

# Zorgstandaard

## Traumatisch Hersenletsel

### Kinderen & Jongeren



In opdracht van:

Hersenstichting



September 2016

# Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel

## Kinderen & Jongeren



In opdracht van:

Hersenstichting



# Inhoud

<b>Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen &amp; Jongeren</b>	<b>1</b>	<b>6</b>	<b>Individueel zorgplan</b>	<b>36</b>
• In opdracht van de Hersenstichting	1	• Doel en inhoud	37	
<b>1 Inleiding</b>	<b>4</b>	<b>7</b>	<b>Behandeling en begeleiding</b>	<b>38</b>
• Aanleiding	5	• Behandeling in de acute fase	39	
• Deze zorgstandaard	6	• Behandeling in de herstelfase	41	
• Inbreng van ouders en jongeren	7	• Behandeling en begeleiding in de participatiefase	46	
• Fasen in de zorg bij traumatisch hersenletsel	8	<b>8</b>	<b>Algemene aspecten</b>	<b>54</b>
• Leeswijzer	9	• Beslissingsbevoegdheid van jongeren en ouders	55	
<b>2 Definitie THL, epidemiologie en gevolgen</b>	<b>10</b>	• Eigen regie en zelfmanagement	55	
• Definitie	11	• Communicatie met het kind en het gezin	56	
• Classificatie ernst	11	• Informatie	57	
• Epidemiologie	12	• Omgeving in een klinische setting	57	
• Gevolgen	13	• Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg	58	
• Gevolgen voor het gezin	14	• Competenties van zorgverleners	58	
<b>3 Preventie</b>	<b>16</b>	<b>9</b>	<b>Organisatie</b>	<b>60</b>
• Ongevallen thuis en op school	17	• Keten- en netwerkzorg	61	
• Ongevallen in het verkeer	17	• Verbeter- en ontwikkelpunten	61	
• Ongevallen bij sport	17	• Ontwikkelingsmodel voor ketenzorg	62	
• Shakenbaby-syndroom	18	• Negen clusters van ketenontwikkeling	63	
• Fysiek geweld	18	<b>10</b>	<b>Ontwikkelagenda</b>	<b>66</b>
• Alcohol- en drugsmisbruik	18	• Ontwikkelpunten	67	
<b>4 Specifieke zorg bij traumatisch hersenletsel</b>	<b>20</b>	<b>Bijlage I. Definities &amp; afkortingen</b>	<b>70</b>	
• Een sluitende zorgketen	21	• Definities	70	
• Betrokken disciplines	26	• Afkortingen	71	
<b>5 Diagnostiek en prognostiek</b>	<b>28</b>	<b>Bijlage II. Deelnemers ontwikkeling Zorgstandaard THL Kinderen &amp; Jongeren</b>	<b>72</b>	
• Prognostiek	29	<b>Bijlage III. Verenigingen die autorisatie hebben verleend</b>	<b>74</b>	
• Diagnostiek in de acute fase	30	<b>Bijlage IV. Bronnen</b>	<b>75</b>	
• Diagnostiek in de herstelfase	30			
• Diagnostiek in de participatiefase	33			
• Diagnostiek gericht op het gezin	33			
• (Laat)signalering	34			



# Inleiding

Een zorgstandaard is een middel om de kwaliteit van zorg voor mensen met een chronische aandoening te verbeteren. Deze zorgstandaard beschrijft wat kinderen en jongeren van 0 tot 26 jaar met traumatisch hersenletsel (THL), hun ouders en andere naasten aan zorg mogen verwachten vanaf het moment van het ontstaan van het hersenletsel. Het is een functionele beschrijving: het gaat erom welke zorg geboden moet worden op welk moment en op welke wijze. De zorgstandaard beschrijft niet wie de zorg levert. Het is aan de regionale partijen, de gemeenten en de zorgverzekeraars om hieraan uitvoering te geven.

*Deze versie van de zorgstandaard is geschreven voor partijen die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen en jongeren met THL, zoals zorgaanbieders, zorgverleners, beroepsverenigingen, brancheorganisaties, gemeenten en zorgverzekeraars. De gebruikersversie is een korte, toegankelijke versie van de zorgstandaard geschreven voor ouders van kinderen met THL en andere naasten. Voor kinderen en jongeren zelf is er een app die informatie geeft over wat ze kunnen verwachten na THL.*

## Aanleiding

Uit onderzoek in opdracht van de Hersenstichting in 2011 bleek dat mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) niet altijd de juiste zorg krijgen en dat de (h)erkenning van NAH een probleem is. In het onderzoek werden grote regionale verschillen gezien in de mate van organisatie en ontwikkeling van de zorg aan mensen met NAH. In het algemeen bleek verbetering van de cliëntgerichtheid en samenhang van de zorg met name mogelijk op het gebied van signalering en monitoring, integrale diagnostiek, overdracht van zorg, casuscoördinatie, voorlichting en communicatie, en zelfmanagement en mantelzorg<sup>1</sup>.

Voor de Hersenstichting was dit aanleiding om de ontwikkeling van een Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel te initiëren en faciliteren. In navolging van de Zorgstandaard Cerebrovasculair Accident en Transient Ischemic Attack (CVA/TIA) voor volwassenen is in juni 2014 een Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen gepubliceerd<sup>2,3</sup>. Het verschijnen van deze zorgstandaard was hét moment om te starten met de ontwikkeling van een zorgstandaard voor kinderen en jongeren met THL. De recente ervaringen en geleerde lessen vanuit de ontwikkeling van de zorgstandaard voor volwassenen zijn van grote waarde voor de ontwikkeling van de zorgstandaard voor kinderen en jongeren. Bovendien kan gemakkelijk voortgebouwd worden op de verbindingen die al gelegd zijn met relevante partijen en het gecreëerde draagvlak.

Net als bij volwassenen is voor kinderen en jongeren een zorgstandaard specifiek voor traumatisch hersenletsel ontwikkeld. Bij kinderen met niet-traumatisch hersenletsel verlopen de zorgroutes in de acute fase anders dan bij traumatisch hersenletsel. Oorzaken van niet-traumatisch hersenletsel zijn onder meer een CVA, een hersentumor, zuurstofgebrek (anoxie) en hersen(vlies)ontsteking. In de herstelfase en participatiefase zijn de zorg en ondersteuning bij traumatisch hersenletsel en niet-traumatisch hersenletsel vergelijkbaar. Veel aanbevelingen in deze zorgstandaard zijn daarom ook van toepassing op kinderen en jongeren

met niet-traumatisch hersenletsel. In de participatiefase worden beide groepen doorgaans aangeduid als kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

De ontwikkeling van een aparte zorgstandaard voor kinderen en jongeren heeft een aantal redenen. Kinderen en jongeren zijn kwetsbaar voor de gevolgen van THL. De zorg aan kinderen en jongeren met THL vraagt specifieke competenties van zorgverleners.

### *Kwetsbaarheid van kinderen en jongeren*

De zorgstandaard richt zich op kinderen en jongeren tot 25 jaar. Jongvolwassenen van 18 tot 25 jaar zijn ook doelgroep van deze zorgstandaard omdat zij zich in een tussenfase bevinden richting volwassenheid en specifieke zorg nodig hebben. De precieze leeftijd waarop de overgang van 'jongere' naar 'volwassene' plaatsvindt is voor elke jongere anders. Het gaat dus niet om een absolute leeftijdsgrens maar om de aard van de zorgvraag van jongeren.

Na het oplopen van hersenletsel is vaak een terugval in de ontwikkeling zichtbaar. De gevolgen van het letsel hangen samen met de leeftijd en de ontwikkelingsfase waarin het letsel is opgelopen. Kinderen en jongeren die THL in dezelfde ontwikkelingsfase hebben opgelopen hebben veelal vergelijkbare problemen. Het oplopen van hersenletsel voor het vijfde levensjaar is een risicofactor voor neuropsychologische problemen, gedragsproblemen en emotionele problemen.<sup>4,5,6</sup> Jonge kinderen die THL oplopen moeten nieuwe vaardigheden leren met basale functies die defect zijn.<sup>7</sup>

Gevolgen van THL bij kinderen en jongeren komen soms pas na verloop van tijd aan het licht. Bij een deel van de kinderen en jongeren is er sprake van *growing into deficit*:

- Een kind loopt op jonge leeftijd letsel op in een deel van de hersenen dat pas later (volledig) tot ontwikkeling komt. De achterstand ten opzichte van leeftijdsgenoten wordt dan pas zichtbaar of neemt toe.<sup>8</sup>

- Een andere mogelijkheid is dat de zenuwbanen na het oplopen van THL zich door de beschadiging niet goed meer ontwikkelen. Daardoor treedt er een cumulatief effect op bij de ontwikkeling van het kind of de jongere.<sup>9</sup>

Problemen kunnen ook later aan het licht komen doordat verwachtingen in de omgeving veranderen. Op bepaalde neuropsychologische functies en vaardigheden wordt pas in een latere ontwikkelingsfase een beroep gedaan. Dan pas blijken die functies en vaardigheden en de ontwikkeling daarin belemmerd te worden door het letsel.<sup>10</sup>

#### Zorg aan kinderen en jongeren

Om verschillende redenen vraagt de zorg aan kinderen en jongeren met THL om andere kennis en vaardigheden dan de zorg aan volwassenen.

- Bij veel kinderen en jongeren verandert het toekomstperspectief na het oplopen van THL. Zowel het kind als de ouders moeten een nieuw perspectief ontwikkelen, waarbij zorgverleners hen ondersteunen.
- Kinderen en jongeren hebben vaak een andere behandeling en benadering nodig dan volwassenen. Een aandachtspunt is bijvoorbeeld de informatievoorziening.
- Onderwijs speelt een grote rol in het dagelijks leven van kinderen en jongeren. Zowel het signaleren van de gevolgen van THL als het begeleiden van leerlingen met THL vragen specifieke deskundigheid. Belangrijk is dat de uitkomsten van neuropsychologisch onderzoek vertaald worden naar handelingsadviezen voor het onderwijs. In het onderwijs dient rekening gehouden te worden met de (mogelijke) gevolgen van het letsel en de belastbaarheid van de leerling.
- Ouders, broers en zussen, de docent en leeftijdsgenoten spelen een belangrijke rol in het dagelijks leven van kinderen en jongeren. THL bij een kind of jongere kan ingrijpende gevolgen hebben voor de directe omgeving. Ouders vervullen niet alleen de rol van ouder, maar ook die van behandelaar en begeleider. Zij zijn vaak het aanspreekpunt voor de zorgverleners en nemen de beslissingen. Zorgverleners dienen oog te hebben voor de naasten en hun verschillende rollen.
- Kinderen en jongeren met THL maken verschillende ontwikkelingsfasen en transitie door. Dit vraagt aandacht voor de ontwikkelingsfasen en rolverschuiving tussen het kind, zijn ouders en broers of zussen in dit groeiproces naar volwassenheid.

- Kinderen en jongeren hebben een specifieke juridische positie in de zorg en het onderwijs (zie hoofdstuk 8). Professionals dienen hiervan op de hoogte te zijn en moeten weten wanneer toestemming van het kind en/of ouders nodig is. Jongeren met THL kunnen een verminderd inzicht in hun eigen problematiek hebben. In het onderwijs zijn kinderen van vijf tot zestien jaar leerplichtig. Op basis van psychische of lichamelijke gronden kunnen ouders een beroep doen op vrijstelling van de leerplicht.

#### Deze zorgstandaard

Deze zorgstandaard beschrijft wat het kind of de jongere in de leeftijd van 28 dagen tot circa 25 jaar, zijn ouders en andere naasten aan zorg mogen verwachten vanaf het moment van het ontstaan van THL. Veel kinderen en jongeren herstellen volledig en hebben geen zorg (meer) nodig. De zorgstandaard gaat over kinderen en jongeren die wél zorg nodig hebben, in welke vorm en op welk moment dan ook. De standaard is een beschrijving van hoe het zou moeten zijn op basis van empirische literatuur en de huidige *good practices* in Nederland, onderschreven door professionals uit alle betrokken disciplines. Het is zorg die vanuit professioneel oogpunt in principe geleverd kan worden. De zorgstandaard beschrijft het 'wat' en stelt landelijk de norm. Het 'wie' en 'hoe' van de zorg en ondersteuning wordt doorgaans uitgewerkt in regionale zorgprogramma's, behalve als vraagstukken een landelijke aanpak vragen, zoals de revalidatie van kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen. 'Door wie' en 'waar' de zorg wordt geboden wordt op basis van de individuele zorgvraag bepaald en vastgelegd in een individueel zorgplan, volgens het model Zorgstandaarden.

Figuur 1 verheldert het niveau waarop de zorgstandaard zich bevindt.

Deze zorgstandaard is een kwaliteitsstandaard en heeft uitdrukkelijk niet de bedoeling de zorg voor kinderen met THL te uniformeren. Individueel maatwerk is nodig om bij te kunnen dragen aan een optimale kwaliteit van leven en eigen regie van het kind en het gezin. De zorgstandaard ondersteunt professionals en het gezin in het realiseren van optimale zorg voor het kind en het gezin. De wensen en mogelijkheden van het kind en het gezin en de interventies die de grootste kans van slagen hebben zijn daarbij uitgangspunt.

We beogen een realistisch perspectief te beschrijven. Als we de puntjes op de i zetten en actief aan de slag gaan met onze ambities, moeten deze binnen enkele jaren te realiseren zijn. Elke zorgstandaard is een dynamisch product dat steeds opnieuw wordt bijgesteld en aangepast aan de stand van zaken van dat moment. De waarde van de zorgstandaard komt tot uitdrukking door de implementatie ervan: partijen in de regio dienen het gebruik ervan met elkaar vorm te geven in regionale zorgprogramma's. We zijn ons ervan bewust dat het politieke speelveld grote invloed heeft op de implementatie, maar de zorgstandaard doet geen uitspraken over zaken als regelgeving en financiering. We richten ons op de wenselijke zorg bij THL en hopen dat de inhoud van deze zorg leidend zal zijn voor de organisatie en financiering.

#### Inbreng van ouders en jongeren

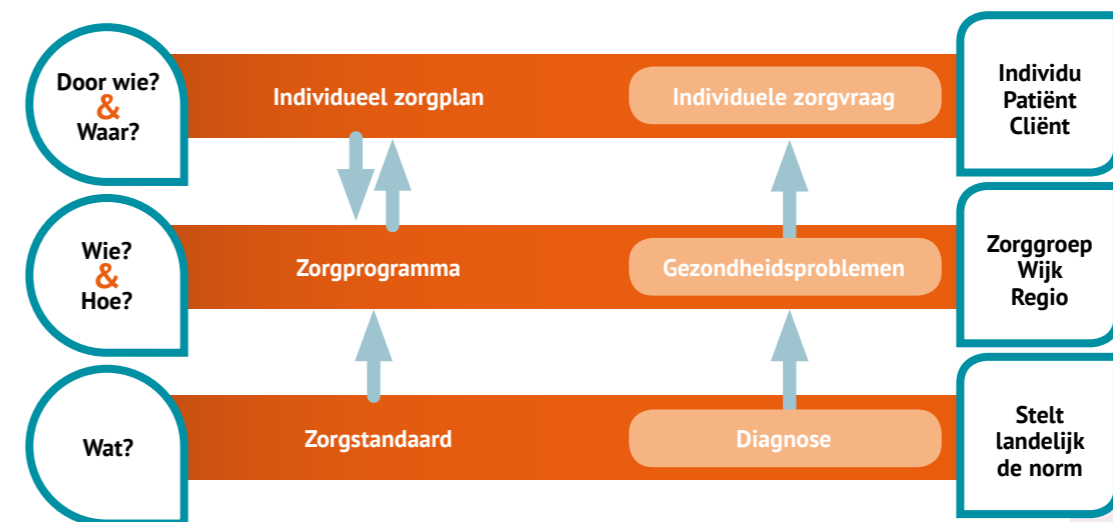
Het Zorginstituut Nederland hanteert ten aanzien van zorgstandaarden een algemeen toetsingskader en een toetsingskader voor cliënteninbreng. In het algemene toetsingskader staan criteria op het gebied van het proces, de gevolgde procedure en de opbouw en volledigheid van de zorgstandaard. In het toetsingskader voor cliënteninbreng staan criteria over de betrokkenheid van relevante cliëntenorganisaties, de inbreng van cliënten en de ontwikkeling van concrete producten voor de achterban of einddoelgroep.

De cliënteninbreng is gewaarborgd door het betrekken van jongeren en ouders in het hele ontwikkeltraject. Er is een digitale raadpleging onder jongeren en ouders georganiseerd om in kaart te brengen wat zij belangrijk vinden in de zorg. Vijf kinderen in de leeftijd tot 13 jaar, 23 jongeren van 13 tot 25 jaar en 31 ouders hebben de vragenlijst ingevuld.

In de werkgroepen waarin professionals werkten aan ontwikkeling van de zorgstandaard zaten twee ouders. Daarnaast hebben diverse ouders feedback op concepten gegeven.

Tot slot zijn de uitkomsten benut van het project 'Kwaliteit van Hersenletselzorg in beeld', uitgevoerd door Vilans van januari 2012 tot december 2014 in opdracht van de Stichting Hersenletsel Ondersteuning Nederland (SHON). In dit project zijn kwaliteitscriteria voor de zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel beschreven vanuit cliëntenperspectief. Deze kwaliteitscriteria (de 'NAH-Prikkels') geven weer wat mensen met NAH en hun naasten wensen en verwachten van de professionele zorg<sup>11</sup>. Bij de ontwikkeling van de kwaliteitscriteria is de 'Basisset Kwaliteitscriteria voor chronische ziekten' als uitgangspunt genomen.<sup>12</sup> Deze Basisset is in 2010 ontworpen vanuit het programma Kwaliteit in Zicht, een samenwerkingsverband van acht patiëntenorganisaties.

#### Zorgstandaard in de praktijk

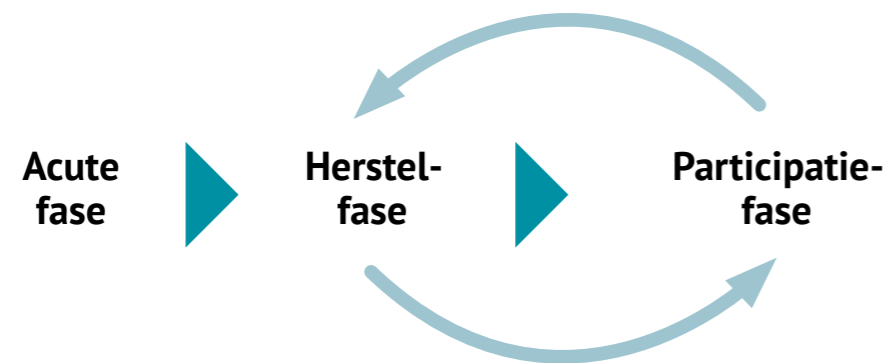


Figuur 1: Zorgstandaard in de praktijk



## Fasen in de zorg bij traumatisch hersenletsel

Voor de fasering in de zorg voor kinderen en jongeren met THL hanteren we een globale indeling in tijd (zie figuur 2). De fasen zijn gekoppeld aan het proces dat het kind of de jongere met THL doorloopt en niet per definitie aan het zorgaanbod.



Figuur 2: Fasen na traumatisch hersenletsel

**1. Acute fase:** Gedurende de eerste uren tot weken na het ontstaan van het letsel, afhankelijk van de ernst en aard van het letsel. Primaire doel is medische stabilisatie. Daarnaast is het belangrijk om de precieze oorzaak van het THL te achterhalen en te documenteren, vooral om letsel als gevolg van kindermishandeling uit te sluiten. Zeker bij jonge kinderen dienen zorgverleners alert te zijn op kindermishandeling of verwaarlozing als oorzaak van het hersenletsel.

**2. Herstelfase:** Vanaf het moment van medische stabilisatie tot enkele maanden of zelfs jaren na het letsel, afhankelijk van de ernst van het letsel en persoonlijke en situationele factoren. De herstelfase start zodra het kind of de jongere medisch stabiel is, ook als er nog sprake is van posttraumatische amnesie (PTA). Start van deze fase kan dus al op de Intensive Care, Medium Care of een andere afdeling in het ziekenhuis plaatsvinden. De mate en de duur van het herstel verschillen sterk per kind en jongere. Doelen: beperken van de gevolgen van THL voor het dagelijks leven en het benutten van alle mogelijkheden om tot optimale ontplooiing te komen. Er wordt een start gemaakt met het leren omgaan met de veranderingen en het verlies en het vormgeven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel. Deze doelen gelden zowel voor het kind als het gezin.

**3. Participatiefase** (ook wel chronische fase genoemd): vanaf het moment dat de focus van het kind of de jongere met THL en omgeving zich verplaatst van medisch herstel, revalidatie en re-integratie naar het 'gewone' dagelijks leven. Doel: Het kind of de jongere met THL en zijn naasten geven vorm aan het leven met de gevolgen van hersenletsel. Ze kunnen omgaan met de veranderingen en het verlies en functioneren en participeren optimaal, met in achtneming van de beperkingen en situationele factoren. Als een kind of jongere zich in de participatiefase bevindt, is er niet per definitie sprake van stabiliteit. De gevolgen van THL zijn grillig van aard en kunnen ook op de lange termijn resulteren in een wisselend functioneren.

Deze indeling van fasen van het proces dat een kind of jongere doorloopt is geen absolute indeling. Ook in de acute fase vindt herstel plaats en ook in de participatiefase kunnen zich zorgvragen voordoen die kenmerkend zijn voor de herstelfase. Bijvoorbeeld door gevolgen van THL die na verloop van tijd optreden en de terugval in herstel die daarmee gepaard gaat. Vaak ontstaan er bij de overgang naar een andere ontwikkelingsfase of bij veranderingen in het leven nieuwe zorgvragen en -behoeften. Denk daarbij aan de overgang naar de peuterspeelzaal, de basisschool, de middelbare school, een opleiding, werk of zelfstandig wonen, het krijgen van een relatie of de scheiding van ouders.

## Leeswijzer

In de tekst korten we 'traumatisch hersenletsel' af tot THL. In de beschrijving van de herstelfase en participatiefase gebruiken we naast traumatisch hersenletsel het begrip 'niet-aangeboren hersenletsel' (NAH), waaronder zowel traumatisch als niet-traumatisch hersenletsel valt.

Kinderen en jongeren die getroffen zijn door THL worden in deze zorgstandaard aangeduid als 'kind of jongere met THL'. In situaties waarin het kind of de jongere met THL duidelijk onder verantwoordelijkheid van een medisch specialist valt, gebruiken we ook wel de term 'patiënt'. Voor de directbetrokkenen bij het kind of de jongere met THL gebruiken we meestal het begrip 'naasten'.

Professionals die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen en jongeren met THL worden aangeduid met 'zorgverleners'. Soms worden specifiekere begrippen gebruikt, zoals behandelaar (vooral in de acute fase of herstelfase) of begeleider (vooral in de participatiefase).

Een toelichting op overige begrippen en afkortingen is te vinden in bijlage I 'Definities en afkortingen'.

De gevolgen van THL variëren sterk in aard en ernst. Daardoor zijn sommige paragrafen of passages slechts voor een deel van de doelgroep van toepassing. Dit wordt aangegeven. Als dit niet is aangegeven dan geldt de tekst voor alle kinderen en jongeren met THL.



# 2

## Definitie THL, epidemiologie en gevolgen

### Definitie

THL is hersenletsel dat is ontstaan door een oorzaak buiten het lichaam<sup>13,14</sup>. Van buitenaf wordt een kracht op het hoofd uitgeoefend. De medische diagnose is 'traumatisch schedel-/hersenletsel'. Traumatisch schedel-/hersenletsel wordt gedefinieerd als iedere vorm van letsel aan het hoofd, uitgezonderd oppervlakkig letsel aan het hoofd<sup>15</sup>. De aanwezigheid van (voorbijgaande) verwardheid, bewustzijnsverlies en/of posttraumatische amnesie (PTA) bij een traumatisch hoofdletsel wijst op hersenletsel, maar is geen voorwaarde voor de aanwezigheid van hersenletsel<sup>16</sup>. Er wordt onderscheid gemaakt tussen traumatisch hersenletsel zonder schedelletsel, waarbij er een verwonding is van de hersenen zonder breuk in de schedel, en traumatisch hersenletsel met schedelletsel door het binnendringen van een voorwerp en/of botgedeeltes of een breuk door een andere oorzaak<sup>17</sup>.

THL ontstaat door direct contact met het hoofd en/of acceleratie-deceleratie (versnelling-vertraging) van het hoofd waarbij de nek een onverwachte slingerbeweging maakt. Mogelijke oorzaken van THL zijn een val op de grond, ergens tegen aanrijden, aangereden worden, een zwaar voorwerp op het hoofd krijgen, of het binnendringen van een voorwerp in de hersenen, zoals een kogel, een steekwapen, een ijzeren voorwerp of een botgedeelte als gevolg van een schedelbreuk<sup>17</sup>. Hard door elkaar geschud worden is een mogelijke oorzaak van THL bij jonge kinderen, het zogenaamde shakenbaby-syndroom.

In de leeftijdsgroep van nul tot vier jaar zijn ongevallen in of rond het huis de meest voorkomende oorzaak van THL. Verkeersongevallen vormen de meest voorkomende oorzaak in de leeftijdsgroep van 5 tot 24 jaar. Een tweede veel voorkomende oorzaak in de leeftijdsgroep tot veertien jaar zijn ongevallen bij het buitenspelen. In de leeftijdsgroep van 15 tot 24 jaar is lichamelijk geweld een veel voorkomende oorzaak<sup>18</sup>.

Niet-aangeboren hersenletsel omvat alle schade aan de hersenen die ontstaan is na de geboorte<sup>19</sup>. In Nederland bestaat consensus over een tijdsgrens gelegd na de neonatale periode: 28 dagen na de uitgerekende datum van bevallen. Als hersenletsel ontstaat voor deze grens wordt gesproken van aangeboren letsel<sup>20</sup>.

Voor het kind met THL en zijn omgeving is het van belang dat THL wordt erkend als een serieus gezondheidsprobleem dat het leven ingrijpend kan veranderen op diverse levensgebieden. THL kan een definitieve breuk in de levenslijn veroorzaken, vooral bij middelzwaar en ernstig letsel. Hiermee onderscheidt THL zich van andere beperkingen, zoals een licht verstandelijke beperking (LVB) of motorische beperking. Kinderen en jongeren met THL en hun omgeving hebben te maken met een ingrijpende verandering in de ontwikkeling doordat het letsel van het ene op het andere moment is ontstaan.

### Classificatie ernst

THL kent een grote variatie in ernst van het letsel. De ernst bepaalt in belangrijke mate de directe medische gevolgen en de prognose van herstel. Een veelgebruikte classificatie is die van licht, middelzwaar en ernstig THL (Tabel 1). Deze onderverdeling wordt gemaakt op basis van de mate en de duur van bewustzijnsverlies en/of de duur van posttraumatische amnesie (PTA). PTA is een staat van verwarring en desoriëntatie als gevolg van een stoornis in de inprenting van nieuwe herinneringen. De aanwezigheid van een PTA wordt vaak bepaald op basis van klinische waarneming. De ernst en duur van bewustzijnsverlies kunnen worden gemeten met de Glasgow Coma Schaal (GCS)<sup>13</sup>. Van de GCS zijn aangepaste versies voor gebruik bij kinderen van nul tot twee jaar en twee tot vijf jaar beschikbaar. De meting van bewustzijnsverlies en PTA kan worden bemoeilijkt door de aanwezigheid van een *tube* in de keel voor externe beademing en kan beïnvloed worden door de werking van sederende medicatie, alcohol en drugs.

	GCS score	Duur bewustzijnsverlies (GCS score <15)	Duur PTA
Licht THL	13-15	0 - 30 minuten	< 24 uur
Middelzwaar THL	9-12	30 minuten - 24 uur	1 - 7 dagen
Ernstig THL	3-8	>24 uur	> 7 dagen

Tabel 1. Classificatie van THL naar ernst<sup>21</sup>

Binnen de categorie licht THL is er ook weer sprake van variatie in de ernst van het letsel. Soms is er geen sprake van aantoonbaar letsel, maar er kan ook sprake zijn van gecompliceerd licht hersenletsel door bijvoorbeeld een kneuzing van het brein (contusio). Overigens is subtiele, niet levensbedreigende schade aan de hersenen na licht hersenletsel niet noodzakelijk aantoonbaar met conventionele medische beeldvorming zoals CT<sup>22</sup>. De Europese Federatie voor Neurologie heeft voor volwassenen risicofactoren voor gecompliceerd licht THL gedefinieerd. Daarbij maakt de federatie onderscheid tussen factoren die een relatief hoog of een relatief laag risico voor gecompliceerd THL met zich meebrengen (zie verder hoofdstuk 5 Diagnostiek en prognostiek).

Binnen de categorieën middelzwaar en ernstig THL zijn de mate en duur van bewustzijnsstoornissen en eventuele complicaties van invloed op de ernst van het letsel. Veel kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL ondervinden blijvende gevolgen, maar dat geldt niet voor iedereen. Ernstig hersenletsel leidt wel in alle gevallen aanvankelijk tot een bewusteloze toestand: coma. Er is sprake van een comateuze toestand als de patiënt de ogen niet opent, ook niet bij stimulering, en geen opdrachten kan uitvoeren. Vaak is de patiënt ook afhankelijk van ondersteuning van vitale processen zoals beademing. Iedereen die ernstig hersenletsel heeft opgelopen en vanuit comateuze toestand niet bij bewustzijn komt gaat over naar een vegetatieve toestand.

