

**Aandacht en steun voor jonge
kinderen van CVA-patiënten in
het revalidatiecentrum**

Ontwikkeling van een protocol

Tilburg, maart 2007

Dr. Katrien Luijkx

Uitgever: IVA
Warandelaan 2, Postbus 90153, 5000 LE Tilburg
Telefoonnummer: 013-4668466, telefax: 013-4668477
Website: www.iva.nl

Dankzij een mantelzorgprijs van Zorgverzekeraar CZ is dit protocol ontwikkeld door het IVA in samenwerking met revalidatiecentrum De Hoogstraat en Ginkgo Zorgprojecten.

Mijn dank gaat uit naar Maaïke Dautzenberg, voormalig IVA medewerker, voor het succesvol inschrijven op de mantelzorgprijs van CZ en het starten van het project. Daarnaast wil ik ook Anne Visser, revalidatiearts in De Hoogstraat, en Lucia Tielen van Ginkgo Zorgprojecten danken voor de inspiratie en steun tijdens dit traject.

© 2007 IVA

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of worden openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het IVA.

Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning bij artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoudsopgave

1.1	Aanleiding	5
1.2	Projectaanpak	7
1.3	Ontwikkeling protocol.....	7
1.4	Testen protocol	8
1.5	Evaluatie protocol	8
1.6	Definitieve protocol	19
1.7	Suggesties voor implementatie.....	20
	BIJLAGEN	23
	Bijlage 1. Protocol	25
	Bijlage 2. Toelichting protocol	29
	Bijlage 3. Folder	51

Voorwoord

Een beroerte van een ouder is een schokkende ervaring voor een kind. De gevolgen van een beroerte zijn ingrijpend en veel omvattend. Het is niet zo concreet als het breken van een been. In de hectische eerste tijd realiseren kinderen zich niet wat er aan de hand is. Ook de ouders worden overspoeld door de situatie en komen er vaak niet aan toe om met hun kinderen te praten. In 'zorg voor de mantelzorg, Richtlijnen en aanbevelingen voor de begeleiding van naasten van getroffen door een beroerte (uitgave Nederlandse Hartstichting 2004)' staan aanbevelingen om meer aandacht te schenken aan kinderen van getroffen door een beroerte. Het voorliggende protocol heeft deze aanbevelingen uitgewerkt en heel concreet gemaakt. Het protocol geeft handvatten om kinderen van CVA patiënten aandacht en steun te geven. Uitgangspunt van dit protocol is dat er een preventieve werking uitgaat van de verschillende stappen in het protocol. De stappen zijn gericht op een open communicatie tussen gezins- en familieleden te realiseren en de ouderrol te versterken. Het protocol is getoetst in een aantal revalidatiecentra. Hun ervaringen zijn mee genomen in het verbeteren van het protocol.

Ik hoop dat dit protocol een bruikbaar hulpmiddel is voor alle teams, waar getroffen door een CVA, hun naasten en kinderen worden behandeld en begeleid.

Anne Visser-Meily
Revalidatiearts en onderzoeker
februari 2007

Evaluatie protocol

1.1 Aanleiding

Kinderen van chronisch zieke ouders hebben vaak een eigen rol in de zorg die een zieke ouder thuis ontvangt. Ze helpen mee met huishoudelijke taken, de persoonlijke verzorging (douchen, toiletgang, medicijnen) en geven emotionele steun aan de zieke ouder (troosten, afleiding verzorgen, luisterend oor bieden). Onderzoek onder jonge mantelzorgers van patiënten die een Cerebro Vasculair Accident (CVA) hebben gehad, laat zien dat bijna twee derde van de kinderen van ouders met een CVA, de ouder dagelijks helpt (Nederlandse Hartstichting, 2004). Deze taken en de daarbij behorende verantwoordelijkheden passen volgens onze huidige maatstaven niet altijd bij hun leeftijd en ontwikkeling.

Jongeren die dergelijke zorgtaken op zich nemen kunnen op verschillende manieren zwaar worden belast (Lützen e.a., 2000). In praktische zin houden zij door de zorgtaken minder tijd over voor hun eigen bezigheden, of zijn daar te moe voor. Een op de vier jonge kinderen van CVA patiënten geeft aan dat zij minder aan sportclubs deel zijn gaan nemen en slechtere schoolresultaten hebben (Nederlandse Hartstichting, 2004). Ook kan het zorgen voor een zieke ouder psychisch belastend zijn en gevoelens van angst, verdriet, onmacht en boosheid oproepen. Voor jonge kinderen van een ouder met een beroerte, kan het lijken alsof zij sinds de ziekte met een wildvreemde te maken hebben; dit kan pijnlijk en verwarrend zijn. Daarnaast kunnen zij fysieke klachten krijgen zoals rug- en gewrichtsklachten, of spanningsklachten zoals hoofd- en buikpijn, en zelfs burnout verschijnselen. Sociaal gezien kan het gezin alleen komen te staan door de aandoening van de ouder, bovendien kunnen de gezinsrelaties onder druk komen te staan. Vaak lukt het (één van) beide ouders niet meer om de rol van opvoeder zoals voorheen in te vullen. Ouders zien wel dat hun kind extra begeleiding nodig heeft. Van de ouders die te maken hebben gehad met een CVA in hun gezin, geeft 40 procent aan dat zij vinden dat hun kind niet goed begeleid is. Klachten van jonge mantelzorgers zijn onder andere vermoeidheid, gedragsproblemen (Visser-Meily e.a., 2005), concentratieproblemen en psychosociale klachten zoals eet- en slaapstoornissen, en vluchtgedrag zoals het gebruik van verdovende middelen of alcohol (Visser-Meily & Tielen, 2004). Sommige kinderen trekken zich terug en isoleren zich van leeftijdgenoten, terwijl anderen juist externaliserend gedrag vertonen, zoals agressie. Van kinderen die zijn opgegroeid met een langdurig zieke ouder is bekend dat zij een verhoogd risico lopen om ernstige psychische of psychiatrische problemen te ontwikkelen (Tielen, 2003).

Uit onderzoek is inmiddels wel bekend aan welk type steun jonge mantelzorgers behoefte hebben (Lützen, 2002; Te Lintel Hekkert, 2003). Zo willen ze graag erkenning en herkenning van hun situatie, informatie over de ziekte en over de omgang met de zieke, en betrokken worden bij de zorg. Sommigen hebben er behoefte aan dat bepaalde taken en verantwoordelijkheden (tijdelijk) door anderen worden overgenomen. Verder hebben ze hulp nodig bij het aanleren van vaardigheden (zoals het tillen van de zieke en communicatie met de zieke), willen ze regelmatig gesprekken met beroepskrachten/professionals, hebben ze behoefte aan faciliteiten op school (bijvoorbeeld huiswerkhelp, afspraken over verlof en proefwerken/examens) en aan contact met andere jongeren in vergelijkbare situaties, bijvoorbeeld contact via e-mail, chatten of groepsbijeenkomsten.

Jonge mantelzorgers zijn echter niet geneigd om hulp te vragen. Ze willen de zieke ouder niet belasten, kampen met loyaliteitsgevoelens en schuld- en schaamtegevoelens. Behandelaars van chronisch zieke patiënten, zoals revalidatieartsen en maatschappelijk werkers, zouden daarom een meer proactieve rol kunnen vervullen in de begeleiding van deze jonge mantelzorgers en zijn daartoe ook wel bereid. Waar het tot nu toe aan ontbrak is een concreet protocol of een handleiding over hoe zij die begeleiding vorm zouden kunnen geven. De Nederlandse Hartstichting heeft in 2004 een aparte richtlijn uitgebracht met aanbevelingen omtrent het omgaan en begeleiden van (o.a. jonge) mantelzorgers (Nederlandse Hartstichting, 2004). Daarin staat dat ondersteuning van deze kinderen en jongeren een vast onderdeel dient te zijn van de behandeling, en dat het team volgens protocol en in overleg met de ouders aan ondersteuning dient te werken. Het kan er dan om gaan zelf die ondersteuning te bieden of om adequaat te kunnen doorverwijzen. Het protocol zelf, om die ondersteuning concreet invulling te geven, was tot nu toe echter nog niet ontwikkeld voor behandelteams in revalidatiecentra.

Vanuit deze gedachte heeft IVA in 2005 een projectaanvraag bij CZ ingediend om een dergelijk protocol te ontwikkelen. Deze aanvraag is gehonoreerd. In voorliggende rapportage worden de ervaringen met het (concept)protocol van behandelteams in vijf revalidatiecentrum gepresenteerd, het definitieve protocol vindt u vanaf pagina 25. In aanvulling op het protocol is tevens een folder ontwikkeld. Hierin wordt voor kinderen uitgelegd wat er gebeurt als iemand een beroerte krijgt, wat de gevolgen kunnen zijn en wat het revalidatiecentrum doet (Keesom, 2006). Momenteel wordt nog gezocht naar middelen om deze tekst als folder uit te geven. De tekst is opgenomen vanaf pagina 51.

1.2 Projectaanpak

Om tot een, voor revalidatiecentra bruikbaar, protocol te komen waarmee aandacht en steun gegeven kan worden aan jonge kinderen van CVA-patiënten in revalidatiecentra, zijn achtereenvolgens de volgende stappen gezet:

1. Ontwikkeling protocol
 - a. Documentenstudie.
Doel: in kaart brengen wat al beschikbaar en bekend is.
 - b. Concept-protocol opstellen.
Doel: revalidatiecentra een protocol geven om uit te proberen.
2. Testen protocol
 - a. Workshop voor revalidatiecentra.
Doel: kennis laten maken met protocol.
 - b. Protocol uittesten door revalidatiecentra.
Doel: op basis van ervaringen in de testfase wordt het protocol bijgesteld
3. Evaluatie van het protocol.
Doel: ervaringen met het protocol verzamelen
4. Definitief protocol opstellen.
Doel: een werkbaar protocol voor revalidatiecentra.
5. Protocol breed onder revalidatiecentra verspreiden.
Doel: gebruik van protocol in revalidatiecentra in Nederland.

1.3 Ontwikkeling protocol

Op basis van bevindingen uit de literatuur heeft IVA, in samenwerking met Anne Visser, revalidatiearts in revalidatiecentrum de Hoogstraat, en Lucia Tielen van Ginkgo Zorgprojecten, een conceptprotocol opgesteld. Zowel Katrien Luijckx als Maaïke Dautzenberg van IVA zijn gepromoveerd op onderzoek naar mantelzorg (Dautzenberg, 2000; Luijckx, 2001). Anne Visser heeft promotie-onderzoek gedaan naar de gevolgen van een CVA voor partner en kinderen en heeft als arts ervaring met kinderen en partners van CVA revalidanten (Visser, 2005). Lucia Tielen heeft ervaring met diverse projecten op het gebied van mantelzorg, in het bijzonder met jonge mantelzorgers (o.a. Kleverlaan & Tielen, 2006; Keesom & Tielen, 2006). Het conceptprotocol is dus ontwikkeld door mensen die op verschillende voor het protocol relevante terreinen deskundig zijn.

Bij het conceptprotocol is steeds het uitgangspunt geweest dat het behandelteams in revalidatiecentra houvast moet geven bij het aandacht en steun geven aan jonge mantelzorgers. Gedurende de ontwikkeling van het conceptprotocol werd steeds duidelijker dat het niet voldoende zou zijn om alleen meer aandacht en steun voor kinderen te hebben. Ouders kunnen een belangrijke rol

spelen in de ondersteuning van hun kinderen. Tegelijkertijd kan er voor hen, zowel voor de getroffen als voor de partner, door de CVA veel veranderen, ook in de invulling van de ouderrol. Bij de ontwikkeling van het protocol is er daarom voor gekozen om het protocol ook te richten op het ondersteunen van de ouders in hun ouderrol.

1.4 Testen protocol

Vijf revalidatiecentra in het zuiden van Nederland, dat is het werkgebied van CZ, zijn uitgenodigd om het protocol uit te proberen. Op het schriftelijk verzoek tot medewerking reageerden alle vijf de centra instemmend. Vervolgens hebben zij deelgenomen aan een workshop waarin het protocol en de mogelijkheden daarvan zijn toegelicht.

Het oorspronkelijke idee was om revalidatiecentra vier maanden na de workshop te benaderen voor de evaluatie daarvan. Omdat die periode van vier maanden grotendeels in de zomervakantie viel, is op aandringen van de betrokkenen in de revalidatiecentra, besloten om de evaluatie drie tot vier maanden op te schuiven. Uiteindelijk was de periode tussen de workshop en de evaluatie acht maanden.

1.5 Evaluatie protocol

Het protocol is geëvalueerd door persoonlijke gesprekken met de betrokken uit de vijf revalidatiecentra die het protocol hebben getest. De inzichten uit die gesprekken volgen in deze paragraaf. In een aantal overzichten worden aspecten van de situatie in de revalidatiecentra weergegeven. Omwille van de privacy van de respectievelijke revalidatiecentra worden geen namen genoemd. De nummering is echter wel consequent aangehouden. Revalidatiecentrum 1 wordt in alle overzichten met nummer 1 aangegeven en zo verder.

Verantwoordelijke en team

Om ervoor te zorgen dat er daadwerkelijk aandacht wordt besteed aan jonge kinderen van CVA-patiënten, is er in het protocol op aangedrongen om één van de teamleden hier expliciet verantwoordelijk voor te stellen. Hoewel aan het revalidatieteam de vrijheid is gegeven om te bepalen wie dat het beste kan doen, is verondersteld dat de voorgestelde aanpak het beste bij maatschappelijk werkenden past. Het blijkt dat maatschappelijk werkenden in de praktijk degenen zijn die dit hebben opgepakt, soms in samenwerking met een andere discipline (zie overzicht 1).

Hoewel één van de teamleden verantwoordelijk is gesteld voor de uitvoering van het protocol is het wel noodzakelijk dat het hele team oog heeft voor kinderen van CVA-patiënten en voor ouders die moeite hebben met hun ouderrol. De maatschappelijk werkenden, die verantwoordelijk zijn voor het geven van aandacht en steun aan jonge kinderen, hebben meestal eens in de twee weken contact met de revalidant en eventueel met zijn of haar gezin, dat blijkt ook uit overzicht 1.

