: specialist voor verwondingen door ongevallen
- een kinderarts, kinderartsintensivist, jeugdarts of andere medisch specialist
- een revalidatiearts: specialist in voorkomen en verminderen van de gevolgen van ziekte en letsel
- een kinder-/jeugdpsychiater: specialist in het behandelen van psychische problemen
- een neuropsycholoog of orthopedagoog
- een fysiotherapeut: richt zich op het verbeteren van lichamelijke functies, zoals kracht en coördinatie, en het leren omgaan met beperkingen
- een ergotherapeut: richt zich op het uitvoeren van dagelijkse activiteiten als dat niet meer lukt door een beperking
- een oefentherapeut Mensendieck of Caesar: richt zich op het aanleren van een betere lichaamshouding en lichaamsbeweging
- een logopedist: behandelt stem- en spraakstoornissen
- een cognitief trainer, een speltherapeut of andere therapeut

- een maatschappelijk werkende: richt zich op een breed scala van problemen in het dagelijks functioneren, waaronder vragen over regeling en financiën of problemen met instanties
- een gezinsbegeleider of pedagogisch medewerker: ondersteunt het gezin bijvoorbeeld bij opvoedingsvraagstukken
- een leerkracht of docent, intern begeleider en zorgcoördinator: betrokkenen bij het onderwijs
- een arbeidsdeskundige en keuringsarts: richten zich op de begeleiding rondom werk



5

Hoe verloopt de zorg?

De zorg die het kind nodig heeft, hangt sterk af van de ernst van de gevolgen van het hersenletsel. Kinderen die maanden of jaren laten nog klachten of problemen krijgen, moeten opnieuw onderzocht worden en zo nodig hulp krijgen. Ook bij grote veranderingen in het leven of bij de overgang naar een nieuwe levensfase hebben kinderen met THL en hun ouders vaak opnieuw ondersteuning nodig. Bijvoorbeeld bij de overgang naar de peuterspeelzaal, de basisschool, de middelbare school, een opleiding, werk of zelfstandig wonen, het krijgen van een relatie of een echtscheiding van de ouders.

De fases die een kind doorloopt na THL zijn grofweg als volgt in te delen:

	Acute fase	Herstelfase	Participatiefase*
Doel	Medische stabilisatie	Beperken van de gevolgen en benutten van mogelijkheden zodat het kind zich optimaal kan ontwikkelen	Optimaal functioneren en meedoen in de samenleving
Zorg	Huisarts Spoedeisende hulp Ziekenhuisopname	Thuis zonder behandeling Thuis met poliklinische revalidatie Thuis met eerstelijns behandeling Behandeling in revalidatiecentrum	Thuis zonder zorg Thuis met zorg 24-uurs zorg in een woonvoorziening Revalidatiebehandeling, voor het eerst of herhaald

* De participatiefase wordt ook wel chronische fase genoemd.

Het precieze verloop van dit proces is moeilijk te voorspellen. De verschillende fasen duren niet bij ieder kind even lang en lopen vaak in elkaar over. Belangrijk is dat het kind en u de behandeling en ondersteuning krijgen die op dat moment nodig zijn, afgestemd op ieders persoonlijke behoeften. De gevolgen van THL kunnen grillig van aard en kunnen ook op de lange termijn resulteren in een wisselend functioneren. De behoefte aan hulp kan dus variëren.

Een aandachtspunt is de overgang van kindzorg naar volwassenzorg, rond de leeftijd van achttien jaar. Deze overgang is vaak erg groot. In de volwassenzorg is de jongere volledig zelf verantwoordelijk en wordt daarop ook aangesproken. De ervaring van veel jongeren is dat ze in de kindzorg 'te klein' worden gehouden en in de volwassenzorg 'te groot' worden gemaakt.

“Ik zou in het ziekenhuis een tussenafdeling willen maken. Vanaf je 18^e word je als mevrouw aangesproken en moet je alles zelf beslissen. Ik vind dat nog jong. Ik stel voor om een afdeling van 15 t/m 25 maken.”