Tegenwoordig wordt dit het niet-responsief waaksyndroom genoemd. Er is dan wel sprake van een slaap-waakritme maar niet van een dag-nachtritme. De ogen zijn soms open en de patiënt hoeft niet meer beademd te worden, maar krijgt wel kunstmatig voeding en vocht toegediend. Er kunnen reflexmatige reacties te zien zijn, maar er zijn geen reacties waarneembaar die duiden op doelgerichte interactie. Er is dus nog steeds sprake van afwezigheid van het bewustzijn. In veel gevallen is herstel van het bewustzijn wel mogelijk, maar verloopt dit zeer geleidelijk. De volgende fase is de laagbewuste toestand, waarin de patiënt uiteenlopende automatische gedragspatronen laat zien, ook in reactie op de omgeving. Denk daarbij aan het volgen met de ogen of het manipuleren van voorwerpen. In de laagbewuste toestand is dit gerichte gedrag nog inconsistent aanwezig, maar het komt herhaaldelijk voor en houdt lang genoeg aan om het te kunnen onderscheiden van reflexmatig gedrag. Pas als patiënten consequent gerichte handelingen kunnen

uitvoeren en er sprake is van adequate wederzijdse communicatie, is een volledig bewuste toestand bereikt<sup>25,26</sup>.

De ernst van THL is niet de enige factor die bepalend is voor de ernst van neurocognitieve, motorische, sociale, emotionele en gedragsmatige gevolgen<sup>27</sup>.

Factoren die ook een rol spelen:

- de ernst, aard en locatie van het letsel;
- de ontwikkelingsfase waarin het letsel is ontstaan;
- de ontwikkelingslijn en persoonlijkheidskenmerken vóór het ontstaan van het letsel;
- de copingvaardigheden van het kind;
- mogelijkheden die de omgeving (primair het gezin) biedt om het herstel te optimaliseren<sup>28</sup>.

Vanwege deze diversiteit aan factoren is het beoordelen van de ernst van het letsel met behulp van de GCS weliswaar nuttig voor de aanpak in de acute fase, maar niet voor het inschatten van toekomstige zorgvragen.

In de zorgstandaard hanteren we een onderscheid tussen drie groepen omdat deze groepen cruciaal verschillen in kenmerken en zorgverlening. Het gaat om kinderen en jongeren met:

- licht hersenletsel;
  - middelzwaar of ernstig hersenletsel;
  - ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen;
- Waar nodig worden deze groepen apart belicht.

## Epidemiologie

### Incidentie

Jaarlijks krijgen naar schatting 15.000 kinderen en jongeren in de leeftijd van 0 tot 24 jaar in ziekenhuizen in Nederland de diagnose traumatisch hersenletsel. Deze groep is bijna vier keer zo groot als de groep die de diagnose niet-traumatisch hersenletsel in het ziekenhuis krijgt<sup>29</sup>. Bij ruim 13.000 van de 15.000 kinderen en jongeren die per jaar traumatisch hersenletsel oplopen (89.5%) gaat het om licht hersenletsel, bij ruim 1.200 (8.5%) om middelzwaar hersenletsel en bij ongeveer 300 (2.0%) om ernstig hersenletsel<sup>29</sup>. Dit betekent dat van de 100.000 kinderen en jongeren van 0 tot en met 14 jaar in Nederland er jaarlijks naar schatting 289 traumatisch hersenletsel oplopen. Van de 100.000 jongeren van 15 tot en met 24 jaar zijn dat er naar schatting 297 per jaar<sup>29</sup>.

### Prevalentie

THL is de voornaamste oorzaak van overlijden en blijvende beperkingen bij kinderen en jongeren wereldwijd. Over de prevalentie van THL bij kinderen en jongeren tot 25 jaar bij wie in het ziekenhuis de diagnose is gesteld zijn in Nederland geen onderzoeksgegevens bekend.

### Gevolgen

Bij THL is het primaire letsel het directe gevolg van het trauma. Secundair letsel ontstaat door complicaties als zuurstoftekort in de hersenen (cerebrale hypoxie), lage bloeddruk (hypotensie) of vochtophoping in de hersenen (cerebraal oedeem). Deze complicaties kunnen optreden in de eerste uren en dagen na het primaire letsel en kunnen leiden tot bijkomende schade. Sommige gevolgen gaan over, zoals posttraumatische inprentingsstoornissen, andere gevolgen zijn langdurend of blijvend van aard.

De gevolgen van THL bij kinderen en jongeren zijn divers en complex. De complexe interactie tussen THL en de gevolgen op verschillende gezondheidsdomeinen kan weergegeven worden volgens het ICF-CY model: de International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth. Volgens dit internationale referentiekader kan een ziekte of aandoening gevolgen hebben op drie domeinen van het menselijk functioneren:

1. een verminderde lichamelijke functie of afwijkende structuur;
2. problemen bij het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven;
3. een verminderde sociale en maatschappelijke participatie.

In hoeverre de ziekte of aandoening invloed heeft op deze niveaus van functioneren, is voor iedereen anders en wordt mede bepaald door persoonlijke factoren en externe (omgevings)factoren.

	Lichamelijk	Cognitief	Sociaal-emotioneel
Functies & anatomische eigenschappen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fysieke gezondheid</li> <li>• Belastbaarheid, vermoeidheid, uithoudingsvermogen</li> <li>• Motoriek, bijv. coördinatie, balans, tonus, kracht</li> <li>• Zintuiglijk (zien, horen, voelen, ruiken, proeven, bewegingsgevoel), prikkelverwerking</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Algemeen intellectueel functioneren</li> <li>• Cognitieve/mentale vermoeidheid</li> <li>• Praxis</li> <li>• Geheugen, aandacht en concentratie, tempo van informatieverwerking</li> <li>• Taalbegrip en -productie</li> <li>• Executieve functies (inhibitie, planning, organisatie, flexibiliteit)</li> <li>• Sociale cognitie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociaal inzicht, informatieverwerking en probleemoplossingsvaardigheden</li> <li>• Sociale vaardigheden</li> <li>• Gevoelens beleven, uiten en beheersen</li> <li>• Omgaan met stress</li> <li>• Regulatie en inhibitie, bijvoorbeeld impulsiviteit, verslaving, (seksuele) ontremming</li> <li>• Specifieke gedragsproblemen (bijv. initiatiefname) en psychiatrische stoornissen (bijv. angst, depressie)</li> <li>• Ziekte- en zelfinzicht</li> </ul>
Activiteiten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mobiliteit</li> <li>• Zelfverzorging</li> <li>• Dagelijkse routines</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leren en toepassen van kennis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communicatie</li> </ul>
Participatie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Actief bewegen en sport</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Schoolprestaties, opleidingsniveau</li> <li>• Werkstatus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociale interpersoonlijke interacties, relaties en activiteiten</li> <li>• Diversiteit (voorkeuren) en intensiteit (frequentie) van activiteiten in de vrije tijd</li> <li>• Sociale betrokkenheid</li> <li>• Ervaren kwaliteit van leven</li> </ul>

Tabel 2. Domeinen van het ICF-CY model die beïnvloed worden door THL



De domeinen van het ICF-CY model die worden beïnvloed door THL zijn weergegeven in tabel 230. Gevolgen van THL op de diverse domeinen staan in wisselwerking met elkaar.

De categorie licht THL omvat een grote groep letsels waarvan het grootste gedeelte niet leidt tot blijvende neuropsychologische beperkingen of andere gedragsmatige gevolgen<sup>27</sup>. Van de kinderen bij wie licht THL in het ziekenhuis is vastgesteld, ondervindt ongeveer 10 tot 20% (neurocognitieve) symptomen op de langere termijn<sup>31,32</sup>. Middelzwaar of ernstig THL leidt in het algemeen tot een matige tot sterke achteruitgang van het lichamelijk functioneren, het globale cognitieve vermogen (intelligentie), taal/spraak en neuropsychologische vermogens, voornamelijk binnen de domeinen aandacht, geheugen, tempo van informatieverwerking en/of executief functioneren<sup>9,27</sup>.

Kenmerkend voor de gevolgen van traumatisch hersenletsel is het grillige beloop. Gevolgen van THL bij kinderen en jongeren komen soms pas na verloop van tijd aan het licht. Op bepaalde vaardigheden, zoals op het gebied van planning en organisatie, wordt pas in een latere ontwikkelingsfase een beroep gedaan. Daardoor komt een bestaand defect dat eerder niet zichtbaar was aan het licht. Terwijl het kind of de jongere zich aanvankelijk goed lijkt te herstellen, kan de ontwikkeling op termijn stagneren of afwijken door gevolgen van het letsel die zich pas later manifesteren. Kinderen met middelzwaar en ernstig THL hebben vanaf een jaar na het oplopen van het letsel een verhoogd risico op het ontwikkelen van emotionele problemen, gedragsproblemen, sociale problemen en psychiatrische stoornissen<sup>28,5,33</sup>. Ook kinderen die licht THL op kleuterleeftijd hebben opgelopen, hebben een verhoogd risico op gedragsproblemen in de adolescentie. Het oplopen van licht THL op jonge leeftijd kan neurocognitieve functies aantasten, met gedragsproblemen en symptomen van ADHD, CD, ODD of met verslavingsproblematiek of stemmingsstoornissen tot gevolg<sup>5,6</sup>.

Participatie in gezin, onderwijs, werk, vrijetijdsbesteding en de samenleving is een van de belangrijkste ontwikkelingstaken. Kinderen en jongeren met THL hebben een sterk verhoogd risico op participatieproblemen. Elke stap in de ontwikkeling, zoals het loskomen van ouders, het afronden van de middelbare school, het aangaan van relaties en uit huis gaan, kan tot specifieke

problemen en hulpvragen leiden<sup>30</sup>.

Het is belangrijk dat zorgverleners aandacht hebben voor deze problemen. Omdat bepaalde klachten zich pas in een latere fase manifesteren, is kennis van THL bij generalistische professionals in bijvoorbeeld onderwijs en jeugdgezondheidszorg noodzakelijk om mogelijke gevolgen tijdig te signaleren en bij een vermoeden van THL te verwijzen voor nader diagnostisch onderzoek.

### Gevolgen voor het gezin

De gevolgen van hersenletsel zijn een bron van aanzienlijke problemen in gezinnen. Hoewel de meeste gezinnen een nieuwe balans vinden, ervaart 40% procent klinisch significante stress meer dan twaalf maanden nadat het kind het hersenletsel heeft opgelopen<sup>31</sup>. De belasting kan blijven bestaan tot jaren na het ontstaan van het letsel of zelfs levenslang.

Dit geldt voor alle gradaties van THL, maar vooral ernstig THL. Ouders kunnen grote moeite hebben om de negatieve gevolgen van het THL te hanteren. Mogelijke gevolgen zijn disfunctionerende gezinnen, uit elkaar gaan van ouders en problemen bij broers en zussen, zoals gedragsproblemen, een lagere zelfwaardering en symptomen van depressie en angst.

*Kinderen en jongeren met THL hebben een sterk verhoogd risico op participatieproblemen.*





# 3

## Preventie

Preventie van THL kan veel menselijk leed en medische kosten voorkomen. Denk daarbij aan interventies gericht op het voorkomen van ongevallen thuis, op school, in het verkeer en in sport, het shakenbaby-syndroom, zinloos geweld en alcohol- en drugsmisbruik. Het gaat om algemene, brede interventies, die feitelijk buiten de zorgstandaard vallen. Het onderwerp is opgenomen om het belang ervan te benadrukken, niet om een norm te stellen.

### Ongevallen thuis en op school

Bij kinderen van nul tot vier jaar is een val een veel voorkomende oorzaak van behandeling op de Spoedeisende Hulp-afdeling (SEH). In 2012 belandden in Nederland 26.000 kinderen van nul tot vier jaar op de SEH vanwege een val van bijvoorbeeld de trap, meubel, speeltoestel, bed of fiets. Van deze 26.000 kinderen vielen 12.000 kinderen (46%) op hun hoofd, met vaak open wonden of licht hersenletsel tot gevolg.<sup>34</sup>

In de leeftijd van een tot en met veertien jaar worden jaarlijks 44.000 kinderen behandeld op de SEH na een ongeval tijdens het buitenspelen. Dat is bijna een kwart van het totale aantal SEH-behandelingen vanwege letsel bij kinderen van deze leeftijd. Daarvan worden 3.000 kinderen (7%) opgenomen in het ziekenhuis met ernstig letsel. In de meeste gevallen gaat het om fracturen en hersenletsel. Tabel 3 geeft weer hoeveel procent van de kinderen tot 14 jaar die op de SEH behandeld worden na een ongeval tijdens het buitenspelen getroffen is aan het hoofd, in verhouding tot letsel aan andere lichaamsdelen.<sup>35</sup>

Vijftien procent van de ongevallen tijdens het buitenspelen ontstaat bij spelen in de tuin en ongeveer evenveel in speelgelegenheden. De overige letsels lopen kinderen elders op: tijdens spelen op straat, stoep, plein of bij water. Kinderen lopen vooral letsel op tijdens het buitenspelen door vallen (71%). Vallen van een hoogte (28%) of trampoline (4%) komen het meeste voor. Contact met een object is een andere bekende oorzaak. Het kind kan geraakt worden door een bewegend object zijn (9%) of zich stoten tegen een stilstaand object (4%).<sup>35</sup>

De veiligheid van speelgelegenheden is geborgd in wet- en regelgeving. Landelijk, regionaal en lokaal worden acties opgezet om ouders en wijkbewoners te

stimuleren de veiligheid van speelplekken te checken en onveilige situaties of ideeën voor verbetering bij gemeenten te melden zodat kinderen veilig zelfstandig kunnen buitenspelen (Jantje Beton, actie 'Verbeter de buurt' van VeiligheidNL). Uit onderzoek van de European Child Safety Alliance blijkt dat Nederland op het gebied van kinderveiligheid op de tweede plaats staat in Europa<sup>36</sup>.

### Ongevallen in het verkeer

Jongeren in de leeftijd van zestien tot vierentwintig jaar zijn een risicogroep voor ernstige verkeersongevallen<sup>37</sup>. Dit hangt samen met de beginnende zelfstandige deelname aan gemotoriseerd verkeer<sup>38</sup>. Ongeveer de helft van het totale aantal ernstige verkeersgewonden bestaat uit fietsers. In Nederland dragen weinig fietsers een helm, hoewel in de afgelopen decennia er enige groei is in het fietshelmegebruik.

Uit onderzoek blijkt dat de ernst van het hoofd- en hersenletsel beperkt kan worden door het dragen van een fietshelm, mits de helm goed passend is en juist gedragen wordt. Volgens de meest recente schatting is de kans op hersenletsel voor niet-dragers van een fietshelm 2,13 keer groter dan voor helmdragers<sup>39</sup>.

### Ongevallen bij sport

In 2013 liepen 560.000 kinderen tot en met achttien jaar een sportblessure op die medisch moest worden behandeld, bijvoorbeeld bij de huisarts of fysiotherapeut). 65.000 van deze kinderen werden behandeld op een Spoedeisende Hulp-afdeling (SEH). De helft daarvan had de blessure opgelopen tijdens voetbal (32%) of bewegingsonderwijs (20%). Sporten die vaak leiden tot hersenletsel zijn paardrijden, schaatsen, wielrennen en voetballen. Hersenletsel is de belangrijkste reden dat sporters na behandeling op de SEH-afdeling in het ziekenhuis worden opgenomen

	Hoofd	Romp	Schouder/arm/hand	Heup/been/voet	Overig
1-3 jaar	26%	2%	40%	27%	4%
4-12 jaar	12%	2%	61%	24%	1%
13-14 jaar	6%	2%	58%	33%	<1%
Totaal	13%	2%	58%	25%	2%

Tabel 3. SEH-behandelingen na ongevallen tijdens buitenspelen bij kinderen van 1 tot en met 14 jaar, naar getroffen lichaamsdeel en leeftijd



en is het meest voorkomende letsel waaraan sporters overlijden<sup>40</sup>.

Actuele kennis over blessurepreventieve maatregelen die trainers en sporters zelf kunnen nemen en die behandelaars kunnen adviseren, is vastgelegd in de Europese database 'Effective Measures in Injury Prevention'. De maatregelen kunnen in meerdere sporttakken gebruikt worden om blessures die plotseling of geleidelijk kunnen ontstaan, te voorkomen. De resultaten zijn vertaald naar aanbevelingen voor de praktijk en in een boekje geplaatst. Ook bestaat er (digitale) informatie over preventie ([www.voorkomblessures.nl](http://www.voorkomblessures.nl)) en het herkennen van hoofdletsel bij sport (Hoofdletsel Sport app)<sup>41</sup>.

### Shakenbaby-syndroom

Een vorm van lichamelijke kindermishandeling bij jonge kinderen die THL tot gevolg kan hebben, is hard door elkaar geschud worden, ook wel shakenbaby-syndroom genoemd. In Nederland komt dit 24 tot 40 keer per jaar voor. Voorlichting door de kraamzorg over het shakenbaby-syndroom aan ouders van pasgeboren baby's lijkt effectief te zijn<sup>42</sup>.

### Zinloos geweld

Het risico op hersenletsel als gevolg van geweldpleging is het grootste bij jongeren van 15 tot en met 24 jaar. Uit cijfers van VeiligheidNL van de periode 2007 tot 2011 blijkt dat jaarlijks gemiddeld 2.200 slachtoffers van geweldpleging de SEH-afdeling bezoeken met hersenletsel<sup>18</sup>. Diverse organisaties zetten zich in voor preventie van geweld door onder meer het verspreiden van informatie op scholen en het maken van radio- en televisiespots.

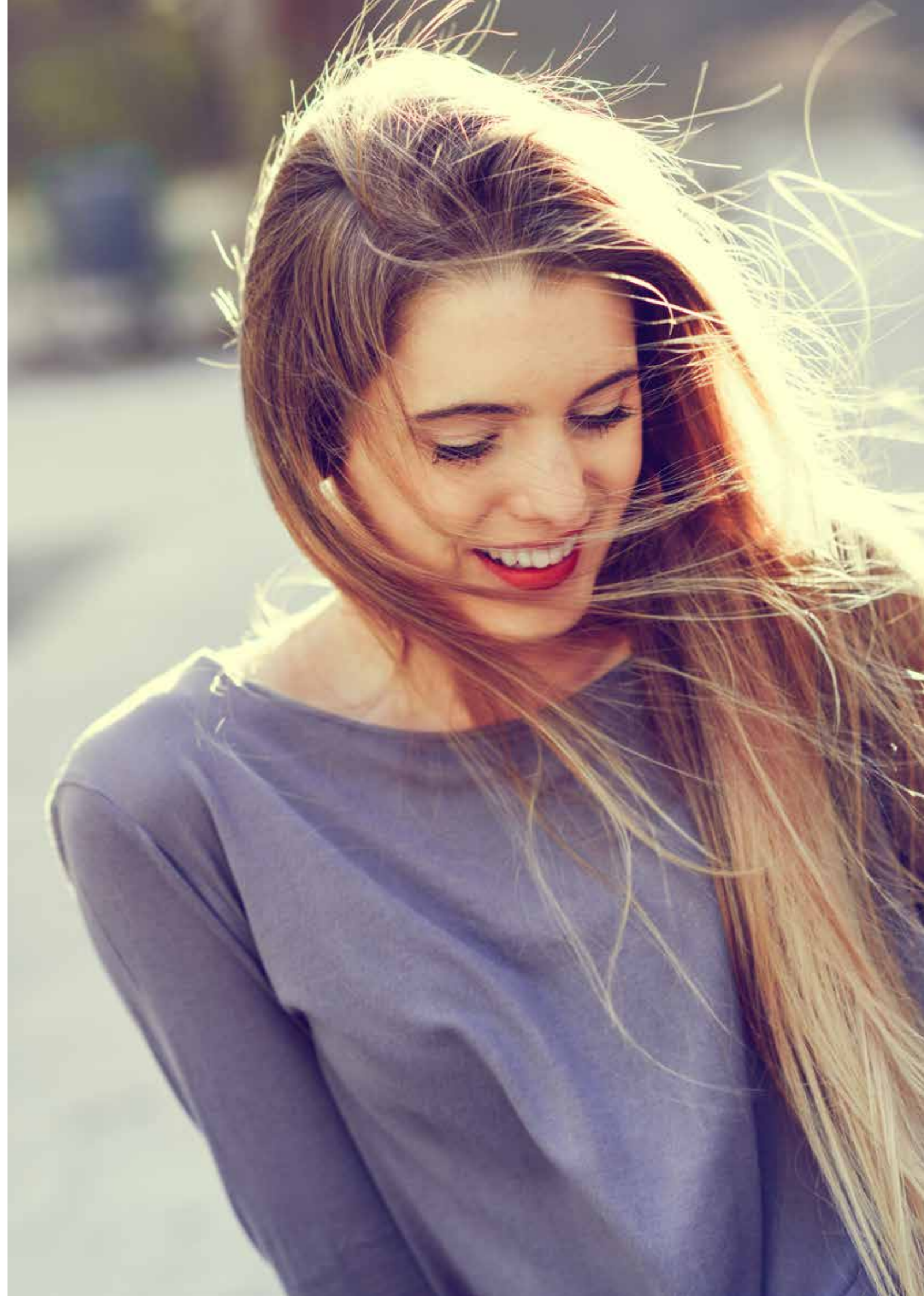
### Alcohol- en drugsmisbruik

Alcohol- en drugsmisbruik kan THL veroorzaken door valpartijen, verkeersongevallen en geweld. Iemand onder invloed kan letsel veroorzaken bij zichzelf of anderen. Behandelingen op de SEH als gevolg van ongevallen of geweldpleging waarbij alcohol een rol heeft gespeeld komen het meest voor bij jongeren van 20 tot en met 24 jaar (17%)<sup>43</sup>. Personen die op SEH-afdeling behandeld worden en waarbij drugs geregistreerd worden, zijn overwegend jong: 61% is in de leeftijd van 15-29 jaar<sup>44</sup>.

Veel preventieve interventies zijn gericht op specifieke doelgroepen, zoals kinderen en jongeren die nog niet drinken en groepen met een hoger alcoholgebruik dan de rest van de bevolking, zoals adolescenten en studenten. De overheid voert landelijke anti-alcoholcampagnes uit. Op regionaal niveau ondernemen de jeugdgezondheidszorgorganisaties (JGZ) en de preventieafdelingen van de Instellingen voor verslavingszorg activiteiten voor alcoholpreventie<sup>45</sup>. Universele preventieprogramma's blijken echter weinig effectief in het voorkomen van alcoholmisbruik onder jongeren. Persoonsgerichte programma's gericht op individuen met een verhoogd risico laten de meest veelbelovende resultaten zien. Bij jongeren met beginnende klachten of symptomen lijkt persoonlijke normatieve feedback, al dan niet in combinatie met motiverende gespreksvoering, een effectieve interventiemethode te zijn<sup>46</sup>.



*Het risico op hersenletsel als gevolg van geweldpleging is het grootste bij jongeren van 15 tot en met 24 jaar.*





# 4

## Specifieke zorg bij traumatisch hersenletsel

### Een sluitende zorgketen

Voor kinderen en jongeren met THL is goede zorg letterlijk en figuurlijk van levensbelang. Hoe beter de zorg, hoe minder last zij en hun gezinnen zullen hebben van de gevolgen van het hersenletsel en hoe lager de kosten zijn voor de maatschappij. Goede zorg wil zeggen: de juiste zorg op het goede moment. Enerzijds vanuit het perspectief van de behoeften van het kind of de jongere en zijn ouders. Anderzijds vanuit de kennis en ervaring van de zorgverleners, zoveel mogelijk op basis van *evidence of best practice*.

Kinderen en jongeren met THL doorlopen verschillende fasen in hun herstel, waarin ze met diverse zorgvormen en zorgverleners te maken kunnen hebben. Afhankelijk van hun leeftijd is dit specifiek op kinderen gerichte zorg (18-) of zorg voor (jong)volwassenen (18+). In de klinische revalidatie ligt de leeftijdsgrens soms lager waardoor jongeren van zestien of zeventien jaar op een afdeling voor volwassenen terechtkomen. In het onderwijs zijn de grenzen van leeftijd minder scherp en zijn er meerdere transitiemomenten: van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs, van voortgezet onderwijs naar beroepsonderwijs en van beroepsonderwijs naar arbeid. In alle gevallen zijn naadloze en soepele transitieën essentieel, afgestemd op de behoeften van het kind of de jongere en het gezin. Hiervoor is ketensamenwerking vereist (zie ook hoofdstuk 9 Organisatie). De zorg moet zoveel mogelijk samenhangend en gecoördineerd geboden worden, via transparante zorgpaden, als doorlopende keten (*closed chain of care*). In een zorgpad wordt het zorgproces voor een specifieke groep patiënten vastgelegd.

In de zorg voor kinderen en jongeren met THL zijn drie routes te onderscheiden die ieder om een eigen zorgpad vragen. Kinderen en jongeren met licht THL doorlopen een andere route dan kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL. Een aparte groep vormt de relatief kleine groep kinderen en jongeren met ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen.

In figuur 3 staan de belangrijkste routes weergegeven die kinderen en jongeren met THL kunnen doorlopen en de transitieën die zich daarin voordoen. Het is een

(sterk vereenvoudigde) weergave van de huidige situatie in Nederland. De transitieën zijn met cijfers aangegeven. In de toelichting op de verschillende transitiepunten staat welke zorg er in de verschillende fasen gebruikelijk is.





# Transities na THL

## Transities na licht THL

### Thuis zonder medische zorg: route 1

Sommige kinderen en jongeren gaan na bewustzijnsverlies door een val of klap tegen het hoofd niet naar de huisarts of SEH in het ziekenhuis. Zij worden dus niet geregistreerd.

### Naar eerste hulp (huisarts of SEH): route 2

Kinderen en jongeren bij wie wel medische hulp wordt ingeroepen komen bij de huisarts of op de SEH van het ziekenhuis of zij worden per ambulance naar het ziekenhuis vervoerd.

### Van de huisarts of SEH naar huis: transitie 2a

Bij licht letsel beoordeelt de huisarts of neuroloog of de patiënt naar huis kan. De meeste lichte letsels verlopen relatief ongecompliceerd en vereisen geen opname of revalidatiebehandeling. De behandeld arts geeft de ouders informatie voor school mee en stelt huisarts en jeugdgezondheidszorg op de hoogte.

### Opname in ziekenhuis: transitie 2b

Een beperkt deel van de kinderen met licht THL wordt in het ziekenhuis opgenomen vanwege een jonge leeftijd, medische risicofactoren of risicofactoren in de thuissituatie, zoals onduidelijkheid ten aanzien van de omstandigheden waardoor het letsel is ontstaan, vermoedens van kindermishandeling of verwaarlozing.

### Poliklinische controle: transitie 2c

Kinderen en jongeren met licht THL die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis worden na vier tot zes weken opgeroepen voor een poliklinische controle, uitgevoerd door een professional met expertise op gebied van THL, zoals een (kinder)neuroloog, (kinder)revalidatiearts of gespecialiseerd verpleegkundige. Kinderen en jongeren met licht THL die, al dan niet via de huisarts, op de SEH zijn geweest of alleen de huisarts hebben bezocht, worden na vier tot zes weken uitgenodigd voor controle bij de huisarts.

### Revalidatiebehandeling: transitie 2d

Na opname in het ziekenhuis of na poliklinische controle wordt een deel van de kinderen en jongeren met licht THL doorverwezen voor (doorgaans

poliklinische) revalidatie. Als sprake is van gecompliceerde problematiek na licht THL kan een opname in een revalidatiecentrum soms nodig zijn, bijvoorbeeld bij toenemende gedragsproblemen.

Na revalidatiebehandeling kunnen de meeste kinderen en jongeren verder zonder vervolgzorg (2e). Een deel van hen heeft wel ondersteuning nodig, bijvoorbeeld in het onderwijs of het gezin (2f). Het is ook mogelijk dat op een later moment door bijvoorbeeld de overgang naar het basisonderwijs of voortgezet onderwijs of veranderingen in de gezinssituatie opnieuw een zorgvraag ontstaat. De (kinder)revalidatiearts en/of de jeugdgezondheidszorg monitoren de ontwikkeling en kunnen zo nodig nazorg bieden.

