

Nieuwsbrief oktober 2017



Praktijk Inge Oud

Er komt mij van verschillende kanten (b.v. patiëntenorganisaties, en ambulante zorginstellingen) ter ore dat er dringend behoefte is aan begeleiding voor kinderen van een ouder met hersenletsel. Het gaat om de groep tussen 4 en 18 jaar.

Ik heb in 2012 een presentatie gegeven waarin hulp aan kinderen uitgebreid aan bod komt. Ik wil toch stukken uit deze presentatie herhalen. Wellicht heeft u geen kinderen of is het bij u niet aan de

hand. Misschien weet u wel iemand in uw omgeving die erop geattendeerd kan worden. Deze nieuwsbrief is ook voor (huis)artsen, omdat er een alarmbel klinkt nu.

Hersenletsel vormt een breuk in de levenslijn

- Vaak is de getroffene en het gezin tijdelijk of langdurig aangewezen op hulpverlening door professionals of naastbetrokkenen.
- De gevolgen zijn voor iedereen verschillend en kunnen merkbaar zijn op lichamelijk gebied, in iemands gedrag, emotie of cognitie. Een combinatie van gevolgen is ook mogelijk.
- Daarom heeft hersenletsel vaak zo veel invloed op naasten zoals de partner, kinderen of ouders.



Problemen van de gezinsleden

**Anne Visser-Meily: Promotieonderzoek
“Mantelzorgers, partners bij CVA
revalidatie” (2005)**

“Twee maanden na ontslag v/d ouder uit het revalidatiecentrum bleken 54% van de kinderen gedrags- en stemmingsproblemen te hebben die samenhang hadden met de door de gezonde ouder hoeveelheid ervaren zorglast en **NIET** met kenmerken van de ouder met de beroerte of met de gegeven steun vanuit het revalidatiecentrum”

Met andere woorden: hoe beter het met de partner gaat, des te beter gaat het met de kinderen.

De gezonde ouder

1. Dubbel belangrijk is het dus om de “gezonde ouder” te ondersteunen.
2. De zorglast van deze gezonde ouder is te meten met b.v een mantelzorgtest. Ik gebruik de “Caregivers Strainindex”. Je vindt ‘m op mijn website:
www.praktijkingeoud.nl onder het kopje “partners”.
3. Het is via onderzoek bewezen dat de gezonde ouder meer risico loopt overbelast te raken door:
 - Depressieve kenmerken
 - Als deze ouder van het vrouwelijke geslacht is
 - Een passieve copingstijl
 - Wanneer de getroffen partner ernstige cognitieve en/of gedragsmatige problemen heeft.

Ik licht dit toe:

- *Depressieve kenmerken* (b.v. somber in gedrag, bekend met depressies kan inhouden minder bestand te zijn tegen tegenslagen en het minder adequaat met problemen om gaan. (NB: het kan, dit hoeft niet altijd zo te zijn!!))
- *Ouder van het vrouwelijk geslacht* (vrouwen kunnen soms heel ver gaan in het zich zelf wegcijferen en kunnen ver gaan in het zorg verlenen ten koste van zich zelf. Overbelasting ligt dan op de loer.)
- *Passieve copingstijl* (b.v. geen actie ondernemen, geen verantwoordelijkheid nemen, gewend zijn dat een ander alles oplost, “de huisarts zorgt dat het goed komt”)
- *Wanneer de getroffen partner ernstige cognitieve en/of gedragsmatige problemen heeft* (je kunt je voorstellen dat naarmate iemands karakter is veranderd, en iemands belastbaarheid laag is geworden en er weinig tot geen communicatie mogelijk is, het voor de

gezonde ouder zwaar wordt, en meer risico loopt zelf overbelast te raken.)

Blijvend lijden



“8 jaar na hersenletsel: 70% v/d partners gaven een onveranderd hoog stress-niveau aan. (scoorden hoog op de Caregivers Strainindex”

Dat is een hoog percentage, vind je niet!

Het went dus niet. Hersenletsel heeft op langere termijn ingrijpende gevolgen voor het welzijn.

Begeleiding “gezonde partner” zou m.i.z. moeten bestaan uit:

- Psycho-educatie (gericht op het verbeteren van kennis)
- Counseling (gericht op het aanleren van copingstrategieën)
- Lotgenotencontact

Vervolg onderzoek Anne Visser- Meily:

- Het gaat om kinderen tussen 4 en 18 jaar
- Gedrags- en stemmingsproblemen namen af in tijd: 54% bij opname in het revalidatiecentrum, 29% na 1 jaar na beroerte
- Door het kind ervaren trauma bij start van de revalidatie gaf de voorspelling dat het trauma nog langere tijd van invloed is.

Er waren meer gedrags- en stemmingsproblemen bij het kind na 1 jaar na de beroerte indien:

- De partner meer sombere gevoelens had
- De partner de relatie/het huwelijk als matig beoordeelde
- Het kind jonger was en het een meisje betrof
- Als de patiënt door de beroerte ernstig was beperkt

Voorbeeld van als de partner de relatie/het huwelijk als matig beoordeelde:

Ik begeleidde een gezin waarvan moeder een hersenkneuzing had opgelopen. Er liet een betonnen bouwplaat op een werkplaats los toen zij net voorbij fietste. Ze kreeg de plaat tegen haar hoofd. Echtgenoot was matig betrokken en ondersteunde haar niet waar nodig. Het zoontje van acht jaar nam vervolgens taken van de “afwezige” echtgenoot op zich en voelde zich zeer verantwoordelijk voor zijn moeder. Hij zorgde ervoor dat moeder niet door de wekker heen sliep opdat ze op tijd in het revalidatiecentrum aanwezig zou zijn voor haar therapieën. Het zoontje ontwikkelde buikpijn klachten en kon zich op

school niet concentreren en sliep slecht. Toen ik het echtpaar hiervan bewust maakte, namen zij hun verantwoordelijkheid.