Een 22-jarige vrouw die op haar vijftiende door een aangeboren afwijking in haar bloedvaten hersenletsel opliep.



6

Acute fase

Kinderen met een middelzwaar of ernstig THL komen altijd in het ziekenhuis terecht, meestal via de afdeling Spoedeisende Hulp, soms via de afdeling Traumatologie.

Direct na een ongeval of wanneer het kind weer bij bewustzijn komt, is het vaak niet meteen in staat informatie op te slaan in het geheugen. Dit verschijnsel heet posttraumatische amnesie (PTA), een vorm van geheugenverlies die een paar uur tot enkele dagen kan duren. Hoe langer het duurt, hoe groter de kans op restverschijnselen.

Zodra de ademhaling en bloedsomloop stabiel zijn, volgt in het ziekenhuis uitgebreider onderzoek. Dit is vooral bedoeld om uit te zoeken of hersenfuncties zijn aangetast en zo ja, welke. De artsen kijken onder andere naar het bewustzijn, het geheugen, of uw kind goed kan zien en spreken en of het zich kan oriënteren. Bij middelzwaar en ernstig THL wordt altijd een CT-scan van het hoofd gemaakt, een soort röntgenfoto waarop artsen kunnen zien of hersenschade is ontstaan en hoe groot de schade is.

In deze fase zijn zorgverleners vooral bezig met:

- zorgen dat uw kind het letsel overleeft;
- nog meer schade (bijvoorbeeld door een bloeding) aan de hersenen voorkomen;
- zorgen dat de lichamelijke conditie stabiel wordt;
- te weten komen welke hersenfuncties zijn aangetast.

Wat u van zorgverleners mag verwachten

- De resultaten van onderzoeken en behandelingen worden op een begrijpelijke manier aan u uitgelegd.
- U krijgt voorlichting over de (mogelijke) klachten of problemen waarmee uw kind te maken krijgt.
- U krijgt schriftelijke informatie over de gevolgen van THL.
- Er is een goede overdracht naar de revalidatiearts of specialist.
- Er is een goede overdracht naar de huisarts: welke behandelaafspraken zijn er gemaakt, waar moet de huisarts op letten, naar wie kan hij verwijzen als er problemen zijn met uw kind.
- U krijgt een kopie van de ontslagbrief van uw kind.
- Een kopie van de ontslagbrief gaat ook naar de jeugdarts.

Wat u zelf kunt doen

- Alle informatie die u krijgt zorgvuldig doornemen.
- Duidelijk aangeven als klachten bij uw kind veranderen of verergeren.
- Gesprekken met zorgverleners goed voorbereiden door vragen op te schrijven.
- Vraag door als u iets niet begrijpt. Domme vragen bestaan niet.
- Vraag bedenktijd als u moeilijke beslissingen moet nemen. U kunt dan overleggen met familie of vrienden.

“Ik vond de onderzoeken eigenlijk niet zo leuk, zeker niet toen ik onder de MRI moest. Dit is echt een verbeterpunt. Ik vind dat ze jongeren en kinderen bij een MRI beter moeten begeleiden.”

16-jarig meisje met traumatisch hersenletsel na een verkeersongeval.

7

Herstelfase

Als duidelijk is dat uw kind THL heeft, is het wenselijk dat het zo snel mogelijk revalidatiebehandeling krijgt. Zodra de toestand stabiel is en uw kind buiten levensgevaar is, start revalidatiebehandeling in het ziekenhuis of in een revalidatiecentrum. Soms is de revalidatiebehandeling poliklinisch: uw kind kan weer naar huis en bezoekt een paar keer per week een therapeut of revalidatiecentrum. Soms zijn de gevolgen zo ernstig dat uw kind wordt opgenomen in een instelling.

Natuurlijk wil uw kind zo veel mogelijk normaal verder leven. Samen met de zorgverleners brengt u in kaart wat nodig is om dit voor elkaar te krijgen. Of, als dit (nog) niet lukt, wat nodig is om uw kind zo goed mogelijk te laten functioneren. Zo lang er nog verbetering mogelijk is, kan behandeling plaatsvinden.