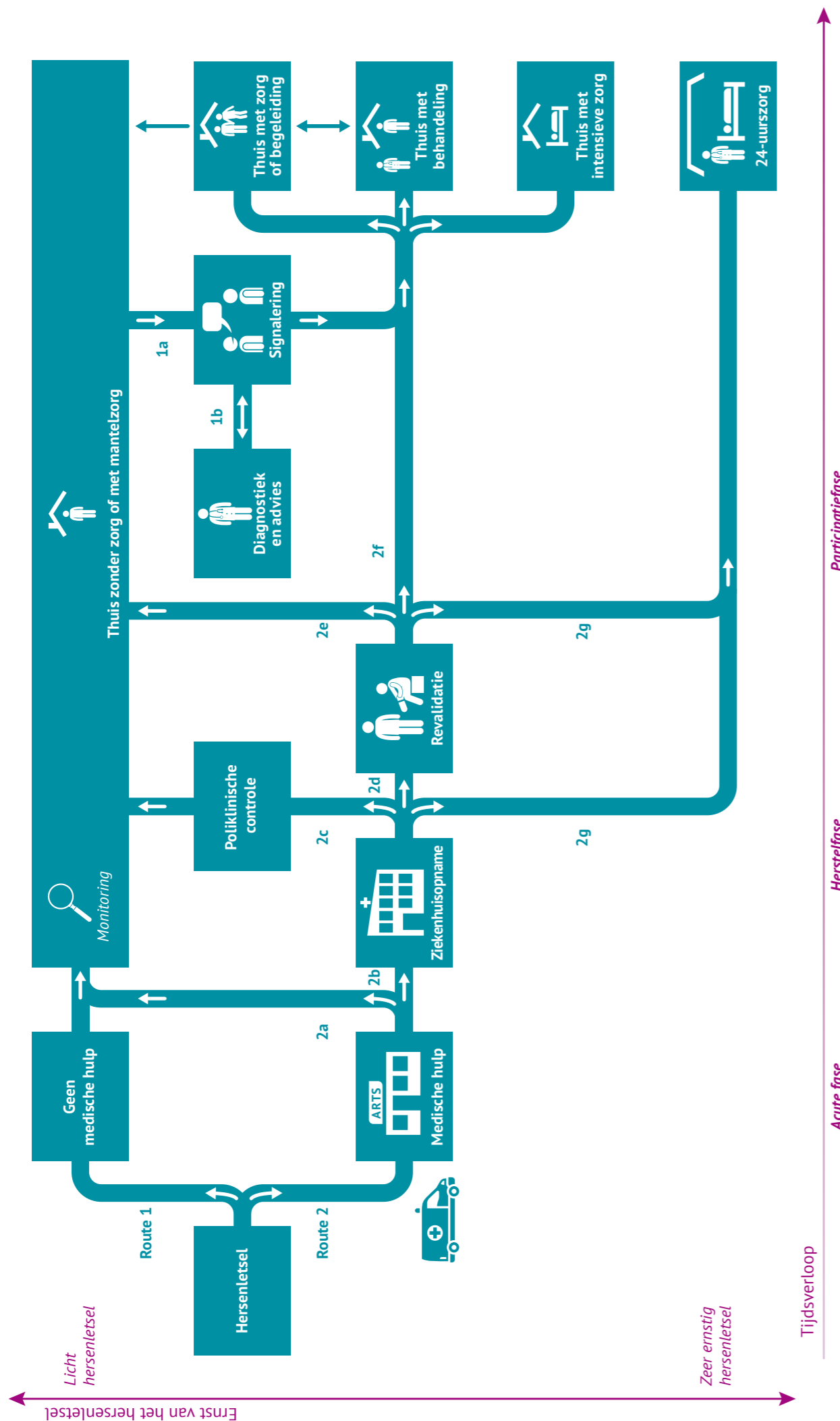
### Van signalering naar diagnostiek: transitie 1a en 1b

De meeste kinderen en jongeren met licht THL ondergaan geen gevolgen op de langere termijn. Maar bij naar schatting 10 tot 20% is dat wel het geval<sup>31,47,32</sup>. Soms doen zich pas maanden of jaren na het letsel klachten of problemen als gevolg van het hersenletsel voor. Als een kind op jonge leeftijd letsel oploopt in het prefrontale gebied, is het mogelijk dat dit zich pas manifesteert met ontregeld gedrag vanaf het begin van de puberteit. Zelden of nooit wordt dan nog een verband gelegd met het eerder opgelopen letsel. Signalering verdient daarom speciale aandacht, ook bij kinderen en jongeren die het letsel langer geleden hebben opgelopen, de zogenoemde 'laatsignalering', gevolgd door goede diagnostiek. Zorgvuldigheid is hierbij geboden omdat veel symptomen specifiek zijn en dus niet zonder meer toegeschreven kunnen worden aan een trauma.

## Transities na middelzwaar of ernstig THL

### Opname in ziekenhuis: route 2, transitie 2b

Bij middelzwaar of ernstig THL wordt het kind of de jongere in het ziekenhuis opgenomen, al dan niet via de Spoedeisende Hulp. Het slachtoffer wordt opgenomen op de afdeling waar de deskundigheid aanwezig is voor de bij de patiënt meest levensbedreigende letsels. Bij zwaardere vormen van hersenletsel of bij een multi-trauma wordt het slachtoffer in een multidisciplinair



Figuur 3: Routes en transities na THL



team opgevangen en opgenomen op de Intensive Care.

#### *Ontslag naar huis en poliklinische controle: transitie 2c*

Een deel van de kinderen en jongeren wordt vanuit het ziekenhuis naar huis ontslagen. Bij ontslag wordt door een (kinder)revalidatiearts geïnventariseerd wat nodig is om het kind of de jongere thuis en op school goed te laten functioneren. Ook wordt vastgesteld welke vervolgcacties nodig zijn, zoals de (frequentie van) telefonisch contact en het inschakelen van zorg in de thuissituatie. Kinderen en jongeren die extra risico lopen of gezinnen waarbij de zorgverlener twijfelt over de mogelijkheden in de thuissituatie, dienen tenminste een vorm van monitoring te krijgen en zo nodig een andere vorm van zorg, zoals (revalidatie)behandeling, begeleiding of hulp van naasten. Op dit moment is ook de informatieoverdracht vanuit het ziekenhuis naar school van belang.

Ieder kind of jongere met middelzwaar of ernstig THL wordt bij voorkeur twee tot drie weken en drie maanden na ontslag teruggezien op de polikliniek bij een professional met expertise in NAH, zoals een (kinder)neuroloog, kinderarts of kinderrevalidatiearts en klinisch neuropsycholoog.

#### *Verwijzing naar revalidatiebehandeling: transitie 2d*

Een groot deel van de kinderen met middelzwaar en alle kinderen met ernstig THL wordt vanuit het ziekenhuis direct doorverwezen naar klinische of poliklinische revalidatie, voor een beoordeling door de kinderrevalidatiearts en zo nodig voor behandeling. De medisch specialist en de revalidatiearts stemmen het beleid goed op elkaar af en lichten het gezin hierover voor zodat de overgang zo soepel mogelijk verloopt.

#### *Van revalidatie naar huis of naar langdurige 24-uurszorg: transities 2e, 2f en 2g*

Na de revalidatie gaat het kind of de jongere naar huis. Bij jongeren kan 'thuis' ook een zelfstandige woonsituatie zijn, bijvoorbeeld op kamers of in een appartement. Zo nodig krijgt het kind of de jongere zorg in de thuissituatie, zoals verzorging, verpleging, paramedische zorg of (gezins)begeleiding of -behandeling en begeleiding op school. Een goede afstemming en opvolging tussen verschillende disciplines is essentieel voor goede zorg. Ontslag naar huis betekent niet dat er geen verdere verbetering mogelijk is in functioneren en aanpassing aan de nieuwe situatie. Het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel en het opnieuw

participeren in de samenleving vinden voor een belangrijk deel plaats als het kind of de jongere weer thuis is. Voor een deel van de kinderen en jongeren is thuis nog behandeling of begeleiding nodig om verdere verbetering te bewerkstelligen of het effect van de gevolgde revalidatiebehandeling te behouden en secundaire problemen te voorkomen. Zo lang er behandel- of begeleidingsvragen zijn, moeten kinderen of jongeren en hun ouders toegang hebben tot specialistische zorg.

In de participatiefase kan eventueel opnieuw gebruik gemaakt worden van revalidatiebehandeling, bijvoorbeeld als de gevolgen van het hersenletsel tot nieuwe belemmeringen leiden.

Als het kind of de jongere niet naar huis kan dan wordt hij verwezen naar 24-uurszorg (verblijfszorg).

#### **Transities na ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen**

Na de ziekenhuisopname kunnen kinderen en jongeren met een niet-responsief waaksyndroom of een laagbewust toestandsbeeld tot 25 jaar gebruik maken van Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) op één locatie in Nederland.

De meeste kinderen die herstellen naar een volledig bewuste toestand komen in aanmerking voor verdere revalidatie. Sommige van hen hebben dermate ernstige neurocognitieve en/of gedragsmatige problemen dat behandeling in de reguliere revalidatie niet mogelijk is. Zij worden meestal verwezen naar instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking, of – in het geval van adolescenten – naar een gespecialiseerde GGZ-instelling. Soms gaan deze kinderen naar huis zonder verdere gerichte behandeling. Veel kinderen lijken nog mogelijkheden voor verder neurologisch herstel te hebben, mits de aanpak en behandelingen worden uitgevoerd door een multidisciplinair gespecialiseerd behandelteam en afgestemd op de mogelijkheden en het tempo van herstel van de individuele patiënt. Daarvoor zijn gespecialiseerde behandelinstellingen noodzakelijk. Kinderen en jongeren bij wie het bewustzijn niet of niet volledig terugkeert, gaan na behandeling in het VIN-programma naar huis of naar een verpleeghuis, meestal in de nabijheid van huis. Voor deze groep is zowel gespecialiseerde zorg voor het kind als ook intensieve begeleiding van het gezin noodzakelijk.



## Betrokken disciplines

Bij de zorg voor kinderen en jongeren met THL kunnen verschillende disciplines een rol vervullen:

- Medisch specialisten, zoals een neuroloog, neurochirurg, traumatoloog, kinderarts, medisch specialist, (kinder)revalidatiearts, (kinder-/jeugd) psychiater, (kinder)arts-intensivist, radioloog, endocrinoloog, huisarts, jeugdarts en (als het kind of de jongere verblijft in een verpleeghuis) een specialist ouderengeneeskunde
- Farmaceut/apotheker
- Gedragswetenschappers, zoals een klinisch neuropsycholoog, klinisch psycholoog, of gezondheidszorgpsycholoog
- Paramedici, zoals een verpleegkundig specialist, (kinder)fysiotherapeut, (kinder)ergotherapeut, logopedist, cognitief revalidatietherapeut en (kinder) oefentherapeut (Cesar/Mensendieck)
- Verpleegkundigen, zoals op de Intensive Care en Medium Care in het ziekenhuis of vanuit de jeugdgezondheidszorg
- Psychosociale medewerkers, zoals een gezinsbegeleider, pedagogisch medewerker, cognitief trainer, speltherapeut, muziektherapeut en creatief therapeut
- Verzorgenden
- Maatschappelijk werkenden
- Professionals in het onderwijs, zoals een docent, intern begeleider, zorgcoördinator en (ambulant) begeleider
- Professionals in de begeleiding rondom werk, zoals arbeidsdeskundigen en keuringsartsen

Bij kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL bij wie de situatie complex is door de betrokkenheid van meerdere zorgverleners, is het van belang dat er per fase (tijdelijk) een beroep gedaan kan worden op een centrale zorgverlener ('*personal casemanager*'). Deze zorgverlener is het aanspreekpunt voor het gezin, houdt het overzicht en waarborgt de continuïteit in de zorg en ondersteuning. De centrale zorgverlener heeft niet de eindverantwoordelijkheid; de eindregie blijft bij de ouders en/of de jongere. Van belang is om bij wisseling van de centrale zorgverlener de overdracht goed te organiseren. De centrale zorgverlener dient goed bereikbaar te zijn, ook na afronding van de behandeling/begeleiding. In situaties die zowel inhoudelijk als organisatorisch zeer complex zijn, kan ook in de participatiefase een intensieve vorm van casemanagement of onafhankelijke cliëntondersteuning van belang zijn, gericht op het langdurig ondersteunen van het gezin en op het organiseren van de samenhang en afstemming van de zorg en ondersteuning.

*De centrale zorgverlener heeft niet de eindverantwoordelijkheid; de eindregie blijft bij de ouders en/of de jongere.*



## Wat mogen kinderen, jongeren en het gezin verwachten van de zorg bij THL?

### Licht THL

- Diagnostiek en behandeling bij de huisarts of Spoedeisende Hulp en zo nodig opname in ziekenhuis
- Indien nodig (poli)klinische revalidatie en/of ondersteuning thuis en/of op school (Laat)signalering van klachten die mogelijk gerelateerd zijn aan THL
- Poliklinische controle 4 tot 6 weken na de ziekenhuisopname of het bezoek aan de huisarts
- Verwijzing naar een kinderarts of (kinder)neuroloog of kinderrevalidatiearts bij aanhoudende klachten

### Middelzwaar of ernstig THL

- Opname in ziekenhuis op Intensive Care of Medium Care voor kinderen
- Verwijzing naar (poli)klinische revalidatie en/of zorg in de thuissituatie of verblijfszorg indien nodig
- Poliklinische controle in het ziekenhuis 2 tot 3 weken en 3 maanden na ontslag

### Ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen

- Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) na de ziekenhuisopname
- In geval van herstel naar een volledig bewuste toestand: klinische revalidatie
- Indien reguliere revalidatie na herstel van het bewustzijn niet mogelijk is: 24-uurs zorg door instelling met THL-expertise
- Indien het bewustzijn niet of niet volledig terugkeert: naar huis of naar een instelling voor 24-uurszorg met adequate expertise

Gezinnen van kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL bij wie de situatie complex is kunnen een beroep doen op een centrale zorgverlener.

## 5

## Diagnostiek en prognostiek

Diagnostiek is in alle fasen van belang en richt zich niet alleen op het kind of de jongere, maar ook op het gezin. Prognostiek is vooral in de acute fase en de herstelfase aan de orde.

Prognostiek richt zich voornamelijk op de patiënt.

Diagnostiek is het proces van het verzamelen en integreren van gegevens tot een werkhypothese om de juiste behandeling te kiezen of een interventie te evalueren. De juiste diagnostiek op het juiste moment leidt tot het (vroeg)tidigt verwijzen naar en consulteren van (para)medische en niet-medische disciplines. Dit draagt bij aan optimale zorg en begeleiding van patiënten en hun gezinnen en voorkomt onnodige vertraging in het herstel en re-integratieproces. Prognostiek is het voorspellen van het verloop en de uitkomst van een ziekte.

Gegevens worden verzameld door middel van onder andere (hetero)anamnese, lichamelijk onderzoek, beeldvormingstechnieken, gedragsobservaties en testonderzoek. Diagnostiek wordt uitgevoerd door diverse disciplines zoals de neuroloog, (revalidatie) arts, klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog, psychiater, fysiotherapeut, oefentherapeut (Cesar/Mensendieck) en/of ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en ambulant begeleider. De invulling van de diagnostiek hangt af van de vraag en het doel op dat moment. Diagnostiek moet altijd doelgericht zijn. Duidelijk moet zijn op welke prognostische gronden diagnostiek wordt ingezet. Diagnostiek is gericht op behandeling, begeleiding, advisering of het geven van informatie. Het gezin heeft behoefte aan een overzichtelijk, samenhangend verhaal over wat er aan de hand is, gericht op de context van hun leven, zodat zij zelf en hun omgeving begrijpen wat er speelt en zo nodig instanties van relevante en zo mogelijk objectiveerbare informatie kunnen voorzien.

Voor diagnostiek is van belang dat de betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de voorgeschiedenis van het kind of de jongere met THL zoals het ontwikkelingsniveau en de persoonlijkheid. Om dit in kaart te brengen zijn ouders, de docent en de intern begeleider of zorgcoördinator op school en de jeugdgezondheidszorg een bron van informatie. Ook dienen zorgverleners oog te hebben voor het hele gezinssysteem: wat zijn de draagkracht en draaglast van het gezin en wat heeft het gezin nodig? Voor alle fasen geldt dat bevindingen uit de onderzoeken vastgelegd worden in het dossier en gecommuniceerd worden met het kind of de jongere en zijn ouders.

### Prognostiek

Doel van prognostiek is tweeledig:

1. het kind of de jongere en de ouders inzicht geven in wat zij kunnen verwachten;
2. richting geven aan de vervolgstappen en interventies.

De prognostische factoren bij kinderen met THL zijn wisselend beschreven in de literatuur. Een belangrijke prognostische factor is de ernst van het letsel. Het merendeel van de kinderen met licht THL herstelt volledig<sup>48,49,50,51</sup>. Van de kinderen bij wie licht THL in het ziekenhuis is vastgesteld, houdt 10 tot 20% klachten op lange termijn<sup>48,47,52</sup>. Kinderen met licht THL en afwijkingen op de CT-hersenen lijken een grotere kans te hebben om klachten te houden op lange termijn<sup>49</sup>. Van de kinderen zonder afwijkingen op de CT houdt ook een deel klachten, wat suggereert dat ook andere factoren voorspellend zijn voor de uitkomst. Al bestaande gedragsproblemen en een eerder hersenletsel worden geduid als ongunstige prognostische factoren voor kinderen met licht THL<sup>51</sup>, hoewel de literatuur niet eenduidig is over prognostische factoren bij deze groep<sup>52</sup>.

Voor kinderen en jongeren met middelzwaar en ernstig hersenletsel is de uitkomst meestal beduidend slechter. Ongeveer 36% van de kinderen met middelzwaar letsel en 22% van de kinderen met ernstig letsel lijkt functioneel volledig te herstellen. Dat betekent niet dat zij helemaal geen klachten meer hebben<sup>48</sup>. Bij kinderen met ernstig schedelherenletsel zijn in de acute fase de Glasgow Coma Score (GCS), Injury Severity Score (ISS) en een lage bloeddruk bij binnenkomst op de Spoedeisende Hulp onafhankelijke voorspellende factoren voor een slechte uitkomst of overlijden<sup>53</sup>. De duur van de posttraumatische amnesie (PTA) is een voorspellende factor voor het intelligentieniveau na het letsel<sup>54</sup>.

Voorspellers voor cognitieve, gedragsmatige, emotionele en sociale problemen op lange termijn zijn de ernst van het letsel, adaptieve functies voordat het letsel optrad en het functioneren van het gezin<sup>4,48</sup>. Ook leeftijd is een voorspellende factor: kinderen jonger dan vijf jaar hebben een verhoogd risico op problemen op het gebied van gedrag en cognitie<sup>55</sup>. Voorspellend voor een verminderde sociale participatie na het letsel zijn de ernst van het letsel en sociale



restricties voor het ongeluk, zoals een verminderde deelname aan sport<sup>56</sup>.

Prognostiek is afhankelijk van de diagnostische bevindingen per fase. De prognose dient op basis van nieuwe bevindingen zo nodig te worden bijgesteld.

### Diagnostiek in de acute fase

De eerste opvang en behandeling van kinderen en jongeren met THL in het ziekenhuis dienen plaats te vinden volgens de principes van de Advanced Pediatric Life Support (APLS)/European Pediatric Life Support (EPLS) en de Richtlijn 'Opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel'<sup>57,16</sup>.

De eerste opvang bij de huisarts dient plaats te vinden volgens de ABCDE-systematiek en de NHG-Standaard Hoofdrauma<sup>58</sup>.

Als de vitale functies veilig gesteld zijn, dient neurologisch onderzoek uitgevoerd te worden.

De invulling hangt af van de klinische conditie van het kind of de jongere.

Bij kinderen, vooral onder de twee jaar, kan de mogelijkheid van kindermishandeling onderzocht worden met behulp van vragenlijsten, zoals het SPUTOVAMO formulier<sup>59</sup>.

### Beeldvorming hersenen

Tijdens de opvang op de SEH wordt beoordeeld of een CT-hersenen noodzakelijk is. De 'Richtlijn voor patiënten met licht THL' geeft hiervoor indicaties en beslisregels met inachtneming van de risicofactoren<sup>16</sup>. Soms wordt geen CT-scan gemaakt, maar wordt een kind wel ter observatie opgenomen ter controle van het bewustzijn.

Ieder kind met middelzwaar tot ernstig THL dient een CT-hersenen te krijgen. Daarnaast dient er beeldvorming van de hersenen verricht te worden bij ieder kind met THL dat mogelijk slachtoffer is van kindermishandeling<sup>57</sup>. Als een kind op grond van de criteria niet in aanmerking komt voor een CT-hersenen en een maximale score op de Glasgow Coma Scale (GCS) heeft, kunnen neurologische observaties gestaakt worden.

Een CT-scan is betrouwbaar in het zichtbaar maken van traumatische afwijkingen in de hersenen en een eventuele fractuur van de schedel in de acute fase. De scantijd van een CT is kort in vergelijking met een MRI en het is snel toepasbaar<sup>60</sup>. Wel brengt de

toegediende straling van een CT-scan risico's op de lange termijn met zich mee<sup>98</sup>. Blootstelling aan deze röntgenstralen, in het bijzonder op jonge leeftijd, geeft een verhoogde kans op het ontwikkelen van een kwaadaardigheid (maligniteit) en neurocognitieve problematiek<sup>61,62,63</sup>.

In minder urgente situaties waarbij wel beeldvorming van het hoofd gewenst is, kan een MRI-scan overwogen worden. Het voordeel van een MRI-scan is dat het geen stralenbelasting geeft. Nadelen zijn de langere scantijd, mindere beschikbaarheid in ziekenhuizen en minder goede toepasbaarheid bij onrustige patiënten<sup>60</sup>.

De zorgverleners die het kind met THL opvangen op de SEH dienen bekwaam te zijn in het beoordelen van indicaties en risicofactoren voor het verrichten van een CT-scan<sup>57</sup>. Ook horen ze te zorgen voor adequate begeleiding van kinderen bij interventies als een CT- of MRI-scan.

Overleg met een neurochirurg en/of een verwijzing naar een neurochirurgisch centrum vindt plaats als een patiënt een GCS heeft lager of gelijk aan 8 of een neurochirurgisch significante afwijking(en) heeft op de scan van de hersenen. Wat 'neurochirurgisch significant' is en wat de verwijzingsprocedure is, moet worden vastgelegd binnen de neurochirurgische centra in overleg met de verwijzende ziekenhuizen<sup>57</sup>. Ook als er geen schade zichtbaar is op een scan, is het mogelijk dat een kind of jongere (ernstige) neuropsychologische functiestoornissen ondervindt die beperkingen in het dagelijks leven en participatieproblemen kunnen veroorzaken.

Zo nodig wordt het kind of de jongere opgenomen, geobserveerd en behandeld op een kinder-neurologische medium- of intensive-careafdeling met expertise op het gebied van THL bij kinderen. Tijdens de opname in het ziekenhuis doen de neuroloog en/of neuropsycholoog een eerste screening ten aanzien van de aanwezigheid van hogere corticale functiestoornissen.

### Diagnostiek in de herstelfase

In de herstelfase richt de diagnostiek zich op de domeinen van het eerdergenoemde ICF-CY-model: lichamelijk, neurocognitief en sociaal-emotioneel functioneren (zie hoofdstuk 2 – gevolgen, tabel 2).

Aan de hand van de beschikbare informatie wordt gekeken of een bepaald domein nader onderzoek behoeft. Gedurende de behandeling is het noodzakelijk de veranderingen op alle gebieden systematisch in kaart te brengen. De betrokken disciplines gebruiken ieder hun eigen diagnostische instrumentarium, zoals beschreven in de richtlijnen van de diverse beroepsgroepen.

In de herstelfase kunnen buiten het gebruikelijke multidisciplinaire team zo nodig ook andere deskundigen geconsulteerd worden, zoals een neuroloog, kinderarts, psychiater, deskundige op het gebied van visuele of auditieve beperkingen, en intern begeleider of zorgcoördinator van school. Alle betrokken professionals dienen grote zorgvuldigheid in acht te nemen bij het omschrijven van de diagnose en de gevolgen van het letsel in een rapportage. In een multidisciplinair overleg worden de uitkomsten van diagnostiek besproken en op basis daarvan een behandeladvies geformuleerd of de voortgang van de behandeling geëvalueerd.

Wat betreft lichamelijk functioneren is de diagnostiek gericht op fysieke gezondheid, belastbaarheid, vermoeidheid, uithoudingsvermogen, motoriek (coördinatie, balans, tonus, kracht, fijne motoriek, handigheid), zintuiglijk functioneren (zoals prikkelverwerking) en (specifieke) comorbiditeit. Neurologisch onderzoek (spierspanning, coördinatie, enzovoort) is een basis, maar het is ook noodzakelijk om te kijken naar vaardigheden, zoals het tempo van bewegen, handigheid, fijne motoriek, reactiesnelheid en het al dan niet benutten van compenserende handelwijzen. Deze factoren zijn van groot belang voor het latere functioneren.

Voor kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen zijn andere zaken van belang in de diagnostiek, zoals het verschil tussen geen en minimale tekenen van bewustzijn en het verschil tussen niet-responsief waaksyndroom (vegetatieve toestand) en laagbewuste toestand (*minimally conscious state*). Daarvoor is uitgebreide, zorgvuldige observatie vereist en zo nodig ook beeldvormend onderzoek<sup>64</sup>.

### Het neuropsychologisch onderzoek (NPO)

Na het herstel van bewustzijn en oriëntatie kan door middel van onderzoek en observatie een beeld gevormd worden van de beperkingen en mogelijkheden van kinderen en jongeren. Het neurocognitieve,

sociaal-emotionele, didactische en gedragsmatige functioneren wordt in kaart gebracht, alsmede de stemming, copingvaardigheden en persoonlijkheid. Het NPO vormt een belangrijk onderdeel van deze diagnostiek en bepaalt mede de verdere diagnostiek en behandeling.

Om de uitkomsten van een NPO goed te kunnen beoordelen, is het essentieel om het functioneren vóór het letsel in kaart te brengen op basis van de ervaring van ouders, eventueel de jongere zelf en gegevens van school. De uitkomsten van het NPO spelen een cruciale rol bij keuzes ten aanzien van behandeling en begeleiding bij herstel en participatie. Dit vraagt van zorgverleners grote zorgvuldigheid in het verslagleggen van de bevindingen van het onderzoek. Ook kan neuropsychologische expertise een rol spelen in het aanvragen van indicaties voor zorg, juridische zaken, schadeclaims/letselschadezaken en UWV-aanvragen.

### Indicaties voor een neuropsychologisch onderzoek (NPO)

De indicatie voor een NPO dient zorgvuldig ingeschat te worden aan de hand van de ernst van het letsel. Omdat kinderen met licht THL meestal geen objectieve chronische neuropsychologische defecten hebben, is een NPO in de meeste gevallen niet nuttig<sup>27,65,66</sup>. Anderzijds is er sprake van grote verschillen tussen de ogenschijnlijke ernst van licht THL en het neuropsychologisch functioneren van kinderen na licht THL<sup>65</sup>. Dit betekent in de praktijk dat sommige kinderen en jongeren met licht THL meer problemen ervaren in het dagelijks leven dan bijvoorbeeld kinderen en jongeren met middelzwaar THL. Daarom gelden de volgende indicaties voor het uitvoeren van een NPO na licht THL:

- Verandering in het dagelijks functioneren van kind of jongere met licht THL, gesignaleerd door het kind of de jongere zelf, ouders, de docent en/of andere belangrijke betrokkenen. Voorbeelden van verandering in het dagelijks functioneren zijn het niet hervatten van volledig onderwijs na zes weken, didactische achteruitgang of verandering en veranderingen in gedrag en conditie, zoals het besteden van meer tijd aan het uitvoeren van handelingen of taken, sneller vermoeid raken en het inzetten van alternatieve, compenserende handelingswijzen.
- Gecompliseerd licht THL (intracranieel afwijking objectiebaar op CT/MRI).

Niet-levensbedreigende schade aan de hersenen na licht hersenletsel is niet noodzakelijk aantoonbaar met conventionele medische beeldvorming zoals een CT-scan<sup>22</sup>. Daarom is bij kinderen en jongeren met een verhoogd risico op complicaties na licht THL extra alertheid vereist op de aanwezigheid en/of het ontstaan van neurocognitieve en gedragsmatige gevolgen. Met behulp van de risicofactoren voor gecompliceerd licht THL die de Europese Federatie voor Neurologie voor volwassenen heeft benoemd, kan bepaald worden of er sprake is van een verhoogd risico. Risicofactoren zijn een intracranieële afwijking op de CT of MRI (contusio van het brein, oedeem of epidurale, subdurale of subarachnoïdale bloeding), een schedelfractuur, aanhoudend braken, een post-traumatisch epileptisch insult en een vermindering van meer dan twee punten bij herhaaldelijke afname van de GCS. De federatie adviseert deze risicofactoren ook na te gaan bij kinderen vanaf zes jaar<sup>23</sup>. Bij kinderen jonger dan zes jaar is het advies om de CHALICE-criteria te volgen<sup>24</sup>. De neuroloog in het ziekenhuis dient de risicofactoren te signaleren, te registreren en mee te nemen in zijn overdracht aan de huisarts en jeugdarts. Als er sprake is van licht THL en een verhoogd risico dienen ouders voorgelicht te worden over het signaleren van vroege symptomen en kan een (extra) klinische follow-up of een NPO overwogen te worden.

Bij kinderen met middelzwaar tot ernstig hersenletsel is meestal sprake van een matige tot sterke achteruitgang van het neuropsychologisch functioneren<sup>27</sup>. Daarom wordt bij hen een volledig NPO, inclusief zorgvuldige gedragsobservatie, uitgevoerd na herstel van het bewustzijn en de oriëntatie. In de eerste drie tot vier maanden zal een klinische observatie plaatsvinden om het cognitief functioneren in kaart te brengen. Voor het inrichten van het revalidatietraject is het belangrijk om hogere corticale functiestoornissen zoals afasie of agnosie vast te stellen. Minimaal drie tot vier maanden na het THL zal een NPO worden afgenomen om de verwachte invloed van eventuele neuropsychologische stoornissen op het gedrag, de schoolse en sociaal-emotionele ontwikkeling vast te stellen en de voortgang van het revalidatietraject in te schatten<sup>65</sup>. Wanneer het revalidatietraject wordt afgerond of als er nieuwe vragen of problemen ontstaan, bijvoorbeeld bij de overgang naar een volgende ontwikkelingsfase, kan het van belang zijn opnieuw een NPO uit te

voeren. Ook herhaling van het onderzoek één tot twee jaar na het oplopen van het letsel kan wenselijk zijn om een objectief beeld te vormen ten aanzien van het herstel van het neurocognitief functioneren.

Clinici dienen er rekening mee te houden dat niet alle kinderen met middelzwaar of ernstig hersenletsel noodzakelijk afwijkend presteren op neuropsychologische tests. Kinderen die voor het oplopen van THL hoog functioneerden kunnen ondanks een neuropsychologische achteruitgang door het letsel nog altijd gemiddeld presteren. Voor het goed interpreteren van de uitkomsten is het daarom van belang een ontwikkelingsanamnese af te nemen en informatie op te vragen over het niveau van vóór het letsel. Het komt ook voor dat subjectieve en objectiveerbare gevolgen ontbreken nadat middelzwaar of ernstig THL is vastgesteld. Een mogelijke verklaring hiervoor is een verkeerde en/of onnauwkeurige diagnose, wanneer bijvoorbeeld de werking van medicatie, alcohol of drugs op het bewustzijn een ernstiger vorm van THL heeft gesimuleerd. Ook kan het zijn dat ouders en/of de jongere bepaalde gevolgen nog niet herkennen door de fase van het verwerkingsproces waarin ze zich bevinden.