Het is daarom noodzakelijk dat teamleden die vaker contact hebben met de revalidant ook oog hebben voor de kinderen en de ouders in hun ouderrol en dat zij aan de maatschappelijk werkende doorgeven wat zij zien.

Ook de maatschappelijk werkenden zelf geven aan dat het, vanwege de contactintensiteit, noodzakelijk is dat het protocol ook door het team wordt gedragen. Hoewel de meeste teams wel alert zijn, beperkt dit zich vaak tot crisissituaties en tot het doen van wat hen gevraagd wordt, bijvoorbeeld tijdens een meeloopdag. De maatschappelijk werkenden zouden willen dat het team er nog sterker betrokken bij zou zijn, zodat het niet alleen van de maatschappelijk werkende afhangt of er werkelijk aandacht en steun is voor jonge kinderen en voor de ouders in hun ouderrol. Bij henzelf is de aandacht voor kinderen al behoorlijk geïnternaliseerd, terwijl het team vaak nog met name oog heeft voor de revalidant. De betrokkenen zelf denken dat dit een kwestie van tijd is. Over het algemeen veranderen echter weinig zaken 'vanzelf'. Het is daarom aan te bevelen om hier wel degelijk expliciet aandacht aan te besteden, bijvoorbeeld door een deskundigheidsbevordering, studie- of discussiemiddag voor het team te organiseren. Pluspunt is in ieder geval dat de teams dit onderwerp noodzakelijk achten en hun medewerking verlenen aan de meeloopdag voor kinderen. Er hoeft daarom niet extreem veel aandacht besteed te worden aan het overtuigen van teams van de noodzaak van dit onderwerp.

Overzicht 1: Manier waarop het protocol in het revalidatiecentrum is opgepakt

	<i>Eerst verantwoordelijke</i>	<i>Team</i>	<i>Klinisch en/of poliklinisch</i>	<i>Aantal gezinnen</i>	<i>Contactfrequentie met eerst verantwoordelijke per gezin</i>
1	Maatschappelijk werk	Arts sterk betrokken, team bij crisis alert	Klinisch	7 gezinnen; leeftijd kinderen 14-20 jaar ¹	1 keer per 14 dagen, indien nodig vaker
2	Maatschappelijk werk + logopedie	Nog niet alert ²	Klinisch en poliklinisch	Komt ongeveer 10 keer per half jaar voor 10-15 gezinnen;	Mw: 1 keer per 14 dagen, logopedie dagelijks
3	Maatschappelijk werk + psychologie	Nog niet alert, noodzaak wordt wel gezien	Klinisch en poliklinisch	leeftijd kinderen 7-18 jaar	1 keer per 14 dagen, indien nodig vaker
4	Maatschappelijk werk	Team is alert en enthousiast	Klinisch en poliklinisch	10 gezinnen; kinderen vanaf	5 keer contact in 3 maanden

¹ Deze contactpersoon is in de beginperiode drie maanden uit de running geweest, toen heeft iemand anders het opgepakt. Het is onduidelijk hoeveel gezinnen toen in de doelgroep vielen.

² In dit revalidatiecentrum is het protocol nog niet ingevoerd.

5	Maatschappelijk werk	Verschillende teamleden zijn alert, maar niet allemaal	Klinisch en poliklinisch	12 jaar 6 met CVA, 6 met andere diagnose (vaak MS); leeftijd kinderen 11-20 jaar	1 keer per 14 dagen, indien nodig vaker
---	-------------------------	---	-----------------------------	--	---

Implementatie

In de richtlijn 'Zorg voor de mantelzorg' wordt aanbevolen om op vaste momenten, gekoppeld aan de in het revalidatiecentrum gebruikelijke contactmomenten, na te gaan hoe het met de kinderen en met de ouders in het vervullen van hun ouderrol gaat (Nederlandse Hartstichting, 2004).

Uiteraard kent elk revalidatiecentrum zijn eigen dynamiek. In het protocol is daarom aangegeven dat tijdens de volgende contactmomenten het beste aandacht aan de kinderen geschonken kan worden:

- I. De opnamefase: één contactmoment:
 - a. het opnamegesprek (1^e contactmoment)
- II. De klinische fase van behandeling: twee contactmomenten. Deze contactmomenten zullen zoveel mogelijk worden gekoppeld aan:
 - a. Een meeloopdag voor de partner (2^e contactmoment)
 - b. Een meeloopdag voor het kind (3^e contactmoment).
- III. De fase na klinische behandeling:
 - a. Het ontslaggesprek (4^e contactmoment)
 - b. Het nazorggesprek (5^e contactmoment).

De exacte invulling van wanneer een contactmoment plaats vindt en wie wat doet, wordt verder aan de revalidatiecentra overgelaten. Wel wordt aangegeven op welke manier er op elk van de vijf contactmomenten aandacht en steun aan kinderen en ouders gegeven kan worden. Om het protocol in gebruik te nemen dient er een vertaalslag naar het specifieke revalidatiecentrum gemaakt worden. Dit houdt met name in dat er concrete afspraken gemaakt worden over wie op welk moment wat doet.

Tijdens de evaluatiegesprekken is gevraagd wat er gedaan is om het protocol daadwerkelijk in het eigen revalidatiecentrum toe te passen. In de praktijk blijkt de maatschappelijk werkende de regie te voeren over de aandacht en steun die aan kinderen en aan ouders in hun ouderrol vanuit het revalidatiecentrum wordt gegeven. In de revalidatiecentra die daadwerkelijk met het protocol aan de slag zijn gegaan, is na de workshop in een teamvergadering aan de orde gekomen dat gewerkt gaat worden met het protocol. Vervolgens heeft de maatschappelijk werkende, soms in overleg met anderen, de actiepunten in het protocol vertaald naar de eigen organisatie. Daarna is men het protocol toe gaan passen (zie ook overzicht 2).

Overzicht 2: Stappen in de concrete implementatie

- | | |
|---|---|
| 1 | Besproken in beleidsvergadering, aan de slag gegaan |
| 2 | Het team is op de hoogte gesteld, implementatie nog niet gelukt, concrete taakverdeling is nog niet gemaakt |
| 3 | Na de workshop is een actiepuntenlijst gemaakt, daarna is men ermee aan de slag gegaan, maar de toepassing is nog ad hoc en niet systematisch |
| 4 | Het protocol is aan het team gepresenteerd, er zijn aanpassingen in de tijdslijn gedaan en praktische aanpassingen, daarna ermee aan de slag gegaan |
| 5 | Na teamvergadering gestart |
-

Toepassing protocol

De maatschappelijk werkenden die het protocol toepassen hebben dit al behoorlijk geïnternaliseerd en geïntegreerd in hun werkwijze. Bij geen van hen lag het protocol, noch de checklist, noch de uitgebreide versie, onder handbereik op het bureau. Het protocol wordt meestal ook niet letterlijk, punt voor punt afgewerkt, maar meer als leidraad gebruikt. Op de vraag om te vertellen hoe het revalidatiecentrum met het protocol omgaat, gingen de maatschappelijk werkenden uitgebreid in op de (on)mogelijkheden van de meeloopdag voor kinderen. Het lijkt erop dat in hun beleving de meeloopdag voor kinderen de kern van het protocol is. Dat is voorstelbaar omdat dit het meest concrete contactmoment met de kinderen is en de meeste inspanningen vereist. In het navolgende wordt de uitwerking van de vijf contactmomenten in de revalidatiecentra belicht.

Contactmoment 1: Het opname gesprek

Bij alle vijf de revalidatiecentra zijn de kinderen een punt van aandacht tijdens het opname gesprek; er wordt geïnventariseerd of er kinderen zijn, hoe het sociale systeem van de revalidant in elkaar zit, of de school is ingelicht en als er een meeloopdag voor kinderen wordt georganiseerd wordt deze tijdens het opname gesprek aangekondigd. Dat er in deze revalidatiecentra aandacht aan kinderen wordt besteedt, wordt dus van het begin af aan meegenomen en ook duidelijk gemaakt aan de revalidant. Een aantal revalidatiecentra besteedden al aandacht aan de kinderen voordat zij het protocol gingen gebruiken, voor een aantal was dit relatief nieuw. Maar ook voor de centra waar het nieuw is, is het inmiddels vanzelfsprekend geworden. Op dit vlak zijn geen knelpunten genoemd.

Overzicht 3: aandacht voor kinderen tijdens het opname gesprek

- 1 Altijd al geïnformeerd naar kleine kinderen
Aankondiging meeloopdag
Aandacht voor ouders in de ouderrol
 - 2 Er wordt bewust naar de kinderen gevraagd
 - 3 Met de gezonde ouder wordt besproken dat de school moet worden ingelicht en hoe dat het beste kan gebeuren
 - 4 Inventariseren of er kinderen zijn en in welke leeftijd
Aankondiging meeloopdag kinderen
Aanbeveling om er met kinderen over praten
 - 5 Aandacht voor het gehele sociale systeem, dus ook voor de kinderen. Met name aandacht voor draagkracht en draaglast
-

Contactmoment 2: Meeloopdag voor de partner

Tijdens de evaluatiegesprekken is de meeloopdag voor de partner nauwelijks aan de orde geweest, ook doordat er in een aantal revalidatiecentra weinig tijd voor het evaluatiegesprek kon worden uitgetrokken. Een langer evaluatie-interview zou ten koste gaan van de behandeltijd van revalidanten, wat uiteraard niet de bedoeling is. Bij vier van de vijf revalidatiecentra is wel aan de orde geweest of er ook aandacht voor de ouderrol is. Over het algemeen is die aandacht er wel, maar meer in de zijlijn. Het komt als vanzelfsprekend ook wel aan de orde, maar het lijkt geen punt van aandacht wat door de maatschappelijk werkenden expliciet aan de orde wordt gesteld.

Overzicht 4: aandacht voor de ouderrol

- 1 er wordt ook meer aandacht aan de ouderrol besteed
 - 2 ouderrol komt ter sprake
 - 3 niet aan de orde geweest tijdens evaluatie-interview
 - 4 er is een partnergespreksgroep, ouders worden betrokken bij de manier waarop het contact tussen revalidatiecentrum en kind het beste kan verlopen, aan de ouderrol wordt automatisch ook aandacht besteedt, maar niet heel specifiek
 - 5 er is nadrukkelijk aandacht voor het gehele systeem, onderdeel daarvan is de ouders in de ouderrol
-

Contactmoment 3: Meeloopdag voor het kind

In de beleving van de maatschappelijk werkenden lijkt de meeloopdag voor kinderen de kern van het protocol. De meeloopdag was meestal één van de eerste onderwerpen die ter sprake kwam wanneer gevraagd werd naar ervaringen met het protocol. Dat is logisch, aangezien dit het meest concrete en daadwerkelijke contactmoment met de kinderen is. Bovendien vergt de organisatie

van deze dag waarschijnlijk de meeste extra investering. Hoewel de meeloopdag de kern van het protocol lijkt, is het opvallend dat in het revalidatiecentrum dat zegt het protocol nog niet te hebben ingevoerd, wel meeloopdagen voor kinderen worden georganiseerd, terwijl in één van de revalidatiecentra waar wel met het protocol wordt gewerkt, nog geen enkele meeloopdag voor kinderen is geweest.

Rond de meeloopdag voor kinderen zijn een aantal knelpunten, vragen en opmerkingen naar voren gekomen. Deze worden samengevat in overzicht 3. Het is duidelijk dat de meeloopdag idealiter, en ook in de praktijk, zoveel mogelijk wordt afgestemd op de situatie en mogelijkheden van de betrokkenen. Het gaat daardoor elke keer om een meeloopdag die op maat wordt gemaakt. Daarbij wordt rekening gehouden met de toestand en conditie van de revalidant, met de schooltijden en het schoolrooster van het kind, met de interesse van het kind en met het programma dat de revalidant op de meeloopdag doorloopt. Belangrijk is dat het kind een indruk krijgt van wat de revalidant meemaakt en wat hij/zij daar allemaal voor moet doen, maar dat dat tegelijkertijd ook niet te confronterend is. Belangrijk is ook dat al enigszins helder is welk resultaat met de revalidatie behaald kan worden, zodat de informatie aan het kind zo helder mogelijk kan zijn. Het exacte tijdstip van de meeloopdag moet daarom ook goed gekozen worden. Dankzij de meeloopdag kan ook het contact tussen revalidant en kind weer geïntensiveerd worden.

Overzicht 5: Inrichting meeloopdag kinderen en knelpunten, opmerkingen en vragen daarover

	<i>Inrichting meeloopdag</i>	<i>Knelpunten</i>	<i>Opmerkingen en vragen</i>
1	Pubers worden alleen uitgenodigd voor de meeloopdag en er vindt een gezinsgesprek plaats		Pubers kunnen goed alleen uitgenodigd worden, voor kleinere kinderen twijfelt men daarover. Gezinsgesprek is intensief, maar levert veel op; zeker de moeite waard
2	Protocol nog niet geïmplementeerd, meeloopdag voor kinderen wordt wel gerealiseerd	Het kost de maatschappelijk werkende meer tijd. Een gezinsgesprek met een CVA-patiënt is lastig. Soms moet prioriteit gegeven worden aan het revalideren van de hersenen of aan andere aspecten, zoals werk, relatie, algeheel herstel.	Overleg met school over wanneer het kind mee kan lopen is belangrijk. Daarnaast het besef dat sommige kinderen niet willen, omdat ze dan opvallen. Het zou prettig zijn wanneer de folder echt te bestellen zou zijn.
3	Meeloopdag voor (jonge) kinderen is nog geen realiteit.	Niemand kan de hele dag een jong kind begeleiden en het kind kan niet aan zijn/haar lot worden overgelaten.	Zou het een optie zijn om de partner mee te vragen als het om jonge kinderen gaat?