De problemen die uw kind in deze fase ondervindt, hangen van veel zaken af. Hoe ernstig was het letsel? Welk deel van de hersenen is aangetast? Is uw kind volledig bij bewustzijn gekomen en hoe lang duurde het voordat het bij bewustzijn kwam en zich weer dingen kon herinneren? Ook leeftijd en persoonlijkheid spelen een rol. Hoe gaat uw kind om met tegenslag of stress? Hoe is de thuis situatie: is de gezinssituatie stabiel, zijn de ouders gescheiden, zijn er broers en zussen? Zijn er mensen in de directe omgeving die zo nodig kunnen helpen?

Een snel herstel is voor iedereen belangrijk. Maar wat voor een ander werkt, werkt voor uw kind misschien niet. Bovendien: tijdens het herstel veranderen klachten en wensen. Vertel de zorgverlener dus wat de wensen of problemen zijn van uw kind en vraag welke

behandelingen mogelijk zijn. Een behandeling is alleen succesvol als die aansluit bij de gezondheidstoestand en de persoonlijke behoeften van uw kind en u op dat moment.

De revalidatiefase staat vooral in het teken van:

- herstel van de lichamelijke functies (bewegen, lopen, praten, schrijven, zien, evenwicht);
- herstel van de cognitieve functies (concentreren, informatie begrijpen, onthouden, taken plannen en uitvoeren);
- verder onderzoek naar de gevolgen van het THL voor het functioneren van het kind;
- zorgen dat het kind en u leren omgaan met de gevolgen en zoveel mogelijk normale activiteiten weer kunnen oppakken.

Hiervoor zijn vaak verschillende therapieën nodig. Ook vindt er nader onderzoek plaats naar verschillende aspecten van het functioneren. Bijvoorbeeld naar emoties en gedrag, naar leermogelijkheden of naar het functioneren van het gezin. Soms vindt nader onderzoek plaats naar problemen met het gebruiken en begrijpen van taal (neurolingvistisch onderzoek).

Uw kind en u krijgen dus te maken met veel verschillende zorgverleners. Het is belangrijk dat hun behandelingen op elkaar aansluiten en elkaar versterken. Om dat in de gaten te houden krijgt uw kind een individueel zorgplan. Ook een centrale zorgverlener kan hierin een belangrijke rol spelen. Meer hierover leest u in hoofdstuk 10.

“In het revalidatiecentrum was de samenwerking tussen de verschillende disciplines erg goed. Ik was ook erg blij met de begeleiding door het maatschappelijk werk, bijvoorbeeld de oriëntatie op (nieuwe) hobby’s.”
20-jarige jongen met hersenletsel na een hersentumor.

Wat u in deze fase van de zorgverleners mag verwachten

- Alle zorgverleners hebben een actueel verslag van de diagnose en de beperkingen en mogelijkheden van uw kind.
- Uw kind en u krijgen voorlichting over de klachten of problemen waarmee uw kind te maken kan krijgen.
- De resultaten van onderzoeken en behandelingen worden op een begrijpelijke manier uitgelegd.
- Alle zorgverleners zijn op de hoogte van de afspraken die rond uw kind gemaakt zijn zodat zij hun behandeling of begeleiding daarop kunnen afstemmen.
- Tijdens de revalidatie is er een vast aanspreekpunt voor uw kind en u.
- Alle doelen, behandelingen en afspraken staan beschreven in een individueel zorgplan.
- De therapieën sluiten aan op het niveau van ontwikkeling en beleving van uw kind.
- Vanaf het begin betrekken zorgverleners u als ouder actief bij de behandeling.
- Als ouder en als gezin krijgt u de begeleiding die u nodig heeft.
- Als uw kind opnieuw problemen ervaart, verwijst de huisarts het terug naar de neuroloog of vraagt hij de neuroloog om advies.
- Zorgverleners houden rekening met onzichtbare problemen van uw kind, zoals vermoeidheid, vertraagde informatieverwerking en prikkelgevoeligheid.

