

Psychosociale zorg

Benadering van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel; informatie voor ouders

Uw kind is opgenomen op de afdeling Intensive Care Kinderen van het Emma Kinderziekenhuis/Amsterdam UMC met niet-aangeboren hersenletsel. Om de hersenen, na een trauma, niet te overprikken is het belangrijk om prikkels van buitenaf zo veel mogelijk te beperken, ook wel prikkelreductie genoemd. Om de benadering naar uw kind toe hierop aan te passen hebben wij deze informatiefolder voor u opgesteld. Heeft u na het lezen nog vragen? Stel deze gerust aan uw verpleegkundige of behandelend arts.

Wat is niet-aangeboren hersenletsel?

Niet-aangeboren hersenletsel is schade aan de hersenen die ontstaan is na de geboorte. Bijvoorbeeld door een bloeding in de hersenen, een (verkeers)ongeluk met als gevolg hersenschade, een val op het hoofd of infectie van de hersenen.

Wat is belangrijk bij de benadering van uw kind?

Om de hersenen, na een trauma, zo goed mogelijk te laten herstellen is het belangrijk om prikkels van buitenaf zoveel mogelijk te verminderen, ook wel prikkelreductie genoemd.

Acute fase

In de acute fase, vlak na opname op de afdeling, kunnen wij door de intensieve zorg op de afdeling Intensive Care Kinderen niet altijd de onderstaande uitgangspunten naleven. Wij streven ernaar uw kind zo prikkelarm mogelijk te benaderen.

Beginfase

Na de acute fase volgt de beginfase van het herstel van uw kind: het uit slaaptoestand komen en langzaam weer bewust worden van de omgeving. Het is dan belangrijk om de balans tussen verzorging, therapie en rust goed te bewaren.

Vervolgfase

Naarmate het contact met uw kind toeneemt volgt de vervolgfase van het herstel: wanneer sommige hersenfuncties geheel of gedeeltelijk terugkomen en uw kind oude en nieuwe vaardigheden weer opnieuw zal aanleren. Samen met de arts, verpleegkundige en fysiotherapeut kunt u onderzoeken hoeveel uw kind aankan.

Hieronder leggen wij de volgende punten uit:

- Balans tussen verzorging, therapie en rust
- Voldoende zintuiglijk prikkels
- Actieve deelname
- Evenwicht tussen inspanning en ontspanning
- Geduld is belangrijk
- Praktische tips
- Begeleiding

Balans tussen verzorging, therapie en rust

Dagelijkse verzorgingsmomenten en therapiemomenten (zoals wassen, fysiotherapie, artsensite aan bed) duren maximaal 30 minuten aaneengesloten. Hierna streven we ernaar uw kind 30 minuten rust te geven. Uw kind krijgt dan geen prikkels, geen gesprekken in de kamer, de televisie en/of radio blijft uit. Televisie, muziek en voorlezen zijn ook prikkels voor de hersenen, deze activiteiten mogen niet langer dan 30 minuten duren. Hierna neemt uw kind weer 30 minuten rust. Om de balans tussen therapie en rust zoveel mogelijk te bewaken zal er een dagprogramma worden gemaakt waarin globaal de dagindeling van uw kind beschreven staat.

Voldoende zintuiglijke indrukken

Een tekort aan zintuiglijke prikkels heeft effect op de activiteit in de hersenen. De gebieden die prikkels moeten verwerken worden dan steeds minder actief. De hersenen moeten af en toe 'wakker' en actief gehouden worden. U kunt bijvoorbeeld voorlezen, de favoriete muziek draaien of een massage geven. Het zenuwstelsel heeft variatie en herhaling nodig om informatie te kunnen vastleggen. Dit hoeft niet steeds iets compleet nieuws te zijn. Het ene moment zacht praten en het andere moment hard biedt ook al variatie. De mate van aanbieden van prikkels is afhankelijk van het stadium van herstel waarin uw kind zich bevindt. Deze activiteiten kunnen in overleg met uw verpleegkundige in het dagprogramma worden opgenomen.

Actieve deelname

Naarmate het contact met uw kind toeneemt, kan hij/zij meer actief worden betrokken bij het herstelproces. Hersenen leren door te doen. Bij het aanleren van iets nieuws is het niet voldoende alleen iets te vertellen of te laten zien wat er verwacht wordt. Uw kind moet geholpen en gestimuleerd worden om het ook feitelijk te doen of te ervaren. Als uw kind bijvoorbeeld de arm moet optillen, vertel dan niet alleen dat hij/zij dat moet doen, maar raak ook de arm aan en help de arm op te tillen, zodat uw kind kan registreren wat er van hem/haar verwacht wordt. Als u uw kind aanraakt, bijvoorbeeld de arm, pak deze dan stevig vast, niet aaien, maar stevig vastpakken/strijken. Ook deze handelingen niet continu uitvoeren, maar periodes van rust inbouwen.