4	Naast de meeloopdag voor de partner, wordt nu ook de meeloopdag voor kinderen georganiseerd		Soms is het lastig om kinderen alleen mee te krijgen, maar het is wel de moeite waard; de band tussen revalidant en kind wordt versterkt.
5	Naast de meeloopdag voor de partner, wordt nu ook de meeloopdag voor kinderen georganiseerd	Doordat er veel mensen in deeltijd werken is het niet haalbaar dat één persoon de ontvangst en het laatste gesprek doet. Een alternatief hiervoor is dat de meeloopdag tot een halve dag wordt beperkt.	Soms is de toestand van de revalidant een beperking voor het programma tijdens de meeloopdag; soms is het te intensief om een hele dag met de kinderen op stap te zijn.

Over de meeloopdagen is een aantal knelpunten benoemd en een aantal vragen gesteld. Hierna worden zij vanuit verschillende perspectieven belicht. Eén van de vragen is of kinderen alleen, zonder de ouder die niet is opgenomen, worden uitgenodigd voor de meeloopdag, of niet. Uitgaande van de systeembenadering, zoals Deirdre Beneken genaamd Kolmer tijdens de workshop heeft gepresenteerd, is het aan te bevelen om gezinnen zoveel mogelijk in hun totaliteit te benaderen. Dat kan betekenen dat er geen aparte meeloopdagen voor partners en voor kinderen zijn, maar dat er per revalidant één meeloopdag voor het gehele gezin is. Voordeel voor heel jonge kinderen is bovendien dat het voor hen waarschijnlijk minder bedreigend is om aan de meeloopdag deel te nemen wanneer de ouder meegaat. Anderzijds is ook te beargumenteren dat kinderen juist zonder de andere ouder aan de meeloopdag deelnemen. Als voor deze optie wordt gekozen, kunnen tijdens de meeloopdag voor de partner ook andere aspecten centraal staan dan tijdens de meeloopdag voor kinderen. Gedurende de meeloopdag voor kinderen zou meer centraal staan waar de revalidant mee bezig is, hoeveel moeite dat kost en de relatie tussen kind en revalidant, terwijl bij de partner meer centraal staat op welke manier deze de revalidant kan helpen na ontslag. Belangrijkste is dat binnen elk revalidatiecentrum wordt besloten wat het uitgangspunt wordt, zodat dat helder naar de gezinsleden gecommuniceerd kan worden. Daarnaast is het belangrijk dat er een meeloopdag voor kinderen wordt georganiseerd, ook als het om jongere kinderen gaat; zij zullen ook met vragen zitten en zullen op den duur weer met revalidant samen gaan leven. Kinderen hoeven tijdens de meeloopdag overigens niet continu begeleid te worden door hulpverleners. Vaak zal de revalidant zelf het kind onder zijn/haar hoede kunnen nemen. Als dat niet verantwoord is, moet ervoor gezorgd worden dat het kind en de revalidant samen van therapie naar therapie worden gebracht; elke behandelaar kan hen bijvoorbeeld naar de volgende therapie brengen. In de praktijk blijkt het overigens nauwelijks voor te komen dat er jongere kinderen dan tieners betrokken zijn.

In aansluiting op het uitnodigingsbeleid wordt ook de praktische invulling van de dag genoemd. Als veel mensen geen hele dagen werken, is het lastig om door één persoon de ontvangst en de

afsluiting te doen. Een mogelijke oplossing die hiervoor is aangedragen is de dag te beperken tot een halve dag. Soms zal dat voor de revalidant ook meer dan voldoende zijn. Wat dat betreft is het belangrijker dat er contact met het kind is, zodat hij/zij voortaan de weg weet, mocht zich iets voordoen, dan dat het per sé een hele dag moet zijn.

Daarnaast zijn er opmerkingen over het gezinsgesprek gemaakt. Met name wanneer de revalidant veel cognitieve en emotionele beperkingen heeft, is het lastig om hem/haar een goede plek in het gesprek te geven. De maatschappelijk werkenden die desondanks het gezinsgesprek zijn aangegaan, vinden het wel degelijk de moeite waard. Wellicht is het een optie voor de revalidatiecentra die hiervoor voelen om op dit punt een (bij)scholing te volgen.

Tenslotte wordt ook opgemerkt dat de meeloopdag, maar ook de toepassing van het gehele protocol meer tijd vergt dan wanneer geen extra aandacht aan kinderen wordt besteed. Een groot deel van het protocol kan echter toegepast worden door een gespreksonderwerp aan de bestaande contactmomenten toe te voegen. Dat kost nauwelijks extra tijd. Het organiseren en uitvoeren van de meeloopdag kost wel meer tijd; het programma moet gemaakt en kortgesloten worden, het kind moet ontvangen worden en er moet een afsluiting plaats vinden. Dat kost meer tijd, maar, volgens de mensen die er ervaring mee hebben, is dat wel planbare tijd. Bovendien voegt de meeloopdag in hun ogen voldoende toe aan de zorgverlening om die extra tijd er in te steken. Van gezinsleden en van revalidanten krijgen zij alleen positieve reacties. Bovendien weten gezinsleden na de meeloopdag de maatschappelijk werker ook te vinden als zij dat nodig vinden en kan de meeloopdag voor de maatschappelijk werker aanleiding zijn om extra in het betreffende gezin te investeren. Hoewel de meeloopdag natuurlijk nooit ten koste mag gaan van het revalidatieproces van de revalidant, is het daarom wel de moeite waard om er extra tijd aan te besteden.

Contactmoment 4: Het ontslaggesprek

In twee revalidatiecentra wordt het ontslaggesprek, zoals in het protocol wordt aanbevolen, zoveel mogelijk met het gehele gezin gehouden. Eigenlijk wordt het ontslaggesprek slechts in één revalidatiecentrum echt altijd met het hele gezin gehouden, in het andere wordt er naar gestreefd, maar wordt het tegelijkertijd lastig gevonden. In één van de revalidatiecentra zijn de kinderen wel onderwerp van gesprek.

Overzicht 6: aandacht voor kinderen tijdens het ontslaggesprek

- 1 Gezinsgesprek wordt gevoerd: is intensief, maar de moeite waard
Kliniek en polikliniek zijn strikt gescheiden, eigenlijk zou er nog een gesprek aan het einde van poliklinische fase plaats moeten vinden, maar dat gebeurt nu niet.
 - 2 Er wordt naar gestreefd om de evaluatie bij het ontslag met de kinderen erbij te houden.
Een systeemgesprek met iemand die een CVA heeft gehad is lastig, doordat de revalidant vaak juist in de communicatie is veranderd
-

-
- 3 Niet aan de orde geweest, protocol nog niet helemaal geïmplementeerd
 - 4 Niet aan de orde geweest tijdens het evaluatie-interview
 - 5 Het ontslaggesprek gaat over het gehele revalideren, in de loop van het gesprek komen dan ook de veranderingen in het gezin en bij de kinderen aan de orde.
-

De aandacht voor kinderen tijdens het ontslaggesprek is voor verbetering vatbaar. Juist op het moment dat de revalidant naar huis gaat en dus dagelijks met de kinderen zal samenleven, is het belangrijk dat ook met hen besproken wordt hoe zij tegen deze nieuwe fase aankijken en waar zij zich eventueel zorgen over maken. Een training/scholing in het houden van een gezinsgesprek is wat dit betreft aan te bevelen. In vergelijking met een individueel gesprek is een groeps gesprek minder eenvoudig. Daar komt nu nog bij dat de revalidant vaak anders communiceert dan voorheen en vaak ook minder sociaal vaardig en communicatief is geworden.

Contactmoment 5: Het nazorggesprek

Ook tijdens het nazorggesprek dient er meer structureel aandacht aan de kinderen besteed te worden. Juist wanneer de patiënt thuis is, wordt duidelijk wat er veranderd is, ook voor de kinderen en voor de andere ouder in de ouderrol. Als er problemen komen, komen die pas in deze fase. Daarom is juist ook in deze fase aandacht voor kinderen zo belangrijk.

Slechts in één van de vijf revalidatiecentra wordt expliciet naar de kinderen gevraagd in het telefonische nazorgcontact. In de andere revalidatiecentra is de aandacht voor kinderen toch nog niet zover ingebed dat het automatisch ook een belangrijk gespreksonderwerp tijdens het nazorggesprek is. In de revalidatiecentra zijn wel ideeën over hoe je dat in zou kunnen richten, maar in de praktijk gebeurt dat nog minimaal.

Overzicht 7: aandacht voor kinderen tijdens nazorggesprek

- 1 Het ontslaggesprek is het laatste gesprek in de klinische fase. Kliniek en polikliniek zijn strikt gescheiden, eigenlijk zou er nog een gesprek aan het einde van poliklinische fase plaats moeten vinden, maar dat gebeurt nu niet.
 - 2 Niet aan de orde geweest
 - 3 Nog geen ervaring met nazorgcontacten
 - 4 Regelmatig wordt er een terugkomdag voor revalidanten en partners uit een bepaalde periode georganiseerd. Zo'n dag zou je ook voor kinderen kunnen organiseren, maar dat gebeurt nu nog niet.
-

5 Tijdens het telefonische nazorgcontact wordt expliciet naar de kinderen gevraagd.

Andere toepassingen protocol

Het protocol is in eerste instantie opgesteld voor CVA-revalidanten die klinisch worden behandeld in een revalidatiecentrum. Het is de vraag in hoeverre het protocol ook poliklinisch en bij andere doelgroepen gebruikt kan worden. Uit overzicht 1 blijkt al dat in vier van de vijf centra het protocol zowel vanuit de kliniek als vanuit de polikliniek wordt opgepakt. Een belangrijk punt is dat in sommige revalidatiecentra het poliklinische en het klinische traject strikt gescheiden zijn, terwijl dat in andere centra vrijwel naadloos in elkaar overloopt. Soms houdt een revalidant met dezelfde hulpverleners contact wanneer hij van de klinische naar de poliklinische behandeling overgaat. Soms vindt er wel overdracht tussen hulpverleners plaats, maar dan is er vaak wel intensief contact. Het protocol blijkt in de praktijk ook goed toepasbaar op de gezinsleden van CVA-revalidanten die poliklinisch worden behandeld.

Daarnaast is gevraagd naar de mogelijkheden voor andere doelgroepen. In één centrum wordt het protocol net zo vaak toegepast op CVA-patiënten als op MS-patiënten. Wellicht is het ook toepasbaar op mensen met een dwarslaesie. Meestal is de problematiek daar meer gerelateerd aan lichamelijke beperkingen, terwijl bij een CVA ook de emotionele en psychische veranderingen mee spelen. Maar ook bij een dwarslaesie moet het gezin leren leven met de handicaps. Patiënten met traumatisch hersenletsel zijn ook genoemd als mogelijke doelgroep. Kanttekening daarbij is wel dat de problematiek heel heftig is. Maar dat kan juist reden zijn om extra aandacht te besteden aan jonge kinderen die hiermee te maken krijgen.

Effect van het protocol

Belangrijkste is natuurlijk wat er nu daadwerkelijk is veranderd sinds met het protocol wordt gewerkt. In overzicht 8 is aangegeven wat de uitgangssituatie was en wat er veranderd is na invoering van het protocol. Het is duidelijk dat de centra waar het protocol het meest vergaand is opgepakt, al voorafgaand hieraan aandacht hadden voor het gezin om de patiënt heen. Soms had men al oog voor de partner, soms was men al aan het nadenken over mogelijkheden om ook de kinderen meer te betrekken. Het protocol kwam voor hen kennelijk op het juiste moment.

Overzicht 8: Effect van het protocol

	<i>Uitgangssituatie</i>	<i>Situatie na protocol</i>
1	Er was al aandacht voor de partner en ook altijd geïnformeerd naar de kinderen; goede uitgangssituatie voor protocol	Nu consequent en vanzelfsprekend contact met kinderen, ook met jongere kinderen
2	Hectische periode vanwege grote groei; lastig om nieuwe dingen op te pakken	Protocol is nog niet ingevoerd, taken zijn nog niet verdeeld, vertaalslag naar eigen organisatie is nog niet gemaakt

3	Positief ten opzicht van idee om meer aandacht en steun aan kinderen van CVA patiënten te geven	Het is nog niet gelukt om een meeloopdag te organiseren. Het zit nog niet echt in het denksysteem
4	Meeloopdag voor partners en gespreksgroep voor partners was er al, eenvoudig om kinderen nu mee te nemen	Vanzelfsprekend om altijd naar de kinderen te informeren en een meeloopdag voor kinderen te organiseren
5	Er was al een werkgroep 'gezin' waarin gedacht werd over hoe meer aandacht aan gezinnen van revalidanten te geven is. Men was al actief voor partners, kinderen zijn dan makkelijk mee te nemen	Nu ook een meeloopdag voor kinderen en aandacht voor ouders in de ouderrol

Invoering van het protocol heeft tot gevolg dat meer systematisch aandacht wordt besteed aan de kinderen. Het is niet meer zo dat zich een crisissituatie moet voordoen voordat ze bij de hulpverleners in het revalidatiecentrum in beeld zijn. Hoe vanzelfsprekend dat nu, sinds de invoering van het protocol ook is, het betekent voor revalidatiecentra wel een hele omslag, die overigens wel als zeer positief wordt ervaren.

Ook van de betrokkenen, dus van de revalidant, diens partner en de kinderen, hoort men positieve geluiden terug. Kinderen weten beter wat er met de ouder aan hand is en voor welk traject de revalidant nog staat. Bovendien weten de gezinsleden na de meeloopdag ook de weg naar de hulpverleners in het revalidatiecentrum wanneer dat nodig is.

Workshop

Voordat het protocol daadwerkelijk werd ingevoerd, is ter introductie van het protocol een workshop gehouden. Daarin is de doelgroep belicht, is het protocol doorgenomen en heeft een kennismaking plaats gevonden met de systemische benadering. Hoewel deze workshop wellicht niet strikt noodzakelijk is voor invoering van het protocol, markeert het in ieder geval wel een startpunt binnen de revalidatiecentra. Bovendien hebben de betrokkenen zich tijdens de workshop een beeld van de bedoeling van het protocol kunnen vormen, mogelijke knelpunten met collega's uit andere centra kunnen bespreken, waardoor de daadwerkelijke invoering toch vloeiender verloopt. Het aspect van 'leren van elkaar' werd door de meeste deelnemers erg gewaardeerd.

