

Dia 1

Begeleiding en behandeling van kinderen en jongeren met NAH

Hoe dan?

Hersenletselscongres 8 november 2023
Carmel de Rooij en Petra de Baat, GGZ psychologen Pluryn
Met dank aan Carla Hendriks, Heteromans, voor het gebruik van haar presentatie

Dia 2

Het knelt!

- Gebrek aan expertise van NAH bij kind in ontwikkeling
- Gebrek aan (kennis)infrastructuur en borging kwaliteit
- Gebrek aan samenwerking en coördinatie (keten)zorg

Dia 3

Leidende principes

- Een kind met complexe NAH moet zo lang mogelijk thuis wonen, maar daarbij is intensieve begeleiding voor het hele gezin waar nodig essentieel.
- Ieder kind en gezin met NAH is anders, zorg op maat door NAH-coach!
- Nadruk op soepele overgangen tussen zorg en ketensamenwerking
- Zorg en onderwijs liggen in elkaars verlengde, samenwerking!
- Waar nodig multidisciplinair werken en kennis delen.

Dia 4

NAH bij kinderen en jongeren

NAH is voornaamste oorzaak van invaliditeit en overlijden van kinderen en jongeren

Per jaar krijgen ongeveer 19.000 kinderen diagnose NAH (Vilans)

- 15.000 traumatisch
- 4000 niet traumatisch

Oorzaken


- 0-3 jaar vaak valpartij
- 12-18 verkeersongevallen
- 12-24 toename gevolg comazuipen

Dia 5

NAH bij kinderen en jongeren

- Na zwaar letsel met fysieke restverschijnselen ziekenhuisopname en revalidatie. En in ieder geval duidelijke diagnose
- Na "licht" letsel zonder veel fysieke verschijnselen veel kans dat kind naar huis wordt gestuurd: doe maar rustig aan dan komt het vanzelf goed
- Maar het komt meestal niet goed. Onzichtbare beperkingen waar ouders en kind niet op voorbereid zijn maken vaak dat er een lange zoektocht begint op zoek naar hulp.
- Niet onderkennen van letsel kan leiden tot snelle overbelasting en schade. Soms ook psychiatrische diagnose, echter niet alles is in beeld te brengen. Dat het niet op een scan te zien is betekent niet dat het er niet is!


Dia 6

Wat is er zo ingewikkeld? 

De diagnose wordt gemist:

- Je ziet er vaak niets van
- Ouders denken er ook niet aan
- Niemand legt de link
- Het gedrag kan lijken op gedrag horend bij andere diagnoses (ASS, ADHD, hechtingsproblematiek etc.)
- Maar NAH heeft (in ieder geval gedeeltematig) andere aanpak nodig
- Eric Hermans "Over het hoofd gezien", stille epidemie
Zijn hypotheese: minstens 100.000 kinderen met onbehandelde, onzichtbare gevolgen van NAH

Dia 7

Risico's 

Mensen met NAH hebben verhoogd risico op:

- marginale maatschappelijke positie
- criminaliteit
- verslaving
- detentie
- dakloosheid
- CVA, Alzheimer, Parkinson, epilepsie
- suicide

Hermans: grootste deel leeft onder de radar van zorg- en hulpverleners. Zij worden over het hoofd gezien

Dia 8

Om de impact van NAH bij kinderen en jongeren te kunnen begrijpen 


Is kennis nodig over normale ontwikkeling van

- De hersenen, wat leidt tot
- Ontwikkeling van vaardigheden, cognitie en gedrag wat leidt tot
- Het kunnen volbrengen van ontwikkelingstaken

En kennis over hersenletsel

- tijdens bepaalde fasen in de ontwikkeling
- En het effect hiervan op het verloop van ontwikkeling op diverse levensgebieden: lichamelijk, cognitief, emotioneel, sociaal

Dia 9


Ontwikkeling brein 

De basisstructuur van het brein is er bij de geboorte al
Wat zich ontwikkelt zijn de hersencellen en de structuren daartussen

In de jaren tussen geboorte en ongeveer 25 jaar is er sprake van een enorme ontwikkeling. En 90% ontwikkelt zich in eerste 3-4 jaar!