#### *Inhoud en toepassing van een neuropsychologisch onderzoek (NPO)*

Gezien het specialistisch karakter dient het NPO verricht te worden door een klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog met kennis van THL bij kinderen en jeugd, bijvoorbeeld binnen een (academisch) ziekenhuis of revalidatiecentrum. Neuropsychologische diagnostiek bij kinderen en jongeren dient minimaal een beeld te vormen van intelligentie, aandacht en concentratie, geheugen, executieve functies, snelheid van informatieverwerking, visueel-ruimtelijke functies, zintuiglijke informatieverwerking en sociale cognitie en gedrag<sup>65,20,10</sup>. Aanvullend kan didactisch onderzoek gedaan worden naar eventuele leerproblemen. Ook kan neurolingüistisch onderzoek uitgevoerd worden naar stoornissen in de taal en spraak, die voor beperkingen in de communicatie en het sociaal-maatschappelijk functioneren kunnen zorgen. Het NPO wordt minimaal drie maanden na het oplopen van het letsel afgenomen. Het neurolingüistisch onderzoek kan meestal veel eerder uitgevoerd worden, zodat naasten in een vroeg stadium adviezen kunnen krijgen voor communicatie met het kind of de jongere.

Binnen het neuropsychologisch onderzoek moeten zowel de stoornissen als de mogelijkheden worden vastgesteld om tot gerichte advisering te kunnen komen voor thuis en op school. Naast het NPO gaat het om de schoolprestaties en het gedragsmatig functioneren van een kind vóór het ongeval en op dit moment, door afname van een goede anamnese bij de ouders, het kind of de jongere zelf (afhankelijk van de leeftijd) en de docent. Ook premorbide stoornissen (bijvoorbeeld ADHD, dyslexie, enzovoort), eventueel middelengebruik (drugs, alcohol) of posttraumatische stress dienen te worden geïnventariseerd vanwege hun potentiële invloed op het neuropsychologisch functioneren. Het onderscheid tussen de primaire neurocognitieve gevolgen van THL en de aanwezige premorbide stoornissen (voornamelijk na licht THL) of de invloed van posttraumatische stress of middelengebruik is vaak lastig te maken. Het neuropsychologisch profiel levert waarschijnlijkheidsdiagnoses op over de bijdragen van deze specifieke componenten in het functioneren van kinderen/jongeren met THL.

#### Diagnostiek in de participatiefase

Bij uitstroom vanuit ziekenhuis of revalidatie moet er een actueel verslag zijn van de beschikbare informatie over de diagnose en prognose (inclusief uitslagen van onderzoek) en de lichamelijke, neurocognitieve, sociaal-emotionele en gedragsmatige gevolgen van het hersenletsel. Ook bevat het verslag informatie over de uitgevoerde behandeling en het resultaat daarvan, de voorlichting aan het gezin en de gemaakte afspraken. Zo kan de vervolgzorg starten met een actueel beeld van de mogelijkheden en beperkingen van het kind en voortbouwen op de ingezette behandel- of begeleidingslijn.

Zorgverleners in de participatiefase dienen na te gaan of de beeldvorming vanuit diagnostiek in de acute fase en herstelfase compleet en actueel is, of dat aanvullende diagnostiek of herhaling van de diagnostiek nodig is om tegemoet te kunnen komen aan de hulpvraag van het kind of de jongere en het gezin. Aanvullende diagnostiek op het niveau van functies, activiteiten en participatie kan bestaan uit bijvoorbeeld een neuropsychologisch onderzoek, onderzoek naar het sociaal-emotioneel functioneren en/of een psychiatrisch onderzoek. Een specifiek aandachtspunt voor diagnostiek in de participatiefase is het in kaart brengen van de ervaren kwaliteit van bestaan en het

ervaren contact met leeftijdsgenoten, zowel vanuit het perspectief van het kind of de jongere als de ouders. Een eventueel verschil hierin en hoe hiermee om te gaan kan besproken worden.

Wanneer in de participatiefase een nieuwe vraag ontstaat, dient recent onderzoek voorhanden te zijn om de juiste behandeling of begeleiding te kunnen inzetten. Een nieuwe vraag ontstaat vaak bij een overgang naar een volgende fase of bij *life-events*, zoals de start in het basisonderwijs, de overgang naar het voortgezet onderwijs, de overgang naar zelfstandig wonen of de scheiding van ouders. Het is niet zinvol adviezen en behandelingen te baseren op resultaten uit een (neuro)psychologisch of psychiatrisch onderzoek dat ouder is dan twee jaar, in verband met herstel van neuropsychologisch functioneren en invloeden van belastbaarheid en ontwikkeling op het functioneren. Om onnodig dubbel onderzoek te voorkomen, dient de psycholoog of psychiater goed te inventariseren welke onderzoeken recent al zijn uitgevoerd.

#### Diagnostiek gericht op het gezin

Traumatisch hersenletsel bij een kind kan ingrijpende gevolgen hebben. Veel gezinnen slagen er in een nieuw evenwicht te vinden. Toch ervaart 40 tot 45% van de gezinnen meer dan een jaar nadat het kind THL heeft opgelopen nog stress op een klinisch significant niveau. Dit geldt niet alleen voor gezinnen van een kind met ernstig hersenletsel, maar ook voor gezinnen van een kind met licht of middelzwaar letsel<sup>31</sup>. Zorgverleners dienen alert te zijn op signalen van overbelasting van het gezin en daarover in gesprek te gaan met ouders. Zo nodig kan verwezen worden naar ouder- of gezinsbegeleiding of -behandeling. De eerste stap is altijd diagnostiek naar het functioneren van het gezin. Methodes hiervoor zijn onder meer het voeren van individuele en gezamenlijke gesprekken met ouders en kind(eren), afname van vragenlijsten bij ouders en kind en observatie in het gezin. Om de mate van belasting van ouders in kaart te brengen, zijn verschillende betrouwbare en valide vragenlijsten beschikbaar.

## (Laat)signalering

Zoals eerder vermeld komen gevolgen van THL bij kinderen en jongeren soms pas na verloop van tijd aan het licht. Er is sprake van 'laatsignalering' als kinderen en jongeren met THL pas op lange termijn klachten ontwikkelen en zich daarmee presenteren bij de huisarts of een andere zorgverlener. De diagnostiek voor deze groep richt zich op het objectiveren van de klachten en het vaststellen van eventueel hersenletsel. Op basis hiervan wordt advies voor het vervolgtraject gegeven.

Laatsignalering dient plaats te vinden door de huisarts of andere generalistische professionals in onderwijs en jeugdgezondheidszorg. THL moet standaard meegenomen worden in de anamnese als er sprake is van een afwijkende ontwikkeling of een verandering in lichamelijke functioneren, cognitief functioneren, leren, gedrag of emoties. Voorbeelden van klachten na THL zijn hoofdpijn, vermoeidheid, snel overprikkeld zijn, impulsiviteit, concentratieproblemen, vergeetachtigheid, moeite met overzicht houden en heftiger reageren dan gemiddeld. Als er sprake is van klachten die mogelijk het gevolg zijn van THL en de klachten staan de ontwikkeling in de weg dan dient de huisarts advies te vragen aan een neuroloog, kinderarts of revalidatiearts, klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog met kennis van hersenletsel bij kinderen. Zo nodig verwijst de huisarts naar een van deze specialisten voor nadere diagnostiek. Als ouders zelf geen link leggen met eerder opgelopen letsel en dat niet benoemen bij de presentatie van nieuwe klachten, dient de huisarts of andere professional bij klachten die doen denken aan THL goed door te vragen of er in het verleden iets is gebeurd dat mogelijk THL tot gevolg heeft. Ook het onderwijs en/of de jeugdgezondheidszorg horen te verwijzen naar een specialist als zij problemen signaleren die mogelijk gevolg zijn van THL en die de ontwikkeling van het kind of de jongere in de weg staan<sup>67</sup>.

Er zijn signaleringslijsten beschikbaar die generalistische professionals helpen mogelijke gevolgen van hersenletsel in kaart te brengen en te beoordelen of doorverwijzing naar een specialist gewenst is<sup>68</sup>.

De specialist brengt de medische voorgeschiedenis in kaart, kijkt of het kind of de jongere een CT- of MRI-scan heeft gehad, inventariseert mogelijke verklaringen voor de klachten of problemen en beoordeelt of aanvullende diagnostiek nodig is. Bij aanhoudende

posttraumatische klachten en disfunctioneren van het kind of de jongere, zoals gedragsveranderingen, concentratie- of geheugenproblemen, is (aanvullende) neuropsychologische diagnostiek nodig.

Als op een later moment klachten of problemen als gevolg van THL optreden, betekent dit niet dat de ernst van het letsel eerder niet goed is ingeschat. In de acute fase zijn de gevolgen moeilijk in te schatten. Bovendien kunnen er klachten of problemen optreden door secundaire psychiatrische reacties op het trauma. Het is van belang deze secundaire reacties te onderscheiden van problemen die het directe gevolg zijn van THL, omdat die een andere benadering vragen. Een voorbeeld van een secundaire reactie is somatisatie (het tot uiting komen van emoties of psychische conflicten in lichamelijke verschijnselen) of een posttraumatische stressstoornis. Psychologische en/of psychiatrische expertise is dan vereist om een goede diagnose te stellen en een bijpassende behandeling in te zetten. De aanwezigheid van psychiatrische problematiek al voor het THL (pre-morbide) kan de diagnostiek bemoeilijken. Dan wordt gewerkt met een waarschijnlijkheidsdiagnoses.



## Wat mogen kinderen, jongeren en het gezin verwachten van diagnostiek en prognostiek?

Prognose op basis van diagnostische bevindingen om het kind of de jongere en ouders inzicht te geven in wat zij kunnen verwachten en richting te geven aan de vervolgstappen en in te zetten interventies. Zo nodig bijstelling van de prognose op basis van nieuwe diagnostische bevindingen.

### Acute fase:

- Eerste opvang en behandeling in het ziekenhuis volgens de Richtlijn 'Opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel' en bij de huisarts volgens de NHG-standaard Hoofdtrauma
- (Kinder)neurologisch onderzoek
- Zo nodig beeldvormend onderzoek met behulp van een MRI- of CT-scan
- Zo nodig opname, observatie en behandeling op een (kinder)neurologische Medium of Intensive Care-afdeling met expertise op het gebied van THL bij kinderen en jongeren
- Eerste screening door neuroloog, (kinder)revalidatiearts en/of neuropsycholoog ten aanzien van de aanwezigheid van hogere corticale functiestoornissen

### Herstelfase:

- Diagnostiek gericht op het lichamenlijk, neurocognitief en/of sociaal-emotioneel functioneren
- Bij middelzwaar en ernstig THL een neuropsychologisch onderzoek (NPO) eventueel aangevuld met didactisch onderzoek en/of neurolingvistisch onderzoek. Bij licht THL een NPO indien nodig
- Zo nodig diagnostiek naar het functioneren van het gezin

### Participatiefase:

- Inzicht in de diagnostiek vanuit de acute fase en herstelfase
- Zo nodig herhaling van diagnostiek of aanvullende diagnostiek
- Zo nodig diagnostiek naar het functioneren van het gezin

### Laatsignalering:

- Laatsignalering door de huisarts of professionals in onderwijs of jeugdgezondheidszorg THL moet standaard meegenomen worden in de anamnese als er sprake is van een afwijkende ontwikkeling of een verandering in lichamenlijk functioneren, cognitief functioneren, leren, gedrag of emoties.
- Zo nodig verwijzing naar een specialist voor diagnostiek en advies door generalistische professionals als er sprake is van klachten die mogelijk gerelateerd zijn aan THL en die de ontwikkeling van het kind of de jongere in de weg staan.

Alle betrokken professionals nemen grote zorgvuldigheid in acht bij het rapporteren van de diagnose, de gevolgen van het letsel en de reeds uitgevoerde behandeling en begeleiding.



# 6

## Individueel zorgplan

Voor alle kinderen en jongeren met THL die behandeling of begeleiding krijgen, dient in elke fase een individueel zorgplan beschikbaar en toegankelijk te zijn voor het kind of de jongere zelf, zijn ouders en de zorgverleners. In de acute fase en herstelfase wordt een zorgplan ook wel behandelplan genoemd, in de participatiefase heet het vaak ondersteuningsplan.



Een zorgplan beschrijft de zorgvraag en de wensen van het kind en zijn gezin, de behandel- of ondersteuningsdoelen en interventies en de afspraken tussen het gezin en alle zorgverleners. Het plan heeft betrekking op de totale zorg op alle domeinen van het functioneren vanaf het moment van de diagnose. Het plan is gericht op optimaal herstel en participatie van kind en gezin. Voor een goed gebruik van het zorgplan dienen zorgverleners de jongere en zijn ouders - met hun unieke, aanvullende expertise - te zien als onderdeel van het zorgteam.

### Doel en inhoud

Professionele behandeling en begeleiding beogen bij te dragen aan behoud en zo mogelijk verbetering van de kwaliteit van leven na THL, optimale ontplooiing van het kind of de jongere en versterking van de autonomie van naasten. Een individueel zorgplan is een belangrijk hulpmiddel om deze doelen te realiseren omdat het vanuit het perspectief van het kind en de ouders wordt ingevuld. Hun behoeften staan centraal. Het plan komt zoveel mogelijk in dialoog tot stand: kind en ouders geven er gezamenlijk met de zorgverlener invulling aan en ondertekenen het. Er hoort voldoende aandacht te zijn voor de ontwikkeling van het kind of de jongere met THL, maar ook voor de naasten. Het gezin behoort te weten wat hersenletsel inhoudt, wat de gevolgen kunnen zijn, welke zorg van wie verwacht mag worden en welke keuzes er zijn. Ook van belang is te weten wat zelf gedaan kan en moet worden om zo goed mogelijk om te gaan met de gevolgen van het hersenletsel en tot een zo groot mogelijke participatie en autonomie te komen.

Het plan moet voor alle betrokkenen leesbaar en toegankelijk zijn. Als het zorgplan niet samen met het kind of de jongere ingevuld kan worden vanwege

neurocognitieve en/of communicatieve problemen, dan zal het zoveel mogelijk met een naaste worden ingevuld. Het zorgplan komt aan bod in het reguliere gesprek tussen zorgverleners, ouders en/of de jongere. De doelen en de inhoud kunnen veranderen in de loop van de tijd, bijvoorbeeld als de prognose wijzigt. In het plan wordt het moment van evalueren vermeld en de criteria waarop geëvalueerd zal worden. Op basis van de evaluatie wordt het plan zo nodig aangepast. Het plan draagt bij aan de systematische communicatie tussen cliënt(systeem) en zorgverleners, zoals bedoeld in het Chronic Care Model. Kern van dit model voor persoonsgerichte zorg is de interactie tussen een actieve, goed geïnformeerde patiënt en een proactief team van zorgverleners<sup>69</sup>.

In de participatiefase richt het zorgplan (ondersteuningsplan) zich op de beleving, wensen en ambities van het kind of de jongere en de naasten op de relevante levensgebieden, de doelen, de afspraken om die te bereiken en de evaluatiemomenten. Daarnaast bevat het plan informatie over het kind of de jongere (gezin, ontwikkelingsniveau, persoonlijkheid, copingstijl), oorzaak en gevolgen van het hersenletsel, en een korte beschrijving voor het omgaan met het kind of de jongere ('wat moet je weten en waar moet je rekening mee houden als je met mij omgaat'). Vanzelfsprekend worden alleen de aspecten beschreven die in de ogen van de jongere zelf en/of de ouders en/of de zorgverlener relevant zijn. De ondersteuning kan zich op één of op meerdere domeinen richten, bijvoorbeeld gezondheid, verliesverwerking, onderwijs of dagbesteding. Als er extra ondersteuning nodig is op school, dan dienen het ontwikkelingsplan van school en het zorgplan geïntegreerd te worden tot één plan (één kind, één plan). Bij kinderen en jongeren met bewustzijnsstoornissen is het zorgplan onder meer gericht op onderwerpen als de omgang van familie met de situatie en ethische dilemma's.

### Wat mogen kinderen, jongeren en het gezin verwachten van een individueel zorgplan?

- Een individueel zorgplan bevat:
  - de zorgvraag en wensen van het kind of de jongere en het gezin;
  - de behandel- of ondersteuningsdoelen en interventies;
  - de afspraken tussen het gezin en alle zorgverleners;
- Afspraken over het moment van evalueren en de criteria waarop geëvalueerd wordt.
- Het individueel zorgplan heeft betrekking op de totale zorg op alle domeinen van het functioneren
- Het individueel zorgplan wordt ingevuld vanuit het perspectief van het kind, de jongere en ouders en komt in samenspraak met hen tot stand.



# 7

## 7. Behandeling en begeleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de behandeling en begeleiding die een kind of jongere met THL en zijn gezin mogen verwachten. Behandeling en begeleiding zijn niet alleen gericht op herstel en het verbeteren van functies, maar ook op het verwerken en accepteren van het verlies, het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel en het opnieuw vormgeven aan het leven. Behandeling en begeleiding kunnen worden gegeven in alle fasen van het herstel: zowel in de acute fase als de herstelfase en de participatiefase. De aard en intensiteit van de zorgvraag verschillen per kind en gezin. In elke fase kunnen zich nieuwe vragen voordoen en kan er een andere zorgbehoefte of ontwikkelingswens ontstaan.



Het effect van de zorg zit niet alleen in de behandeling of begeleiding, maar ook in de timing van de interventies. Daarom dient in elke situatie zorgvuldig te worden afgewogen op welk moment welke zorg wordt ingezet en met welk doel. Dit vanuit het perspectief van het kind of de jongere met THL maar ook van de professional en de zorgverzekeraar (doelmatigheid). Kinderen en jongeren met THL en het gezin dienen de juiste hulp te krijgen vóórdat ze vastlopen. De hulp moet goed vindbaar en toegankelijk zijn, en in samenspraak met het gezin op maat ingevuld worden. Bij het inzetten van behandeling en begeleiding is het belangrijk goed in te schatten wat wanneer nodig is, zodat wordt voorkomen dat er te veel of juist te weinig zorg wordt ingezet. Uitgangspunt is altijd 'gewoon' waar kan en speciaal waar nodig. Wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn, zorgen zij voor samenwerking, regelmatig overleg en een goede overdracht om verschillende interventies goed op elkaar af te stemmen. In de coördinatie kan een cliëntondersteuner of centrale zorgverlener een zinvolle rol vervullen. In dit hoofdstuk worden per zorgfase de algemene aspecten beschreven die van belang zijn bij diverse vormen van behandeling en begeleiding.

### Behandeling in de acute fase

#### Licht THL

In geval van medische hulp bij licht THL zijn de 'Richtlijn opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel' en de 'NHG-Standaard Hoofdtrauma' van toepassing<sup>16,58</sup>. Hierin staan criteria voor verwijzing naar het ziekenhuis, al dan niet met spoed, op grond waarvan huisarts, telefonische hulpdiensten en ambulancepersoneel dienen te beslissen. Bij licht letsel beoordeelt de huisarts of neuroloog op basis van deze standaarden of de patiënt naar huis kan. De meeste lichte letsels verlopen relatief ongecompliceerd en vereisen geen opname of revalidatiebehandeling.

Bij ontslag naar huis dient de huisarts of de neuroloog op de Spoedeisende Hulp ouders mondeling en schriftelijk te informeren over:

- hoe te handelen in geval van onverhoopte achteruitgang binnen 24 uur;
- 'normale' posttraumatische klachten in de eerste weken of maanden na het letsel;
- wanneer en hoe het kind of de jongere weer naar school kan en weer kan gaan sporten;

- de noodzaak van het inlichten van leerkracht of docent en de intern begeleider of zorgcoördinator van school;
- mogelijke late gevolgen van het letsel;
- organisaties of professionals waar zij terecht kunnen als de klachten aanhouden of als ze zich op een later tijdstip voordoen.

Daarnaast geeft de huisarts of neuroloog aan ouders schriftelijke informatie voor school mee, zodat onderwijsgevend weten waar ze op moeten letten. De behandelend arts op de SEH dient een ontslagbrief te sturen naar de huisarts en een kopie naar de jeugdgezondheidszorg (na toestemming van de ouders en/of de jongere). Daarin geeft hij aan geeft wat het vervolgbeleid is, waar de huisarts en jeugdarts alert op moeten zijn en wanneer en naar wie zij kunnen verwijzen als zich klachten voordoen. Als het kind of de jongere alleen bij de huisarts komt en niet verwezen wordt naar de tweede lijn, dient de huisarts (met toestemming van de ouders en/of de jongere) de jeugdgezondheidszorg te informeren over het letsel en het vervolgbeleid. Ouders hebben inzage in deze brieven. De huisarts en jeugdgezondheidszorg registreren het trauma in het medisch dossier van het kind of de jongere om zo eventuele later optredende klachten te kunnen koppelen aan het traumatisch letsel.

Vier tot zes weken na het bezoek aan huisarts of SEH of na de ziekenhuisopname vindt poliklinische controle plaats. Bij aanhoudende klachten wordt verwezen naar een kinderarts, neuroloog of kinderrevalidatiearts. Zo nodig wordt poliklinische revalidatie ingezet en/of kan ondersteuning thuis en/of op school plaatsvinden.

#### Middelzwaar of ernstig THL

Bij middelzwaar of ernstig THL wordt het kind of de jongere in het ziekenhuis opgenomen, al dan niet via de Spoedeisende Hulp. Primair doel van behandeling in de acute fase is medische stabilisatie, in de eerste plaats herstel van vitale functies en het voorkomen, monitoren en behandelen van secundaire achteruitgang door bijvoorbeeld intracranieële drukverhoging. Ook is er aandacht voor de vocht- en voedingstoestand, pijnbestrijding en behandeling van eventueel ander traumatisch letsel. Daarnaast is de behandeling gericht op preventie van secundaire gevolgen zoals doorligwonden. Indien nodig vindt behandeling van neurologische complicaties plaats, zoals epilepsie of

gedragsmatige ontregeling in de vorm van bijvoorbeeld een delier. Het is belangrijk om in de acute fase de precieze oorzaak van het THL te achterhalen en te documenteren. Ook de uitgebreidheid van het letsel dient vastgelegd te worden door middel van bijvoorbeeld een MRI.

Het kind of de jongere wordt in principe opgenomen in een (meestal academisch) traumacentrum. Bij opname moet duidelijk zijn wie de hoofdbehandelaar is en wanneer en met wie contact gezocht moet worden in geval van neurologische of algemene lichamelijke achteruitgang. Bij zwaardere vormen van hersenletsel of bij een multitrauma wordt het kind of de jongere in een multidisciplinair team opgevangen en opgenomen op de intensive-careafdeling. Hier besluit de ic-arts mee over de vervolgbehandeling, in samenspraak met ouders, neuroloog, kinderarts, revalidatiearts, traumatoloog en eventueel de neurochirurg.

Op de afdeling waar het kind is opgenomen dient een multidisciplinair behandel- en observatieprotocol

### *Er kan een groot verschil zijn in emotionele reacties tussen gezinnen of individuele gezins- en familieleden.*

aanwezig te zijn. De verpleging is geschoold in de neurologische controles en in het observeren van kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL. Zo snel mogelijk wordt een kinderrevalidatiearts geconsulteerd over de in te zetten revalidatiebehandeling en het verdere traject, inclusief een vloeiende overgang naar eventuele klinische revalidatie. De klinisch (neuro)psycholoog of gezondheidszorgpsycholoog met kennis van THL wordt betrokken voor het beoordelen van het neurocognitief functioneren. Vanuit het ziekenhuis wordt er contact gelegd met school, bij voorkeur via de educatieve voorziening van het ziekenhuis.

Revalidatiebehandeling kan al tijdens de ziekenhuisopname van start gaan. Zie verder onder Behandeling in de herstelfase, middelzwaar en ernstig hersenletsel.

Tijdens de behandeling in de acute fase dienen zorgverleners rekening te houden met (indien aanwezig) endocriene ontregeling en neurocognitieve

stoornissen en de onrust die daaruit kan voortkomen. Ook horen ze in te spelen op leeftijd en ontwikkelingsfase van het kind of de jongere en de daarmee samenhangende emotionele beleving. Bij het bepalen van de afdeling waar het kind of de jongere opgenomen wordt (kinder-, tiener- of volwassenafdeling) worden de wensen van het kind of de jongere meegenomen. Zorgverleners spreken kinderen en jongeren aan op hun niveau van ontwikkeling en beleving, communiceren over de behandeling en stemmen af op wat het kind of de jongere prettig vindt.

In de acute fase dienen zorgverleners ook oog te hebben voor de andere gezinsleden. Een ziekenhuisopname heeft grote impact op het hele gezin. Gezinsleden worden geconfronteerd met spanning en onzekerheid, in een medische wereld die voor hen veelal onbekend terrein is. De afwezigheid van de broer of zus en ouders thuis heeft gevolgen voor andere kinderen in het gezin. Er kan een groot verschil zijn in emotionele reacties tussen gezinnen of individuele gezins- en familieleden. Dit is van invloed op de manier waarop zorgverleners familie kunnen betrekken bij de behandeling en hen informeren. Een aandachtspunt in het contact met ouders en het kind is dat zij zich in de acute fase en herstelfase vaak sterk afhankelijk voelen van medici. Zorgverleners moeten zich realiseren dat ouders in zo'n stressvolle periode niet alle informatie in zich opnemen en dat het nodig is voorlichting te herhalen en schriftelijke informatie mee te geven. Als ouders vanaf het begin intensief worden betrokken bij de behandeling, adequaat mondeling en schriftelijk worden voorgelicht over de behandeling en mogelijke gevolgen van het letsel, ervaren zij in de participatiefase minder problemen<sup>70</sup>. Zorgverleners kunnen ouders ontlasten door hen te attenderen op mogelijkheden voor ondersteuning of door ondersteuning in gang te zetten, zoals hulp van naasten of slachtofferhulp.

#### **Ontslag uit het ziekenhuis**

Een deel van de kinderen en jongeren met THL wordt vanuit het ziekenhuis naar huis ontslagen. Bij ontslag dient geïnventariseerd te zijn wat nodig is om het kind of de jongere thuis en op school goed te laten functioneren. De risicofactoren en beschermende factoren worden zoveel mogelijk samen met ouders, en zo mogelijk met het kind of de jongere, in kaart gebracht. Zo wordt inzichtelijk of in de thuis- en

schoolsituatie voldoende zorg en ondersteuning beschikbaar is. Ook wordt vastgesteld welke vervolgacties nodig zijn, zoals de (frequentie van) telefonisch contact en het inschakelen van zorg thuis. Kinderen en jongeren die extra risico lopen of gezinnen waarbij de zorgverlener twijfelt over de mogelijkheden in de thuissituatie, dienen tenminste een vorm van monitoring vanuit bijvoorbeeld de huisarts, de jeugdgezondheidszorg of het jeugd-/wijkteam van de gemeente te worden aangeboden en zo nodig een andere vorm van zorg, zoals behandeling, begeleiding of hulp van naasten.

Voorafgaand aan het ontslag dient de behandelend arts ouders mondeling en schriftelijk te informeren over:

- punten waar ouders op moeten letten deze eerste periode;
- hoe te handelen in geval van onverhoopte achteruitgang;
- 'normale' posttraumatische klachten in de eerste weken of maanden na het trauma;
- mogelijke motorische, neurocognitieve, emotionele en gedragsmatige gevolgen en de mogelijke impact van gevolgen op het hele gezin en de opvoeding;
- wanneer en hoe het kind of de jongere weer naar school kan en weer kan gaan sporten;
- het inlichten van de intern begeleider of zorgcoördinator van school door ouders;
- verwijzing voor een neuropsychologisch onderzoek vier tot zes maanden na het letsel;
- organisaties of professionals waar zij terecht kunnen als de klachten aanhouden of zich op een later tijdstip voordoen, of als het gezin behoefte heeft aan ondersteuning.

De behandelend arts dient een ontslagbrief te sturen naar de huisarts en een kopie naar de jeugdgezondheidszorg (na toestemming van de ouders en/of de jongere). Daarin geeft hij aan wat het vervolgbeleid is, waar de huisarts en jeugdarts alert op moeten zijn en wanneer en naar wie zij kunnen verwijzen als zich problemen voordoen. Ouders hebben digitaal inzage in deze brief. De huisarts en jeugdgezondheidszorg registreren het trauma in het medisch dossier van het kind of de jongere.

Het behandelteam van het ziekenhuis informeert school over het letsel en de mogelijke gevolgen. Als er problemen ontstaan bij de terugkeer naar school, dient door de school expertise te worden ingeschakeld binnen het samenwerkingsverband

passend onderwijs en/of de jeugdgezondheidszorg. Als er vanuit het ziekenhuis geen verwijzing naar de revalidatie heeft plaatsgevonden, kan een deskundige binnen het samenwerkingsverband of de intern begeleider of zorgcoördinator van school ouders zo nodig adviseren revalidatiebehandeling in gang te zetten via de huisarts of specialist in het ziekenhuis. Het 'Onderwijsprotocol voor begeleiders van leerlingen met NAH' biedt handvatten voor het bieden van passend onderwijs aan leerlingen die THL hebben opgelopen<sup>67</sup>.

Ieder kind of jongere met middelzwaar of ernstig THL wordt bij voorkeur twee tot drie weken en drie maanden na ontslag teruggezien op de polikliniek bij een professional met expertise in NAH, zoals een neurochirurg, neuroloog, kinderrevalidatiearts of kinderarts en klinisch neuropsycholoog. Het is van belang dat deze specialist voldoende tijd neemt voor de poliklinische controle en zo nodig – wanneer dat nog niet eerder is gedaan – doorverwijst naar de revalidatie voor nadere diagnostiek of behandeling of naar zorg in de thuissituatie, zoals verzorging, verpleging, paramedische zorg of (gezins)begeleiding.

### **Behandeling in de herstelfase**

Primaire doelen in de herstelfase zijn het beperken van de gevolgen van THL voor het dagelijks leven, het benutten van alle mogelijkheden om tot optimale ontplooiing te komen, leren omgaan met verandering en verlies, en vormgeven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel.