Hoewel het protocol op zichzelf duidelijk wordt gevonden, is het wel aan te bevelen om deze met een workshop te begeleiden. Tijdens die bijeenkomst, die bij voorkeur voor een aantal revalidatiecentra tegelijkertijd wordt gehouden zodat er ook een 'leren van elkaar' effect ontstaat, wordt informatie gegeven over jonge mantelzorgers en hun behoeften, over de bedoeling van het protocol en over de manier waarop een gezinsgesprek gehouden wordt.

1.6 Definitieve protocol

Tijdens de evaluatiegesprekken is aan de betrokkenen gevraagd wat zij van het protocol vinden. De knelpunten rond de meeloopdag zijn al eerder besproken.

Overzicht 9: Opmerkingen over het protocol

	<i>Algemeen</i>	<i>Mogelijke verbeterpunten</i>
1	Goed protocol, het werkt	
2	Men is enthousiast en ziet het belang ervan in, nu nog echt implementeren	<ul style="list-style-type: none">• Behoeftte aan concreet intakeformulier: op welke signalen moet je alert zijn• Folder graag als echte folder• Behoeftte aan info over wat er in het revalidatiecentrum gevraagd kan worden
3	Protocol is een gedegen, helder stuk waarover goed is nagedacht en dat meteen toepasbaar is	<ul style="list-style-type: none">• Er wordt gezocht naar geschikte informatie voor jonge kinderen; de boeken die nu beschikbaar zijn, lopen vaak zo goed af.• Behoeftte aan stripboeken of websites
4	“Wat hebben we voorheen met kinderen gedaan?” Niets, totdat het protocol werd ingevoerd	
5	Protocol is al best goed ingebed, werkt prettig	

Het is opvallend dat met name de revalidatiecentra waar het protocol nog minder vergaand is ingevoerd, mogelijke verbeterpunten noemen. De meeste genoemde verbeterpunten betreffen toch een nadere afstemming op de gang van zaken in het revalidatiecentrum. Dat zal toch in elk centrum onafhankelijk moeten gebeuren.

Naar aanleiding van de gesprekken zijn minime aanpassingen in het protocol gedaan. Het resultaat daarvan, dat is het definitieve protocol, is als bijlage bij dit rapport gevoegd. Om de kans dat het gehele protocol wordt ingevoerd te vergroten wordt in het definitieve protocol bijvoorbeeld een evaluatie door het team na een half jaar aanbevolen. In het conceptprotocol was daar geen sprake van. Daarnaast worden in de toelichting op het definitieve protocol de stappen voor de implementatie toegelicht. Tenslotte wordt aanbevolen om expliciet een keuze te maken of kinderen alleen aan de meeloopdag deelnemen of samen met de ander ouder.

1.7 Suggesties voor implementatie

Workshop/introductie

Hoewel het protocol in principe voor zichzelf spreekt, is het verstandig om voorafgaand aan de daadwerkelijke implementatie daarvan een workshop/introductie te volgen. Daarmee wordt een duidelijk punt gemarkeerd om met het protocol aan de slag te gaan, bovendien kunnen tijdens de workshop/introductie handvatten aangereikt worden om bepaalde obstakels voor invoering van het protocol uit de weg te ruimen.

Het IVA, instituut voor beleidsonderzoek en -advies, biedt de mogelijkheid dergelijke workshops te organiseren. Een workshop bestaat uit drie onderdelen: een achtergrondschets over jonge mantelzorgers, een uitleg van het protocol en een korte introductie over de systeembenadering. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Kitty Pardoel, 013-466 8429 of kpardoel@uvt.nl.

Wanneer een workshop door externen (in de gewenste periode) niet mogelijk zou zijn, is het aan te bevelen om er in ieder geval intern een dagdeel met de betrokkenen voor uit te trekken.

Aanpassen

Na de workshop/introductie moet de vertaalslag naar het eigen revalidatiecentrum gemaakt worden. Voordat dat gedaan wordt, dient een eerstverantwoordelijke voor het geven van aandacht een steun aan jonge kinderen van CVA-revalidanten, aangewezen te worden. In overleg met collega's kan zij/hij de tijdslijn die in het protocol genoemd wordt aanpassen, waarbij wel zoveel mogelijk aan de vijf contactmoment wordt vastgehouden. Bovendien moeten de taken en verantwoordelijkheden verdeeld worden; wie doet wat op welk moment?

Interne evaluatie

Het is aan te bevelen om enige tijd na de daadwerkelijke implementatie van het protocol binnen het team te evalueren hoe het verloopt. Het is aan te bevelen om de evaluatie aan de hand van het protocol te doen. Per contactmoment wordt dan besproken in hoeverre men erin slaagt om aandacht en steun aan jonge kinderen te geven volgens protocol en als daarvan wordt afgeweken, waarom daarvoor gekozen is of op welke manier dat wel zou kunnen.

De periode tussen de start en de evaluatie moet voldoende lang zijn zodat het protocol een aantal keer toegepast kon worden, maar tegelijkertijd zo kort dat de werkwijze nog niet helemaal ingesleten is en daardoor nog voor verandering vatbaar is. De periode van een half jaar lijkt werkbaar, aangezien uit de evaluatie blijkt dat in die periode gemiddeld ongeveer tien gezinnen zijn behandeld waar jonge kinderen bij betrokken waren. Door deze evaluatie elk half jaar te herhalen, kan het protocol stap voor stap steeds verder en beter worden ingevoerd.

Literatuur

Dautzenberg, M., *Daughters caring for elderly parents*. Maastricht: Universiteit van Maastricht (proefschrift), 2000.

Keesom, J. & L. Tielen, *Het sinaasappelstadium voorbij. Vier portretten over leven met een partner of ouder na een CVA*, Utrecht: 'Samen Verder' en Kenniscentrum revalidatiegeneeskunde, 2006.

Kleverlaan, N. & L. Tielen, *Jong en (on)bezorgd. Steun aan kinderen met een chronisch ziek of gehandicapt familielid*. Bunnik: Mezzo, 2006.

Lintel Hekkert, M., A Genderen van. Kinderen van chronisch zieke ouders: verborgen zorgen! *Huisarts en Wetenschap* 2003;46:312-315.

Luijkx, K., *Zorg; wie doet er wat aan. Een studie naar zorgarrangementen van ouderen*. Wageningen: Wageningen Universiteit (proefschrift), 2001.

Lützen, B., J Keesom, L Tielen. De ontdekking van de jonge mantelzorgers: wat we van de Britten kunnen leren. Utrecht: NIZW, 2000.

Lützen, B., Jonge mantelzorgers op school. *Thuis in Familiezorg* 2002;4:4-6.

Nederlandse Hartstichting, *Zorg voor de Mantelzorg*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2004.

Tielen, L., Jonge mantelzorgers. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg. NIZW/ EIZ, 2003.

Visser-Meily, A., L Tielen. Jonge Kinderen. In: *Zorg voor de Mantelzorg*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2004.

Visser-Meily, A, M Post, AM Meijer, I van de Port, C Maas, E Lindeman. When a parent has a stroke: clinical copurse and prediction of mood, behavior problemens and Health status of their young children. In *Stroke* (geaccepteerd voor publicatie).

Visser-Meily, A., *Caregivers, partners in stroke rehabilitation*. Utrecht: Universiteit van Utrecht, (proefschrift), 2005.

BIJLAGEN

Bijlage 1. Protocol

Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum

Algemene uitgangspunten

- ❑ Eén van de teamleden heeft de verantwoordelijkheid om extra aandacht aan jonge kinderen te besteden;
- ❑ Alle betrokken teamleden hebben gedurende het gehele behandeltraject oog voor kinderen en de ouders in de ouderrol. Het is een vast agendapunt in het multidisciplinaire overleg;
- ❑ Het protocol wordt vertaald naar het eigen revalidatiecentrum;
- ❑ Ongeveer een half jaar na invoering van het protocol wordt dit door het team geëvalueerd.

Het **doel** van het protocol is drieledig:

- behoefte aan informatie bij kinderen inventariseren en vervolgens in deze behoefte voorzien op een manier die bij het kind past;
- kinderen de gelegenheid geven om gevoelens en emoties omtrent de CVA te uiten;
- bij signalering van problemen, adequaat door te verwijzen.

Werkwijze

Op vaste momenten, gekoppeld aan de in het revalidatiecentrum gebruikelijke contactmomenten, nagaan hoe het met de kinderen en met de ouders in het vervullen van hun ouderrol gaat. Er zijn vijf contactmomenten: het opnamegesprek, een meeloopdag voor de partner, een meeloopdag voor de kinderen, het ontslaggesprek en het nazorgcontact.

1a **Opname: opnamegesprek**

In het opnamegesprek met de ouders komt aan de orde:

- ❑ Het belang om kinderen juist te informeren en te betrekken bij wat er gebeurt;
- ❑ Het belang om de school van de kinderen te informeren;
- ❑ Uitdelen van de folder voor kinderen over een CVA en het revalidatiecentrum. Vraag of de ouders de vragen van de ouders én de kinderen zelf naar aanleiding van deze informatie op willen schrijven voor een volgend gesprek;

- Aankondiging dat de maatschappelijk werkende tijdens de meeloopdag met de ouders een gesprek aan zal gaan over hoe het met de kinderen gaat.

IIa Klinische fase: meeloopdag voor de partner

Het gesprek met beide ouders dat tijdens een meeloopdag voor de partner plaatsvindt is aftastend en informatief van aard. Aan de orde komen:

- De gezinssituatie, met name feitelijke informatie over samenstelling, taakverdeling, school en hobby's van de kinderen;
- Hoe het met de kinderen gaat, met name hoe het voor hen is dat één van de ouders een CVA heeft gehad en hoe zij reageren op de situatie;
- Hoe het met de ouders in de ouderrol gaat, met name:
 - kunnen zij omgaan met de veranderingen in de ouderrol,
 - kunnen zij de kinderen voldoende informeren,
 - kunnen de kinderen ook bij anderen terecht,
 - willen de ouders verder praten over één van deze zaken?;
- De behoefte aan informatie:
 - beschikken de ouders over de juiste informatie,
 - kunnen ze die vinden als het nodig is?;
- Aankondiging van de meeloopdag voor de kinderen;
- Aangeven dat ouders altijd terecht kunnen met vragen.

IIb Klinische fase: meeloopdag voor kind(eren)

In de loop van de klinische fase krijgen de kinderen een uitnodiging om een dag(deel) mee te lopen. De fase waarin deze meeloopdag plaats vindt, is afhankelijk van het revalidatieproces; het is handig wanneer er enige duidelijkheid bestaat over het te verwachten beloop van de revalidatie.

- Binnen het revalidatiecentrum is besloten of kinderen alleen naar de meeloopdag komen of eventueel samen met de partner van de revalidant;
- Het verantwoordelijke teamlid benadert de partner, zodat deze de meeloopdag met de kinderen kan voorbereiden;
- De meeloopdag is zoveel mogelijk afgestemd op de mogelijkheden en interesses van de kinderen. Bespreek dit van te voren met de ouder(s);
- Alle teamleden zijn op de hoogte gesteld van deelname van het kind aan de gekozen activiteiten op de betreffende dag;
- Eén teamlid spreekt het kind gericht aan en neemt het 'onder de hoede';
- Het verantwoordelijke teamlid nodigt het kind uit om vragen te stellen, gevoelens te uiten en geef informatie, onder meer over het onduidelijke beloop van de ziekte.

IIIa Ontslagfase: ontslaggesprek

In de ontslagfase krijgen alle gezinsleden de uitnodiging voor een gesprek.

- ❑ Nodig de gezinsleden en andere belangrijke betrokkenen in de thuissituatie uit voor een gezinsgesprek;
- ❑ Bespreek met de gezinsleden de situatie van de kinderen; kunnen zij het aan, ervaren zij voldoende steun van de ouder(s), zijn er problemen te verwachten;
- ❑ Bespreek met de gezinsleden de ouders in de ouderrol en de rol van eventuele andere opvoeders;
- ❑ Wanneer er mogelijke problemen worden gesignaleerd, bekijk hoe die het beste opgelost kunnen worden;
- ❑ Praat gezinsleden geen problemen aan, veel gezinnen redden het zonder extra hulp;
- ❑ Laat ouders en kinderen weten waar zij om hulp kunnen vragen als dat nodig is.

IIIb Ontslagfase: nazorgcontacten

- ❑ Een medewerker die voor de patiënt en zijn/haar gezin bekend is, neemt telefonisch contact op om te vragen hoe het met de verschillende gezinsleden gaat. Vraag expliciet naar de kinderen;
- ❑ Beantwoord mogelijke vragen;
- ❑ Bespreek of een vervolgesprek bij het revalidatiecentrum gewenst is of dat doorverwijzing naar andere hulpverleners op zijn plaats is.

Dit protocol is ontwikkeld door IVA beleidsonderzoek en advies, revalidatiecentrum De Hoogstraat en Ginkgo Zorgprojecten, dankzij een mantelzorgprijs van Zorgverzekeraar CZ.
Bij deze checklist hoort een uitgebreide toelichting.