Gedragpatronen zijn terug te vinden in structuren tussen cellen in de hersenen: als je dingen vaak ervaart/doet ontstaan paadjes in de hersenen


Dia 10

Ontwikkeling brein 

Bruce Perry:
Het brein ontwikkelt zich op een gebruikafhankelijke manier.
De manier waarop het brein zich ontwikkelt is samenspel tussen genen en omgeving/ervaringen

Dit betekent dat brein van een verwaarloosd of getraumatiseerd kind zich anders ontwikkelt door invloed van verwaarlozing/trauma


Dia 16

Verwachtingen na NAH, voorspellen hoe ontwikkeling zal lopen...  NET KIND & NAH

Misvattingen

1. Kinderen herstellen beter van NAH dan volwassenen
Nee, juist niet. Er ligt nog geen fundament van alles wat al is geleerd waarop teruggegrepen kan worden. Jeugd NAH heeft een uitwaaiend effect op allerlei levensgebieden
2. Het verloop van herstel is bij kinderen beter te voorspellen
Nee, juist niet. Bij een volwassene is het fundament al gebouwd. Het is gemakkelijker te zien waar de verschillen zitten voor en na NAH. Daarnaast is volwassene al "af", heeft persoonlijkheid ontwikkeld, is ingebed in maatschappij.
 Bij een kind is niet te voorspellen in hoeverre een capaciteit die zich nog niet heeft geopenbaard zich zal ontwikkelen.
3. Kinderen herstellen sneller van NAH van volwassenen
Het herstelproces duurt langer omdat hersenen nog in ontwikkeling zijn.

Dia 17

De late adolescentiefase (16-25 jaar)  NET KIND & NAH

- Na het proces van snoeien en bloeien rijpen de vaardigheden die in eerste puberteitsfase tot ontwikkeling zijn gekomen nog verder uit. De hersenpaden tussen de cellen worden geconsolideerd tot brede, goed begaanbare wegen
- Ontwikkeling van een stevig zelfbeeld van wie zij zijn, waar ze goed in zijn en wat ze leuk vinden
- Weloverwogen oordeel
- In staat tot plannen
- In staat tot flexibel omgaan met situaties
- Bedenken van hoog-kwalitatieve, creatieve oplossingen
- Seksuele identiteit, beroepsvoorkeuren, persoonlijke stijl

Dia 18

Mogelijke gevolgen van NAH in late puberteit/ adolescentiefase  NET KIND & NAH

- Vaak problemen van subtielere aard waarbij zij zichzelf ervan bewust zijn dat dingen niet goed lopen, maar niet altijd van wat er niet goed gaat
- Stoornissen in denkvormen
- Vertraagde informatieverwerking
- Moeite met abstract denken
- Minder snel en flexibel denken
- Subtiel of minder subtiel persoonlijkheidsveranderingen
- Meer moeite met sociale situaties inschatten
- Meer ondersteuning nodig van ouders/andere volwassenen in de buurt terwijl zij zich juist in de fase van ontwikkelen zelfstandigheid bevinden, en die zelfstandigheid wordt ook van hen verwacht
- Sneller overprikkeld

Dia 19

Mogelijke gevolgen NAH in late puberteit/adolescentiefase  NET KIND & NAH

- Als gevolgen vrij subtiel zijn zie je niets en merk je in contact ook weinig tot niets maar heel veel dingen lukken niet meer. Dit kan leiden tot:
 - Onzekerheid
 - Verlies van identiteit
 - Verlies van contacten
- Iemand in deze leeftijdsfase is zelfbewust, al heel ver ontwikkeld, heeft een redelijk uitgekristalliseerde identiteit. Het contrast met "nieuwe" mogelijkheden en beperkingen is hierdoor heel groot en heel pijnlijk
- Moe, kan omgeving niet bijhouden
- Moet dingen aanpassen en opgeven
- Dromen, toekomstwensen staan op losse schroeven