#### **Licht THL**

Kinderen en jongeren met licht THL die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis worden na vier tot zes weken opgeroepen voor een poliklinische controle, uitgevoerd door een professional, zoals een neuroloog of specialistisch verpleegkundige met kennis van THL bij kinderen. Deze specialist neemt voldoende tijd voor de controle en verwijst zo nodig door naar de revalidatiearts. Als er sprake is van licht THL wordt er meestal niet direct revalidatiebehandeling ingezet, omdat in veel gevallen een grote mate van spontaan herstel optreedt. Als op een later tijdstip klachten en problemen blijven bestaan, kan de huisarts verwijzen naar de eerdergenoemde specialisten voor nadere diagnostiek. Deze diagnostiek kan leiden tot specifieke adviezen of behandeling.

Kinderen en jongeren met licht THL die op de SEH zijn geweest of alleen de huisarts hebben bezocht,

worden na vier tot zes weken uitgenodigd voor controle bij de huisarts. Bij aanhoudende posttraumatische klachten die naar verwachting het gevolg zijn van het letsel en die de ontwikkeling in de weg staan, dient het kind of de jongere verwezen te worden naar een kinderarts of neuroloog. Zo nodig wordt daarna een revalidatiearts, een kinderpsychiater of een interdisciplinair revalidatieteam geraadpleegd. Aan de hand van een signaleringslijst kunnen de gevolgen van het letsel op cognitief, emotioneel en gedragsmatig functioneren in kaart gebracht worden en kan besloten worden of verwijzing naar een specialist gewenst is<sup>68</sup>.

Revalidatiebehandeling richt zich niet alleen op motoriek en spraak maar juist bij licht traumatisch hersenletsel vaak ook op conditie (beperkte energie, vermoeidheid) en het neurocognitief, gedragsmatig, sociaal en/of emotioneel functioneren. Bij traumatisch hersenletsel is neuropsychologische revalidatie vaak van groot belang. Cognitieve revalidatie is een onderdeel van neuropsychologische revalidatie en richt zich specifiek op het neurocognitieve functioneren<sup>71</sup>. De interventies richten zich op het kind of de jongere zelf maar ook op het systeem eromheen.



### Middelzwaar of ernstig THL

Zodra een patiënt medisch stabiel is, start de herstelfase. In het herstelproces worden vier fasen onderscheiden, met specifieke doelstellingen<sup>8</sup>:

1. Normaliseren van diverse basale vaardigheden, zoals slikken, overgaan op orale voeding, stimuleren van gerichte waarneming en communicatie, oriëntatie in het hier en nu, het vergroten van betrokkenheid bij de dagelijkse verzorging en het mobiliseren en activeren van motorische functies.
2. Fysiek en neuropsychologisch herstel en zo nodig opnieuw aanleren van vaardigheden.
3. Leren toepassen van geleerde vaardigheden in dagelijkse situaties.
4. Deelnemen aan het maatschappelijke leven, zoals onderwijs, sociale contacten en hobby's.

De fasen lopen in elkaar over en kunnen afhankelijk van de ernst van het letsel variëren in duur. In de behandeling kunnen dezelfde fasen onderscheiden worden.

Bij kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig hersenletsel is revalidatiebehandeling noodzakelijk. Het revalidatieteam stelt aan de hand van de medische prognose en na uitgebreide observatie een behandelplan op. Hierin wordt rekening gehouden met de behoeften van het kind of de jongere en de wensen en mogelijkheden van het gezin. Uitgangspunt is dat iedereen maximaal herstel wil bereiken, waarbij inspanning en resultaat altijd tegen elkaar afgewogen zullen worden en men gezamenlijk tot keuzes moeten komen.

Revalidatiebehandeling bestaat uit drie fasen:

1. Het volgen en waar mogelijk stimuleren van herstel van basale functies (weer sensorische prikkels kunnen verdragen, zelf gaan eten, herstel van communicatie, oriëntatie, dagelijkse verzorging, verplaatsen).
2. Het zo nodig en zo mogelijk opnieuw aanleren van deze vaardigheden.
3. Het leren toepassen van het geleerde in dagelijkse situaties.

In de laatste fase wordt met het kind of de jongere en het gezin bekeken hoe deze vaardigheden zo goed mogelijk gebruikt kunnen worden bij participatie in de maatschappij, zoals op school, bij sporten en vrijetijdsbesteding en bij activiteiten met vrienden. Hierbij wordt rekening gehouden met de problemen die het kind of de jongere heeft op het gebied van het (schoolse) leren, gedrag, sociaal-emotioneel

functioneren en psychische gezondheidstoestand<sup>72</sup>.

De revalidatiebehandeling omvat bij kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL altijd uitgebreide diagnostiek, zowel via observatie als (gemiddeld een half jaar na ontstaan van het letsel) via neuropsychologisch onderzoek (NPO), waarmee cognitief, emotioneel en sociaal functioneren en gedragsveranderingen in kaart gebracht worden om een vervolgleid op te kunnen stellen.

Voor een optimale revalidatiebehandeling is het volgende van belang. Deze punten worden verderop toegelicht.

- De behandeling start zo snel mogelijk, bij voorkeur al in het ziekenhuis.
- De behandeling is voldoende intensief en vindt zoveel mogelijk ononderbroken plaats, zowel klinisch als poliklinisch.
- Poliklinische behandeling wordt voortgezet zo lang er sprake is van verbetering van het functioneren in het dagelijks leven.
- Behandeling vindt plaats volgens de meest recente kennis en inzichten ten aanzien van kinderen en jongeren met THL, uitgewerkt in actuele protocollen.
- Interventies, materialen en bejegening sluiten aan bij de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind of de jongere en zijn motiverend en aantrekkelijk.
- Ouders en broers of zussen worden goed begeleid en actief betrokken bij de behandeling.
- Het kind of de jongere en het gezin hebben gedurende de hele behandeling een vast aanspreekpunt, iemand die op de hoogte is van alles wat rond het kind of de jongere speelt, die alle praktische zaken regelt en die op elk moment benaderd kan worden bij vragen.
- Aandacht voor het hervatten van onderwijs en arbeid.

### Zo snel mogelijk

Revalidatiebehandeling dient zo snel mogelijk te worden ingezet<sup>4</sup>. Hierbij moet rekening gehouden worden met factoren zoals prikkeldosering en preventie van complicaties. Met name bij patiënten in verwarde of subcomateuze toestand dient de intensiteit van de behandeling zorgvuldig bepaald te worden. Diverse studies bij volwassenen tonen aan dat het zinvol is acute behandeling en 'neurorevalidatie' (hieronder valt revalidatie na hersenletsel) parallel aan te bieden in plaats van volgend op elkaar.

De klinische resultaten van acute neurorevalidatie voor volwassenen met een acute hersenbeschadiging (waaronder THL) zijn significant beter als hier zo snel mogelijk mee gestart wordt<sup>73,75</sup>. Of dit ook voor kinderen en jongeren geldt is niet bekend.

Uit een onderzoek naar het effect van neurorevalidatie op het functioneren van adolescenten en jongvolwassenen met THL bleek dat neurorevalidatie voor verbetering zorgde in cognitief, motorisch, communicatief en psychosociaal functioneren. Het effect was het grootst bij de groep die het vroegst gestart was met de behandeling. De beste voorspellers van verbetering waren het aantal maanden sinds het trauma, leeftijd, de score op de Glasgow Coma Scale en het aantal maanden behandeling<sup>76</sup>. Naar de effecten van snelle, intensieve revalidatie bij kinderen en jongeren is nog nauwelijks onderzoek gedaan. Dit is een ontwikkelpunt.

Tijdens klinische opname in het ziekenhuis dient de revalidatiearts betrokken te worden als consulent of medebehandelaar. Zo kan in het ziekenhuis al gestart worden met revalidatie en kan zo nodig een vloeiende overgang naar het revalidatiecentrum of naar huis gerealiseerd worden. Bij communicatieproblemen als gevolg van het hersenletsel dient tijdens ziekenhuisopname al een logopedist ingezet te worden. Deze kan gerichte adviezen geven aan kind of jongere, ouders, verpleging en behandelaars hoe het kind te ondersteunen in de communicatie. Zo nodig kunnen alternatieve communicatiehulpmiddelen worden ingezet. Daarnaast moet de logopedist worden ingeschakeld bij (het vermoeden van) problemen bij slikken. Tijdens ziekenhuisopname is beweging belangrijk, zeker als de patiënt langere tijd in het ziekenhuis verblijft. Hiertoe wordt naast de (kinder)revalidatiearts een (kinder)fysiotherapeut betrokken zodra de patiënt gestabiliseerd is. De (kinder)fysiotherapeutische behandeling kan starten op de Intensive Care en wordt voortgezet op de afdeling (kinder)neurologie met als doel behoud van de mobiliteit, houdingcorrectie en stimuleren van het motorisch herstel en het contact<sup>77</sup>.

De betrokken specialisten dienen oog te hebben voor de schoolloopbaan tot nu toe en zetten zo spoedig mogelijk hervatting van schoolactiviteiten in gang.

Afhankelijk van de vraagstelling wordt de revalidatiebehandeling vervolgd vanuit een klinische of poliklinische revalidatiesetting. De revalidatiebehandeling in ziekenhuizen en revalidatiecentra wordt uitgevoerd



door gespecialiseerde, interdisciplinaire teams. De behandeling kan in samenwerking met eerstelijns behandelaars of zorgverleners worden aangeboden.

#### *Voldoende intensief en ononderbroken*

Revalidatiebehandeling is erop gericht om maximaal herstel van functioneren en participatie te bewerkstelligen. De behandeling dient voldoende intensief te zijn en passende interventies te omvatten op gebied van motoriek, taal-spraak, neurocognitie en gedrag, op basis van (internationale) evidentie of *best practice*.

Het aantal *evidence based* programma's voor de doelgroep kinderen is nog beperkt. Tot nu toe zijn er vooral bewegingsprogramma's onderzocht, met als gedeelde uitkomst dat toepassing van intensieve therapieën voor verbetering van de mobiliteit zorgt<sup>78,79,80</sup>.

De belastbaarheid van het kind of de jongere is een aandachtspunt in de herstelfase. Hierbij is van belang dat kind, ouders en professionals samen de prioriteiten bepalen en bij de uitvoering naar het hele leven van het kind of de jongere kijken. Alleen zo kan de beschikbare energie goed worden verdeeld en ingezet. Om te weten wat de optimale balans is qua belastbaarheid is het onvermijdelijk met enige regelmaat de grenzen op te zoeken. Het kind of de jongere en diens ouders hebben een belangrijke stem in het bepalen van de prioriteiten en de wensen en grenzen ten aanzien van belasting.

Vanaf de start tot de afronding is revalidatiebehandeling een continu proces, waarbij de inhoud en intensiteit kunnen worden aangepast al naar gelang de behoeften en de mogelijkheden van het kind of de jongere. Goede afstemming tussen ziekenhuis, revalidatie en vervolgbehandeling is belangrijk, maar ook de voorlichting aan het kind of de jongere en diens ouders over eventuele verschillen in aanpak zodat hen duidelijk is waarom die er zijn.

#### *Poliklinische behandeling zolang er verbetering is*

Voortzetting van de behandeling na klinische revalidatie, dus als de patiënt weer thuis is, helpt bij volwassen patiënten om eerder bereikte doelen te behouden<sup>81</sup>. Ook voor kinderen en jongeren geldt dat de behandeling voortgezet dient te worden zo lang er verbetering wordt bereikt en tot het kind of de jongere naar eigen tevredenheid en vermogen kan participeren in het dagelijks leven thuis, op school of werk, in vrije

tijd en in sociale contacten. Deze behandeling dient specialistisch, nabij en voldoende intensief te zijn.

Revalidatiebehandeling (poliklinisch of door eerstelijns behandelaars met voldoende kennis van kinderen of jongeren met THL) ondersteunt het functioneren van het kind of de jongere in het dagelijks leven, gericht op doelen die voor het kind of de jongere van betekenis zijn. De behandeling dient geboden te worden in samenhang met andere activiteiten van het kind of de jongere, thuis, op school en in zijn vrije tijd.

In de participatiefase zijn er ook andere vormen van behandeling beschikbaar, zoals in de gehandicaptenzorg gezinsbehandeling voor gezinnen met een kind met NAH en het behandelprogramma Hersenz voor jongeren vanaf achttien jaar beschikbaar is.

#### *Recente kennis en inzichten*

Behandeling vindt plaats volgens de meest recente kennis en inzichten ten aanzien van kinderen en jongeren met THL, uitgewerkt in actuele protocollen. Internationaal zijn er normen voor de revalidatie na THL en voor de revalidatie van kinderen en jongere, die mede richting kunnen geven aan de beoogde kwaliteit<sup>82</sup>. In Nederland wordt binnen de revalidatie gewerkt met door de beroepsgroep revalidatieartsen ontwikkelde richtlijnen<sup>72</sup>.

#### *Aansluiten bij leeftijd en ontwikkelingsniveau*

Kinderen en jongeren willen revalideren met leeftijdsgenoten, in een omgeving die aansluit bij hun beleving en ontwikkelingsniveau. Daarbij gaat het om de materiële omgeving, de oefeningen, het gebruikte materiaal en de bejegening. Dit geldt in de klinische en poliklinische revalidatie. Voor kinderen zijn er aparte afdelingen in revalidatiecentra. Bij jongeren boven de achttien jaar die in de volwassenrevalidatie verblijven, is het wenselijk dat zij zich zoveel mogelijk tussen leeftijdsgenoten bevinden.

Een afgestemde omgeving en aanpak zijn van invloed op de motivatie van kinderen en jongeren. Bij revalidatie is motivatie een belangrijke succesfactor, die expliciete aandacht dient te krijgen. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de rol van motiverende interventies bij kinderen en jongeren, ook omdat het ontbreekt aan geschikte meetinstrumenten. Wel is bekend dat interventies met een motivatiecomponent bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen het geheugen en de

impulsbeheersing positief beïnvloeden<sup>83</sup>.

Professionals dienen inzicht te hebben in de achtergrond en problematiek van kinderen met THL en de gevolgen die dit kan hebben voor hun motivatie. Naast kennis en kunde zijn faciliteiten om af te stemmen op de leefwereld van het kind of de jongere noodzakelijk. Te denken valt aan *serious gaming* (spelen om van te leren in plaats van als entertainment) of het opzoeken van voor het kind of de jongere betekenisvolle situaties.

#### *Actieve betrokkenheid gezin*

De familie en de sociale omgeving spelen een belangrijke rol in het herstelproces. Professionals moeten hen stimuleren en in de gelegenheid stellen om naar eigen wensen en vermogen actief bij te dragen aan de behandeling en aan het herstel. Daarbij dient de eigen rol als ouder, familielid of vriend gewaarborgd te blijven.

Actieve betrokkenheid van de familie bij het revalidatieproces kan hen helpen meer inzicht te krijgen in de gevolgen van het letsel en bij het vinden van een nieuwe balans. Voorwaarden zijn goede instructie en begeleiding<sup>84</sup>.

#### *Begeleiding van het gezin*

Uit onderzoek blijkt dat THL niet alleen grote impact heeft op de getroffen maar ook op de gezinsleden. Ook hun levens zijn veranderd. Er is een relatie tussen het welzijn van de gezinsleden en de resultaten die het kind of de jongere behaalt. Voor verschillende problemen die gezinnen tegenkomen zijn verschillende ondersteuningsmogelijkheden en interventies beschikbaar. Voorlichting over wat men kan verwachten en over de tijd en inspanning die het kost om een nieuwe balans te vinden, is een belangrijke, terugkerende interventie. Daarnaast is ondersteuning nodig bij het leren omgaan met het verlies en de veranderingen, goede zelfzorg en het inzetten van respijtzorg, herkennen en hanteren van stress, inzetten van effectieve coping- en probleemoplossingsstrategieën, het bespreken van moeilijke gevoelens, hulp vragen, regie voeren en het overzicht houden over het dossier<sup>84</sup>.

#### *Vast aanspreekpunt*

Het kind of de jongere en gezin hebben gedurende de hele revalidatiebehandeling een vast aanspreekpunt, iemand die op elk moment benaderd kan worden bij vragen of problemen.

#### *Hervatting van onderwijs*

Het is belangrijk dat school zo spoedig mogelijk wordt hervat of dat speciaal onderwijs wordt gestart, en dat de revalidatie handelingsadviezen geeft aan de betrokken onderwijsgeveden. Zie ook het 'Onderwijsprotocol voor begeleiders van leerlingen met NAH'<sup>67</sup>.

#### *Afronding en vervolg*

Als de revalidatie wordt afgerond, stuurt de behandelend revalidatiearts een ontslagbrief naar de huisarts en behandelend specialist in het ziekenhuis en een kopie naar de jeugdgezondheidszorg (na toestemming van de ouders en/of de jongere). Daarnaast informeert het behandelteam de school over het letsel en de mogelijke gevolgen. Het woord uitbehandeld dient vermeden te worden: ontslag naar huis betekent geenszins dat er geen verdere verbetering mogelijk is of dat er een definitieve situatie is. Het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel en het opnieuw participeren in de samenleving vindt voor een belangrijk deel plaats als het kind of de jongere weer thuis is. Ook kunnen langere tijd na het ontstaan van het hersenletsel neurocognitieve en sociaal-emotionele problemen of gedragsproblemen optreden die gerelateerd zijn aan het letsel. Deze late gevolgen van hersenletsel hebben over het algemeen gevolgen voor het functioneren in het gezin, op school en in het contact met leeftijdsgenoten. Een passende vorm van behandeling is dan aangewezen, bijvoorbeeld poliklinische revalidatiebehandeling, gezinsbehandeling of voor jongeren boven de achttien jaar het behandelprogramma Hersenz. Een aantal gespecialiseerde revalidatiecentra heeft bovendien specifieke deskundigheid ten aanzien van de gevolgen van hersenletsel voor transitie momenten, het gezin en participatie in opleiding, werk en sociale contacten.

#### *Ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen*

Kinderen en jongeren die met een niet-responsief waaksyndroom of in laagbewuste toestand op de Intensive Care (IC) of High Care (HC) verblijven, kunnen nog niet deelnemen aan een revalidatieprogramma. De revalidatiearts heeft een belangrijke rol in het voorkomen van complicaties, in prikkeldosering en in de communicatie met de familie, samen met het behandelteam. Zodra de levensbedreigende situatie voorbij is, moeten alle interventies gericht zijn op het neurologisch herstel. Behandeling in een zo vroeg mogelijk stadium biedt de grootste kans op herstel. Bij voorkeur vindt deze behandeling niet plaats in

een ziekenhuis, maar in een gespecialiseerde setting waar Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) toegepast wordt<sup>85,86</sup>. Kinderen en jongeren dienen zo snel mogelijk na het trauma worden behandeld volgens dit behandelprogramma. Op dit moment is er in Nederland één locatie waar VIN wordt toegepast.

Doelstellingen van het VIN-programma zijn het optimaliseren van de fysieke toestand, het uitlokken van bewegingsmogelijkheden, het stimuleren van de niet- of laagbewuste toestand naar de bewuste toestand, het op gang brengen van de communicatie en het begeleiden van de familie en zo mogelijk de patiënt naar 'acceptatie' van de eindtoestand<sup>87</sup>. Onderzoek onder patiënten tot 25 jaar wijst uit dat VIN effectief is<sup>85</sup>. Ongeveer 60% van de behandelde kinderen en jongeren herstelt tot volledig bewustzijn, tegenover 30% als geen VIN wordt toegepast<sup>64</sup>. VIN vereist een uitgebreid multidisciplinair team, met kennis over herstelprocessen en mogelijke problemen op fysiek, motorisch, cognitief, gedragsmatig en sociaal-emotioneel terrein en met vaardigheden in het ondersteunen en behandelen van de naaste familie. Daarnaast vergt dit een nauwe band met diverse specialisten (op het terrein van de neurologie, visuele problematiek, diëtiëk, hulpmiddelen), om snel op problemen en hulpvragen in te kunnen spelen.

Een belangrijk aspect bij kinderen en jongeren met een niet-responsief waaksyndroom of in laagbewuste toestand is het al dan niet toepassen van of stoppen met medisch-technische interventies, zoals ademhalingsondersteuning, trachea-canule, PEG-sonde, verwijderen en/of terugplaatsen van het schedeldak. Die zaken hebben grote invloed op het herstelvermogen. Er bestaan op dit moment geen richtlijnen hiervoor. Als het gaat om het al dan niet voortzetten of instellen van levensverlengende behandelingen is moreel beraad wenselijk.

De meeste kinderen en jongeren die herstellen naar een volledig bewuste toestand komen in aanmerking voor verdere revalidatie. Sommige kinderen en jongeren die herstellen naar een volledig bewuste toestand hebben dermate ernstige neurocognitieve en/of gedragsmatige problemen dat behandeling in de reguliere revalidatie niet mogelijk is. Deze kinderen of jongeren worden veelal verwezen naar instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking of naar een gespecialiseerde GGZ-instelling. Bij deze instellingen dient expertise

aanwezig te zijn op het gebied van THL. Soms gaan deze kinderen en jongeren naar huis zonder verdere gerichte behandeling. Veel kinderen en jongeren lijken nog mogelijkheden voor verder neurologisch herstel te hebben, mits de aanpak en behandelingen worden uitgevoerd door een multidisciplinair, gespecialiseerd behandelteam en afgestemd op de mogelijkheden en het tempo van herstel van de individuele patiënt. Dit moet nader onderzocht worden. Deze kinderen en jongeren zouden gebruik moeten kunnen maken van een gespecialiseerd behandelcentrum. Ook begeleiding van het systeem op korte en lange termijn is nodig.

Kinderen en jongeren bij wie het bewustzijn niet of niet volledig terugkeert, gaan na behandeling in het VIN-programma naar huis of naar een vorm van 24-uurs zorg, bij voorkeur in de nabijheid van hun woonplaats. In deze 24-uurs zorg (verblijf met behandeling) wordt multidisciplinair samengewerkt in teams van een medisch specialist (in de praktijk veelal specialist ouderengeneeskunde als er sprake is van zorg in een verpleeghuis), paramedici, verpleegkundigen en verzorgenden. Ook dient een revalidatiearts betrokken te zijn om de revalideerbaarheid te monitoren. Naast gespecialiseerde zorg voor het kind is intensieve begeleiding aan het gezin geboden. Hierbij is aandacht en expertise nodig voor de aanwezige, vaak complexe, problematiek op somatisch terrein én voor medisch-ethische vraagstukken met betrekking tot het al dan niet doorbehandelen. Het vaststellen van passende zorg vergt uitgebreide kennis over mogelijk neurologisch herstel op de zeer lange termijn, naast kennis en vaardigheden om met de ouders en familie de mogelijkheden en grenzen van de medisch handelen te bepreken en besluiten te nemen over het beëindigen van zinloos medisch handelen.

### Behandeling en begeleiding in de participatiefase

Of een kind of jongere met THL behandeling of begeleiding in de participatiefase nodig heeft is afhankelijk van de ernst van de gevolgen van het letsel en de behoeften van het kind en het gezin. Primair doel van zorg in de participatiefase is het verbeteren van de participatie en kwaliteit van leven van het kind of de jongere en het gezin. De begeleiding en behandeling zijn gericht op het minimaliseren van de last van de gevolgen van het hersenletsel en het

realiseren van doelen die voor het kind of de jongere en het gezin van belang zijn. Centraal staat het kind of de jongere in wisselwerking met zijn of haar omgeving. Samen met het kind of de jongere worden mogelijkheden, beperkingen en wensen voor participatie in kaart gebracht. Daarbij gaat het er om of een kind of jongere mee kan en wil doen aan het maatschappelijk leven op alle levensterreinen, of hij ook daadwerkelijk meedoet en of hij een volwaardig lid van de maatschappij is of kan zijn. Voorbeelden van participatie zijn: volgen van onderwijs, deelnemen aan ontspannende en sociale activiteiten buitenshuis (sport, muziek of een andere activiteit), een (betaalde) baan hebben, deelnemen aan het verkeer en deelnemen aan social media. Uit onderzoek blijkt dat kinderen en jongeren met traumatisch hersenletsel minder participeren in hun eigen leeftijdsgroep. Een periode die in het bijzonder aandacht behoeft in de participatiefase is de overgang van kind naar volwassene: juist dan ontstaan vaak problemen bij zelfredzaamheid en participatie, zoals het vinden van werk en een woonplek<sup>88</sup>.

Door hulpvragen te verhelderen, informatie te verzamelen, mogelijkheden te analyseren en te beoordelen, en vast te stellen wat het kind of de jongere en zijn gezin nodig hebben op alle relevante leefgebieden, kunnen behandel- of begeleidingsdoelen vastgesteld worden. Deze worden vastgelegd in het individueel zorgplan. Dit kunnen ook doelen op het vlak van 'onderhoud' zijn: zorgen dat het kind of de jongere op hetzelfde niveau blijft functioneren en niet achteruit gaat. Soms is hiervoor langdurige ondersteuning nodig. Vooral bij middelzwaar en ernstig THL is er vaak sprake van levenslange gevolgen en doen zich in elke levensfase nieuwe vragen voor. Daarom dient behandeling en begeleiding op- en afgebouwd te worden op momenten dat dit nodig is. Begeleiding en behandeling afgestemd op de behoeften van kind en gezin kunnen psychopathologie en langdurige, intensieve zorgbehoeften voorkomen. Binnen elke gemeente dient een laagdrempelige, deskundige 'ingang' tot zorg te zijn.

Behandeling is medisch, gedragswetenschappelijk of paramedisch van aard, gericht op herstel of voorkoming van verergering van een beperking en/of de gevolgen daarvan. Behandeling is in principe tijdelijk en gericht op ontwikkeldoelen. Begeleiding is ondersteunend aan het dagelijks leven. Uitgangspunt is de eigen kracht van het gezin en de omgeving.

De begeleider heeft een rol in de signalering van problemen op uiteenlopende gebieden en kan zo nodig doorverwijzen. Voor alle vormen van begeleiding en behandeling aan kinderen en jongeren met THL geldt dat er expertise aanwezig is op het gebied van hersenletsel en dat de diverse vormen van begeleiding en behandeling in samenhang aangeboden worden.

### Vormen van begeleiding en behandeling

#### Medisch

Bij traumatisch hersenletsel kunnen lichamelijke problemen ontstaan, zoals verlamming, spasticiteit, vermoeidheid of hoofdpijn. Voor de behandeling van medische problemen wordt verwezen naar medische richtlijnen.

#### Paramedisch

Paramedische behandeling heeft tot doel verbetering van functies en het leren omgaan met beperkingen maar ook het voorkómen van terugval of achteruitgang.

Voorbeelden van paramedische behandelingen bij traumatisch hersenletsel in de participatiefase zijn fysiotherapie, oefentherapie Cesar of Mensendieck, ergotherapie, logopedie, cognitieve revalidatie en muziektherapie.

Fysiotherapie is gericht op het verbeteren van lichamelijke functies, zoals kracht en coördinatie, en het leren omgaan met beperkingen. Kinderfysiotherapie richt zich op het behandelen van kinderen die een achterstand in hun motorische ontwikkeling hebben en hiervan hinder ondervinden in het dagelijks leven. Ergotherapie richt zich op de uitvoering van dagelijkse activiteiten en participatie van kinderen en jongeren in hun eigen omgeving. Daaronder valt het beoordelen of en hoe een kind of jongere veilig en zelfstandig thuis kan functioneren, rekening houdend met de fysieke mogelijkheden en neurocognitieve functiestoornissen.

Logopedie is gericht op de behandeling van stem- en spraakstoornissen, slikstoornissen en hersenletsel gerelateerde taalstoornissen zoals afasie en het bieden van compensatie-strategieën voor beperkingen in communicatie.

Cognitieve revalidatie richt zich op het om leren gaan met de neurocognitieve en gedragsmatige gevolgen van het letsel in het dagelijks leven. Hierbij kan een klinische neuropsycholoog, gz-psycholoog en/of cognitief revalidatietherapeut een rol hebben.

Muziektherapie is een methodische vorm van hulpverlening waarbij muzikale middelen worden ingezet.

### Psychosociaal

Psychosociale behandeling of begeleiding is gericht op de emotionele en sociale gevolgen van het hersenletsel, zoals verliesverwerking en problemen in het contact met gezinsleden of leeftijdsgenoten. Afhankelijk van de vraagstelling kan dit worden uitgevoerd door een maatschappelijk werker of gedragswetenschapper met kennis van THL. Van belang is om de psychosociale vragen altijd in verband te brengen met neurocognitieve gevolgen van het THL.

Bij veel kinderen en jongeren bemoeilijken de gevolgen van traumatisch hersenletsel de aansluiting en het contact met leeftijdsgenoten. Ondersteuning van het kind of de jongere, zijn ouders en/of zijn vrienden kan helpen om de contacten te behouden. Het contact met leeftijdsgenoten blijft vaak langer bestaan als leeftijdsgenoten contact hebben met gezinsleden van het kind of de jongere: dit biedt de mogelijkheid met elkaar in gesprek te gaan over de veranderingen in gedrag en emoties en gezamenlijk een manier van omgang te vinden. Bij kinderen en jongeren met ernstig traumatisch hersenletsel vraagt het onderhouden van langdurig contact met leeftijdsgenoten vaak ondersteuning van volwassenen.

Kinderen en jongeren met traumatisch hersenletsel kunnen baat hebben bij fysiek of online lotgenotencontact (al dan niet in een groep) of bij een buddy. In contact met lotgenoten ervaren zij vaak meer begrip dan in het contact met leeftijdsgenoten zonder hersenletsel.

De invulling en begeleiding bij lotgenotencontact horen afgestemd te zijn op de mogelijkheden en behoeften van de kinderen en jongeren. Belangrijke aandachtspunten bij fysiek lotgenotencontact zijn kleine, gestructureerd vormgegeven groepen, een goede afstemming tussen in- en ontspanning en de mogelijkheid om zich terug te trekken of pauze te nemen. Een goed voorbeeld van lotgenotencontact is gezamenlijk (aangepast) sporten.