Bijlage 2. Toelichting protocol

**Protocol
Aandacht en steun voor jonge kinderen
van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum**

Uitgebreide toelichting

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	31
2.	Voor wie is dit protocol?.....	32
3.	Doelen en uitgangspunten.....	33
4.	Werkwijze.....	34
Ia	Opname: opnamegesprek.....	34
IIa	Klinische fase: meeloopdag voor de partner.....	35
IIb	Klinische fase: meeloopdag voor kind(eren).....	37
IIIa	Ontslagfase: ontslaggesprek.....	38
IIIb	Ontslagfase: nazorgcontacten.....	39
5.	Suggesties voor implementatie.....	40
6.	Overige suggesties.....	41
	BIJLAGE 1. Sociale kaart: Opgroeien met een ouder die een CVA heeft gehad.....	43
	BIJLAGE 2. Literatuursuggesties voor volwassenen.....	46
	BIJLAGE 3. Literatuursuggesties voor kinderen en jongeren.....	48

1. Inleiding

Richtlijn 'Revalidatie na een Beroerte'

Een CVA treft niet alleen de patiënt, maar ook diens naasten. Naast de partner zijn er soms ook jonge kinderen bij betrokken. Een CVA heeft altijd consequenties voor de jonge kinderen in het gezin. In sommige situaties zijn de consequenties beperkt, in andere situaties zijn de consequenties aanzienlijk. De betrokken gezinsleden - dus ook alle kinderen - moeten allemaal, ieder op een eigen manier, leren leven met de nieuwe situatie. Veel gezinnen lukt dat zonder extra ondersteuning, andere gezinnen hebben aandacht en steun nodig om met de situatie te leren omgaan.

In de richtlijn *Revalidatie na een Beroerte* van de Nederlandse Hartstichting (2001) is één aanbeveling gericht op kinderen van CVA-patiënten:

Aanbeveling 168 (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat het aanbeveling verdient om in een serie gespreksgroepen in ieder geval één keer een bijeenkomst voor kinderen van CVA-patiënten te organiseren.

Addendum 'Zorgen voor de mantelzorg'

In 2004 heeft de Hartstichting het addendum *Zorgen voor de mantelzorg* bij de hierboven genoemde richtlijn uitgebracht. Hierin is een apart hoofdstuk aan jonge kinderen gewijd. Daarin zijn de volgende nieuwe richtlijnen en aanbevelingen over jonge kinderen opgenomen:

Nieuwe richtlijn (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat het bieden van ondersteuning aan kinderen van CVA-getroffenen een vast onderdeel dient te zijn van de behandeling in het revalidatiecentrum omdat kinderen en ouders daar behoefte aan hebben en omdat de veranderde sociale situatie in binnen het gezin een negatieve invloed kan hebben op de ontwikkeling en de manier van het opgroeien van de kinderen. Het doel van de ondersteuning is het leren leven met de gewijzigde gezinssituatie.

Nieuwe aanbeveling (niveau 4)

De werkgroep is van mening dat het team volgens protocol en in overleg met de ouders aan de ondersteuning van kinderen van CVA-getroffenen dient te werken. In het protocol wordt vastgelegd wie wat doet, wanneer, op welke manier en met welke hulpmiddelen (boeken, brochures, folders en scholingsmateriaal).

Nieuwe richtlijn (niveau 3)

Er zijn aanwijzingen dat de CVA-getroffene en hun gezonde partner ondersteund moeten worden in de veranderde ouderrol. Dit dient een vast onderwerp te zijn in de individuele begeleiding van de partner. Daarnaast kan het een thema zijn van de groepsbijeenkomsten voor partners.

Protocol 'Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum'

De hierboven beschreven richtlijnen en aanbevelingen zijn vertaald in voorliggend protocol 'Aandacht en steun voor jonge kinderen van CVA-patiënten in het revalidatiecentrum'. Dit protocol is bedoeld om leden van een CVA-revalidatieteam handvatten te geven om op systematische wijze aandacht en steun te geven aan kinderen in de leeftijd van ongeveer 7 tot 18 jaar van CVA-patiënten die opgenomen zijn in een revalidatiecentrum. Het protocol is ook toepasbaar in andere revalidatie-instellingen zoals een verpleeghuis of een revalidatieafdeling in het ziekenhuis voor poliklinische revalidatie. Met de werkwijze die in dit protocol wordt voorgesteld zijn de betrokken teamleden meer alert op mogelijke problemen in gezinnen met jonge kinderen wanneer één van de ouders een CVA heeft gehad en kunnen zij zo nodig doorverwijzen. Uitdrukkelijk is het niet de bedoeling om bij gesignaleerde problemen de begeleiding van de kinderen vanuit het revalidatiecentrum te verzorgen. Het protocol heeft dus voornamelijk een signalerings- en verwijzfunctie.

Achtergrondinformatie

Wat betekent het voor kinderen om plotseling te maken te krijgen met een ouder met CVA? Hoe reageren zij? Wat zijn normale reacties en wanneer maak je je terecht zorgen? Welke steun wensen kinderen? En wie kunnen die bieden? Wat betekent het voor ouders, om mee te maken dat hun kind verdriet heeft, angstig is, boos wordt of zich machteloos voelt? Deze en meer vragen staan centraal in de publicatie Jong en (on)bezorgd (Kleverlaan & Tielen, 2006).

In bijlage 2 en 3 van dit protocol zijn literatuursuggesties opgenomen respectievelijk voor volwassenen die met kinderen te maken hebben met een langdurig ziek of gehandicapt familielid en voor kinderen en jongeren zelf. Daarnaast zijn twee factsheets over kinderen die opgroeien met een langdurig ziek familielid te downloaden van www.informelezorg.info. Ook de brochure 'Het blijft je vader of moeder' van de Nederlandse CVA vereniging Samen Verder is een aanrader.

2. Voor wie is dit protocol?

Het protocol is ontwikkeld voor leden van het behandelteam voor CVA-patiënten in revalidatiecentra en -instellingen: dat zijn artsen, verpleegkundigen, maatschappelijk werkenden en fysiotherapeuten. Om ervoor te zorgen dat er daadwerkelijk aandacht wordt besteed aan jonge kinderen van CVA-patiënten, is het aan te bevelen dat één van de teamleden expliciet deze verantwoordelijkheid op zich neemt. Het revalidatieteam kan uiteraard zelf besluiten welk teamlid dat is. Gezien de inhoud van dit protocol ligt het voor de hand dat een maatschappelijk werkende als aandachtsfunctionaris optreedt.

In dit protocol wordt ervan uitgegaan dat de familie/gezinsgesprekken (in de ontslagfase) meestal door een maatschappelijk werkende of een apart daarvoor getrainde verpleegkundige worden gevoerd.

Het is overigens noodzakelijk dat alle betrokken teamleden gedurende het gehele behandeltraject oog hebben voor de kinderen en voor ouders die moeite hebben met hun ouderrol. Het is

verstandig om de manier waarop de verschillende gezinsleden met de situatie omgaan tot een vast, steeds terugkerend, agendapunt in het multidisciplinair overleg te maken. Daarnaast verdient het aanbeveling om expliciet aandacht aan de kinderen van CVA-patiënten te besteden volgens dit protocol.

Actiepunten samengevat:

- Geef één van de teamleden de verantwoordelijkheid om extra aandacht aan jonge kinderen te besteden;
- Alle betrokken teamleden hebben gedurende het gehele behandeltraject oog voor kinderen en de ouders in de ouderrol. Het is een vast agendapunt in het multidisciplinaire overleg;

3. Doelen en uitgangspunten

Het protocol heeft als doel om op een meer systematische wijze aandacht te schenken aan de kinderen en zorg te dragen voor de nodige steun, zowel voor de kinderen als voor de ouder(s) in de uitoefening van hun ouderrol. Tevens is het doel eventuele problemen vroegtijdig te signaleren, bespreekbaar te maken en waar nodig door te verwijzen. Met andere woorden: dit protocol geeft handvatten om jonge kinderen van CVA-patiënten die in het revalidatiecentrum zijn opgenomen (klinisch) of die vanuit het revalidatiecentrum (poliklinisch) worden behandeld, aandacht en steun te geven, in te schatten of er problemen zijn en zo nodig - indien er behoefte is aan extra steun of professionele hulp - hen te verwijzen. Ook wordt nagegaan of de ouders in staat zijn om te gaan met veranderingen in hun ouderrol binnen de nieuwe situatie. Voor een adequate doorverwijzing wordt een eerste aanzet voor een sociale kaart bijgevoegd (bijlage 1). Deze kan door elk revalidatieteam worden aangepast aan de eigen lokale situatie.

Werken met dit protocol heeft als beoogd resultaat dat bij kinderen de behoefte aan informatie over een CVA, over het revalidatiecentrum en over de behandeling te inventariseren. Dat gebeurt onder meer door kinderen expliciet de gelegenheid te geven om vragen te stellen. Vervolgens wordt de benodigde informatie aangeboden op een manier die bij de kinderen past. Werken volgens dit protocol geeft kinderen ook de gelegenheid om emoties en gevoelens die te maken hebben met de CVA van één van de ouders te uiten. Als er problemen gesignaleerd worden, bij het kind zelf of bij de ouders in de ouderrol, die professionele ondersteuning vereisen wordt zo goed mogelijk doorverwezen.

Uitgangspunt van dit protocol is dat er een preventieve werking uitgaat van de verschillende interventies. De interventies zijn er op gericht om een open communicatie tussen gezins- en familieleden te realiseren, aangezien een open communicatie een belangrijke beschermende factor is bij het leren leven met de ziekte.

Het is overigens bekend dat het met een groot deel van de kinderen die opgroeien met een chronisch zieke of gehandicapte ouder (redelijk) goed gaat. Er mag dus niet van uitgegaan

worden dat er altijd problemen zijn. De gesprekken en contacten met de familie dienen open, informatief en tastend te zijn.

Doelen samengevat:

- Doel is behoefte aan informatie bij kinderen inventariseren en vervolgens in deze behoefte voorzien op een manier die bij het kind past;
- Doel is kinderen de gelegenheid geven om gevoelens en emoties omtrent de CVA te uiten;
- Als er problemen worden gesignaleerd wordt adequaat doorverwezen.

4. Werkwijze

Uitgangspunt is - conform de richtlijn *Zorg voor de mantelzorg* - om op vaste momenten, gekoppeld aan de in het revalidatiecentrum gebruikelijke contactmomenten, na te gaan hoe het met de kinderen en met de ouders in het vervullen van hun ouderrol gaat. In dit protocol worden vijf contactmomenten voorgesteld waarin extra aandacht wordt besteed aan de kinderen en de partner³, verdeeld over drie fasen: 1. de opnamefase, 2. de klinische behandelfase, en 3. de fase vanaf ontslag uit het revalidatiecentrum. Daarbij wordt uitgegaan van een gemiddeld verblijf in het revalidatiecentrum van 3 tot 4 maanden, met de mogelijkheid tot nazorg voor een periode van ongeveer 12 maanden.

De drie fasen en vijf contactmomenten zijn:

- I De opnamefase: één contactmoment:
 - a. het opnamegesprek (1^e contactmoment)
- II De klinische fase van behandeling: twee contactmomenten. Deze contactmomenten zullen zoveel mogelijk worden gekoppeld aan:
 - a. Een meeloopdag voor de partner (2^e contactmoment)
 - b. Een meeloopdag voor het kind (3^e contactmoment).
- III De fase na klinische behandeling:
 - a. Het ontslaggesprek (4^e contactmoment)
 - b. Het nazorggesprek (5^e contactmoment).

Ia Opname: opnamegesprek

Het opnamegesprek zal naar verwachting bijna altijd gevoerd worden door de revalidatiearts met de patiënt en de partner. Behalve alle gebruikelijke medische en behandelinformatie, is het belangrijk dat de revalidatiearts expliciet in dit gesprek met de ouders aandacht schenkt aan de kinderen. Hij/zij benadrukt dat het van groot belang is de kinderen juist te informeren en te betrekken bij wat er gebeurt. Daarbij wordt ook het belang van het informeren van de school van de kinderen benadrukt. Als de partner aangeeft dat hij/zij niet weet hoe dat aan te pakken kan daarbij hulp worden aangeboden. De arts kondigt aan dat de maatschappelijk werker een afspraak voor een gesprek tijdens de meeloopdag zal maken om te bespreken hoe het met de

³ Overall waar 'partner' staat wordt gedeut op de gezonde ouder of één of meer andere belangrijke verzorgers van het kind.

kinderen gaat. Tenslotte kan een folder voor kinderen van 8-16 jaar meegegeven worden met informatie over het revalidatiecentrum en over het CVA. In deze folder staan ook geschikte websites⁴ aangegeven. Daarbij kan de suggestie gedaan worden om de folder samen met de kinderen te lezen en de vragen van de kinderen op te schrijven voor een volgend gesprek.

Aandachtspunten tijdens het opname gesprek:

- Het belang om kinderen juist te informeren en te betrekken bij wat er gebeurt;
- Het belang om de school van de kinderen te informeren;
- Geef de folder voor kinderen over een CVA en het revalidatiecentrum³ mee en vraag of zij de vragen naar aanleiding van deze informatie op willen schrijven voor een volgend gesprek;
- Kondig aan dat de maatschappelijk werkende tijdens de meeloopdag met de ouders een gesprek aan zal gaan over hoe het met de kinderen gaat.

Ila Klinische fase: meeloopdag voor de partner

Uit onderzoek is gebleken dat het welzijn van kinderen van een ouder met een chronische ziekte of handicap niet zo zeer afhangt van de ernst van de aandoening, maar meer van de gezondheid en het welzijn van de gezonde ouder. Het is daarom belangrijk om niet alleen aandacht voor de kinderen te hebben, maar zeer zeker ook voor de manier waarop beide ouders erin slagen hun ouderrol in de veranderde situatie vorm te geven. Daarom is het belangrijk dat de ouder(s) kan/kunnen vertellen hoe hij of zij de veranderende ouderrol ervaart/ervaren. Misschien bestaat er de neiging om in het gesprek vooral de partner van de patiënt aan te spreken, maar het is evenzeer van belang om de zieke ouder actief bij het gesprek over de kinderen en de thuissituatie te betrekken en de patiënt zo mogelijk aan te spreken op zijn of haar ouderrol, zodat deze bevestiging krijgt van de eigen ouderrol. Streven is uiteindelijk dat beide ouders zelf zoveel mogelijk verantwoordelijk blijven als ouders. Dit houdt onder meer in dat zij zelf hun kinderen inlichten en met hun kinderen bespreken wat de ziekte voor hun kinderen betekent.