FuPro-mantelzorgonderzoek 2000

- FuPro staat voor Functionele Prognose
- Wetenschappelijk onderzoek waarbij de gevolgen van een beroerte en de mogelijk voorspellende factoren worden onderzocht
- 70 kinderen werden longitudinaal gevolgd (Bij **longitudinaal** onderzoek worden de waarnemingen of metingen bij ieder individu op een aantal achtereenvolgende tijdstippen herhaald)
- 50% was meisje
- In 50% van de gevallen was de moeder CVA-getroffene
- Na een jaar bleken de kinderen niet somberder of ongezonder dan de totale groep Nederlandse kinderen

Maar:

- Er waren wel meer gedragsproblemen
- Er waren ook meer sociale veranderingen
- 1 op de 4 kinderen hadden slechtere schoolprestaties (blijven zitten, bijles, lagere rapporten)
- 1 op de 4 kinderen namen minder deel aan sportclubs
- 63% hielp de zieke ouder dagelijks
- 36% van de ouders vond dat hun kind goed was begeleid
- 24% wist het niet
- 40% vond dat hun kind niet goed was begeleid

Aanbevelingen in dit onderzoek waren:

- Aanbevelingen van het onderzoek werden omgezet in nieuwe richtlijnen voor CVA-revalidatie Nederlandse Hartstichting
- Een nieuwe richtlijn werd: ondersteuning aan kinderen van CVA getroffen en dient een vast onderdeel te zijn van de behandeling in het revalidatiecentrum

- Andere nieuwe richtlijn: CVA-getroffene en gezonde partner moeten ondersteund worden in de veranderde ouderrol

In de revalidatie werd dit aangepast, maar hier zit 'm de crux: niet iedere hersenletsel-getroffene gaat naar een revalidatiecentrum.

Als men niet naar een revalidatiecentrum hoeft of gaat, wordt bovenstaande hulp niet automatisch ingezet, omdat men niet bewust is van de noodzaak en werkt de begeleiding preventief. Bovendien weten mensen vaak niet waar ze gespecialiseerde hulp kunnen krijgen.

Welke kinderen lopen meer kans in hun ontwikkeling gestoord te raken (Tielen 2003)

- Kinderen tussen 12 en 16 jaar oud
- Kinderen die opgroeien in een eenoudergezin
- Dochters van een zieke moeder
- Kinderen uit gezinnen met een dalend gezinsinkomen

- Kinderen van migranten met een taalprobleem
- Kinderen van ouders die religieuze of culturele bezwaren hebben tegen gebruik van voorzieningen

Beschermend/gunstige factoren tegen dreigende overbelasting van het kind (Tielen 2003)

- Een goede ouder-kindrelatie
- Of een goede band met ten minste een van de ouders
- Sociale steun binnen en buiten het gezin
- Aanwezigheid van professionele steun
- Een heldere kijk van de kinderen op zichzelf en op de gezinssituatie

Waar op te letten bij kinderen die onder de thuissituatie (dreigen te) lijden

- Vermoeidheid
- Concentratieproblemen (slechtere schoolprestaties)
- Psychosociale klachten (b.v. chronische buikpijn, hoofdpijn)
- Eet- en slaapstoornissen

- Vluchtgedrag (b.v. uit huis vluchten, gebruik van verdovende middelen)
- Zich terugtrekken
- Zich isoleren van leeftijdgenoten
- Of juist agressief gedrag vertonen

Aan welke steun hebben kinderen dan behoefte (Lutzen 2002, Te Lintel Hekkert 2003)

- Erkenning en herkenning (willen gezien en gehoord worden)
- Informatie over de ziekte en de omgang met de zieke (*vaak denken volwassenen kinderen te beschermen door niet over de ziekte te praten. Het tegendeel is waar. Kinderen voelen zich onveiliger als er niet over gepraat wordt en gaan zich juist dan erge dingen inbeelden*)
- Willen betrokken worden in de zorg (overleg taken, verantwoordelijkheden en organisatie rondom de zieke)
- Kinderen hebben behoefte aan praktische steun: overname van taken en verantwoordelijkheden als ze als te belastend worden ervaren

- Regelmatig gesprekken met beroepskrachten/professionals
- Faciliteiten op school: huiswerkhulp, afspraken over verlof en proefwerken/examens
- Lotgenotencontact: contact met jongeren in vergelijkbare situaties b.v. via e-mail, chatten, appen en groepsbijeenkomsten



Conclusie

Dit alles betekent:

- **Dat in het begin van revalidatie (*waar dan ook, thuis via huisarts, in het ziekenhuis, in een revalidatiecentrum*) het hele gezinssysteem in kaart moet worden gebracht.
Middels: anamnese, vragenlijsten en meetinstrumenten.**
- **Dat geboden ondersteuning gericht moet zijn op het hele gezinssysteem i.p.v. alleen op de individuele hersenletsel-getroffene**
- **Dat bij evaluatie van de behandeling ook het functioneren van het gezinssysteem moet worden geëvalueerd.**

**NB: Dit geldt natuurlijk ook voor
gezinssituaties waarvan iemand een andere
chronische aandoening heeft!**