Een buddy is een leeftijdsgenoot die ondersteunt in de sociale omgeving waarin ze zich bewegen. Dit biedt kinderen en jongeren de mogelijkheid zonder volwassenen/ouders op pad te gaan. Buddy-programma's richten zich op het koppelen van een jongere aan een leeftijdsgenoot en

het ondersteunen van het duo.

Een deel van de kinderen en jongeren met THL heeft geen baat bij lotgenotencontact door een gebrek aan ziekte-inzicht: zij herkennen de beperking bij zichzelf en/of de ander niet en kunnen daar niet adequaat mee omgaan.

Als het kind in de puberteit komt, is het belangrijk dat ouders de zorg en begeleiding voor hun kind meer loslaten en/of overdragen aan anderen. De jongere kan zich dan losmaken van de ouders, zich meer tot leeftijdsgenoten richten en zelfstandiger gaan functioneren. Er dient hierbij aandacht te zijn mentorschap, bewindvoering en curatele. Begeleiding van ouders kan nodig zijn als het loslaten moeilijk is, wat niet verwonderlijk is als zij langdurig voor het kind hebben gezorgd.

### Onderwijs

Kinderen en jongeren brengen een groot gedeelte van hun tijd door op school, wat betekent dat onderwijs altijd aandacht vraagt na THL. Kinderen met licht of aanvankelijk niet onderkend traumatisch hersenletsel gaan meestal terug naar hun oude school. Bij het merendeel gaat het goed in het onderwijs. Naar schatting 10 à 20% ontwikkelt in de toekomst toch problemen met veelal gevolgen voor het onderwijs<sup>48,47,32</sup>.

De meeste kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig traumatisch hersenletsel, ondervinden op school problemen die ze voorheen niet hadden. Vaak gaan zij tijdelijk of permanent naar een school voor speciaal onderwijs. Als ze terugkeren naar het reguliere onderwijs hebben zij passende ondersteuning en begeleiding nodig. Kinderen die in het ziekenhuis opgenomen zijn geweest en klinisch of poliklinisch behandeld zijn in de revalidatie, maken aanvankelijk vaak een flink herstel door. Soms zet het herstel op school nog een tijdje door. Kind en ouders leven vaak in de verwachting dat alles weer zal worden zoals vroeger. Het belangrijkste kenmerk van traumatisch hersenletsel is echter een definitieve breuk in de levenslijn. Vermoeidheid en de neurocognitieve, gedragsmatige en sociaal-emotionele problemen gaan zich vaak mettertijd manifesteren en trekken een zware wissel op de onderwijssituatie van het kind. Voorbeelden zijn prikkelgevoeligheid, problemen met het richten, verdelen en volhouden van de aandacht, het verwerken en onthouden van informatie, het plannen en organiseren van het schoolwerk en taalproblemen. Een ander voorbeeld is

dat kinderen en jongeren met THL er op school vaak tegenaan lopen dat ze sociale situaties niet goed kunnen overzien en hanteren<sup>67</sup>.

Een groot deel van de kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL en een klein deel van de groep met licht THL heeft begeleiding nodig bij het leren. Dit geldt niet alleen voor leerlingen in het basis- en voortgezet onderwijs, maar ook voor studenten in het vervolgonderwijs (mbo/hbo). In het Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) zijn adviezen opgenomen voor de omgang met lichamelijke, neurocognitieve, gedragsmatige en sociaal-emotionele problemen<sup>67</sup>. Deze gaan bijvoorbeeld over de reductie van prikkels (licht, geluid, enzovoort) in de leeromgeving, flexibiliteit in lesprogramma en toetsingseisen (extra tijd, leerhulpmiddelen) en een buddy in de klas. Een NAH-observatieklas binnen het speciaal onderwijs biedt de mogelijkheid een leerling een afgebakende periode uitgebreid te observeren. Onderwijsbelasting en mogelijkheden worden in kaart gebracht worden om tot een goed onderwijsadvies te komen.

Traumatisch hersenletsel kan ingrijpende gevolgen hebben voor de mogelijkheden van jongeren om een beroepsopleiding te volgen. Revalidatiecentra beschikken over modules om mogelijkheden in kaart te brengen en gericht advies te kunnen geven over de keuze voor een beroepsopleiding.

Er is geen universele onderwijsaanpak die een optimaal leerproces voor alle leerlingen met traumatisch hersenletsel garandeert. De grote verscheidenheid in aard en ernst van het letsel en in het herstel doet een groot beroep op de creativiteit, de flexibiliteit en het geduld van de onderwijsgevende. Wat voor deze groep in het algemeen wel geldt, is dat er een aangepast en flexibel onderwijsaanbod nodig is.

Een holistische benadering dient het uitgangspunt te zijn: er dient niet alleen aandacht te zijn voor het neurocognitieve functioneren, maar ook voor het fysieke, psychosociale, gedragsmatige en emotionele functioneren. Belangrijke personen in de omgeving, zoals de ouders en behandelaars, dienen betrokken te worden om tot een goede begeleiding in het onderwijs te kunnen komen. Pas dan wordt de 'gehele' leerling gezien en is er sprake van een integrale benadering die aansluit bij de mogelijkheden van de leerling<sup>67</sup>.

De internationale literatuur benoemt vijf factoren voor het realiseren van succesvol onderwijs aan kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel<sup>67</sup>.

- 1) **Vroegtijdige herkenning en diagnostiek:** het is van het grootste belang dat zo vroeg mogelijk ontdekt wordt dat er sprake is van THL. Om voldoende ondersteuning te kunnen bieden, is het nodig dat onderzoek naar de beperkingen en mogelijkheden van de leerling met hersenletsel wordt uitgevoerd voordat de leerling teruggaat naar school.
- 2) **Goede overdracht en communicatie tussen het (para)medische circuit en het onderwijs:** vanuit ziekenhuizen en revalidatiecentra moet er een goede overdracht plaatsvinden naar het onderwijs. Essentieel is de eerste periode dat een leerling terug is op school. Dan moeten interventies ingezet worden en de onderwijsomgeving en het -programma moeten aangepast worden. Denk daarbij aan aangepaste schooltijden, inrichting van de werkplek en inzetten van hulpmiddelen in de klas. Als gewacht wordt tot een leerling tegen problemen aanloopt, kan dit moeilijkheden verergeren of ertoe leiden dat de problemen niet meer gerelateerd worden aan het hersenletsel. Als de overdracht en informatievoorziening naar school tekort schieten en de beperkingen van de leerling uiterlijk niet zichtbaar zijn, bestaat het permanente gevaar van overschatting en het stellen van te hoge eisen. Het gevolg is dat kinderen falen en terugvallen in hun prestaties.
- 3) **Deskundigheidsbevordering:** als onderwijsgeevenden niet of onvoldoende bekend zijn met de mogelijke gevolgen van NAH voor schoolprestaties en gedrag, krijgen leerlingen met NAH geen passend onderwijs. Ze krijgen niet de noodzakelijke ondersteuning en de begeleiding. Onderwijsgeevenden hebben kennis nodig over het signaleren van NAH, de ontoereikendheid van reguliere onderwijsmethoden en de onderwijsmogelijkheden voor kinderen en jongeren met NAH.
- 4) **Monitoring op langere termijn:** de beperkingen en mogelijkheden van kinderen en jongeren met traumatisch hersenletsel kunnen in de loop van de tijd veranderen. Daarom is het noodzakelijk een leerling te blijven monitoren, zodat ondersteuningsplannen waar nodig tijdig bijgesteld worden.
- 5) **Aandacht voor transities:** voldoende en tijdige aandacht voor overgangen (ook wel transities genoemd) is noodzakelijk om problemen bij doorstroom te voorkomen. Hierbij gaat het om



overgangen in de school, bijvoorbeeld van de ene les naar de andere, van lokaal naar lokaal, van het ene schooljaar naar het andere, maar ook om externe transities, zoals overgang naar de middelbare school en van school naar werk. Transities die voor een gemiddelde leerling kleine aanpassingen zijn, kunnen voor een leerling met traumatisch hersenletsel zeer ingrijpend zijn, omdat het herstelproces vaak gepaard gaat met fysieke en mentale vermoeidheid.

De school die te maken heeft met een leerling met THL dient binnen het eigen of een ander samenwerkingsverband Passend Onderwijs een beroep te doen op NAH-expertise. NAH-deskundigen kunnen passende onderwijs- en begeleidingsplannen opstellen voor de leerling en het schoolteam goed informeren over de leerling en zijn problematiek. Hogescholen en universiteiten kunnen een beroep doen op een expertisecentrum dat ondersteuning biedt bij het toegankelijk maken van onderwijs voor studenten met een functiebeperking.

#### Begeleid werken of dagbesteding

Jongeren van zestien jaar en ouder stromen vanuit het vervolgonderwijs of een beroepsopleiding doorgaans door naar (begeleid) werk of dagbesteding. Bij de gemeente kan de jongere terecht voor ondersteuning bij het regelen van (begeleid) werk of dagbesteding, een re-integratietraject en een jobcoach. Bij het UWV kunnen jongeren die arbeidsongeschikt zijn verklaard een Wajong-uitkering aanvragen.

Bij voorkeur is een professional met kennis van hersenletsel aanwezig bij het gesprek dat de jongere voert met de gemeente en instanties als het UWV. De jongere kan hiervoor cliëntondersteuning aanvragen bij de gemeente. De cliëntondersteuner is onafhankelijk en behartigt de belangen van de jongere bij bijvoorbeeld een gesprek met de gemeente, een onderzoek, de aanvraag van een voorziening en zorgbemiddeling. Cliëntondersteuning bestaat uit informatie, advies en kortdurende ondersteuning.

Jobcoaches met kennis van hersenletsel kunnen mogelijkheden en vragen van jongeren met THL op het gebied van een zinvolle daginvulling onderzoeken. De jobcoach helpt de jongere bij het zoeken, vinden en behouden van een plek. Dit kan dagbesteding, een werkplek binnen een regulier bedrijf of een

leer-/werkplek binnen een re-integratietraject zijn. Bij toeleiding naar een leer-/werkplek binnen een re-integratietraject is de jobcoach de derde partij. De jongere heeft uiteindelijk het doel weer betaald werk te vinden of een opleiding te volgen om zo de kansen op betaald werk te vergroten. De leer-/werkplek moet voldoen aan voorwaarden die gesteld worden door het re-integratiebedrijf en/of UWV.

Ook jongeren met ernstige beperkingen moeten gebruik kunnen maken van zinvolle dagbesteding, die aansluit bij hun interesse en mogelijkheden. Daarvoor zijn vaak speciale voorwaarden noodzakelijk, zoals snelle computers en geavanceerde communicatiemiddelen.

#### Wonen

De stap naar zelfstandig wonen kan door de gevolgen van THL gecompliceerd of niet mogelijk zijn. De jongere dient voor wonen gebruik te kunnen maken van zorg of ondersteuning waarbij deskundigheid aanwezig is op het gebied van THL bij jongeren:

- **Woonvormen** voor jongeren die niet zelfstandig kunnen wonen. Diverse woonvormen in het land zijn gespecialiseerd in niet-aangeboren hersenletsel. Wat iemand nodig heeft, dient leidend te zijn bij de keuze van een woonplek. Het aantal uren begeleiding per dag dient afgestemd te worden op de behoeften van de jongere.
- **Woontraining** wordt gegeven op een woonlocatie of in de thuissituatie en is gericht op het opnieuw aanleren van verloren vaardigheden. Voor iedere jongere wordt een individueel plan gemaakt. Van tevoren wordt afgesproken hoe lang de trainingsperiode zal duren.
- Bij begeleiding bij **zelfstandig wonen** ligt de nadruk op het ontwikkelen, bevorderen of behouden van zelfredzaamheid. De wijze van begeleiding en de frequentie hangen af van de individuele situatie. Samen wordt in kaart gebracht welke begeleiding de jongere wenst. Begeleiding kan zich richten op het zelfstandig gaan functioneren binnen het eigen netwerk, structuur brengen in het dagelijks leven (zoals agendabeheer, administratie, huishouden, vrijetijdsbesteding) en op grote en complexe vragen als gevolg van het THL.

#### Begeleiding of behandeling van het gezin

Het gezin kan beschouwd worden als een systeem dat door het hersenletsel uit evenwicht raakt. Voor alle gezinnen geldt dat voorlichting van groot belang is in alle fasen van het herstel. Een gebrek aan informatie speelt een belangrijke rol in het ontstaan van problemen. Andere voorspellende factoren voor het ontstaan van problemen zijn het functioneren van het gezin voorafgaand aan het letsel en de neurocognitieve, emotionele en gedrags-neurologische problemen bij het kind als gevolg van het letsel. Gevolgen van het letsel kunnen sluimerende problematiek doen oplaaien, zoals relatieproblemen, financiële moeilijkheden en verslaving<sup>89</sup>.

Een aantal gezinnen slaagt er in een nieuw evenwicht te vinden. Andere gezinnen slagen hier niet in en hebben begeleiding of behandeling nodig. Professionals die betrokken zijn bij de zorg aan kinderen en jongeren met THL in alle fasen dienen problemen in het gezin tijdig te signaleren en door te verwijzen naar passende hulp om toename en escalatie van problemen te voorkomen. Ouderbegeleiding is gericht op de problemen en vragen waar ouders tegenaan lopen in relatie tot het THL bij het kind.

Ambulante gezinsbegeleiding en –behandeling is gericht op problemen die zijn ontstaan in het gezin als gevolg van het THL. De begeleiding en behandeling wordt thuis gegeven in de alledaagse realiteit van het gezin zelf en is gericht op het gehele gezinssysteem: ouders én kinderen en eventueel andere betrokkenen. Doel is het versterken en het opnieuw in evenwicht brengen van het systeem. Behandeling bestaat uit uitgebreide beeldvorming (diagnostiek) en een methodische aanpak van het behandeltraject vastgelegd in een behandelplan, psycho-educatie en multidisciplinair overleg. Het wordt uitgevoerd onder regie van een gedragskundige (behandelaar). Na verloop van tijd kan behandeling overgaan in begeleiding. In het begeleidingsplan wordt vastgelegd wat nodig is om de herstelde balans in het gezin te handhaven. De duur van de behandeling is minimaal een jaar, de duur van begeleiding varieert van een half jaar tot enkele jaren, afhankelijk van de aard van de problematiek en het doel van de begeleiding. Gezinsbegeleiding en –behandeling beogen de draagkracht van het gezin te vergroten, zodat psychopathologie bij de ouders en andere kinderen

in het gezin, escalaties als uithuisplaatsing en langdurige zorgbehoeften voorkomen kunnen worden<sup>89</sup>.

Zo nodig kunnen ouders een beroep doen op persoonlijke verzorging voor het kind in de thuissituatie en begeleiding voor het kind bij het ontwikkelen van zelfredzaamheid en zelfstandigheid.

#### Ouders

Ouders van kinderen met THL hebben soms zelf zorg nodig als ze in de knel komen. Zij kunnen baat hebben bij contact met andere ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Lotgenotencontact biedt de mogelijkheid kennis en ervaringen te delen en elkaar te ondersteunen. Lotgenotencontact voor ouders wordt in de vorm van gespreksgroepen/ oudercontactgroepen en online forums aangeboden via bijvoorbeeld patiëntenverenigingen.

Belangrijk voor ouders is het samenwerken en omgaan met een steunend netwerk, waar ook professionals deel van uitmaken. Ouders zijn gebaat bij begeleiding bij het proces van het erkennen, herkennen en leren hanteren van de gevolgen van het THL (verliesverwerking) en bij het stap voor stap loslaten om het kind zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren.

Daarnaast kan hulp bij letselschade nuttig zijn. In de praktijk blijkt dat veel ouders niet op de hoogte zijn van de mogelijkheid om kosten en overige schade vergoed te krijgen van een verzekeringsmaatschappij. Naast de materiële schade kan gedacht worden aan:

- kosten van bezoek aan het ziekenhuis of revalidatiecentrum door familieleden;
- tijdelijk niet meer kunnen werken in verband met de bezoeken aan en de verzorging van het kind of de jongere;
- het wegvallen van (een deel van) het inkomen;
- het wegvallen van het uitvoeren van een deel van de huishoudelijke taken;
- kosten die gemaakt moeten worden om het gezinsleven normaal te laten verlopen;
- het realiseren van aanpassingen in de woning om terugkeer naar een eigen woonomgeving te realiseren;
- het oplossen van vervoersproblemen.

Als het ongeval door een ander is veroorzaakt, zoals bij een voorrangskwestie in het verkeer, bestaat de mogelijkheid om schadeposten te verhalen op de

aansprakelijke verzekeraar. Tegenwoordig bestaan er echter meerdere verzekeringen op grond waarvan een dergelijke schade vergoed kan worden, zoals een schadeverzekering voor inzittenden. Deze verzekering keert ook uit als het ongeval door het slachtoffer zelf is veroorzaakt.

Zorgverleners dienen gezinnen met een kind met THL te attenderen op de mogelijkheid vrijblijvend door een deskundige te laten onderzoeken of er recht bestaat op de vergoeding van de gemaakte en te maken kosten en overige schade.

#### *Kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen*

Zorg en behandelingsmogelijkheden voor kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen zijn van groot belang zolang zij nog (langzaam) vooruitgaan. Gezinnen van deze groep hebben begeleiding nodig bij het omgaan met de ingrijpende situatie. Ouders en gezinsleden moeten leren omgaan met de situatie dat een gezinslid is opgenomen in een instelling. Daarnaast moeten zij leren omgaan met het niet of heel langzaam vorderen van de revalidatie. Een deskundig en ondersteunend team met tijd en aandacht voor reflectie, het omgaan met zingevingsvraagstukken en ethische dilemma's is essentieel. Een moreel beraad kan helpen met dilemma's om te gaan en bij het zoeken naar oplossingen.

### Wat mogen kinderen, jongeren en het gezin verwachten van behandeling en begeleiding?

#### *Acute fase*

- Primair doel is medische stabilisatie en preventie van secundaire (niet-gewenste) gevolgen.
- Revalidatiearts wordt bij kinderen met middelzwaar en ernstig THL betrokken als consultant of medebehandelaar.

#### *Herstelfase*

- Primaire doelen zijn het beperken van de gevolgen van THL voor het dagelijks leven, het benutten van alle mogelijkheden om tot optimale ontplooiing te komen, leren omgaan met verandering en verlies, en vormgeven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel.
- Revalidatiebehandeling richt zich op lichamelijk, neurocognitief, gedragsmatig en/of emotioneel functioneren.
- Snelle, intensieve en ononderbroken revalidatiebehandeling, die zo lang doorgaat als sprake is van verbetering.
- Revalidatiebehandeling volgens de meest recente kennis en inzichten ten aanzien van kinderen en jongeren met THL, uitgewerkt in actuele protocollen.
- Interventies, materialen en bejegening sluiten aan bij de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind of de jongere en zijn motiverend en aantrekkelijk.
- De familie wordt actief betrokken en goed begeleid. De behandeling is mede op hen gericht.
- Vast aanspreekpunt tijdens de revalidatiebehandeling.
- Aandacht voor het hervatten van onderwijs.
- Kinderen en jongeren tot 25 jaar met een niet-responsief waaksyndroom of in een laagbewuste toestand worden behandeld volgens het behandelprogramma Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN).

#### *Participatiefase*

- Primair doel is het verbeteren van de kwaliteit van het dagelijks leven van het kind of de jongere en het gezin.
- Voorbeelden zijn paramedische en psychosociale behandeling of begeleiding. Andere vormen van behandeling en begeleiding richten zich op onderwijs, werk, dagbesteding, wonen en/of het gezin.
- Begeleiding van het gezin bij kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen is gericht op het omgaan met de ingrijpende situatie en ethische dilemma's.

#### *In alle fases*

- Afstemming op het niveau van ontwikkeling en beleving van het kind.
- Aandacht voor alle gezinsleden en zo nodig begeleiding of behandeling voor het gezin.
- Oog voor de schoolloopbaan tot nu toe en het hervatten van schoolactiviteiten.





# 8

## Algemene aspecten



### Beslissingsbevoegdheid van jongeren en ouders

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is de positie van de minderjarige en de relatie tussen ouders en kind met betrekking tot een medische behandeling vastgelegd. Uitgangspunt van de wet is dat toestemming van de patiënt nodig is voor een behandeling. Dit geldt niet voor kinderen onder de twaalf jaar. Bij hen beslissen de ouders of een voogd over de behandeling. Als er dringend en noodzakelijk een behandeling nodig is, maar ouders weigeren toestemming te geven, kan met behulp van een jeugdbeschermingsmaatregel toestemming voor behandeling gegeven worden door een jeugdhulpverlener. Er wordt zeer terughoudend gebruik gemaakt van deze mogelijkheid. Als een kind al onder toezicht staat, kan de gezinsvoogdijwerker de kinderrechter vragen om vervangende toestemming, zodat het kind de noodzakelijke behandeling kan ondergaan.<sup>90</sup>

Bij twaalf- tot zestienjarigen is in beginsel de toestemming van de ouders of voogd vereist. Daarnaast is toestemming van de jongere nodig. Als ouders geen toestemming geven, maar de medische verrichting is nodig om ernstig nadeel voor de jongere te voorkomen of de jongere blijft de verrichting weloverwogen wensen, kan die toch zonder toestemming van de ouders uitgevoerd worden. Als de jongere en zijn ouders van mening verschillen, kan de arts dus uitgaan van de toestemming van de jongere en hem of haar behandelen. Artsen hebben daarmee een grote verantwoordelijkheid, ook in het geval dat ouders wel een noodzakelijke behandeling van hun kind wensen en de jongere die behandeling niet wil.<sup>90</sup>

Zestien- en zeventienjarigen moeten zelf toestemming geven voor een medische behandeling. Toestemming van ouders is niet vereist. Een jongere van zestien of zeventien jaar is volgens de WGBO bekwaam om voor zichzelf een medische behandelingsovereenkomst aan te gaan en de benodigde rechtshandelingen te verrichten, mits de jongere zelfstandig de voor- en nadelen van een bepaalde medische behandeling kan overzien. Als de jongere dat niet kan, voeren ouders of voogden het gezag uit. Het is in strijd met de privacy als de arts informatie verstrekt aan de ouders zonder toestemming van de

jongere. Dit geldt ook als de informatie voor ouders noodzakelijk is om te kunnen bepalen of een bepaald medisch ingrijpen in het belang van hun kind is. Ouders zijn verplicht de behandelingskosten te betalen, ook als zij geen toestemming hebben gegeven voor een behandeling die noodzakelijk is.<sup>90</sup>

Vanaf hun achttiende zijn jongeren meerderjarig en dus volledig handelingsbekwaam. Voor meerderjarigen die niet in staat zijn belangen redelijk af te wegen, kunnen rechterlijke maatregelen getroffen worden ter bescherming. Bij THL kan een rechterlijke maatregel getroffen worden als bijvoorbeeld een beperkt ziekte-inzicht de wilsbekwaamheid aantast. Uitgangspunt is dat iemand wilsbekwaam is totdat het tegendeel is bewezen, ook als er sprake is van neuropsychologische stoornissen. Er dient een duidelijke aanleiding te zijn om de wilsbekwaamheid expliciet te beoordelen. De beoordeling is altijd een toetsing van de individuele persoon ten aanzien van een concrete beslissing of aangelegenheid.

Rechterlijke maatregelen ter bescherming zijn curatele, bewind en mentorschap. Curatele is bedoeld voor volwassenen die hun financiële en persoonlijke zaken niet zelf kunnen regelen. Bewind is bedoeld voor mensen die niet alleen voor hun financiële zaken kunnen zorgen. Mentorschap is gericht op personen die niet meer voor persoonlijke zaken kunnen zorgen, zoals verzorging, verpleging, begeleiding en behandeling. Deze rechterlijke maatregelen kunnen al worden aangevraagd voordat iemand meerderjarig is, maar gaan pas in op het moment dat iemand meerderjarig wordt. Zorgverleners dienen kennis te hebben van deze rechterlijke maatregelen.

Bij kinderen en jongeren met een beperkt ziekte-inzicht en/of een verschil tussen de kalenderleeftijd en de ontwikkelingsleeftijd dient vroegtijdig met ouders besproken te worden wat de mogelijkheden zijn ter bescherming van hun kind.

### Eigen regie en zelfmanagement

Uitgangspunt is dat de jongere en/of ouders zoveel mogelijk zelf de regie hebben over hun leven, zo nodig ondersteund door zorgverleners. Zelfmanagement is het vermogen zodanig te kunnen omgaan met de aandoening dat deze optimaal wordt ingepast in het leven. Zorgverleners kunnen



informatie geven en interventies, instrumenten en technologie inzetten om de eigen regie en het zelfmanagement te bevorderen.

De vraag en de wensen van het kind of de jongere en de ouders zijn leidend voor het aanbod. De zorgverlener staat naast hen, denkt mee en toetst steeds of de geboden zorg de situatie voor kind en gezin verlicht en bijdraagt aan de kwaliteit van leven.

Professionals werkzaam in de herstelfase en participatiefase kunnen te maken krijgen met een spanningsveld tussen het bevorderen van de eigen regie van de jongere en diens beperkingen. In de eerste maanden en soms nog jaren na het ontstaan van het letsel zijn velen zich (nog) niet ten volle bewust van hun beperkingen. Soms ziet de omgeving eerder dat er veel veranderd is en dat niet alles meer gaat zoals vroeger, maar in eerste instantie heeft ook de omgeving vaak onvoldoende inzicht in de gevolgen. Soms komt het inzicht mettertijd, soms blijft de jongere een (zeer) beperkt ziekte-inzicht houden. Bij beperkt ziekte-inzicht kan een jongere behandeling of begeleiding weigeren. Hij ziet dan de noodzaak niet of is niet gemotiveerd. Ook kan hij een behandeling willen die niet zinvol is vanwege zijn beperkte leerbaarheid. De zorgverlener maakt een inschatting of de jongere eigen regie kan voeren en/of deze moet worden overgenomen door naasten. Als de jongere niet in staat is zelf regie te voeren, zorgt de eindverantwoordelijk zorgverlener, in samenspraak met de jongere en zijn naasten, dat de meest geschikte persoon in zijn omgeving deze rol vervult. De zorgverlener, de jongere en de mogelijke regievoerder gaan dan met elkaar in gesprek om verwachtingen te verhelderen. Afspraken worden vastgelegd in het individueel zorgplan.

Als een jongere de benodigde behandeling of begeleiding weigert, kan de zorgverlener proberen hem over te halen toch de zorg te accepteren. De zorgverlener kan daarbij milde vormen van drang inzetten, zoals adviseren, motiveren en overtuigen. Als de jongere zorg blijft weigeren, kan overwogen worden ouders een vorm van begeleiding of behandeling te bieden en zo via ouders de jongere te ondersteunen. De zorgverlener blijft contact onderhouden met het gezin, ook als de jongere aangeeft dat hij hier geen behoefte aan heeft.

Een aandachtspunt rondom eigen regie is de inname van medicatie, indien van toepassing. Zorgverleners dienen, afhankelijk van de leeftijd van de jongere, hierover met hem zelf en/of zijn ouders afspraken te maken. In overleg legt de centrale zorgverlener de medicatie-inname vast in een actueel en door de apotheker geleverd medicatieoverzicht en zorgt indien nodig voor continue sturing en toezicht op de medicatie-inname.

*De zorgverlener stelt niet het protocol, maar het belang van het kind en het gezin centraal.*

### Communicatie met het kind en het gezin

Een goede dialoog tussen alle betrokkenen is noodzakelijk voor goede zorg. Iedere zorgverlener dient vanaf het begin te investeren in een vertrouwensrelatie met kind en gezin. Voorkomen dient te worden dat er te veel wisselingen plaatsvinden in zorgverleners, zodat er niet steeds opnieuw een nieuwe vertrouwensrelatie opgebouwd moet worden. De zorgverlener stelt niet het protocol, maar het belang van het kind en het gezin centraal. De zorgverlener neemt kind en gezin altijd serieus en benadert hen respectvol, sensitief, gelijkwaardig en empathisch. De zorgverlener dient een veilige omgeving te creëren waarin iedereen ruimte ervaart om aan te geven wat hij nodig heeft. In de communicatie houdt de zorgverlener rekening met de (vaak onzichtbare) problemen van het kind of de jongere, bijvoorbeeld vermoeidheid en een vertraagde informatieverwerking. Hij neemt de tijd voor iedereen in het gezin, luistert, stelt vragen om zicht te krijgen op de situatie en probeert zich in te leven in wat het hersenletsel voor hen betekent. In de communicatie met allochtone gezinnen houdt de zorgverlener rekening met mogelijke cultuurverschillen. Indien nodig schakelt de zorgverlener een tolk in.

Elke controleafspraak met de behandelend specialist (neuroloog, revalidatiearts, kinderarts) dient schriftelijk (via de mail of op papier) bevestigd te worden. Niet alleen de zorgverlener maar ook de jongere of ouders hebben een verantwoordelijkheid in het nakomen van afspraken. Als kind of ouders zonder

opgave van reden niet komen, wordt de uitnodiging herhaald. Niet opdagen moet niet opgevat worden als een teken dat alles goed gaat. Als iemand voor de tweede keer niet op komt dagen, worden alle betrokkenen en de verwijzer schriftelijk ingelicht. Als alleen met de jongere gesproken wordt en die zegt dat het goed gaat, is dit geen garantie dat het daadwerkelijk goed gaat, zo blijkt uit ervaring. Indien mogelijk dient het getoetst te worden bij naasten die de jongere in dagelijks meemaken.

### Informatie

Iedere betrokken zorgverlener dient informatie en voorlichting te geven die is afgestemd op de mogelijkheden en behoeften van het kind of de jongere met THL, het gezin en andere naasten op dat moment. De informatie hoort *evidence based* en gestoeld te zijn op ervaringskennis. Informatie dient gegeven te worden over het letsel bij het kind of de jongere en de (mogelijke) gevolgen daarvan voor participeren in het dagelijks leven, zoals het functioneren thuis, op school en in contact met leeftijdsgenoten. In het bespreken van de gevolgen van het letsel besteedt de zorgverlener aandacht aan de normale ontwikkeling en leeftijdsadequaat gedrag. Er moet aandacht zijn voor (mogelijke) gevolgen voor ouders, broers en zussen en andere naasten. De zorgverlener dient duidelijk en concreet de mogelijkheden van behandeling en/of begeleiding te benoemen (inclusief niet behandelen en/of begeleiden). Ook geeft deze schriftelijke informatie. De zorgverlener biedt verder informatie over het beschikbare zorgaanbod en contactgegevens van organisaties en deskundigen met wie het gezin contact kan opnemen als zij (op een later moment) vragen hebben.