Wat u zelf kunt doen

- Samen met de zorgverleners bepaalt u welke vervolgstappen nodig zijn voor uw kind en uzelf: heeft u behoefte aan telefonisch contact, wilt u liever huisbezoek, heeft u behoefte aan zorg in de thuissituatie?
- Wees duidelijk over vragen, problemen en wensen van en over uw kind. De behoeften van uw kind zijn het vertrekpunt voor de zorg.

8

Participatiefase

In deze fase wordt het normale leven weer zoveel mogelijk opgepakt. Meestal wordt nu pas duidelijk wat de gevolgen van het THL zijn voor het dagelijks leven. Het belangrijkste doel van de zorg is nu het verbeteren van de kwaliteit van leven van het kind en het gezin. Samen met uw kind worden de mogelijkheden, beperkingen en wensen in kaart gebracht. Wat is er nodig om mee te doen thuis, op school, in hobby's, sport of werk of om veilig deel te nemen aan het verkeer?

Een deel van de kinderen met THL heeft veel zorg nodig. Zij krijgen begeleiding of zorg thuis en gaan vaak naar het speciaal onderwijs of naar dagbesteding. Sommige kinderen hebben 24 uur per dag zorg nodig.

Ook het gezinsleven kan ingrijpend veranderd zijn. Uw kind maar ook de rest van het gezin moet leren omgaan met de blijvende gevolgen. Met elkaar moet een nieuw evenwicht gevonden worden. Dit vraagt tijd en aandacht. Een gezinsbegeleider kan daarbij helpen.

Wat u van de zorgverleners mag verwachten

- Met elkaar brengt u in kaart wat nodig is voor uw kind om zoveel mogelijk mee te doen.
- Zo nodig nieuw of herhaald aanvullend diagnostisch onderzoek.
- Indien nodig inzet van (psychosociale) behandeling of begeleiding.

“Vooral begeleiding bij het ‘normale’ leven thuis en op school vind ik belangrijk. Zelf zou ik graag een ‘buddy’ hebben die mij kan helpen op alle vlakken: tijdens depressies, bij schoolzaken en bij het regelen van mijn financiën.”

18-jarige jongen met hersenletsel na een operatie aan een tumor op zijn hypofyse.

9

Het individueel zorgplan

Als u kind zorg krijgt is het gebruikelijk dat het een individueel zorgplan heeft. Dit is een soort draaiboek waarin alles staat over de zorg die het kind en u nodig hebben. De inhoud bepaalt u samen met de zorgverlener(s). Zo mogelijk wordt het kind hierbij betrokken. Zo werken alle betrokken samen aan het herstel en aan een goede invulling van het veranderde leven. Vooral kinderen met een middelzwaar en ernstig THL krijgen te maken met een zorgplan omdat zij vaak voor langere tijd behandeling of begeleiding nodig hebben.

In een individueel zorgplan houden u en de zorgverleners alles bij wat belangrijk is voor het herstel zoals:

- wat THL is en wat in het geval van uw kind de gevolgen zijn;
- welke zorg u voor uw kind en uzelf mag verwachten en welke hulpverleners daarbij betrokken zijn;
- welke keuzemogelijkheden u heeft in de zorg voor uw kind;
- wat u zelf kunt doen om uw kind te verzorgen en begeleiden en samen zo goed mogelijk om te gaan met de gevolgen van het THL;
- haalbare doelen die uw kind en u willen bereiken en de acties en afspraken die daarvoor nodig zijn;
- evaluaties en vervolgspraken.

Het is belangrijk dat u en uw kind zich herkennen in het zorgplan. Het is het verhaal van úw kind. Het moet begrijpelijk zijn en u moet erover kunnen beschikken wanneer u dat wilt. U bespreekt het plan in de vaste gesprekken met zorgverleners.