Het is raadzaam om ouders er expliciet op te wijzen dat ze de kinderen van het begin af aan goed informeren over alles wat er gebeurt met de zieke ouder. Daarbij mogen ouders best aangeven wat zij zelf niet weten en dat het beloop van de ziekte niet meteen duidelijk is. Het is belangrijk dat de ouders de kinderen de gelegenheid geven om vragen te stellen en zich te uiten.

Het gesprek

Tijdens een meeloopdag plant de aandachtsfunctionaris, bijvoorbeeld de maatschappelijk werker, een gesprek in met beide ouders. Dit gesprek is aftastend en informatief van aard. Het is dan vooral de bedoeling dat de maatschappelijk werker een beeld krijgt van het gezin, hoe het thuis gaat, of er vragen zijn en misschien problemen, of dat problemen mogelijk lijken te ontstaan.

⁴ Wat de websites betreft, wordt op termijn gedacht aan het opzetten van een website specifiek voor opgroeiende kinderen van CVA patiënten. Op deze site kunnen zij informatie vinden die deels ook downloadbaar is, vragen stellen, en contact kunnen leggen met andere kinderen in een soortgelijke situatie, bijvoorbeeld via een chatbox.

Onderwerpen die tijdens het gesprek met de ouders aan de orde komen zijn:

De gezinssituatie:

- De gezinssamenstelling en de rol- en taakverdeling;
- De leeftijd van de kinderen, op welke school (groep/klas) ze zitten, belangrijke hobby's van de kinderen.

Hoe het met de kinderen gaat:

- Hoe is het voor uw kinderen dat uw partner getroffen is?
- Welke reacties merkt u bij uw kinderen (angstig, verdrietig, boos, slapeloosheid, lichamelijke klachten)?:
 - Reageren ze verschillend?
 - Wat voor soort opmerkingen maken ze, welke vragen stellen ze?
 - Hoe gaat het op school? Merken de leerkrachten op school ook iets aan uw kind?
 - Lukt het uw kinderen om zich te concentreren op school? Zijn er afspraken met school?

Hoe het met de ouders in de ouderrol gaat:

- Welke veranderingen ervaart u in uw rol als ouder? Hoe is dat voor u? Lukt het u om hier mee om te gaan? Kunt u er met de kinderen over praten?
- Slaagt u erin om de kinderen voldoende te informeren?
- Zijn er anderen die ook uw kinderen opvangen, bij wie ze goed terecht kunnen?
- Heeft u behoefte om nog eens verder te praten over hoe het met uw kinderen gaat en hoe u ermee om kunt gaan?

De manier van communiceren:

- Of de gezinsleden met elkaar spreken over de ziekte en hoe dat gaat (is er een open communicatie?).

De behoefte aan informatie:

- Wat het kind over de ziekte heeft gehoord en opgezocht, wat hij/zij wel en niet begrijpt;
- Doe de suggestie dat alle gezinsleden zelf hun vragen formuleren, die opschrijven en deze door de ouder of het kind mee te laten nemen naar een volgend gesprek of een meeloopdag. Naderhand kan de verkregen informatie thuis nog met elkaar besproken worden;
- Of er behoefte is aan meer informatie, en de behoefte aan ondersteuning bij het vinden van de juiste informatie.
- Relevant informatiemateriaal aan de ouders meegeven, bijvoorbeeld de brochure *Hoe steun ik mijn kind? Als kinderen opgroeien met een langdurig zieke ouder* (NIZW, 2002) of het boek *Jong en (on)bezorgd, steun aan kinderen met een chronisch ziek of gehandicapt familielid* (Kleverlaan & Tielen, 2006).
- Aan te geven welke informatie geschikt is voor kinderen.

Meeloopdag voor de kinderen:

- Aangeven wat het belang is van een meeloopdag voor kinderen en wat de bedoeling is;
- Afspraak maken voor een meeloopdag (of als dat niet gebeurt: een gesprek) met het kind.

Tot slot:

- Aangeven met welke vragen en problemen ouders terecht kunnen, en bij wie;
- Informeren of de ouders nog vragen of opmerkingen hebben.

Het kan zijn dat de partner het plezierig vindt om de maatschappelijk werkende te spreken zonder de aanwezigheid van de patiënt. Zoek dan naar een geschikte gelegenheid of maak desgewenst een aparte afspraak.

IIb Klinische fase: meeloopdag voor kind(eren)

Om kinderen zo goed mogelijk bij het revalidatieproces te betrekken worden zij uitgenodigd voor een meeloopdag. Deze meeloopdag wordt zoveel mogelijk afgestemd op de mogelijkheden en interesses van de kinderen. Er wordt bijvoorbeeld rekening gehouden met de schooltijden van de kinderen, bovendien worden juist die activiteiten uitgekozen die aansluiten bij de interesses en hobby's van de kinderen. Door de meeloopdag maken de kinderen daadwerkelijk kennis met het revalidatiecentrum en de gang van zaken daar, bovendien worden zij in de gelegenheid gesteld om vragen te stellen en om gevoelens en emoties te uiten en te duiden. Het is belangrijk om het onduidelijke beloop van de ziekte te benoemen en te bespreken hoe het kind dat ervaart. Daarbij gaat het er niet om antwoorden te geven in de vorm van een prognose, maar het kind uit te nodigen zich te uiten, bijvoorbeeld door vragen te stellen als "waar denk jij wel eens aan als je nadenkt over je vader of moeder?".

De fase waarin deze meeloopdag plaats vindt, is ook afhankelijk van het revalidatieproces; het is handig wanneer er enige duidelijkheid bestaat over het te verwachten beloop van de revalidatie. Daarnaast heeft het revalidatiecentrum besloten of kinderen alleen naar de meeloopdag komen, zodat er werkelijk contact tussen de revalidant en zijn/haar kinderen kan zijn, of dat de andere ouder het kind begeleid. Zeker in het geval van jonge kinderen kan het logisch zijn om ook de andere ouder uit te nodigen. Belangrijkste is dat het revalidatiecentrum hier een keuze in heeft gemaakt en dat helder aan de betrokkenen laat weten.

Ter voorbereiding op de meeloopdag voor de kinderen worden de leden van het behandelteam van tevoren op de hoogte gesteld van deelname van het kind aan de gekozen activiteit op de betreffende dag. Iemand van het team spreekt het kind gericht aan en neemt het 'onder de hoede'. Dit teamlid neemt van tevoren contact op met de partner zodat deze het bezoek met het kind kan voorbereiden. Kinderen kunnen schrikken als zij gehandicapte mensen zien. Belangrijk is dat de partner met het kind stil staat bij vragen als 'hoe denk je dat het zal zijn daar', en 'wat denk je aan te treffen'. Daarnaast kunnen vragen opgeschreven worden. Na de meeloopdag is het belangrijk dat de partner het kind uitnodigt om over de dag te vertellen en zijn ervaringen te delen.

Actiepunten voor meeloopdag voor kind(eren):

- ❑ Binnen het revalidatiecentrum is besloten of kinderen alleen naar de meeloopdag komen of eventueel samen met de partner van de revalidant;
- ❑ De meeloopdag wordt zoveel mogelijk afgestemd op de mogelijkheden en interesses van de kinderen;
- ❑ Alle teamleden worden op de hoogte gesteld van deelname van het kind aan de gekozen activiteiten om de betreffende dag;
- ❑ Eén teamlid spreekt het kind gericht aan en neemt het 'onder de hoede';
- ❑ Het verantwoordelijke teamlid benadert de partner, zodat deze de meeloopdag met het kind kan voorbereiden;
- ❑ Het verantwoordelijke teamlid nodigt het kind uit om vragen te stellen, gevoelens te uiten en bespreekt het onduidelijke beloop van de ziekte.

IIIa Ontslagfase: ontslaggesprek

Voordat de patiënt wordt ontslagen, wordt een gezinsgesprek gepland dat gevoerd wordt door bijvoorbeeld de maatschappelijk werker. Tijdens dit gesprek worden alle belangrijke betrokkenen in de thuissituatie uitgenodigd, bijvoorbeeld ook een opa of oma die de kinderen veel opvangt. Het accent van dit gesprek ligt op de kinderen; kunnen zij met de situatie omgaan, ervaren zij voldoende steun van de ouders en zijn er problemen in de (nabije) toekomst te verwachten. In het verlengde daarvan komt de ouderrol van de zieke en van de gezonde ouder en eventueel andere opvoeders aan de orde; zijn zij in staat de kinderen in de veranderde situatie op te voeden, te ondersteunen en kind te laten zijn en zijn er problemen in de (nabije) toekomst te verwachten. Wanneer er problemen zijn te verwachten, wordt bekeken hoe die het beste opgelost kunnen worden.

Tijdens het ontslaggesprek worden de vragen beantwoord die zijn ontstaan in de periode dat de zieke ouder weekenden thuis heeft doorgebracht. Daarbij worden de ouder en het kind uitgenodigd te vertellen in welke opzichten de nieuwe situatie anders is dan vroeger, en hoe zij dat ervaren. Ook onderzoekt de maatschappelijk werker of er knelpunten zijn. Dat kan bijvoorbeeld door de kinderen te vragen een wens te doen. Uit de formulering van die wens kunnen knelpunten naar voren komen ("Ik zou willen dat we weer eens met elkaar zouden kunnen wandelen, net als we vroeger altijd deden", "Ik wens dat mama weer vrolijk is, net als vroeger."). Ouders en kinderen kunnen worden aangemoedigd vooral te kijken hoe ze elkaar kunnen helpen als ze iets moeilijk vinden. De methode familiezorg die Beneken genaamd Kolmer vanuit Stichting Mantelzorg Midden-Brabant en de Universiteit van Tilburg heeft ontwikkeld kan bruikbare handvatten geven voor het voeren van het familiegesprek.

Het belangrijkste van dit gezinsgesprek is:

- Te inventariseren of er nog vragen zijn;
- Te bespreken wat de ervaringen zijn in de weekenden dat de patiënt thuis is geweest;
- Te vragen waar de kinderen behoefte aan hebben, wat ze nodig hebben;
- Een opening te bieden om na 4-6 weken te bespreken hoe het dan gaat en te bekijken of er extra hulp nodig is, daar eventueel al een afspraak over maken.
- Ouders en kinderen te laten weten waar zij om hulp kunnen vragen wanneer dat nodig is.

Het ontslaggesprek moet niet alleen gericht zijn op problemen, en zeker de gezinsleden deze niet aanpraten. De meeste gezinnen redden het immers zonder extra hulp. De aandacht voor de kinderen en de ouders en de open communicatie over de gevolgen van het CVA, kan al voldoende ondersteuning geven. Wel moet een indruk worden verkregen of extra hulpverlening gewenst lijkt. Als dat het geval is, is het raadzaam contact op te nemen met de huisarts of een hulpverlenende instantie (zie sociale kaart in bijlage 2).

Aandachtspunten tijdens ontslagfase en –gesprek:

- Nodig de gezinsleden en andere belangrijke betrokkenen in de thuissituatie uit voor een gezinsgesprek;
- Bespreek met de gezinsleden de situatie van de kinderen; kunnen zij het aan, ervaren zij voldoende steun van de ouder(s), zijn er problemen te verwachten;
- Bespreek met de gezinsleden de ouders in de ouderrol en de rol van eventuele andere opvoeders;
- Wanneer er mogelijke problemen worden gesignaleerd wordt bekeken hoe die het beste opgelost kunnen worden;
- Praat gezinsleden geen problemen aan, veel gezinnen redden het zonder extra hulp;
- Laat ouders en kinderen weten waar zij om hulp kunnen vragen als dat nodig is.

IIIb Ontslagfase: nazorgcontacten

Wanneer de CVA-patiënt eenmaal thuis is, ervaren de gezinsleden pas echt hoe het leven veranderd is. In deze chronische fase zullen de gezinsleden ieder voor zich moeten leren omgaan met de getroffen en de consequenties van de ziekte. Het proces dat ze doormaken is op te vatten als een rouwproces. Hierbij kan steun vanuit het revalidatiecentrum zeer wenselijk zijn. Het is aan te raden dat iemand vanuit het revalidatiecentrum die het gezin goed kent, vlak nadat de patiënt volledig thuis is gekomen, telefonisch contact opneemt en informeert hoe het gaat met de verschillende gezinsleden: de patiënt, de partner en de kinderen.

Het doel van het gesprek is (opnieuw):

- Te inventariseren of er nog vragen zijn;
- Te bespreken wat de ervaringen zijn in de periode dat de patiënt thuis is;
- Te bespreken of er extra hulp nodig is;
- Ouders en kinderen te laten weten waar zij om hulp kunnen vragen wanneer dat nodig is.

Daarbij worden soortgelijke vragen gesteld als voorheen:

- Hoe is het nu voor U? Lukt het allemaal? Vindt u steun bij familie of vrienden? Praat u met mensen over hoe het met u gaat?
- Hoe is het met de kinderen? Kunt u samen over de ziekte, de veranderingen in het gezin en de eventuele moeilijke dingen die daarbij horen, praten?
- Welke reacties merkt u bij uw kinderen:
 - Somberheid, angst, verdriet, boosheid, slecht slapen, lichamelijke klachten
 - Reageren ze verschillend?
 - Wat voor soort opmerkingen maken ze? Welke vragen stellen ze?
 - Hoe gaat het op school? Lukt het uw kinderen om zich te concentreren op school? Zijn er afspraken met school?
- Zijn er voldoende anderen die ook uw kinderen opvangen, bij wie ze goed terecht kunnen?
- Heeft u behoefte om nog eens verder te praten over hoe het met uzelf en de kinderen gaat en hoe u ermee om kunt gaan?

De maatschappelijk werker bespreekt zo nodig met de ouder of een vervolggesprek met het gezin gewenst is of dat misschien een doorverwijzing naar andere hulpverleners op zijn plaats is. Het eventuele vervolggesprek kan weer worden gekoppeld aan de gebruikelijke contactmomenten die het revalidatiecentrum heeft met de patiënt.