Dia 20

Interventies bij ontstaan NAH in late puberteit/adolescentie  NET KIND & NAH

- Erken verstrekende gevolgen op persoonlijk, emotioneel en sociaal gebied
- Biedt een mogelijkheid tot uiten van gevoelens van rouw en verdriet
- Onderzoek samen hoe hij/zij omgaat met problemen
- Zorg voor een goed neuropsychologisch onderzoek en op basis hiervan leerplan
- Psycho-educatie is belangrijk, ook voor omgeving
- Gevaar van chronische overschatting en overbelasting
- Zorg voor afname overbelasting, voldoende rust
- Liefst is er een ankerpunt, iemand die hem/haar kan volgen door studie heen en kan ondersteunen bij transitie momenten/overgangen naar nieuwe situaties
- Er komt (vaak) een zoektocht aan naar nieuwe identiteit met nieuwe mogelijkheden en beperkingen

Dia 21

Verschillende rollen




hetzelfde kind

- is kind van zijn ouders
- is leerling op school
- is patiënt in het ziekenhuis
- is cliënt in de zorg
- is een zaak voor de rechter

Dia 22


Verschillende benaderingen vanuit verschillende perspectieven



- de moeder wil haar kind terug zoals het was vóór NAH
- de psycholoog richt zich op de ontwikkeling (vóór en ná NAH)
- de dokter richt zich op fysiek herstel (ná NAH)
- de rechter richt zich op de schadeletsel zaak (ná NAH)
- de leerkracht richt zich op schoolprestaties (NAH?)

Dia 23

Dit vraagt




- luisteren naar de ouders
- vakgebied overstijgende kennis
- systeembenadering

Dia 24




Dia 25


Verschillende fasen na hersenletsel



- acute (ziekenhuis)
- herstel (revalidatie)
- chronische / participatie (thuis, school)


complexiteit uit zich op transitie momenten

Dia 26

Transitiemomenten  NET
HEER
KIND & NAH

- vanuit ziekenhuis of revalidatiecentrum naar school
 - van opname naar huis én school
- van school naar vervolgonderwijs
 - van regulier onderwijs naar speciaal onderwijs
 - van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs
 - van voortgezet onderwijs naar beroepsonderwijs
- binnen school
 - naar een volgend schooljaar (met nieuwe eisen en verwachtingen)

Dia 27

Transitiemomenten  NET
HEER
KIND & NAH

- geen gedeelde verantwoordelijkheid
 - tumor verwijderd; dus kind kan naar huis
 - de leerling heeft allemaal voldoende; dus er is geen probleem
 - probleem uit zich in het onderwijs; dus het is geen revalidatie
 - probleem uit zich thuis; dus het is geen onderwijs
- veranderingen kosten tijd
 - onduidelijke verwachtingen
 - structuur vervalt
 - onvoldoende overdracht en kennis
- het geheel is meer dan de som der delen

Dia 28

Dit vraagt  NET
HEER
KIND & NAH

- luisteren naar de ouders
- vakgebied overstijgende kennis
- systeembemadering
- pro-actieve betrokkenheid
- integratie van kennis
- gedeelde verantwoordelijkheid
- holistische benadering

Dia 31

Het venijn zit in de staart...  NET
HEER
KIND & NAH

- Onderdiagnostisering
- Vaak wordt gezegd "Het kind is genezen! Niks meer aan de hand!"
- Growing into deficit...
- Maar ook: na de revalidatie, als die er wel is, begint het pas
- Bij terugkeer naar huis en naar school merk je pas echt langzamerhand wat er veranderd is
- En bij elke nieuwe levensfase opnieuw

Dia 32

Implicaties voor begeleiding en behandeling  NET
HEER
KIND & NAH

- Rekening houden met waarschijnlijkheid dat het lerend vermogen is aangedaan, ook al is IQ (boven)gemiddeld
- Rekening houden met mogelijkheid dat het ziekte-besef is aangedaan
- Rekening houden met waarschijnlijkheid van aangedane emotieregulatie en sociaal-emotioneel anders functioneren
- Rekening houden met overbelasting
- Waarschijnlijkheid van gedragsproblemen voortkomend uit overbelasting

