

Terugblik Aan Tafel Ontbijtsessie 31 januari 2019

Steeds meer zorg op maat voor jeugd met hersenletsel

'AAN TAFEL'

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) zie je niet altijd aan de buitenkant. Maar de gevolgen voor kinderen en hun omgeving zijn vaak enorm. Gelukkig is er steeds meer aandacht voor jeugdigen met hersenletsel. Bijvoorbeeld in de vorm van de methodiek BrainSTARS of de NAH-observatieklas bij Onderwijscentrum Leijpark in Tilburg.

Roos Broers was dertien toen haar leven door een fietsongeluk radicaal veranderde. Van een actieve havo/vwo-brugklasser veranderde ze in een meisje met beperkingen. Roos is nu 17 en moet voortdurend oppassen dat ze niet overbelast raakt. "Dat voelt als file in mijn hoofd. Dan zie ik wazig, ben ik duizelig, heb ik lichtflitsen in mijn hoofd."

Aan de buitenkant zie je niks aan Roos. "Maar ik kan niet meer hele dagen naar school, doe minder met vriendinnen en sporten is lastiger." Pianospelen – wat ze ook al deed voor het ongeluk – is ontspannend en geeft energie. Leren daarentegen gaat erg moeizaam.

Breuk in levenslijn

"Niet Aangeboren Hersenletsel, ook wel NAH genoemd, leidt tot een breuk in de levenslijn", zegt Inge Meijer, GZ-psycholoog bij [Pauwer](#). Ze vertelt over de theoretische achtergronden van NAH. Ze legt bijvoorbeeld uit dat onder NAH alle vormen van hersenletsel vallen die niet rond of vanwege de geboorte zijn ontstaan.

Inge adviseert de aanwezigen bij het stellen van een diagnose alert te zijn op NAH. Gedrag dat voortkomt uit hersenletsel lijkt op gedrag dat past bij een gedragsstoornis. "Kijk goed het medisch dossier door", zegt ze. "Heeft er in het verleden iets plaatsgevonden dat het gedrag zou kunnen verklaren?"

Een misverstand over NAH is dat het schadelijker is voor volwassenen, omdat bij kinderen het brein nog in ontwikkeling is. Maar dat kan juist tot gevolg hebben dat verbindingen in de



hersenen die er niet waren, ook niet meer worden gelegd. En omdat kinderen nog in ontwikkeling zijn, openbaren sommige klachten zich pas op latere leeftijd. Dit heet *Growing into deficit*: de neurologische aandoening valt pas op als meer en moeilijker taken van hen worden verwacht.

NAH-observatieklas

Ervaringsdeskundige Roos stapt weer naar voren. Naast haar staat docent Marieke van Hoof. Zij vertelt over de [NAH-observatieklas](#), een samenwerking van Onderwijscentrum Leijpark, Siza en Libra Revalidatie & Audiologie. Een mooi voorbeeld van korte lijntjes tussen *cure* en *care*.

Voor kinderen en jongeren met NAH is het vaak moeilijk om (weer) hun draai te vinden in het regulier onderwijs, legt Marieke uit. “Wij bieden ondersteuning bij het vormen van toekomstperspectief. We helpen hen met vragen als: wat wil ik later worden? Welke vervolgonderwijs zou ik kunnen volgen?” Door onder meer observatie worden de onderwijsbelasting en -mogelijkheden van een kind in kaart gebracht.

De klas telt acht leerlingen en is gestructureerd en prikkelarm. Roos heeft haar draai hier gevonden. Ze vond het erg druk in haar vorige klas, vmbo3 aan de Mytyschool (nu Onderwijscentrum Leijpark). “Dat kostte me gigantisch veel energie. Er waren te weinig rustmomenten. Die zijn er nu wel.” Marieke vraagt wat ze het allerfijntst vindt van deze klas. “Er wordt niet gekeken naar wat ik niet kan, maar wat ik wel kan”, antwoordt Roos.

Gezinsbehandeling

Ellemiek Suijkerbuijk is gezinsbehandelaar bij Pauwer. Na een intensieve periode in ziekenhuis en revalidatiecentrum, worden eenmaal thuis allerlei problemen zichtbaar. Niet alleen het kind zelf, het hele gezin krijgt te maken met veranderingen. Dat kan leiden tot overbelasting van gezinsleden. Vaak is er ook een gebrek aan informatie, met bijvoorbeeld onbegrip tot gevolg. “Psycho-educatie is heel belangrijk,”

De gezinsbehandelaar ondersteunt ook in het accepteren van de nieuwe situatie en het leren omgaan met emoties. Een breuk in de levenslijn betekent terugkerend verdriet om wat niet meer is en nooit meer zal komen. “Rouwverwerking is iets wat in elke nieuwe levensfase terugkomt.”

Haar collega Miriam Bogers vertelt over enkele toegepaste methoden. Een ervan is Intensieve Ambulante Gezinsbehandeling (IAG), bij veel jeugdzorgprofessionals bekend. Pauwer kiest voor een positieve benadering. “We denken in oplossingen. Praten over problemen genereert vaak problemen.”



Een andere methodiek is BrainSTARS, gemaakt door onder andere kinderen met NAH. Een belangrijke doelstelling is samenwerking, met school bijvoorbeeld. “Er zijn een heleboel mensen die al veel weten over het kind.” Psycho-educatie en gedag leren begrijpen zijn twee andere doelstellingen.

Breinlijn

Ondanks goede begeleiding kunnen zich altijd vragen voordoen bij kinderen met NAH, hun naasten of professionals. Dan is er de [Breinlijn](#). “We geven antwoord en laten pas los als je op de goede plek bent”, zegt een vertegenwoordiger van dit initiatief, die in de zaal aanwezig is.

Tot slot laat Miranda Rijnen, gezinscoach bij [Siza](#), nog enkele filmpjes zien over individuele begeleiding in de klas. In beeld is een meisje van een jaar of zeven met NAH, dat aan de hand van een peuterpuzzel woordjes leert. Ze kan zich moeilijk concentreren, maar de resultaten zijn goed. “Ze begint nu thuis te zingen, woordjes te zeggen, te praten.”

En dan is het tijd voor de afsluitende vragenronde. Naar aanleiding van een vraag over diagnosticeren merkt iemand van de Breinlijn op dat er een [signaleringslijst](#) bestaat voor het herkennen van NAH. Een van de laatste vragen is voor Roos: heb je al een idee wat je na de NAH-observatieklas gaat doen? Ze vertelt dat ze haar examenjaar vmbo4 heeft opgesplitst in drie jaar. “Als ik het haal, hoop ik te kunnen uitstromen naar het mbo, maar welke richting weet ik nog niet.”



Meer informatie?

www.pauwer.nl

<https://www.ocleijpark.nl/nah-observatieklas-helpt-als-je-vastloopt-door-niet-aangeboren-hersenletsel/>

www.breinlijn.nl

<https://www.siza.nl/nah>

<https://www.vilans.nl/docs/producten/SignaleringsinstrumentKinderenNAHdef.pdf>