Actiepunten tijdens de nazorgcontacten:

- Een medewerker die voor de patiënt en zijn/haar gezin bekend is, neemt telefonisch contact op om te vragen hoe het met de verschillende gezinsleden gaat, naar de kinderen wordt ook expliciet gevraagd;
- Mogelijke vragen worden beantwoord;
- Besproken wordt of een vervolggesprek bij het revalidatiecentrum gewenst wordt of dat doorverwijzing naar andere hulpverleners op zijn plaats is.

5. Suggesties voor implementatie

Workshop/introductie

Het is aan te bevelen om voorafgaand aan de daadwerkelijke implementatie van het protocol een workshop/introductie te volgen. Daarmee wordt een duidelijk punt gemarkeerd om met het protocol aan de slag te gaan, bovendien kunnen tijdens de workshop/introductie handvatten aangereikt worden om bepaalde obstakels voor invoering van het protocol uit de weg te ruimen.

Het IVA, instituut voor beleidsonderzoek en –advies, biedt de mogelijkheid dergelijke workshops te organiseren. Een workshop bestaat uit drie onderdelen: een achtergrondschets over jonge

mantelzorgers, een uitleg van het protocol en een korte introductie over de systeembenadering. Voor meer informatie kunt u contact opnemen met Kitty Pardoel, 013-466 8429 of kpardoel@uvt.nl.

Wanneer een workshop door externen (in de gewenste periode) niet mogelijk zou zijn, is het aan te bevelen om er in ieder geval intern een dagdeel met de betrokkenen voor uit te trekken.

Aanpassen

Na de workshop/introductie moet de vertaalslag naar het eigen revalidatiecentrum gemaakt worden. Voordat dat gedaan wordt, dient een eerstverantwoordelijke voor het geven van aandacht een steun aan jonge kinderen van CVA revalidanten, aangewezen te worden. In overleg met collega's kan zij/hij de tijdslijn die in het protocol genoemd wordt aanpassen, waarbij wel zoveel mogelijk aan de vijf contactmoment wordt vastgehouden. Bovendien moeten de taken en verantwoordelijkheden verdeeld worden; wie doet wat op welk moment.

Interne evaluatie

Het is aan te bevelen om enige tijd na de daadwerkelijke implementatie van het protocol binnen het team te evalueren hoe het verloopt. Uit de evaluatie blijkt dat het protocol, noch de checklist, noch de uitgebreide versie, niet onder handbereik ligt. Het is aan te bevelen om de evaluatie aan de hand van het protocol te doen. Per contactmoment wordt dan besproken in hoeverre men erin slaagt om aandacht en steun aan jonge kinderen te geven volgens protocol en als daarvan wordt afgeweken, waarom daarvoor gekozen is of op welke manier dat wel zou kunnen.

De periode tussen de start en de evaluatie moet voldoende lang zijn zodat het protocol een aantal keer toegepast kon worden, maar tegelijkertijd zo kort dat de werkwijze nog niet helemaal ingesleten is en daardoor nog voor verandering vatbaar is. De periode van een half jaar lijkt werkbaar, aangezien uit de evaluatie blijkt dat in die periode gemiddeld ongeveer tien gezinnen zijn behandeld waar jonge kinderen bij betrokken waren.

6. Overige suggesties

Bij de inrichting van de ruimte waar kinderen ontvangen worden in het revalidatiecentrum kan ook rekening gehouden met de behoeften van kinderen. Een boekenkast met boeken en ander informatiemateriaal voor kinderen in een centrale ruimte is bijvoorbeeld aan te raden. Hierin kan ook materiaal dat kinderen kunnen gebruiken bij een spreekbeurt beschikbaar zijn.

Een aantal kinderen zal er behoefte aan hebben om, al dan niet in een groep, te praten over het gegeven dat ze nu zullen moeten leven met een ouder die getroffen is door een CVA. Het verdient aanbeveling om na te gaan of er een kindergespreksgroep gestart kan worden. Als daar niet

voldoende belangstelling voor blijkt te zijn, kan gezocht worden naar mogelijkheden om kinderen extra gespreksmogelijkheden aan te bieden.

Overige suggesties samengevat:

- ❑ Plaats boeken en ander informatiemateriaal in een centrale ruimte;
- ❑ Hang affiches op als 'Praten helpt'
- ❑ Verwijs zo mogelijk naar websites en lotgenotencontact;
- ❑ Ga na of er voldoende belangstelling is voor een gespreksgroep voor kinderen. Bij voldoende belangstelling wordt nagegaan of dit vanuit het revalidatiecentrum georganiseerd kan worden of wordt gezocht naar andere mogelijkheden, zoals MEE of Steunpunt Mantelzorg.

Dit protocol is ontwikkeld door IVA beleidsonderzoek en advies, revalidatiecentrum De Hoogstraat en Ginkgo Zorgprojecten, dankzij een mantelzorgprijs van Zorgverzekeraar CZ.

Bij deze uitgebreide toelichting op het protocol hoort een korte checklist.

B1. Sociale kaart: Opgroeien met een ouder die een CVA heeft gehad

Over deze sociale kaart

De sociale kaart *Opgroeien met een ouder die een CVA heeft gehad* is een wegwijzer voor betrokkenen bij kinderen en jongeren die thuis opgroeien met een vader of moeder die door een CVA is getroffen. Deze sociale kaart is samengesteld uit verschillende sociale kaarten die Lucia Tielen in 2005 vanuit Ginkgo Zorgprojecten heeft gemaakt.

In de sociale kaart is een onderscheid naar de soort behoefte aan steun of hulp:

- erkenning / herkenning;
- lotgenotencontact;
- medische informatie;
- professionele hulp;
- praktische hulp.

Elke soort behoefte is weer onderverdeeld in meer specifieke aanbodsvormen, zoals 'schriftelijk', 'telefonisch' of 'website'.

In de kolom 'organisaties / interventies' staan mogelijke organisaties die een aanbod aan steun of hulp kunnen doen en / of mogelijke interventies, zoals het aanreiken van titels van boeken die de jongere zelf kan lezen. Dit zijn algemene namen van organisaties die landelijk voorkomen. Het is mogelijk dat er regionaal of lokaal een andere naam wordt gehanteerd.

Hoe werkt u met deze sociale kaart?

Het is de bedoeling om de laatste kolom met mogelijke organisaties / interventies aan te vullen met namen en contactgegevens. Ook kan een specifiek aanbod, zoals een regionale of plaatselijke contactgroep, in het overzicht opgenomen worden.

Uiteraard moet de sociale kaart actueel gehouden worden. Het is handig om op een centraal punt (één organisatie / persoon) de verantwoordelijkheid te leggen voor het actualiseren van de gegevens. Wijzigingen en aanvullingen kunnen dan direct aan dit centrale punt doorgegeven worden. Vul op de voorkant van de sociale kaart daarom de gegevens van dit centrale punt in. En noteer altijd de datum van de laatste correctie.

Het handigste is om de sociale kaart via internet beschikbaar te stellen, zodat iedereen altijd over de laatste versie kan beschikken.

Soort behoefte	Aanbodsvorm	Mogelijke organisaties / interventies	Regionale gegevens
Herkenning / erkenning	Individueel contact; schriftelijk, telefonisch, face-to-face	<ul style="list-style-type: none"> - Docenten, mentor, leerlingbegeleider - Huisarts - GGD / jeugdarts - Behandelaars CVA-patiënt - MEE - Steunpunt Mantelzorg - Jeugd- en jongerenwerk - Eigen netwerk jongere 	
	Verhalen / zelf lezen video's / DVD / cd-rom / affiche / krant	<ul style="list-style-type: none"> - Artikelen in (dag)bladen, tijdschriften - Affiche, krant op school - Zie overzicht literatuur 	
Lotgenotencontact	Websites	www.itsyourlife.nl www.familievan.nl www.blixum.nl (Zuid-Holland) www.jongerenzorgen.nl (Drenthe en Overijssel) www.kinderenzorgen.nl (Drenthe en Overijssel; in ontwikkeling) www.fawaka.nu (Friesland) www.survivalkid.nl (ggz Drenthe)	
	Respijt / ontspanning	<ul style="list-style-type: none"> - www.funcare4kids.org - www.mezzo.nl / www.mantelzorg.nl - Steunpunt Mantelzorg 	
	Groepen	<ul style="list-style-type: none"> - Via Steunpunt Mantelzorg - Via patiëntenorganisaties, bijv. CVA-vereniging Samen Verder (www.cva-samenverder.nl), Afasievereniging en vereniging Cerebraal 	
Medische informatie	Schriftelijk, mondeling of via websites	<ul style="list-style-type: none"> - Huisarts - Behandelaars zieke / gehandicapte ouder - MEE - Steunpunt Mantelzorg - Websites specifieke ziektes / 	

		patiëntenorganisaties (via www.leefwijzer.nl)	
Professionele steun / hulp	Gesprek(ken) Therapie Gezinsbegeleiding / ouderbegeleiding	<ul style="list-style-type: none"> - GGD - Huisarts - Via netwerk van hulpverlening op school - Bureau Jeugdzorg - Pedagogen / psychologen (soms via patiëntenorganisaties) - (niet overal, soms in combinatie met Kopp en KVO) Afd. Preventie van de GGZ - Via behandelaars CVA-patiënt - Gezinsbegeleiding (via thuiszorg) - Kanjertraining (bij problematiek als pesten, agressie, faalangst, concentratiezwakte) www.kanjertraining.nl 	
	Telefonische hulp	<ul style="list-style-type: none"> - Kindertelefoon 0800 – 0432 (14 – 20 uur) - JIP 	
	E-mail hulpverlening, chatten	www.digischool.nl/lbegg/counsel/index.htm www.pratenonline.nl www.gripopedip.nl	
Praktische hulp	Overname taken en oppas	<ul style="list-style-type: none"> - Thuiszorg / particuliere hulp - Vrijwilligers Centrale 	
	Hulp bij financiële vraagstukken, zoals aanvragen PGB, bijzondere bijstand	<ul style="list-style-type: none"> - Steunpunt Mantelzorg - Per Saldo (www.pgb.nl) - Algemeen Maatschappelijk Werk 	

B2. Literatuursuggesties voor volwassenen

Literatuursuggesties voor volwassenen die steun en hulp bieden aan kinderen en jongeren met een langdurig ziek/gehandicapt familielid.

© Lucia Tielen / Ginkgo Zorgprojecten, februari 2005

Afdelingen Preventie GGZ/Verslavingszorg i.s.m. LSP / Trimbos-instituut, *Ouders van de kook; Informatie voor professionals in onderwijs, kinderopvang, jeugdhulpverlening, gezondheidszorg, verslavingszorg en welzijnswerk*. Kipizivero-reeks, Utrecht: Trimbos-instituut, 2003

Bool, M. en F. Smits e.e. *Factsheet Kinderen van ouders met psychiatrische problemen*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2001

Cuijpers, P. en L. Bolier. *Drankjewel. Een zelfhulp-gids voor volwassen kinderen van probleemdrinkers*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2001

Dulleman, Caroline van. *Altijd de sterkste thuis. Opgroeien met een zieke ouder*. Zutphen: Plataan, 2004

Eland, Jeanette, Carlijn de Roos en Rolf Kleber. *Kind en trauma, een opvangprogramma*. Uitgeverij Swets (www.uitgeverij.swets.nl)

Fijter, Reiny de. *Weet je, het blijft niet altijd zo. Hulp bij depressief gedrag*. Amersfoort: CPS (www.cps.nl)

Een handreiking voor leerkrachten bij de omgang met depressie bij leerlingen in het basisonderwijs.

Keesom, J. en L.M. Tielen. Kinderen van chronisch zieken in de klas: "Bij mij thuis kunnen we niet spelen". In: *Handboek primair onderwijs & ouders*, Alphen aan den Rijn: Samson, augustus 2000

Kim Berg, Insoo en Therese Steiner. *Het spel van oplossingen, oplossingsgerichte psychotherapie voor kinderen*. Amsterdam: Harcourt Assesment b.v., 2004

Kleverlaan, N. en L. Tielen. *Jong en (on)bezorgd, steun aan kinderen met een langdurig ziek en gehandicapt familielid*. Bunnik/Utrecht: Mezzo en Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland, 2006

Palm, J. *Portemonnee in de diepvries, ervaringen met niet-aangeboren hersenletsel*. Utrecht: Kosmos-Z&K uitgevers BV, 1998

Palm, J. *Leven na een beroerte*. Houten: BSL, 2003

Prakken, J. *Kon ik toveren.... Kinderen, ziekte en zorg*. Utrecht: NIZW, 2001 (ervaringsverhalen van gezinnen met ouders en kinderen die langdurig somatisch ziek zijn)

Schellekens, W en P. Janssen. *Als je mama of papa... Werkboek en handleiding*. Apeldoorn: Garant uitgevers, 2005 (www.garant-uitgevers.nl)

Snel, Tineke. School is lekker school, kinderen van langdurig zieke ouder krijgt veel te verwerken. In: *Het onderwijsblad*, jrg. 5, nr. 20, p. 30-32

Tielen, L.M. "Er was niemand die vroeg: 'En hoe gaat het nou met jou?'" In: *In beweging*, maandblad van de Reumapatiëntenbond, jrg. 20, september 1999

Tielen, L.M. *Jonge mantelzorgers. Kinderen en jongeren die opgroeien met een langdurig ziek familielid*. Factsheet Expertisecentrum Informele Zorg. Utrecht: NIZW, 2003 (downloaden van www.informeelzorg.info)

Tielen, L.M. Jonge allochtone mantelzorgers. In: *Nieuwsbrief Thuis in familie zorg*, jrg. 5, nr. 1, februari 2003

Tielen, L.M. en J. Keesom. Zorgen voor een zieke ouder: hoe ver mag dat gaan? In: *VK Magazine*, jrg. 14, nr. 4, december 2000

www-adressen

www.drankjewel.nl (voor leerkrachten en kinderen en jongeren)

www.kinderenzorgen.nl (voor jonge kinderen)

www.jongerenzorgen.nl (voor jongeren)

www.itsyourlife.nl (voor jongeren)

www.familievan.nl (voor kinderen en jongeren en volwassenen)

www.informeelzorg.info (voor volwassenen)

www.cva-samenverder.nl (voor volwassenen)

B3. Literatuursuggesties voor kinderen en jongeren

Literatuursuggesties voor kinderen en jongeren die een chronisch zieke in de naaste omgeving hebben.