Dia 33

Implicaties voor begeleiding en behandeling



- Aandacht voor verdriet en rouw door vele verlieservaringen
- Kind moet zichzelf opnieuw leren kennen, ouders moeten kind opnieuw leren kennen
- Psycho-educatie op maat staat centraal, voor kind/jongere en omgeving
- Aanpassen omgeving en gezinsleven of groep (structuur, voorspelbaarheid, ritme, uitjes, vakantie)
- Sensitiviteit ouders voor hun kind vergroten

Dia 34


Dit vraagt



- luisteren naar de ouders
- vakgebied overstijgende kennis
- systeembenadering
- pro-actieve betrokkenheid
- integratie van kennis
- gedeelde verantwoordelijkheid
- holistische benadering
- lange termijn monitoring
- kennis van de ontwikkeling van een kind
- de juiste zorg op het juiste moment

Dia 35


Eén kind met NAH



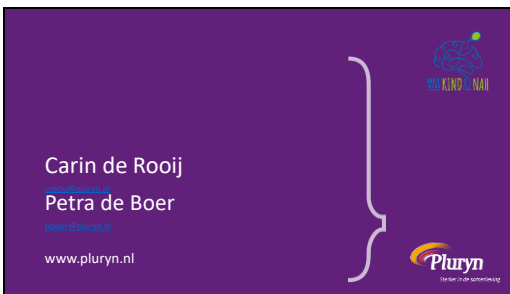
- Verschillende rollen (kind, leerling, patiënt, cliënt, zaak)
- Verschillende benaderingen (voor, tijdens, na hersenletsel)
- Verschillende situaties (revalidatie, thuis en school)
- Verschillende fasen van herstel (acute, herstel, participatie)
- Verschillende domeinen met beperkingen (fysiek, cognitief, emotioneel, sociaal)
- Verschillende fasen van ontwikkeling (0-24 jaar)
- Verschillende financieringsstromen (zorgverleneraar, gemeente, samenwerkingsverband onderwijs...)

Dia 36

Dank voor jullie aandacht!

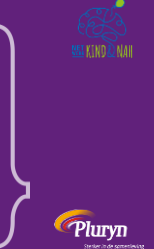


Dia 37



Carin de Rooij
Petra de Boer

www.pluryn.nl




Dia 38

Ontwikkeling in de eerste levensjaren (0-3 jaar): vaardigheden  



- In het begin is er geen onderscheid tussen zichzelf en de ander, soort "soep" van ervaringen
- Door geclusterde ervaringen (Bruce Perry) leert baby patronen herkennen, op deze manier leert hij oorzaak en gevolg kennen
- Het kind ontwikkelt eigen ik, op basis van patronen/ervaringen
- Slaap-waakritme reguleert zich
- Begin van zelfregulering op grond van patronen en ritme

Dia 39

Gevolgen van NAH in de eerste 3 levensjaren  

- Ervaringen blijven een "zee aan prikkels" waar moeilijk ordening en overzicht in te krijgen is
- Zwakke zelfregulatie
- Moeite met vormen van slaap-waakritme
- Moeite met zindelijk worden
- Vertraagde taalontwikkeling
- Weinig begrip van oorzaak-gevolg
- Snelle emotiewisselingen



Dia 40

Gevolgen NAH in eerste 3 levensjaren, interventies globaal  

- Stel **routines** op, daarmee geef je een kind veel herhaling van situaties zodat het meer kans krijgt om langzaam oorzaak-gevolg te leren begrijpen
- Zorg voor **rustige, voorspelbare omgeving**
- Benoem **emoties** en leer kind zichzelf kalmeren
- Leer het kind **goede routines** aan



Belangrijk: niets gaat vanzelf, pas de omgeving aan op het kind zodat het kind tot leren kan gaan komen