Bij het geven van voorlichting houdt de zorgverlener rekening met de eventuele lichamelijke, neurocognitieve, emotionele en gedragsmatige problemen van het kind of de jongere, bijvoorbeeld een beperkt energieniveau, een vertraagde informatieverwerking, een verstoorde prikkelverwerking en een wisselend functioneren. De zorgverlener geeft iedereen voldoende tijd en ruimte om informatie te verwerken en te reflecteren. Hij geeft hen gelegenheid vragen te stellen en terug te komen op wat eerder gezegd is. De zorgverlener verwoordt de uitkomsten van diagnostisch onderzoek of evaluatie van behandelingen in begrijpelijke taal, zodat iedereen begrijpt van welke

beperkingen het kind of de jongere last kan hebben en welke mogelijkheden er zijn. Ook controleert de zorgverlener steeds of iedereen de informatie heeft begrepen en checkt hij bij een volgende afspraak of de informatie is 'binnengekomen'.

Naast mondelinge informatie geeft de zorgverlener schriftelijke informatie mee in de vorm van bijvoorbeeld een folder of uitleg op maat. Indien wenselijk kan informatie ondersteund worden met non-verbale materialen, zoals pictogrammen, voorwerpen of foto's.

De informatie wordt na verloop van tijd herhaald en zo nodig aangepast aan de actuele informatiebehoeften van het kind of de jongere met THL, het gezin en andere naasten, zoals school of een generalistische professional. Zo ontstaat een doorgaande lijn van voorlichting. Het geven van informatie kan in verschillende fasen van het herstel en op verschillende momenten in het leven aan verschillende betrokkenen opnieuw nodig zijn, met name bij transitie momenten zoals de overgang naar de middelbare school of veranderingen in de gezinssituatie.

Als het kind, de jongere en/of ouders dit wensen, biedt de zorgverlener een hulpmiddel om aan de omgeving en professionals uit te kunnen leggen wat hersenletsel is, wat de specifieke gevolgen zijn voor het kind of de jongere en hoe anderen kunnen helpen of ondersteunen.

### Omgeving in een klinische setting

In elke zorg gerelateerde setting waar het kind of de jongere met THL verblijft, moet zijn veiligheid zo goed mogelijk worden gewaarborgd. Iedere betrokken zorgverlener dient oog te hebben voor situaties of factoren die een gevaar kunnen vormen voor hem of zijn omgeving. De centrale zorgverlener beoordeelt steeds opnieuw welke verantwoordelijkheden iedereen aankan en welke begeleiding nodig is om onveilige situaties te voorkomen. Praktische zaken waarvoor begeleiding nodig is om onveilige situaties te vermijden, legt hij vast in het individueel zorgplan of in een risico-inventarisatie. Dilemma's rondom vrijheid en veiligheid dienen multidisciplinair en in overleg met het gezin besproken te worden om gezamenlijk afgewogen keuzes te maken.

Als er in het ziekenhuis, de revalidatiesetting of verblijfszorg vrijheidsbeperkende middelen worden toegepast, dient dit te gebeuren conform de wettelijke richtlijnen. Uitgangspunt is dat vrijheidsbeperkende maatregelen en onvrijwillige zorg in principe niet worden toegepast, tenzij er sprake is van ernstig nadeel voor het kind of de jongere met THL of zijn omgeving (dus: 'nee, tenzij'). Toepassing kan alleen na multidisciplinair overleg (MDO) en in overleg met de jongere. Als dat niet mogelijk is, gebeurt dat met zijn vertegenwoordiger, veelal de ouders.

De dagindeling, de praktische ondersteuning en de hoeveelheid prikkels in de zorgsetting dienen zorgvuldig afgestemd te worden op de individuele mogelijkheden en behoeften van het kind of de jongere. In elke behandelsetting monitoren behandelers of het kind voldoende gestimuleerd wordt in de vorm van bijvoorbeeld zintuiglijke en cognitieve prikkels. Daarnaast bewaken behandelaars dat er geen sprake is van overprikkeling, aangezien veel kinderen en jongeren, kort na het letsel of langdurig, last hebben van een verstoorde prikkelverwerking. Vooral bij kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen is het gedoseerd en systematisch aanbieden van zintuiglijke en/of cognitieve prikkels een belangrijk onderdeel van het revalidatieprogramma. Belangrijke aandachtspunten zijn het voldoende afwisselen van stimuleringsmomenten met rustmomenten en het bevorderen van een natuurlijk slaap-waakritme.

Van belang is dat de inrichting van het gebouw en de bewegwijzering overzichtelijk en duidelijk zijn. De zorgverlener dient te zorgen voor rust, structuur en regelmaat in de (behandel)omgeving, afgestemd op de behoeften van het kind of de jongere met THL. De zorgverlener informeert of hij last heeft van storende invloeden in de ruimte. Indien de omgeving in een zorginstelling niet kan worden afgestemd op de problematiek en behoeften en de behandelsetting ongeschikt blijft, verdient overplaatsing naar een setting die wel passend is aanbeveling.

### Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg

Gaandeweg veranderen de rollen van de ouder en de jongere. De jongere krijgt bij het ouder worden grotere verantwoordelijkheden en wordt steeds meer

gewezen op eigen verantwoordelijkheden. Ouders laten langzaam maar zeker meer over aan de jongere zelf of aan anderen die voor hun volwassen wordende kind zorgen.

In de volwassenenzorg is de jongere volledig zelf verantwoordelijk en wordt daarop aangesproken. De ervaring van veel jongeren is dat ze in de kindzorg 'te klein' worden gehouden, maar in de volwassenenzorg 'te groot' worden gemaakt. Daarom is aandacht van professionals voor de transitie naar de volwassenenzorg van groot belang<sup>91</sup>. De zorgverlener dient tijdig met de jongere in gesprek te gaan over de transitie naar de volwassenenzorg en hem daarop voor te bereiden. Professionals in ziekenhuizen, revalidatiecentra en andere zorginstellingen horen flexibel om te gaan met de transitie naar de volwassenenzorg: niet het protocol of de leeftijd, maar het ontwikkelingsniveau en de behoeften van de jongere staan centraal. De rol van het gezin in de volwassenenzorg hangt nauw samen met de relaties binnen het gezin. Betrokkenheid van het gezin is vaak belangrijk, tenzij de jongere ervoor kiest gezinsleden niet meer bij de zorg te betrekken.

### Competenties van zorgverleners

Iedere professional die verantwoordelijk is voor de zorg aan kinderen en jongeren met THL en hun gezin dient te beschikken over de volgende competenties:

- Inzicht in de normale ontwikkeling van kinderen en jongeren en het functioneren van het gezin
- Aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van het kind of de jongere, broers, zussen en ouders
- Affiniteit in de omgang met kinderen, jongeren en hun ouders
- Inzicht in de oorzaak, locatie, aard en ernst van THL en de gevolgen ervan voor het dagelijks leven van het kind, het gezin en andere betrokkenen
- Rekening houden met de gevolgen van het THL in de benadering van het kind of de jongere en bij het in samenspraak bepalen van de behandel- of ondersteuningsaanpak
- Multidisciplinair samenwerken vanuit één behandelbeleid indien hiervan sprake is.

Voor de herstelfase staan in het Behandelkader van de Werkgroep Traumatisch Hersenletsel van de Vereniging Revalidatieartsen kwalificaties voor alle betrokken professionals<sup>92</sup>. Voor de participatiefase heeft de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

(VGN) een competentieprofiel opgesteld voor zorgverleners die in het primaire proces van de gehandicaptenzorg ondersteuning bieden aan mensen met NAH<sup>93</sup>, en voor zorgverleners die in de gehandicaptenzorg werken met kinderen en jongeren<sup>94</sup>. Deze competentieprofielen beschrijven uitgebreid en systematisch welke specifieke competenties nodig zijn bij de begeleiding van deze doelgroepen. Daarnaast geeft de 'Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH' een aantal kerncompetenties voor gedragskundigen en gezinsbegeleiders die in de participatiefase werken met gezinnen met een kind met NAH<sup>95</sup>.

De kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen met NAH en naasten (NAH-PrikkelS) noemen belangrijke competenties voor zorgverleners in alle zorgfasen en zijn hiermee een bruikbare richtlijn<sup>11</sup>.

Van belang is dat in de opleidingen van studenten en in bij- en nascholingen van zorgverleners die met kinderen en jongeren met THL en hun gezinnen (gaan) werken aandacht wordt besteed aan de verwerving van genoemde competenties.

### Wat mogen kinderen, jongeren en het gezin verwachten van overige aspecten?

- In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is de positie van de minderjarige en de relatie tussen ouders en kind met betrekking tot een medische behandeling vastgelegd. Uitgangspunt is dat toestemming van de jongere nodig is voor een behandeling. Voor kinderen onder de twaalf jaar beslissen de ouders of een voogd over de behandeling.
- Uitgangspunt in de zorgverlening is dat de jongere en ouders de regie hebben over hun leven; zorgverleners ondersteunen daarbij zo nodig.
- De zorgverlener stelt het belang van het kind of de jongere en het gezin centraal en benadert hen respectvol, sensitief, gelijkwaardig en empathisch.
- De zorgverlener stemt voorlichting af op de mogelijkheden en behoeften van het kind, de jongere en het gezin.
- De zorgverlener draagt zorg voor een veilige omgeving en past geen onvrijwillige zorg toe, tenzij er sprake is van ernstig nadeel voor het kind of de jongere met THL of zijn omgeving.
- De zorgverlener stemt de dagindeling, de praktische ondersteuning en de hoeveelheid prikkels af op de individuele mogelijkheden en behoeften van het kind of de jongere.
- De zorgverlener besteedt aandacht aan de transitie naar de volwassenenzorg.
- Iedere zorgverlener beschikt over de competenties die nodig zijn in de zorg voor kinderen en jongeren met THL en het gezin.





## Organisatie

De juiste zorg en dienstverlening op het juiste moment zonder hiaten vraagt samenwerking.

Samenwerking tussen kinderen, ouders en de professionals uit zorg en onderwijs. In hoofdstuk 4 beschreven we de routes die kinderen en jongeren met THL doorlopen in de zorg. In deze routes zijn de nodige verbeter- en ontwikkelpunten aan te wijzen.



### Keten- en netwerkzorg

De zorg voor kinderen en jongeren met THL is een combinatie van een keten en een netwerk. De begrippen keten en netwerk worden vaak door elkaar gebruikt. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hanteert als definitie voor ketenzorg: "Het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat. Dit blijkt uit geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit in de patiëntenzorg. De zorg in de keten kan variëren van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot (zeer) complex." Een netwerk is een vorm van een keten waarbij er geen sprake is van volgtijdelijkheid. In de acute fase en herstelfase is sprake van een keten die het kind of de jongere met THL doorloopt. In de participatiefase is er sprake van een netwerk waarbinnen de zorg voor het kind of de jongere en het gezin gestalte moet krijgen.

Kenmerkend voor keten- en netwerkzorg is dat alle betrokken zorgverleners hun zorg afstemmen op de behoeften van het kind/de jongere en het gezin. Het gaat om professionals uit zorg en onderwijs met specialistische kennis over THL en om zorg- en onderwijsprofessionals met generalistische kennis. Uitgangspunt is generalistisch waar het kan en specialistisch waar nodig. Ze werken samen in de uitvoering en brengen samenhang hierin. De cliënt ontvangt een integraal, samenhangend, kwalitatief passend aanbod op het gebied van zorg, onderwijs en welzijn. Het gaat om een zorgverlenings- en organisatieproces binnen één organisatie en tussen verschillende organisaties.

Aanbieders van generalistische en specialistische zorg- en dienstverlening hebben de opdracht de zorgketen voor kinderen en jongeren met THL goed vorm te geven. De routes in de zorg (zie hoofdstuk 4) vragen ieder om een eigen organisatie. Kinderen en jongeren met licht THL doorlopen een andere route dan kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL. Een aparte groep vormt de kleine groep kinderen en jongeren met ernstig THL en daardoor langdurige bewustzijnsstoornissen<sup>86</sup>.

### Verbeter- en ontwikkelpunten

Om de samenhang, afstemming en overdracht tussen de verschillende fasen, zorgvormen en disciplines te verbeteren, moet de zorg op de juiste schaalgrootte georganiseerd worden. Bij licht, middelzwaar en ernstig hersenletsel zal dat veelal op regionaal niveau zijn. Als het om zeer specialistische zorg gaat heeft organisatie op bovenregionaal of landelijk niveau de voorkeur. Bij licht THL is het 'dienstenmodel' meest passend. Dit model kent een min of meer voorspelbaar (te maken) zorgtraject, waarin het gezin verschillende diensten van verschillende aanbieders afneemt. Het gezin vervult zelf een centrale rol bij de coördinatie tussen de verschillende diensten, tenzij er sprake is van complexe problematiek in het gezin waardoor het gezin niet in staat is dit zelf te coördineren.

Bij middelzwaar of ernstig THL is het 'kluwenmodel' bruikbaar in complexe situaties die om casemanagement vragen. In het kluwenmodel zijn verschillende zorgverleners tegelijkertijd betrokken bij het gezin<sup>95</sup>. Een centrale zorgverlener kan een rol vervullen in de onderlinge afstemming en samenwerking. Bij zowel licht THL als middelzwaar en ernstig THL is het individueel zorgplan een belangrijk instrument om goede samenhang en afstemming te realiseren.

#### Licht THL

Voor de doelgroep licht THL moet de signalering en doorverwijzing verbeterd worden. De uitdaging is voorkomen dat er onvoldoende, geen of te laat zorg geboden wordt aan kinderen en jongeren die vanaf het begin of op den duur klachten of problemen ervaren die samenhangen met het letsel. Hierbij spelen huisarts, medisch specialist, onderwijs, jeugdgezondheidszorg, eerstelijnszorg en sociale wijkteams een belangrijke rol. Zij moeten zich bewust te zijn van en alert te zijn op problematiek als gevolg van THL (*awareness*) en dienen adequaat door te verwijzen. Dit betekent dat ouders en jongeren zelf al tijdens het eerste contact goede informatie mee moeten krijgen. Ook moeten zij op een later moment gemakkelijk toegang hebben tot informatie over mogelijke gevolgen van THL en weten waar zij terecht kunnen bij klachten of problemen. Bovendien moeten zij via een zo kort mogelijke route terechtkomen bij eventuele revalidatiebehandeling of ondersteuning. Op langere termijn zijn de transities naar andere vormen van onderwijs of naar werk momenten waarop gemakkelijk problemen kunnen ontstaan omdat bestaande kaders wegvallen. Als er sprake is van



monitoring en begeleiding dan dient dat in deze fases geïntensiveerd te worden om een goede overgang te bewerkstelligen. De rol van onderwijs is daarbij essentieel.

### Middelzwaar of ernstig THL

In deze route gaat het vooral om het optimaliseren van de keten in alle fasen en om het op regionaal niveau verbeteren van de zorg in de participatiefase. In het eerste deel van de keten zijn de transities vrij goed geregeld en krijgen kinderen en jongeren met middelzwaar of ernstig THL meestal de zorg die zij nodig hebben. Een punt van aandacht bij de organisatie van de zorg is het recht op revalidatiebehandeling die past bij de diagnose, op het juiste moment. Hoe krijgt dit in praktijk vorm en hoe wordt dit georganiseerd? Dit verdient nadere uitwerking door de betrokken professionals en de zorgverzekeraars.

Een deel van de kinderen en jongeren met middelzwaar en ernstig THL heeft langdurig zorg nodig. Als het kind of de jongere naar huis of een woonvorm gaat, is er vaak onduidelijkheid over de mogelijkheden voor passende zorg. Lang niet altijd is er een woonvoorziening voor jongvolwassenen met NAH in de buurt en dan is men aangewezen op een verpleeghuis. Voor veel jongvolwassenen is dat geen optimale woon-situatie. Ook als het gezin zorg thuis nodig heeft, is het vaak een zoektocht om passende zorg te vinden. In de participatiefase zijn er diverse vormen van zorg en ondersteuning beschikbaar, maar deze zijn onvoldoende op elkaar afgestemd of sluiten niet aan bij de specifieke vragen van de jongere met THL. Het is daarom vrij willekeurig waar het kind of de jongere met THL terecht komt. Enkele regio's zijn verder in de structurele organisatie van het netwerk in de participatiefase, maar in veel regio's staat dit nog in de kinderschoenen. Het is van groot belang dat er goede afspraken komen wie welke zorg biedt en hoe het kind of de jongere met THL naar deze zorg wordt geleid vanuit ziekenhuis of revalidatie. Een signaleringsinstrument om het risico op vervolproblemen in te schatten, kan behulpzaam zijn.

Op langere termijn is er sprake van andere transities, zoals in het onderwijs of naar werk, maar ook als de jongere zelfstandig gaat wonen. Bij al deze transities is extra aandacht nodig zodat het kind of de jongere en het gezin proactief de juiste begeleiding krijgen.

### Ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen

De organisatie van de zorg voor kinderen en jongeren met ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen dient bovenregionaal of landelijk te worden aangepakt<sup>86</sup>. Voor deze doelgroep is het namelijk van belang dat de ontwikkelde specialistische expertise beschikbaar is voor het kind of de jongere met THL en zijn gezin. Dit kan georganiseerd worden door de beschikbare kennis te concentreren en toegankelijk te maken. Van daaruit kan de expertise ook ambulante worden ingezet, bijvoorbeeld via mobiele teams.

Een ontwikkelpunt voor alle routes is de registratie en monitoring van kinderen en jongeren met THL, teneinde zicht te krijgen op de aantallen patiënten en de routes die zij doorlopen.

### Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg

Het Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg biedt een bruikbaar kader voor de implementatie van de zorgstandaard<sup>96,97</sup>. Dit model is ontwikkeld op basis van onderzoek naar de bouwstenen die belangrijk zijn voor het realiseren van ketenzorg. Het model bestaat uit vier ontwikkelingsfasen:

1. Initiatief- en ontwerpfasen
2. Experiment- en uitvoeringsfasen
3. Uitbouw- en monitoringsfasen
4. Verduurzamings- en transformatiefasen

Daarnaast bestaat het ontwikkelingsmodel uit negen clusters:

1. Cliëntgerichtheid
2. Ketenregie en logistiek
3. Resultaatsmanagement
4. Optimale zorg
5. Resultaatgericht leren
6. Interprofessionele samenwerking voor doelgroepen
7. Rol- en taakverdeling
8. Ketencommitment
9. Transparant ondernemerschap

We hanteren de clusters als handreiking voor de veldpartijen die de implementatie straks ter hand zullen nemen. Het is niet zo dat alle aspecten gerealiseerd moeten zijn om te kunnen implementeren. Integendeel, het is een ontwikkelingsmodel dat helpt keuzes te maken en te onderbouwen en om, als het vastloopt, na te gaan of bepaalde aspecten wellicht onvoldoende aandacht hebben gekregen. Wel zijn

enkele aspecten voorwaardelijk voor succesvolle implementatie:

- Partijen in de regio kennen elkaar en willen samenwerken.
- Er is commitment om gezamenlijk te implementeren, om te beginnen bij enkele relevante partijen.
- Dit commitment bevindt zich bij alle zorginkopende partijen en op verschillende niveaus: bestuurlijk niveau, management en uitvoerende professionals.

In de volgende paragraaf benoemen we per cluster de mogelijkheden voor de ontwikkeling van een zorgketen voor THL. Hoe deze mogelijkheden gerealiseerd worden, is aan de regionale partijen, binnen de gegeven regionale context. Onder 'regionale partijen' verstaan we zorgaanbieders en andere relevante organisaties op gebied van zorg en welzijn in relatie tot THL, zoals de samenwerkingsverbanden NAH waar de regionale hersenletselteams of coördinatiepunten deel van uitmaken. De regionale partijen kunnen zelf vaststellen waar ze nu staan en wat dus het beginpunt is van de ketenontwikkeling (dit verschilt sterk per regio), en wat de eerste gezamenlijke doelen zijn.

### Negen clusters van ketenontwikkeling

#### 1. Cliëntgerichtheid

Bij THL omvat 'de cliënt' ook het cliëntsysteem. Bij kinderen en jongeren is dit vooral het gezin. Belangrijk bij de organisatie van de zorg zijn de ziekte-specifieke kenmerken van de doelgroep. Onderscheidende kenmerken zijn de vaak relatieve onzichtbaarheid van de cognitieve en sociaal-emotionele beperkingen, wat overschatting tot gevolg kan hebben, en het beperkte ziekte-inzicht, waardoor een deel van de jongeren zelf geen hulpvraag heeft. Ook de impact van de plotselinge breuk in de levenslijn maakt het belangrijk dat het kind of de jongere en het gezin vraaggerichte, goed op elkaar afgestemde, samenhangende zorg krijgen.

#### 2. Ketenregie en logistiek

Partijen in de regio zullen de volgende zaken met elkaar moeten vaststellen en vastleggen:

- commitment over de cliëntengroep;
- deelnemers aan de THL-keten;
- borgen van inbreng van ervaringsdeskundigen;
- ambitie en doelen van de keten;
- afspraken over de organisatievorm, werkwijze en besluitvorming;
- opstellen gezamenlijke beleidsagenda die leidend wordt voor THL-keten.

Voor goede ketenregie is het aanstellen van een ketencoördinator essentieel. Deze heeft als taak om de ketenontwikkeling te faciliteren. Een goed voorbeeld is de CVA-ketencoördinator bij volwassenen.

#### 3. Resultaatsmanagement

Om als keten te sturen op resultaat is het noodzakelijk om indicatoren te benoemen en kwaliteitsnormen af te spreken in de regio. Het is zaak realistische doelen te stellen en afspraken te maken over hoe dit te bereiken en te borgen. Door indicatoren te gebruiken wordt zichtbaar waar het wel of niet loopt in de keten. Daarop kan vervolgens gestuurd worden. Ook kan de cliëntwaardering voor de hele keten gemeten worden.

#### 4. Optimale zorg

Om tot optimale zorg te komen zal de zorgstandaard moeten worden uitgewerkt in een regionaal zorgprogramma, waarin verschillende zorgpaden zijn opgenomen. Daarbij zijn de elementen uit diverse richtlijnen leidend, ook vanuit de cliëntkant. Jongeren met THL en ouders dienen betrokken te worden bij het ontwikkelen, verbeteren en monitoren van de zorg.

#### 5. Resultaatgericht leren

Regionaal is een wezenlijk onderdeel van ketensamenwerking dat men bereid is van elkaar te leren en dat men dit via het ketencommitment vastlegt en borgt. Diverse organisatievormen zijn mogelijk, zoals netwerken, ontmoetingsbijeenkomsten met inhoudelijke thema's of casuïstiekbesprekingen, waarin zowel professionals als informele zorgverleners kennis en ervaringen kunnen delen. Kennis dient zoveel mogelijk inzichtelijk en toegankelijk beschikbaar te zijn voor de ketenpartners, fysiek en digitaal. Goede registratie is een voorwaarde voor kennisontwikkeling. Het onderling bespreken van resultaten is bovendien noodzakelijk om het gezamenlijke ketenproduct vast te stellen en aan het al dan niet behalen van ketendoelen consequenties te verbinden in de vorm van verbeterafspraken. Op landelijk niveau verdient het aanbeveling om de ontwikkeling van regionale ketens te volgen en om onderling ervaringen uit te wisselen.

#### 6. Interprofessionele samenwerking voor doelgroepen

Vaak is een groot aantal mensen betrokken bij de zorg voor kinderen en jongeren met THL en het gezin. Naast zorgprofessionals kunnen onderwijsprofessionals, het sociale netwerk en informele zorgverleners betrokken zijn. Als er meer professionals betrokken

zijn, is het in alle fasen noodzakelijk dat interdisciplinair wordt samengewerkt, zodat de zorg in samenhang wordt verleend. Daarbij moeten werk- bare afspraken worden gemaakt over bereikbaarheid en overdracht en over de communicatie met het gezin. De professionals hebben gezamenlijk de verantwoordelijkheid te voorkomen dat het gezin bij iedere zorgverlener opnieuw zijn verhaal moet doen. Een centrale zorgverlener kan hierin een rol spelen. Daarbij gaat het ook om afstemming zodra er veranderingen zijn in de situatie of als er een nieuwe fase in het leven van betrokkenen aanbreekt. Centrale coördinatie kan lange tijd niet nodig zijn en dan opeens een periode wel weer. Een centrale zorgverlener kan inschatten in hoeverre de jongere met THL eigen regie kan voeren en wie hij daarbij nodig heeft. Het spanningsveld tussen autonomie en de noodzaak tot bescherming dient aandacht te krijgen in de samenwerking tussen professionals. Ouders en andere naasten zijn enerzijds 'subject' van ondersteuning en spelen anderzijds zelf een actieve en cruciale rol in de zorg voor het kind of de jongere met THL en zijn daarmee zeer bepalend. Samenwerken met ouders en andere naasten is dus onderdeel van de interprofessionele samenwerking.

#### 7. Rol- en taakverdeling

De ketenpartners maken concrete afspraken over de afbakening tussen domeinen. Ze weten van elkaar wat ze doen en maken afspraken wie waarvoor waar terecht kan. Er is sprake van informatie-uitwisseling en -overdracht. Het uitgangspunt is steeds het streven naar een goed evenwicht tussen een inhoudelijk effectieve oplossing (waarbij de wens van het gezin een rol speelt) en kosteneffectiviteit. In algemene zin kan de ketencoördinator hierbij een rol vervullen. Op cliëntniveau dient waar nodig de coördinatie van de zorg plaats te vinden door een centrale zorgverlener. De organisatie en financiering hiervan is een regionaal uitwerkingpunt.

#### 8. Ketencolmitment

Bij ketensamenwerking dienen de afspraken niet alleen door uitvoerende professionals gemaakt te worden maar ook op management en bestuurlijk niveau te worden vastgelegd. Een goede keten begint bij commitment van een aantal relevante partijen, helderheid over de doelgroep en de gezamenlijke ambitie. De verantwoordelijkheden zijn duidelijk verdeeld en er is structureel overleg op verschillende niveaus.

#### 9. Transparant ondernemerschap

Bij ketencolmitment hoort ook dat de partijen transparant zijn naar elkaar in wat ze aanbieden. Daarnaast dient er ruimte gecreëerd te worden voor experiment en innovatie in de keten, zoals de aanleg van één centraal dossier. Het is aan de gezamenlijke partijen om ondernemerschap mogelijk te maken.







## Ontwikkelagenda

De zorgstandaard kan gebruikt worden om de huidige zorg te toetsen en verder te ontwikkelen en te verbeteren op de punten waar dat wenselijk is. Dit valt onder de implementatie van de zorgstandaard, die de verantwoordelijkheid is van alle betrokken partijen. Daarnaast zijn er specifieke wensen tot doorontwikkeling. Hoewel deze wensen strikt gezien geen onderdeel vormen van de zorgstandaard, nemen we ze hier op als stimulans om ermee aan de slag te gaan en met oog op toekomstige aanpassingen of uitbreidingen van deze zorgstandaard.

### Ontwikkelpunten

#### Ketenzorg

1. **Systeem voor registratie en monitoring** van kinderen en jongeren met THL met als doelen:
  - a. Op landelijk niveau inzicht krijgen in aantallen patiënten en routes.
  - b. Op regionaal niveau patiënten monitoren en op het juiste moment de goede zorg bieden.
  - c. Onderzoek doen naar risicofactoren, voorspellende factoren en besluitvorming op verschillende momenten in het proces. In het verlengde daarvan het ontwikkelen van een landelijk gedragen, voldoende onderscheidende valide signaleringslijst.
  - d. Rollen van verschillende actoren verhelderen, zoals jeugdgezondheidszorg, eerstelijns zorg, enz. De ervaring leert dat met name jeugdgezondheidszorg een belangrijke rol kan spelen in de monitoring en signalering.
2. **Voorlichting aan kinderen en jongeren met THL**, hun naasten, onderwijsprofessionals en generalistische professionals. Realiseren van goede toegang tot informatie, bijvoorbeeld over de verschillende mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling. Dit omvat ook wat kinderen en jongeren en hun directe omgeving kunnen verwachten als er sprake is van THL en wat generalistische professionals kunnen doen als ze te maken krijgen met (de mogelijkheid van) THL. Bijvoorbeeld een landelijke website, met informatie voor kinderen en jongeren zelf en voor ouders, en een landelijke sociale kaart. Ook een webapplicatie of app die kinderen en jongeren en hun naasten ondersteunt in het herstelproces en het verdere leven met hersenletsel is een optie.
3. **Verbetering van mogelijkheden voor onderwijs en arbeid** voor kinderen en jongeren met THL, onder meer via:
  - a. Implementatieplan voor landelijke invoering van het Onderwijsprotocol.
  - b. Meer aandacht voor transitie momenten, zoals de overgang van ziekenhuis of revalidatie naar school maar ook de overgang van lager naar voortgezet onderwijs, voortgezet onderwijs naar beroepsonderwijs en beroepsonderwijs naar werk.
  - c. Ontwikkelen van samenwerking tussen specialisten op gebied van THL, bijvoorbeeld in samenwerkingsverbanden passend onderwijs, binnen de

jeugdgezondheidszorg, gemeenten, het UWV, re-integratiebureaus en bedrijfsartsen.

- d. Kennisdeling door specialisten, door de inzet van beschikbare middelen zoals het onderwijsprotocol, maar ook door scholing, casuïstiekbesprekingen en consultatie.
4. **Ontwikkeling van een goede aansluiting van jeugdzorg naar volwassenzorg** zodat op elk moment goed wordt aangesloten op de zorgvragen van jongeren. Transitiepoli's en -modellen zoals die bij cerebrale parese, spina bifida en andere diagnosegroepen al worden gebruikt, kunnen als voorbeeld dienen.