© Lucia Tielen / Ginkgo Zorgprojecten, februari 2005

Bompa, Brigitte Minne en Tom Schoonooghe, Uitgeverij De Eenhoorn

Robin gaat graag bij zijn opa Bompa op bezoek in het bejaardentehuis. Robin luistert graag naar zijn verhalen over vroeger. Maar af en toe is Bompa wat verward.

Voor kinderen tussen de 5 – 8 jaar.

Door een gat in de wolken, Anne Takens, Uitgeverij Holland

Het is een beetje feest bij Jordie thuis, want zijn vader komt terug uit het ziekenhuis. Toch is niet alles meer zoals vroeger. Jordies vader is nog lang niet beter. Hij ligt in een bed op wieltjes in de huiskamer en het lijkt wel of hij steeds zieker wordt. Jordie doet er alles aan om zijn vader op te vrolijken, maar het helpt niet echt. Dan ontdekt hij dat zijn vader altijd al een geheime wens heeft gehad. Vanaf dat moment is Jordie vastbesloten: hij wil zijn vader een verrassing bezorgen, hoe ver hij daarvoor ook moet gaan...

Vanaf 8 jaar.

NAH: Niet Altijd Handig, Marja Meijer en Hanneke van der Werf, Uitgeverij Syntax Media, 2003

Twee verhalen over een broer en een vader met niet aangeboren hersenletsel.

Vanaf 10 jaar.

Oma majesteit, Joke Kranenbarg, Sjaloom, 1998

Oma krijgt een beroerte en moet naar het ziekenhuis. Maar hoe moet het nu met haar kleindochter die bij haar woont?

Vanaf 8 jaar.

Pony aan zee, Ella Weisbrod, Kwintessens, 2005

De vader van Josje en Jelle raakt verlamd. Het hele gezin staat op zijn kop. Maar na verloop van tijd leren alle gezinsleden te leven met de ziekte.

Vanaf 10 jaar.

Video/DVD/cd-rom

Mantelzorg, zorg voor anderen, Steunpunt mantelzorg Almere en VCA, Vrijwilligers centrale Almere, 2006.

Op deze DVD van ongeveer 7 minuten gaan jonge kinderen rond 10 jaar met elkaar in gesprek over hoe het is om mantelzorg te geven. Zo vertelt Pieter aan zijn vriendje Joram hoe het is om een vader met CVA te hebben. En Joram wordt door Simone geïnterviewd over hoe hij denkt over het leven met een 'gewone vader'.

Deze DVD sluit aan bij de leskoffer *Zorro, zorg rondom ons* (Lucia Tielen, SMA, Mezzo, CG-Raad, 2005) voor de bovenbouw van het basisonderwijs (zie: www.mantelzorg.nl).

Anders.....Een beroerte met blijvende gevolgen leidt vaak tot (onzichtbare) stoornissen in denken, emoties en gedrag van de patient. *Met handleiding bij de video. Bilthoven: Nederlandse Hartstichting,*

Een van de drie portretten op deze video gaat over een jonge vrouw met een moeder die een beroerte heeft gehad.

Algemeen

Goed fout! Verhalen. Jos van Hest en Saskia van der Valk. Hilversum: Kwintessens Uitgeverij, 2000

Verhalen over kinderen en morele dilemma's. Tevens verwerkingsopdrachten.

Wat je moet weten over...: Alternatieve geneeskunde, Wallerstein, Etten-Leur: Uitgeverij Ars Scribenti b.v.

Informatief boek voor jongeren vanaf 12 jaar.

Altijd de sterkste thuis. Opgroeien met een zieke ouder, Caroline van Dullemen. Zutphen: Plataan, 2004

Caroline van Dullemen onderzocht wat het betekent om op jonge leeftijd van rol te wisselen met je ouders. Ze vertelt in het boek ook haar eigen geschiedenis en laat anderen aan het woord over hun jeugd met een zieke ouder. Het zijn verhalen over verdriet, eenzaamheid, schuld en schaamte. Over blijven of weggaan, kiezen voor je ouders of voor jezelf.

Vanaf 16 jaar.

Video/DVD/cd rom

Let's volunteer! Jongeren voor mantelzorg, project in opdracht van provincie Zuid-Holland, Leiden: Beelding Video & Multimedia produkties, 2001

Cd-rom voor jongeren vanaf 14/16 jaar over mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg.

Tentoonstelling

Tentoonstelling *Jij bent niet de enige* over jonge mantelzorgers, project Jonge Mantelzorgers, Steunpunt Mantelzorg, Capelle/Krimpen aan den IJssel, 2004

Tentoonstelling te huur. Informatie bij LOT/Xzorg, telefoon: 030 – 6592222

Posters

Poster *Praten helpt* (8 – 12 jaar: AF 0510) en (vanaf 12 jaar: AF 0509, Utrecht: Trimbos-Instituut Bestelafdeling, Postbus 725, 3500 AS Utrecht, fax: 030 – 2971111

Krant

In het kader van verschillende projecten zijn er kranten gemaakt voor jongeren vanaf 12 jaar met titels als *Het zal me een zorg zijn*. Met toestemming is de tekst te gebruiken: informatie bij LOT/Xzorg in Bunnik: 030 6592222.

Websites voor kinderen

www.broersenzussen.nl (over broers en zussen van kinderen met een verstandelijke handicap)

www.brusjes.nl (over broers en zussen)

www.ikhoorerbij.nl (kinderen met beperkingen)

www.specialkids.nl (voor leerlingen met beperkingen, ook broers en zussen)

www.kankerspoken.nl (ouder, broer of zus of leerling met kanker)

www.jongerenzorgen.nl (voor leerlingen vanaf ongeveer 12 jaar die thuis zorgen)

www.blixum.nl (voor leerlingen die thuis zorgen; ook chatten)

www.itsyourlife.nl (voor leerlingen vanaf ongeveer 12 jaar die thuis zorgen)

www.jeugdinformatie.nl/16ofzo/zieke-ouders.htm (voor leerlingen vanaf ongeveer 12 jaar die thuis zorgen)

www.drankjewel.nl (voor jongeren met een verslaafde ouder)

www.kinder.pagina.nl

www.kindertelefoon.nl

www.jip.org (Jongeren Informatie Punten)

www.mantelzorg.info / www.mantelzorg.nl / www.demantelzorger.nl (over mantelzorg en de steunpunten mantelzorg en de vereniging van mantelzorgers, waaronder de werkgroep Zij aan zij, jongeren met een langdurig zieke ouder).

Bijlage 3. Folder⁵

Wat is een beroerte?

Een beroerte is een ongeluk in de bloedvaten van de hersenen. Met een moeilijk woord heet dat een CVA. Je kunt ook het Engelse woord voor beroerte tegenkomen: *stroke*.

Wat gebeurt er als iemand een beroerte krijgt?

Je hersenen werken dag en nacht, ook als je slaapt. Ze regelen en sturen eigenlijk alles in je lichaam: wat je denkt, voelt, hoort, ziet, ruikt en zegt, maar ook hoe je beweegt. Verschillende stukken van je hersenen sturen de linker- en de rechterkant van je lichaam. Ook is er een plek in je hersenen die het spreken en begrijpen regelt.

Hersenen hebben veel *zuurstof* nodig om hun werk goed te doen. Die zuurstof zit in het bloed dat door je bloedvaten naar je hersenen gaat.

Bij een beroerte gaat er in die bloedvaten in het hoofd iets mis.

Meestal zit er een bloedvat verstopt. Dat heet een herseninfarct. Maar het kan ook gebeuren dat er een bloedvat in het hoofd scheurt. Dat noemen ze een hersenbloeding.

Door zo'n ongeluk in de bloedvaten zit een stuk van de hersenen te lang zonder zuurstof.

Daardoor werken ze vaak na een beroerte niet goed meer.

Meestal krijgt iemand een beroerte omdat er een probleem is met de bloedvaten. Dokters noemen dat ook wel *vaatlijden*. Een beroerte ziet meestal niemand aankomen. De kans op een beroerte is wel groter als iemand hoge bloeddruk of suikerziekte heeft. Teveel roken, te dik zijn of te weinig bewegen zijn ook niet goed. Oudere mensen hebben een grotere kans op een beroerte dan jongere. Kinderen krijgen haast nooit een beroerte.

Wat zijn de gevolgen?

Na een beroerte is iemand vaak aan één kant van zijn lichaam *verlamd*. Bijvoorbeeld aan zijn rechterarm en rechterbeen. Of juist aan zijn linkerarm en linkerbeen. Soms kan iemand ook niet goed meer *praten*. Andere veranderingen in de hersenen zie je niet. Die merk je alleen aan het praten of omdat iemand heel anders doet dan je gewend bent.

Het duurt ook altijd een tijdje voordat de schade duidelijk is. Soms repareren de hersenen zichzelf. Maar iemand kan ook last houden van problemen met lopen, grijpen, praten, denken, kijken of voelen.

In het ziekenhuis onderzoeken ze meteen het bloed, het hart, de hersenen en de bloedvaten. Dat gebeurt meestal op een speciale afdeling: de CVA-afdeling of de stroke unit. Daar bekijken ze ook welke behandeling iemand nodig heeft. Als ze er snel bij zijn, kunnen ze na een herseninfarct iets aan de verstopping doen. Na een hersenbloeding moeten ze iemand soms opereren. Meestal geven ze medicijnen. Ook beginnen ze al snel met oefenen. De *fysiotherapeut* helpt iemand met

⁵ © Jolanda Keesom 2006. In opdracht van IVA, beleidsonderzoek en advies, Revalidatiecentrum De Hoogstraat en Ginkgo Zorgprojecten.

bewegen. De *logopedist* kan iemand helpen die moeilijk kan praten. De *diëtist* geeft advies over het eten. De *ergotherapeut* kijkt of iemand zich thuis goed kan redden, bijvoorbeeld met het huishouden. In het ziekenhuis houden ze ook in de gaten hoe iemand zich na de beroerte voelt. Door een beroerte kan iemands leven plotseling heel erg *veranderd* zijn. Dat is schrikken. Ook voor jou.

Soms gaan mensen na een beroerte niet meteen naar huis, maar eerst naar een *revalidatiecentrum*. Daarover kun je op de achterkant iets lezen.

Heb je nog vragen over een beroerte? Je kunt er zelf iets over lezen of op internet zoeken, bijvoorbeeld op www.cva-samenverder.nl.

Wat doet een revalidatiecentrum?

Revalideren betekent *herstellen*. Dat betekent niet dat mensen altijd weer helemaal beter worden. In een revalidatiecentrum leren mensen hoe ze zich zo goed mogelijk kunnen redden na een ongeluk of een beroerte.

Wat leren ze iemand?

In een revalidatiecentrum kijken ze goed waar iemand last van heeft en maken dan een *revalidatieplan*. Ze helpen iemand om zo snel mogelijk gewone dingen weer zelf te doen. Daarvoor moet iemand veel *oefenen*. Vaak is dat oefenen niet genoeg en moet iemand leren iets op een andere manier te doen. Bijvoorbeeld hoe je met een rolstoel moet rijden, of hoe je je kunt wassen en aankleden als je maar één hand kunt gebruiken. In het revalidatiecentrum leren ze mensen ook hoe ze thuis, op hun werk en met hun hobby's verder kunnen. Misschien hebben ze daarvoor een *aangepaste* stoel, fiets of auto nodig. Soms moeten ze op zoek naar ander werk of kunnen ze helemaal niet meer werken. Dan krijgen ze hulp bij het vinden van iets anders om te doen.

Na een beroerte kunnen mensen ook erg *veranderd* zijn. Ze denken anders, voelen zich anders en doen anders dan je van ze gewend bent. Soms lachen of huilen ze veel meer dan vroeger. Ook zijn ze vaak veel sneller moe en vergeten ze veel. Dat is heel raar om mee te maken. Daar moet je echt aan wennen. Iemand die een beroerte heeft gehad, doet *niet expres* zo anders. Het komt door de schade in de hersenen. In het revalidatiecentrum proberen ze iemand te leren hoe hij daar het beste mee om kan gaan.

In het revalidatiecentrum vragen ze ook wat het voor het gezin allemaal betekent. Dan geven ze ook deze folder. Als je zelf vragen hebt, kun je die ook zelf in een gesprek met het revalidatiecentrum stellen. Je kunt ook meedoen aan de *meeloopdag voor kinderen*. Dan zie je wat ze in het revalidatiecentrum doen en kun je alle vragen stellen waar je mee zit.

Hoe moet het thuis?

Meestal gaat je vader of moeder eerst een dag of een weekend naar huis om te kijken hoe het daar gaat. Voordat hij of zij echt weer naar huis mag, bekijken ze in het revalidatiecentrum welke

hulp hij of zij thuis nodig heeft. Ook leggen ze uit wat je zelf kunt doen om je vader of moeder thuis te helpen.

Ze bespreken ook eerst met het gezin of dat allemaal wel gaat lukken. De familie hoeft niet alles zelf te op te lossen. Misschien moet er iemand komen om te helpen met aankleden, douchen, koken of schoonmaken.

Vaak zijn de problemen niet voorbij als iemand na een beroerte weer thuis komt. Pas na een tijdje merk je wat hij of zij niet meer kan en waar je bij moet helpen. Ook kom je er dan pas achter hoe anders iemand doet of zich voelt. Meestal is er *veel rust* in huis nodig.

Het revalidatiecentrum belt nog een keer om te vragen of alles goed gaat. Als je dan vragen hebt of ergens mee zit, kunnen ze je helpen een oplossing te vinden. Vraag dus echt *advies* als het thuis moeilijk gaat.

Wil je iets weten over de revalidatie of weet je niet goed wat je zelf kunt doen? Praat erover met de mensen van het revalidatiecentrum. Zij kunnen uitleg geven en je vertellen wat je kunt doen.