Dia 41

Ontwikkeling van peuters en kleuters: op hersengebied  


- De organisatie van samenwerkende hersencellen is basaal in de primitievere structuren, meer complex in neocortex
- Er vindt tussen 0-5 jaar snelle ontwikkeling van hersencellen plaats. Als je 5 jaar bent zit je op het toppunt van aantal hersencellen. Daarna neemt het aantal hersencellen af.
- Wat niet gebruikt wordt sterft af: use or lose it
- Tegelijkertijd worden de verbindingen tussen hersencellen die overblijven sterker, snoeien en bloeien
- Bruce Perry: het brein ontwikkelt zich op gebruikersafhankelijke manier
- Als taalgebied onvoldoende wordt gestimuleerd in deze periode: geen mogelijkheid grammaticaal correct taalgebruik

Dia 42

Ontwikkeling van peuters en kleuters: vaardigheden  



- Er is geen "soepje" aan ervaringen meer, zintuiglijke waarneming (zien, horen, ruiken, proeven) kan goed van elkaar onderscheiden worden
- Motorische vaardigheden zijn al een eind op weg (beweging, behendigheid, alertheid)
- Kind begint systemen op elkaar af te stemmen
- Verbanden leggen, leren hoe dingen werken, onderzoeken van materiaal
- Leren rangschikken en prioriteiten stellen (groot/klein, alles of niets, snel of langzaam, lief of gemeen). Deze concepten geven meer grip op de wereld om hen heen

Dia 43

Ontwikkeling van peuters en kleuters: vaardigheden  

- Door ervaringen leert een kind steeds beter wat "passend" gedrag is
- Tegen einde van deze fase leert kind over emoties nadenken en reactie uitstellen en afstemmen: dit is emotieregulatie
- Leren onderscheiden van gedachten, emoties, gedrag
- Kind van 6 jaar kan twee tegenstrijdige emoties tegelijk ervaren (ik vind het niet leuk dat ik geen snoepje mag van mama, maar ik houd wel van mama) en gedrag uitstellen
- Vermogen zich "redelijk" te gedragen is wel beperkt, afhankelijk van moeheid, honger, spanning. Concepten zijn nog basaal, wereld is nog zwart-wit



Dia 44

Gevolgen NAH op kleuterleeftijd  

- Problemen met het hogere denkwerk, executieve functies: dit komt pas later echt tot uiting als kind naar middelbare school gaat. Het kan betekenen moeite met initiëren van handelingen, moeite met overzicht houden
- star denken, moeite met overgangen en veranderingen
- ontwikkelingsstaak is onafhankelijker worden van ouders, maar een kind met forse beperkingen in executief functioneren heeft volwassenen nog heel hard nodig

→ Dit zijn weer voorbeelden van "growing into deficit"



Dia 45

Gevolgen NAH op kleuterleeftijd  

- Invloed op vermogen tot:
 - emotieregulatie
 - organisatie van gedrag
 - verbinding tussen denken, voelen en doen ontwikkelt zich niet goed
 - gevoelens komen harder binnen, kinderen kunnen minder hebben (sneller ontregeld bij geringe moeheid, beetje honger etc.)
- in deze fase getroffen door NAH betekent problemen met leren van concepten (groot-klein, gisteren-vandaag), dit wordt een probleem vanaf groep 3!



→ Dit is weer voorbeeld van "growing into deficit"

Dia 46

De basisschoolleerjaren (6-11 jaar)  


- Uitbreiden vaardigheden, ontwikkelen van breder perspectief:
 - complexere oorzaak-gevolgrelaties
 - aandacht verdelen over verschillende aspecten van een situatie
 - ontwikkelen het zich in te leven in een ander en hierdoor rekening te houden met ander, redelijk en verstandig gedrag
 - deze beide kwaliteiten (aandachtsverdeling en inlevingsvermogen) maken sport en spel mogelijk
- ontwikkelen van reëel besef van eigen kwaliteiten, besef van verschil in kwaliteiten bij zichzelf en verschillende anderen
- besef van achterliggende bedoelingen
- voor rede vatbaar
- zintuiglijk en motorisch systeem voldoende gerijpt voor leren (lezen, schrijven, rekenen, leerstrategieën)