Bij de zorg voor kinderen met THL zijn vaak veel verschillende zorgverleners en organisaties betrokken. Soms is het handig om met elkaar af te spreken wie de rol van centrale zorgverlener vervult: iemand die een vast aanspreekpunt voor uw kind en u is. Deze centrale zorgverlener is goed bereikbaar, ook als de behandeling of begeleiding is afgerond. Soms is de situatie zo complex dat er aparte casemanager of trajectbegeleider aangesteld wordt. Die heeft als taak uw kind en uw gezin langdurig te ondersteunen. Hij regelt ook dat alle zorg en ondersteuning goed op elkaar afgestemd worden.

Wat u van de centrale zorgverlener mag verwachten

- Hij praat met uw kind en met u over de gevolgen van het letsel voor het dagelijks leven.
- Hij bespreekt welke ondersteuning mogelijk is en geeft hier schriftelijke informatie over.
- Hij heeft aandacht voor de nieuwe situatie en helpt bij het verwerken van de verandering en het verlies.
- Indien gewenst informeert hij school of werk van uw kind over THL.
- Hij regelt een persoonlijke overdracht bij wisseling van zorgverleners.
- Hij vraagt regelmatig aan uw kind en u hoe u het contact met hem/haar ervaart.
- Hij houdt contact met de huisarts over de verleende zorg.

Kinderen brengen een groot deel van hun tijd door op school. Veel kinderen met THL hebben begeleiding nodig bij het leren. Aandacht voor onderwijs is in elke fase van belang. Kinderen met een licht THL gaan meestal gewoon terug naar school. Een klein deel krijgt later alsnog problemen. Heeft uw kind middelzwaar of ernstig hersenletsel, dan moet u er rekening mee houden dat er behoorlijke problemen in het onderwijs ontstaan. Het kan zijn dat uw kind tijdelijk of permanent naar speciaal onderwijs gaat. Vermoeidheid en cognitieve en sociaal-emotionele problemen trekken een zware wissel op de schoolloopbaan van het kind. Voorbeelden zijn prikkelgevoeligheid, aandachtsproblemen, het verwerken van informatie en het plannen en organiseren van schoolwerk. Ook is het voor kinderen met THL soms moeilijk sociale situaties te overzien waardoor ze op school in een isolement kunnen raken of soms gepest worden.

Wat mogen ouders verwachten aan ondersteuning

- Onderzoek naar de beperkingen en mogelijkheden van uw kind voordat het teruggaat naar school.
- Goede overdracht van informatie van de zorgverleners naar school, met extra aandacht voor de beginperiode zodat uw kind optimaal geholpen kan worden. Gedacht kan worden aan aangepaste schooltijden, inrichting van de werkplek, inzetten van hulpmiddelen in de klas of het aanwijzen van een buddy voor uw kind.
- Voorlichting en deskundigheidsbevordering aan leerkrachten over THL.

- Voortdurend volgen van uw kind (monitoring) zodat ondersteuning op tijd aangepast kan worden.
- Extra aandacht bij overgangen, van les naar les, van lokaal naar lokaal, van klas naar klas, van school naar school en van school naar werk.

“Als ik later werk op een school met kinderen die hetzelfde hebben meegemaakt als ik, dan zou ik meer helpen en minder werk laten doen. Ik zou rustige spelletjes laten doen en vaker pauze geven. Ik zou ervoor zorgen dat ze als eerste naar buiten mogen en eerder dan de rest van de klas naar binnen. En ik zou zorgen voor een kleinere klas.”

10-jarige jongen met traumatisch hersenletsel.



12

Dagbesteding, werk en wonen

Als uw kind zestien jaar of ouder is, kan het desgewenst doorstromen naar (begeleid) werk of dagbesteding. Voor ondersteuning bij het regelen van (begeleid) werk of dagbesteding moet uw kind bij de gemeente zijn.