Rechtop zitten biedt de hersenen prikkels die het herstel positief beïnvloeden. Dit hangt natuurlijk af van de aard van de verwondingen van uw kind.

Evenwicht tussen inspanning en ontspanning

Een evenwicht tussen inspanning en ontspanning is belangrijk, zowel voor de spierspanning als voor het totaal functioneren. Bij hersenletsel is deze balans erg verstoord. Teveel inspanning

zorgt ervoor dat uw kind snel opgeeft. Te weinig inspanning maakt dat er onvoldoende beroep wordt gedaan op de herstelmogelijkheden.

Geduld is belangrijk

Veranderingen in de hersenen gaan meestal langzaam. Stel kleine doelen aan uw kind en maak de doelen haalbaar. Bij voorbeeld de ene dag 4 minuten rechtop zitten en de volgende dag 5 minuten.

Praktische tips

Nieuwe dingen leren

Om uw kind weer te leren waar hij/zij is en wie hij/zij is, is het goed om te beginnen met voor uw kind nog bekende informatie aan te bieden. Dit kan gaan over thuis, school, werk, hobby's, vakanties, de hond, de tuin. Hoe beter de informatie of taken aansluiten bij de nog overgebleven kennis en vaardigheden, hoe makkelijker de nieuwe informatie en taken worden opgeslagen in de hersenen. Neem bijvoorbeeld foto's van familieleden, huisdieren of vrienden mee.

Geautomatiseerd handelen

Geautomatiseerd handelen (lopen, zitten) is veel gemakkelijker dan overal over na te moeten denken. Als deze dagelijkse vaardigheden weer automatisch gaan, dan zijn dubbeltaken ook weer mogelijk, zoals praten tijdens het lopen.

Afleren van ongewenst gedrag

Patiënten met neurotrauma doen er lang over om iets weer opnieuw aan te leren, maar eenmaal aangeleerd is het moeilijk om iets weer af te leren. Wees alert op ongewenst gedrag bij uw kind (zoals clownesk, seksueel ontremd en/of zielig gedrag, etc.). Dit gedrag kan later veel verstoringen geven in het sociale contact en is moeizaam weer af te leren.

Communicatie

Hieronder belangrijke adviezen over communiceren met uw kind.

Geen open vragen

Voorkom het stellen van open vragen. Wees specifiek en stel vragen waar ja of nee op geantwoord kan worden. Bijvoorbeeld: "Wil je pindakaas op brood?" i.p.v. "wat wil je op brood?"

Niet tegelijk praten

Indien er meerdere personen zijn spreekt één uw kind aan en de ander voert eventueel uit, maar niet allebei tegelijk praten en/of uitvoeren.

Langzaam praten

Praat langzaam en duidelijk tegen uw kind. Herhaal zo nodig de opdracht. Het kan zijn dat woorden vertraagt bij uw kind binnen komen en dat hij of zij pas later reageert op wat gezegd of gevraagd is.

Niet over letsel praten

Praat niet in bijzijn van uw kind over het letsel en/of trauma. Dit geldt ook voor eventueel bezoek.

Privacy

Praat zo min mogelijk bij het bed (bijvoorbeeld overleg met artsen of bezoek) maar ga een stukje (bijvoorbeeld twee meter of nog liever, net buiten de kamer) verderop staan.

Bezoek

Beperk het bezoek, en wissel niet te vaak. Bij voorkeur niet meer dan 2 personen (behalve ouders) en niet meer dan 2 bezoeken momenten per dag. Bespreek dit samen met de verpleegkundige zodat de behandelingsmomenten ingepland kunnen worden in het dagprogramma. Let ook hier op dat bezoek een prikkel is, dus niet langer dan 15-30 minuten en daarna weer 30 minuten van rust. Uw kind geeft aan wat haalbaar is. Bij signalen van overprikkeling de rust weer herstellen.

Als u of uw bezoek bij uw kind zijn, geef dan aan wie u bent en wat u komt doen. En geef het ook aan als u weer weggaat.

Ballonnen

Liever geen ballonnen of kaarten aan de muur, dat geeft veel prikkels.

Begeleiding

De opname van uw kind op de Intensive Care Kinderen is een belastende tijd en de revalidatie van uw kind is een langdurig proces. Ook na de opname op de Intensive Care. Op de afdeling werken medisch maatschappelijk werkers en psychologen, zij kunnen u begeleiden.

Meer informatie?

Wilt u meer informatie? In de volgende boeken leest u meer achtergrondinformatie:

‘Ze zeggen dat ik zo veranderd ben’, van H. Eilander. ISBN 10 90 5931 4328

Kinderen met niet-aangeboren hersenletsel, informatie voor ouders en gezinsleden. Door het Nederlands Centrum Hersenletsel, Lemma. ISBN 90 59 312848