Dia 47

De basisschoolleerjaren, mogelijke gevolgen NAH  


- leermoeilijkheden, vooral met opnemen nieuwe stof
- disharmonisch leerprofiel
- laag rendement van investeren (veel huiswerk maken, laag scoren)
- organisatorische tekortkomingen
- gebrek aan mentale flexibiliteit
- impulsiviteit
- slechte frustratietolerantie, snel geïrriteerd
- moeite met interpreteren van gedrag van anderen
- sociaal onhandig, onaangepast gedrag
- gedragsproblemen als structuur wegvalt
- sociale isolatie, terugtrekken

Dia 48

Implicaties voor begeleiding en behandeling  NET HEREN KIND & NAH


- Samenhang levensgebieden (thuis/groep, school, vrije tijd, sociaal leven) vergt nauwe samenwerking. Dit valt niet mee!
Chronische overschatting en overbelasting, zelfs bij professionals!
- Herkennen vermoeidheid en overbelasting, preventief werken
- Opdoen van positieve ervaringen
- Samenwerken, samen overbelasting voorkomen met PRET
- Zoeken naar nieuw perspectief

Dia 49

De basisschooljaren, interventies  NET HEREN KIND & NAH


- Erken dat problemen niet terug te voeren zijn op gebrek aan inzet
- Kind is niet lui!
- Breng aantal eisen terug
- Maak het leven eenvoudiger
- Biedt praktische leerervaringen binnen een heldere context waarbij verschillende zintuigen betrokken worden
- Stel een limiet aan huiswerkijd
- Laat een kind deelnemen aan gestructureerde activiteiten (scouting, individuele sport)

Dia 50

Periode 11-16 jaar  NET HEREN KIND & NAH

- Toenemende zelfstandigheid
- Toenemend vermogen om verantwoordelijkheid te dragen voor zichzelf en voor anderen
- Rijping sociale vaardigheden
- Ontwikkeling vriendschappen gebaseerd op gedeelde belangstelling
- Ontwikkeling in zelfbeheersing, ook al hebben de turbulente gevoelens hier soms negatieve invloed op
- Door toename abstract denken zijn pubers niet meer zo snel onder de indruk van concrete werkelijkheid
- Jonge kinderen leren van positieve feedback, in de puberteit ontwikkelt zich vermogen te leren van negatieve feedback
- Grote fantasie, inbeeldingsvermogen, natuurlijke "out of the box-denkers" (dit kan ook bron van angst worden)

Dia 51

Mogelijke gevolgen van NAH ontstaan in vroege puberteit  NET HEREN KIND & NAH

- Plannen en organiseren ontwikkelen zich in deze fase en zijn daarom extra gevoelig voor schade
Gevolg: problemen met organiseren van complexe taken met tijdslelement erin, zoals werkstukken
- Moeite met leren van nieuwe stof, vooral abstracte informatie
- Disharmonisch profiel, lastig te begrijpen
- Vermogen tot leren op veel fronten aangetast, ook sociaal en bij sport.
Dit belemmert vermogen om sociale identiteit te ontwikkelen en te groeien in sociale rollen

Dia 52

Mogelijke gevolgen bij ontstaan van NAH in vroege puberteit  NET HEREN KIND & NAH

- Starre manier van denken, inflexibel
- Problemen met oordelen en redeneren
- Verminderde spontaniteit
- Afhankelijk van anderen
- Onzeker over zichzelf en eigen mogelijkheden
- Moeite met omgaan met frustraties
- Verminderd vermogen verantwoordelijkheid te dragen
- Zich terugtrekken van leeftijdsgenoten en sociale contacten

Dia 53

Interventies bij NAH ontstaan 11-16



- Geef puber mogelijkheid tot ondersteuning van iemand buiten het gezin
- Goed neuropsychologisch onderzoek
- Goede psycho-educatie en uitwerking persoonlijk leerplan n.a.v. neuropsychologisch onderzoek
- Structuur in de omgeving
- Beperk het huiswerk!
- Communicatie tussen kind, ondersteuner, ouders en school heel belangrijk, over praktische zaken als huiswerk, toetsen, leerstof
- Gebruik video, film, visualiseer zoveel mogelijk, maak stof zoveel mogelijk aanschouwelijk via excursies
- Ook structuur en voorspelbaarheid thuis; duidelijkheid over ieders rol