Het is aan te raden om een cliëntondersteuner met kennis van THL in te schakelen. Een cliëntondersteuner is onafhankelijk en behartigt de belangen van uw kind bij diverse gesprekken. Cliëntondersteuning is een wettelijk recht en kan aangevraagd worden bij de gemeente.

Een jobcoach kan de jongere helpen met het zoeken, vinden en behouden van een werkplek of dagbesteding.

Voor veel jongeren met THL kan het moeilijk of onmogelijk zijn om zelfstandig te wonen. Er zijn verschillende vormen van ondersteuning:

- een gespecialiseerde woonvorm voor jongeren met THL;
- woontraining op een woonlocatie of thuis, gericht op het aanleren van vaardigheden;
- begeleiding bij zelfstandig wonen.

“Als ik later jongeren begeleid bij vrijetijdsbesteding dan zou ik hen helpen om leeftijdsgenootjes te zien die hetzelfde hebben. Ik zou in mijn vrije tijd graag activiteiten willen doen die passen bij mijn vermoeidheid.”

15-jarige jongen die op zesjarige leeftijd door een verkeersongeval hersenletsel opliep.



Letselschade

Veel ouders zijn niet op de hoogte van de mogelijkheid om de schade en extra kosten als gevolg van het hersentrauma vergoed te krijgen van een verzekeringsmaatschappij. Naast de materiële schade kan gedacht worden aan:

- kosten van bezoek aan ziekenhuis of revalidatiecentrum door familieleden;
- tijdelijk niet kunnen werken vanwege bezoeken aan en verzorging van uw kind;
- wegvallen van een deel van het inkomen;
- kosten die gemaakt moeten worden om het gezinsleven normaal te laten verlopen;
- woningaanpassingen die nodig zijn voor uw kind;
- oplossen van vervoersproblemen.

Als het ongeval van uw kind door een ander is veroorzaakt bestaat de mogelijkheid om dergelijke schadeposten te verhalen op de aansprakelijke verzekeraar.

Beslissingsbevoegdheid van jongeren en ouders

Bij wet is geregeld dat een patiënt toestemming moet geven voor een behandeling. Voor kinderen onder de twaalf jaar beslissen de ouders of de voogd. Weigeren ouders een noodzakelijke behandeling dan kan die met behulp van een jeugdbeschermingsmaatregel toch gegeven worden, maar dit komt zelden voor.

Bij kinderen tussen de twaalf en de zestien jaar zijn ouders of voogd verantwoordelijk, maar is ook toestemming van uw kind nodig. Als u van mening verschilt met uw kind, mag de arts uitgaan

van de wens van uw kind.

Zestien- en zeventienjarige kinderen moeten zelf toestemming geven voor behandeling. Als uw kind niet in staat is om te beslissen, dan voert u als ouder het gezag.

Jongeren van achttien jaar en ouder zijn meerderjarig en mogen alle beslissingen zelf nemen.

Als uw kind niet handelingsbekwaam is, kunnen de volgende rechterlijke maatregelen genomen worden om uw kind te beschermen:

- Curatele: een curator regelt financiële en persoonlijke zaken.
- Bewind: een bewindvoerder regelt de financiën voor mensen die dat zelf niet kunnen.
- Mentorschap: een mentor helpt bij persoonlijke zaken als verzorging, verpleging, begeleiding en behandeling.

Eigen regie

Uitgangspunt is dat uw kind en u zoveel mogelijk zelf de regie hebben over het leven. De vragen en de wensen van uw kind zijn leidend voor de zorg en ondersteuning. De zorgverlener staat naast u en uw kind en denkt mee. De zorgverlener toetst ook steeds of de zorg die geboden wordt bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Kinderen met THL schatten niet altijd goed in wat ze wel of niet kunnen. Dat kan spanningen opleveren: uw kind ziet bijvoorbeeld het nut van een bepaalde behandeling niet in, weigert medicatie in te nemen of denkt juist dat een bepaalde behandeling goed is terwijl u en de professionals weten dat uw kind niet veel meer kan leren.

Wat u van zorgverleners mag verwachten

- De zorgverlener gaat met uw kind in gesprek om de verwachtingen te verhelderen en legt afspraken vast in het individueel zorgplan.
- De zorgverlener maakt een inschatting in hoeverre de jongere de eigen regie kan voeren en/of deze moet worden overgenomen door naasten.
- De zorgverlener blijft contact houden met u en/of met uw kind, ook als uw kind zegt dat het daar geen behoefte aan heeft.

Communicatie en voorlichting

Om goede zorg en ondersteuning te organiseren is het belangrijk dat de communicatie tussen alle partijen goed geregeld is.

Wat u van zorgverleners mag verwachten

- De zorgverlener neemt uw kind en u altijd serieus en benadert u respectvol.
- Hij houdt rekening met de problemen van uw kind.
- De zorgverlener neemt de tijd voor uw kind maar ook voor de andere gezinsleden.
- Hij checkt of informatie goed is 'binnengekomen'.
- Hij zorgt dat alle (controle)afspraken op papier of op mail staan.
- Hij schakelt een tolk in als dat nodig is.

Wat u zelf kunt doen

- Wees duidelijk over vragen, problemen en wensen van en over uw kind.
- Spreek tijdig uit als u vindt dat communicatie niet goed loopt.
- Kom gemaakte afspraken na.



14

Feiten

Jaarlijks lopen in Nederland naar schatting 15.000 kinderen en jongeren in de leeftijd van 0 tot 24 jaar traumatisch hersenletsel op. Bij ruim 13.000 van deze kinderen en jongeren (89.5%) gaat het om licht hersenletsel; bij ruim 1200 (8.5%) om middelzwaar hersenletsel en bij ongeveer 300 (2.0%) om ernstig hersenletsel (De Kloet et al., 2013).

Dit betekent dat in Nederland elk jaar van de 100.000 kinderen en jongeren er 289 traumatisch hersenletsel oplopen.

THL is de voornaamste oorzaak van overlijden en blijvende beperkingen bij kinderen en jongeren wereldwijd.

Belangenbehartiging

Hersenletsel.nl - www.hersenletsel.nl

Vereniging van en voor mensen die door hersenletsel zijn getroffen en hun naasten. De vereniging helpt leden en hun naasten met het zo veel mogelijk terug krijgen van de regie op uw leven na het oplopen van hersenletsel. Met aparte pagina voor kinderen en jongeren.

BOSK - www.bosk.nl

Vereniging die de belangen behartigt van kinderen en volwassenen met een lichamelijke handicap en hun ouders of naasten.

Zorgen na Coma - www.zorgennacoma.nl

Stichting die opkomt voor de belangen van patiënten na coma en de naasten van deze patiënten.

ONK Ouders NAH Kinderen - www.oudersnahkinderen.nl

Website van en voor ouders van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel met (lees)tips.

Websites voor jongeren

All of Me - www.allofme.nl

Website waar jongeren met een chronische aandoening elkaar kunnen vinden.

Hoezo anders - www.hoezoanders.nl

Website voor jongeren met een niet-zichtbare beperking of chronische ziekte.

Brainstormt - www.brainstormt.nl

Website voor en door jongeren met aangeboren en niet-aangeboren hersenletsel.

Informatie en advies

NAH info - www.nah-info.nl

Website over niet-aangeboren hersenletsel gemaakt door ervaringsdeskundigen, met aparte aandacht voor kinderen.

Hersenletselteams - www.hersenletselteams.nl

Geven advies en informatie, bijvoorbeeld over behandeling, begeleiding, wonen, dagbesteding en onderwijs voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel.

Hersenstichting - www.hersenstichting.nl

De Hersenstichting zet alles op alles om hersenen gezond te houden, hersenaandoeningen te genezen en patiëntenzorg te verbeteren. Om dit te bereiken laten we onderzoek doen, geven we voorlichting en voeren we vernieuwende projecten uit. Infolijn mail infolijn@hersenstichting.nl of tel. 070 209 22 22