#### Zorg en expertise

5. **Deskundigheidsbevordering voor generalistische professionals** op gebied van THL, met name professionals in de jeugdgezondheidszorg, de jeugdzorg en de sociale wijkteams (gemeenten 18- en 18+) en het onderwijs.
6. **Ontwikkeling landelijke visie en protocollen revalidatiebehandeling.** Verder ontwikkelen van een visie op revalidatie na THL van kinderen en jongeren en van protocollen voor revalidatiebehandeling. Te denken valt aan richtlijnen voor startmoment, intensiteit, duur, vorm en inhoud van de revalidatiebehandeling en met speciale aandacht voor (multidisciplinaire) cognitieve revalidatie en voor gezinsgericht werken. Hieruit kan advies volgen over de spreiding en omvang van regionale behandelafaciliteiten.
7. **Onderzoek naar effectiviteit van verschillende revalidatiebehandelingen**, waaronder van snelle, intensieve revalidatie van kinderen en jongeren, zowel op cognitief en sociaal-emotioneel als fysiek vlak.
8. **Ontwikkelen van expertise over gedragsproblemen.** Ten aanzien van diagnostiek, begeleiding en behandeling bij gedragsproblemen bij THL is nog weinig expertise beschikbaar. In de GGZ is onvoldoende kennis aanwezig over neurocognitieve factoren die van invloed zijn op gedrag. Er is behoefte aan betere behandel mogelijkheden en meer kennis over gedragsproblemen bij THL, namelijk:



- a. Specialistische 24-uurs zorg met en zonder behandeling voor kinderen en jongeren met ernstige gedragsproblemen (rolstoeltoegankelijk). Kwantificeren van de behoefte aan een dergelijke woonvoorziening en bij voldoende behoefte een aanpak ontwikkelen.
  - b. Opzet van een landelijk kennisnetwerk over gedragsproblemen en –stoornissen bij kinderen en jongeren met THL.
9. **Ontwikkelen van behandeling en begeleiding bij langdurige bewustzijnsstoornissen.** Werken aan voldoende mogelijkheden voor zo nabij mogelijke deskundige, continue behandeling en begeleiding van kinderen en jongeren met zeer ernstig THL (langdurige bewustzijnsstoornissen) en het begeleiden van hun gezinnen, ook op de langere termijn:
- a. Onderzoek naar de zorg en behandeling voor kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen.
  - b. Ontwikkeling van *practice based* richtlijnen voor de toepassing van medisch-technische interventies bij kinderen en jongeren met langdurige bewustzijnsstoornissen.
  - c. Opzet van een aanbod van zeer intensieve revalidatie voor kinderen/jongeren met ernstig THL en omschrijving van de indicatiecriteria hiervoor, tevens implementatie van deze vorm van revalidatie in de zorgketen met oog op beschikbaarheid en toegankelijkheid.
  - d. Een bovenregionale of landelijke aanpak van de organisatie van de zorg voor kinderen en jongeren met ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen.
- 10 **Beschikbaarheid van centrale zorgverlener** voor kinderen en jongeren en hun ouders. Samen met de betrokkenen (jongeren, ouders, andere naasten) onderzoeken voor welke doelgroep en met welke toegevoegde waarde een centrale zorgverlener zinvol is en welke competenties deze centrale zorgverlener nodig heeft.



# Bijlage

## 1

## Definities & afkortingen

### Definities

**Anamnese:** Ziektegeschiedenis.

**Afasie:** Taalstoornis, ontstaan door hersenletsel, vaak gepaard gaand met een onvermogen om letters, woorden en zinnen te begrijpen en/of te produceren.

**Casemanagement:** Coördinatie van alle zorg rondom het kind of de jongere met THL.

**Centrale zorgverlener:** Eerste aanspreekpunt voor het kind of de jongere met THL en ouders, zorgt zo nodig voor afstemming tussen verschillende zorgverleners.

**Comorbiditeit:** Tegelijkertijd voorkomen van twee of meer stoornissen of aandoeningen bij een persoon.

**Coping:** Het onder controle houden of krijgen van emoties, cognities en gedragingen die voortvloeien uit stressvolle gebeurtenissen.

**Executieve functies:** Cognitieve processen die nodig zijn voor doelgericht, efficiënt en sociaal aangepast gedrag.

**Incidentie:** Het aantal nieuwe ziektegevallen in een bepaalde periode (meestal een jaar).

**Laagbewuste toestand:** Het kind of de jongere vertoont minimale, maar duidelijke gedragsreacties waaruit bewustzijn van zichzelf of de omgeving blijkt.

**Niet-responsief waaksyndroom:** Het kind of de jongere opent spontaan of na stimulatie de ogen, maar er zijn geen tekenen van bewustzijn.

**Posttraumatische amnesie:** Geheugenverlies ten aanzien van gebeurtenissen die plaatsvonden na het ontstaan van het letsel.

**Praxis:** De bewuste controle over de integratie van motorische programma's die nodig zijn om complexe aangeleerde handelingen uit te voeren.

**Premorbide:** Datgene dat aan een ziekte voorafgaat of al voor een ziekte aanwezig was.

**Prevalentie:** Het aantal personen met een bepaalde aandoening op een bepaald moment of in een bepaalde periode.

**Prognostiek:** Het voorspellen van het beloop van een ziekte.

**Sociale cognitie:** Hoe het kind of de jongere zichzelf en anderen waarneemt, hoe hij deze waarnemingen interpreteert, en welke gevolgen dit heeft voor zijn gedrag en dat van anderen.

**Zorgpad:** Beschrijving van de gehele keten van zorg waarmee het kind of de jongere met THL te maken krijgt vanaf de behandeling tot en met de nazorg, over de grenzen van instellingen en organisaties heen.

### Afkortingen

**CT:** computer tomografie

**CVA:** cerebrovasculair accident

**EPD:** elektronisch patiëntendossier

**GCS:** Glasgow Coma Scale

**GGZ:** geestelijke gezondheidszorg

**GZ-psycholoog:** gezondheidszorgpsycholoog

**IC:** Intensive Care

**ICF-CY model:** International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth

**ISS:** injury severity score

**LVB:** licht verstandelijke beperking

**MDO:** multidisciplinair overleg

**MRI:** magnetic resonance imaging

**NAH:** niet-aangeboren hersenletsel

**NIP:** Nederlands Instituut van Psychologen

**NPO:** neuropsychologisch onderzoek

**PTA:** posttraumatische amnesie

**SEH:** Spoedeisende Hulp

**THL:** traumatisch hersenletsel

**VIN:** vroege intensieve neurorevalidatie

**WGBO:** wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst

# Bijlage

## 2

### Deelnemers ontwikkeling Zorgstandaard THL Kinderen & Jongeren

**Voorzitter stuurgroep Hersenletsel en Jeugd (HeJ)** > *Lily Heijnen*

**Voorzitter werkgroep acute fase en revalidatie** > *Coriene Catsman*

**Voorzitter werkgroep participatiefase** > *Marjan Hurkmans*

**Projectleider** > *Els van der Rhee*

**Auteurs** > *Rianne Gijzen, Judith Zadoks*

#### Naam

#### Functie

#### Stuurgroep

<i>Jos Berends</i>	Gedragskundige Zozijn
<i>Nico Bouman</i>	Kinder- en jeugdpsychiater Amarantgroep
<i>Coriene Catsman</i>	Kinderneuroloog Erasmus Medisch Centrum – Sophia Kinderziekenhuis
<i>Rutger Clarijs</i>	Coördinator Centrum voor Consulatie en Expertise
<i>Lily Heijnen</i>	Revalidatiearts n.p. UMCU
<i>Fleur Hendrickx</i>	Coördinator Centrum voor Consulatie en Expertise
<i>Carla Hendriks</i>	GZ-psycholoog Heliomare
<i>Marjan Hurkmans</i>	Senior adviseur Vilans
<i>Martine Kapitein</i>	Coördinator en GZ-psycholoog Brein Support
<i>Arend de Kloet</i>	Orthopedagoog/GZ-Psycholoog Sophia Revalidatie
<i>Peter de Koning</i>	Revalidatiearts Heliomare
<i>Monique Lindhout</i>	Directeur Hersenletsel.nl
<i>Els van der Rhee</i>	Projectleider Patiëntenzorg Hersenstichting
<i>Marleen van der Wees</i>	Klinisch neuropsycholoog Libra Revalidatie & Audiologie
<i>Sandra te Winkel</i>	Revalidatiearts Klimmendaal Revalidatiespecialisten

#### Werkgroep Acute Fase & Revalidatie

*Femke Aarsen*  
*Corinne Buysse*  
*Pauline Hoenderdaal*  
*Marsh Königs*  
*William Kramer*  
*Leny Langhout*  
*Zwany Metting*

*Jaap Oosterlaan*  
*Kim Santegoets*

Klinisch neuropsycholoog Erasmus Medisch Centrum  
Kinderarts-intensivist Erasmus Medisch Centrum  
Revalidatiearts n.p. hersenletsel.nl  
Promovendus Klinische Neuropsychologie Vrije Universiteit Amsterdam  
Kinderchirurg Universitair Medisch Centrum Utrecht  
Ouder  
Kinderneuroloog Ommelander Ziekenhuis Groep /  
Universitair Medisch Centrum Groningen  
Hoogleraar pediatrie neuropsychologie Vrije Universiteit  
Kinderrevalidatiearts Libra Revalidatie & Audiologie

#### Werkgroep Participatiefase

*Sandra Bakker*  
*Giselle le Blansch*  
*Yvette Boom*  
*Vera Brandsma*  
*Pauline Okkerse*  
*Rosita Ottes*  
*Krista Richter*  
*Carla van Veen*  
*Elisa Wallis*  
*José van der Weide*

Ouder, intern begeleider basisonderwijs  
Ouder  
Gedragskundige Middin  
Gedragskundige/systeemtherapeut Heliomare  
Gedragskundige SWZ  
Consulent NAH MEE Zuid-Holland Noord  
Persoonlijk begeleider NAH Zozijn  
Gezinsbegeleider Middin  
Gedragskundige Siza  
Projectleider NAH Pluryn

#### Overige betrokkenen

*Marga Beckers*  
*Esther Coenen*  
*Henk Eilander*  
*Ron van Empelen*  
*Jasmijn van Hees*  
*Annika van Hemert*

*Rik Keessen*  
*Martijn Klem*  
*Ernst Johannes*  
*Diana Moonen*  
*Marian Plender*  
*Marjolijn Priest*

*Suzanne de Roos*  
*Jantsje Sietsma*  
*René Steinmann*  
*Henk Talma*  
*Adriaan Theeuwes*  
*Mirjam Wouters*

Senior adviseur Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ)  
Jeugdarts Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)  
Klinisch neuropsycholoog Brain Consult  
Kinderfysiotherapeut Wilhelmina Kinderziekenhuis  
Jeugdarts GGD regio Utrecht / Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)  
Beleidsmedewerker Nederlandse Vereniging voor Logopedie &  
Foniatrie (NVLF)  
Ouder  
Directeur BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap  
Ouder, arts (niet praktiserend)  
Ouder  
Ambulant begeleider voortgezet onderwijs  
Logopedist Rijndam Revalidatie RVE pijn/kind & taalexpertiseteam VKA  
(kinderafasieteam)  
NAH-specialist en ambulant begeleider De Piramide  
Verpleegkundig specialist preventie  
Orthopedagoog Sint Maartenskliniek en St. Maartensschool  
Ouder en sociaal-geneeskundig onderzoeker  
Ouder  
Jeugdarts GGD regio Utrecht / Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)



# Bijlage

## 3

### Verenigingen die autorisatie hebben verleend:

#### Autorisatie:

- BOSK
- Hersenletsel.nl
- Jeugdartsen Nederland (AJN)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie (NVFK) en KNGF
- Nederlandse Vereniging voor Neurologen (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Neuropsychologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)
- Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)

#### Wel instemming, geen autorisatie:

- Actiz
- Nederlands Centrum Jeugdbeleid (NCJ)
- Revalidatie Nederland (RN)
- Verenso

#### Autorisatieverzoek in behandeling:

- GGZ Nederland
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)

#### Meegelezen, geen autorisatie:

- CZ
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

# Bijlage

## 4

### Bronnen

1. Stokman, M., Verhoeff, H., & Heineke, D. (2011). Navigeren naar herstel. *Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel*. In opdracht van de Hersenstichting.
2. Kennisnetwerk CVA Nederland (2012). *Zorgstandaard CVA/TIA*.
3. Hersenstichting (2014). *Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel*.
4. Anderson, V., Godfrey, C., Rosenfeld, J.V., & Catroppa, C. (2012). Predictors of cognitive function and recovery 10 years after traumatic brain injury in young children. *Pediatrics*, 129(2), e254-261.
5. Li, L., & Liu, J. (2012). The effect of pediatric traumatic brain injury on behavioral outcomes: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 55(1), 37-45.
6. McKinlay, A., Grace, R., Horwood, J., Fergusson, D., MacFarlane, M.F. (2009). Adolescent psychiatric symptoms following preschool childhood mild traumatic brain injury: Evidence from a birth cohort. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 24(3), 221-227.
7. Taylor, H.G. & Alden, J. (1997). Age-related differences in outcomes following childhood brain insults: An introduction and overview. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 3(6), 555-567.
8. Eilander, H. & Hendriksen, J. (2011). Traumatisch hersenletsel. In H. Swaab, A. Bouma, J. Hendriksen & C. König (Eds.), *Klinische kinderneuropsychologie* (pp. 365-386). Amsterdam: uitgeverij Boom.
9. Anderson, V., Northam, E., Hendy, J. & Wrenhall, J. (2001). *Developmental Neuropsychology – A clinical approach* (p. 107). Hove: Psychology Press.
10. Swaab, H., Bouma, A., Hendriksen, J., & König, C. (2011). *Klinische kinderneuropsychologie*. Amsterdam: uitgeverij Boom.
11. Stichting Hersenletsel Ondersteuning Nederland (2014). *NAH-PrikkelS... voor goede NAH-zorg*.
12. Kwaliteit in Zicht (2011). *Basisset Kwaliteitscriteria. Het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken*. Versie 2.0.
13. Stapert, S. & Spikman, J. (2013). Traumatisch hersenletsel. In R. Kessels, P. Eling, R. Ponds, J. Spikman & M. van Zandvoort (Eds.), *Klinische neuropsychologie* (pp. 355-372). Amsterdam: uitgeverij Boon.
14. Willemse-van Son, A.H.P., & Baalen, B. van (2007). *Eindrapport van het Rotterdam Traumatisch Hersenletsel Onderzoek*. Rotterdam: Erasmus MC, Afdeling Revalidatie.
15. Stapert, S. (2012). Traumatisch hersenletsel. *Diagnostiek en behandeling voor de professional*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
16. Nederlandse Vereniging voor Neurologie (2010). *Richtlijn Opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel*. Utrecht.
17. Hadders-Algra M, Maathuis K, Pangilalla RF, Becher JG, Moor J de. *Kinderrevalidatie*. Assen: Van Gorcum; 2015.
18. VeiligheidNL (2013). *Traumatisch hersenletsel. Ongevalscijfers*.
19. Teasdale R, Bayona N, Marshall S et al. A systematic review of the rehabilitation of moderate to severe acquired brain injuries. *Brain Injury* 2007;21(2):107-112.
20. Hersenletsel en Jeugd (2013). *Landelijk advies Basis Testbatterij Neuropsychologisch Onderzoek*.
21. Eastvold, A.D., Walker, W.C., Curtiss, G., Schwab, K., & Van der Ploeg, R.D. (2013). The differential con-

- tributions of posttraumatic amnesia duration and time since injury in prediction of functional outcomes following moderate-to-severe traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 28(1), 48-58.
22. Aoki, Y., Inokuchi, R., Gunshin, M., Yahagi, N., & Suwa, H. (2012). Diffusion tensor imaging studies of mild traumatic brain injury: A meta-analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 83(9), 870-6.
  23. Vos, P.E., Alekseenko, Y., Battistin, L., Ehler, E., Gerstenbrand, F., Muresanu, D.F., et al. (2012). Mild traumatic brain injury. *European Journal of Neurology*, 19(2), 191-198.
  24. Dunning, J., Daly, J.P., Lomas, J.P., Lecky, F., Batchelor, J., & Mackway-Jones, K. (2006). Derivation of the children's head injury algorithm for the prediction of important clinical events decision rule for head injury in children. *Archives of Disease in Childhood*, 91(11), 885-891.
  25. Giacino, J.T., Ashwal, S., Childs, N., Cranford, R., Jennett, B., Katz, D.I., et al. (2011). The minimally conscious state: Definition and diagnostic criteria. *American Academy of Neurology*, 58, 349-353.
  26. Overbeek, B.U.H., Lavrijsen, J.C.M., & Eilander, H.J. (2010). Vegetatief of laagbewust. Het moeilijke onderscheid tussen niet weten en een beetje. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 154, A1890.
  27. Babikian, T., & Asarnow, R. (2009). Neurocognitive outcomes and recovery after pediatric TBI: meta-analytic review of the literature. *Neuropsychology*, 23(3), 283-296.
  28. Lax Pericall, M. T., & Taylor, E. (2014). Family function and its relationship to injury severity and psychiatric outcome in children with acquired brain injury: a systematized review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(1), 19-30.
  29. Kloet, A.J. de, Hilberink, S.R., Peeters, E., Catsman-Berberoets, C.E., Roebroek, M.E., & Vliet Vlieland, T.P.M. (2013). Youth with acquired brain injury in the Netherlands: a multi-centre study. *Brain Injury*, 27(7-8), 843-849.
  30. Kloet, A.J. de (2014). *Participation of children and youth with acquired brain injury. Proefschrift, general introduction.*
  31. Hawley, C.A., Ward, A.B., Magnay, A.R., & Long, J. (2003). Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Injury*, 17(1), 1-23.
  32. Yeates, K.O., Taylor, H.G., Rusin, J., Bangert, B., Dietrich, A., Nuss, K., et al. (2009). Longitudinal trajectories of postconcussive symptoms in children with mild traumatic brain injuries and their relationship to acute clinical status. *Pediatrics*, 123(3), 735-743.
  33. Rosema, S., Crowe, L., & Anderson, V. (2012). Social function in children and adolescents after traumatic brain injury: A systematic review 1989-2011. *Journal of Neurotrauma*, 29(7), 1277-91.
  34. VeiligheidNL (2014a). *Letsel bij kinderen 0-4 jaar. Ongevals cijfers.*
  35. VeiligheidNL (2011). *Buitenspelen. Ongevals cijfers.*
  36. VeiligheidNL (2012a). *Actie Check de speelplek moet bijdragen aan minder letsel bij kinderen. www.veiligheid.nl/nieuws/actie-check-de-speelplek-moet-bijdragen-aan-minder-letsel-bij-kinderen*
  37. SWOV (2013a). SWOV-factsheet. Ernstig verkeersgewonden in Nederland.
  38. SWOV (2013b). SWOV-factsheet. Risico in het verkeer.
  39. SWOV (2012). SWOV-factsheet. Fietshelmen.
  40. VeiligheidNL (2012b). *Hoofdblessures door sport. Blessurecijfers.*
  41. VeiligheidNL (n.d). *Effectiviteit van sportblessures. www.veiligheid.nl/onderzoek/effectiviteit-van-sport-blessures.nl*
  42. Kenniscentrum Kraamzorg (n.d.). *Niet schudden, breekbaar. Samen het Shaken Baby Syndroom voorkomen.* <http://kckz.nl/artikel/niet-schudden-breekbaar-samen-het-shaken-baby-syndroom-voorkomen> en <http://kenniscentrumkraamzorg.nl/pagina/themas/shakenbaby>
  43. VeiligheidNL (2014c). *Alcoholvergiftigingen en ongevallen met alcohol. Ongevals cijfers.*
  44. Valkenberg, H. (2013). *SEH-behandelingen waarbij drugs geregistreerd zijn.* Amsterdam:
  45. Lemmers, L., Smit, F., & Riper, H. (2007). *Factsheet preventie.* Utrecht: Trimbos Instituut.
  46. Deursen, D.S. van, Salemink, E., Lammers, J. & Wiers, R.W. (2010). Selectieve en geïndiceerde preventie van problematisch middelengebruik bij jongeren. *Kind & Adolescent*, 31(4), 234-246.
  47. Pelt, E.D. van, Kloet, de, A.J., Hilberink, S.R., Lambregts, S.A.M., Peeters, E., Roebroek, M.E. et al. (2011). The incidence of traumatic brain injury in young people in the catchment area of the University Hospital Rotterdam, the Netherlands. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(6), 519-526.
  48. Hawley, C.A., Ward, A.B., Magnay, A.R., & Long, J. (2004). Outcomes following childhood head injury: A population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 75, 737-742.
  49. Hung, R., Carroll, L.J., Cancelliere, C., Côté, P., Rumney, P., Keightley, M., et al. (2014). A systematic review of the clinical course, natural history and prognosis for pediatric MTBI: Results of the International Collaboration on MTBI Prognosis (ICoMP). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95, 174-191.
  50. Keightley, M.L., Côté, P., Rumney, P., Hung, R., Carroll, L.J., Cancelliere, C., et al. (2014). Psychosocial consequences of mild traumatic brain injury in children: Results of a systematic review by the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(3) 192-200.
  51. Ponsford, J., Willmott, C., Rothwell, A., Cameron, P., Ayton, G., Nelms, R. et al. (2001). Impact of early intervention on outcome after mild traumatic brain injury in children. *Pediatrics*, 108(6), 1297-1303
  52. Zemek, R.L., Farion, K.J., Sampson, M., McGahern, C. (2013). Prognosticators of persistent symptoms following pediatric concussion: A systematic review. *JAMA Pediatrics*, 167(3), 259-265.
  53. Ducrocq, S.C., Meyer, P.G., Orliaguet, G.A., Blanot, S., Laurent-Vannier, A., Renier, D. et al. (2006). Epidemiology and early predictive factors of mortality and outcome in children with traumatic severe brain injury. Experience of a French pediatric trauma center. *Pediatric Critical Care Medicine*, 7(5), 461-467.
  54. Königs, M., Kieviet, J.F., & Oosterlaan, J. (2012). Post-traumatic amnesia predicts intelligence impairment following traumatic brain injury: A meta-analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 83(11), 1048-1055.
  55. Garcia, D., Hungerford, G.M., & Bagner, D.M. (2015). Topical review: Negative behavioral and cognitive outcomes following traumatic brain injury in early childhood. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(4), 391-397.
  56. Catroppa, C., Crossley, L., Hearps, S.J.C., Yeates, K.O., Beauchamp, M.H., Rogers, K., et al. (2014). Social and behavioral outcomes: Pre-injury to 6 months following childhood traumatic brain injury. *Journal of Neurotrauma*, ahead of print.
  57. National Institute for Health and Care Excellence (2014). *Head injury: Triage, assessment, investigation and early management of head injury in children, young people and adults.* [www.nice.org.uk/guidance/cg176](http://www.nice.org.uk/guidance/cg176)
  58. Nederlands Huisartsen Genootschap (2015). NHG-Standaard Hoofdtrauma.
  59. Sittig, J.S., Uiterwaal, C.S.P.M., Moons, K.G.M., Nieuwenhuis, E.E.S., & Putte, E.M. van de (2011). Child abuse inventory at emergency rooms: CHAIN-ER rationale and design. *BMC Pediatrics*, 11(91), 1-6.
  60. Metting, Z., Rödiger, L.A., De Keyser, J., Naalt, J. van der (2007). Structural and functional neuroimaging in mild-to-moderate head injury. *The Lancet Neurology*, 6(8), 699-710.
  61. Brenner, D.J., & Hall, E.J. (2007). Computed Tomography – An increasing source of radiation Exposure.
  62. Stein, S.C., Hurst, R.W., & Sonnad, S.S (2008). Meta-analysis of cranial CT scans in children: A mathematical model to predict radiation-induced tumors. *Pediatric Neurosurgery*, 44(6), 448-457.
  63. Hall, P., Adami, H.O., Trichopoulos, D., Pedersen, N.L., Lagiou, P., Ekblom, A., et al. (2004). Effect of low doses of ionising radiation in infancy on cognitive function in adulthood: Swedish population based cohort study. *British Medical Journal*, 328(19), 1-5.
  64. Eilander, H.J. (2008). *Children and young adults in a vegetative or minimally conscious state: Diagnosis, rehabilitation and outcome.* Utrecht: Universiteit Utrecht.
  65. Carroll, L.J., Cassidy, J.D., Peloso, P.M., Borg, J., von Holst, H., Holm, L. et al. (2004). Prognosis for mild traumatic brain injury: Results of the WHO Collaborating Centre Task Force on mild traumatic brain injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 84-105.
  66. Kirkwood, M.W., Yeates, K.O., Taylor, H.G., Randolph, C., McCrea, M., & Anderson, V.A. (2008). *Management of pediatric mild traumatic brain injury: A neuropsychological review from injury through recovery.* *The Clinical Neuropsychologist*, 22(5), 769-800.
  67. Hermans, E., & Gijzen, R. (2013). *Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).* Utrecht: Vilans. [www.vilans.nl/onderwijs-protocolnah](http://www.vilans.nl/onderwijs-protocolnah).
  68. Rasquin, S.M.C., Ritzen, W.J.M., Winkens, I., & Heugten, C.M. van (2008). *Signaleringslijst voor kinderen en jongeren met hersenletsel.* Utrecht: Vilans.
  69. Vlek, H., Driessen, S. & Hassink, L. (2013). *Persoonsgerichte zorg. Whitepaper.* Utrecht: Vilans.
  70. Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD et al. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: Social support moderates caregiver distress. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2002;17:155-172.

71. Heugten, C. van & Janssen, J. (2009). *Cognitieve revalidatie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel: Een inventarisatie van best-practices. Eindrapportage*. Utrecht: Revalidatiecentrum De Hoogstraat.
72. Vereniging Revalidatieartsen (Vra), Behandelkader revalidatie van kinderen/jongeren met niet-aangeboren hersenletsel, 2016.
73. Thompson, 2013. Thompson JN, Majumdar J, Sheldrick R, Morcos F. Acute neurorehabilitation versus treatment as usual. *British journal of neurosurgery*. Feb 2013;27(1):24-29. Turner-Stokes, 2008.
74. Andelic, 2012. Andelic N, Bautz-Holter E, Ronning P, et al. Does an early onset and continuous chain of rehabilitation improve the long-term functional outcome of patients with severe traumatic brain injury? *Journal of neurotrauma*. Jan 1 2012;29(1):66-74.
75. High, 2006. High WM, Jr., Roebuck-Spencer T, Sander AM, Struchen MA, Sherer M. Early versus later admission to postacute rehabilitation: impact on functional outcome after traumatic brain injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. Mar 2006;87(3):334-342.
76. Leon-Carrion, 2013 Leon-Carrion J, Machuca-Murga F, Solis-Marcos I, Leon-Dominguez U, Dominguez-Morales Mdel R. The sooner patients begin neurorehabilitation, the better their functional outcome. *Brain injury*. 2013;27(10):1119-1123.
77. Empelen, R. van, Nijhuis – van der Sanden, R., & Hartman, A. (2013). *Kinderfysiotherapie*. Amsterdam: Reed Business Education.
78. Cimolin, 2012. Cimolin V, Beretta E, Piccinini L, et al. Constraint-induced movement therapy for children with hemiplegia after traumatic brain injury: a quantitative study. *Journal of head trauma rehabilitation*. May-Jun 2012;27(3):177-187.
79. Dumas, HM, Haley, SM, Ludlow, LH, Carey, TM. Recovery of ambulation during inpatient rehabilitation: physical therapist prognosis for children and adolescents with traumatic brain injury. *Phys Ther*. 2004 Mar;84(3):232-42.
80. Karman, 2003. Karman N, Maryles J, Baker RW, Simpser E, Berger-Gross P. Constraint-induced movement therapy for hemiplegic children with acquired brain injuries. *The Journal of head trauma rehabilitation*. May-Jun 2003;18(3):259-267.
81. Turner-Stokes L. Evidence for the effectiveness of multi-disciplinary rehabilitation following acquired brain injury: a synthesis of two systematic approaches. *Journal of rehabilitation medicine*. Oct 2008;40(9):691-701.
82. Carf Internatoinal, 2015. Medical Rehabilitation Standard Manual.
83. Tatla, 2014. Tatla SK, Sauve K, Jarus T, Virji-Babul N, Holsti L. The effects of motivating interventions on rehabilitation outcomes in children and youth with acquired brain injuries: a systematic review. *Brain injury*. 2014;28(8):1022-1035.
84. Kreuzer, J.S., marwitz, J.h. MA, Godwin, E.E., Arango-Lasprilla, J.C. (2010). Practical approaches to effective family intervention after brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 25(2), 113-120.
85. Eilander, H.J., Wijnen, V.J.M. & Heutink, M. (2005). Wetenschappelijk eindrapport 'Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) van kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel'. Tilburg: Revalidatiecentrum Leijpark.
86. Lavrijsen, J., & Eilander, H. (2015). Beter zorgen na coma. Patiënten en hun naasten belanden in medisch niemandsland. *Medisch Contact*, 506-509.
87. Revalidatiecentrum Leijpark (2008). *Beschrijving van het programma 'Vroege intensieve neurorevalidatie van mensen in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel'*.
88. Bedell, G. (2009). Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Developmental Neurorehabilitation*, 12, 342-351
89. Hermans, E., Zadoks, J., & Gijzen, R. (2012). *Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH*. Utrecht: Vilans.
90. Linden, A.P. van der, Siethoff, F.G.A. ten, Zeijlstra-Rijpstra, A.E.I.J. (2005). Jeugd en recht. Houten: Bohn Stafleu van Loghum. *The New England Journal of Medicine*, 357, 2277-2284.
91. Op Eigen Benen (n.d.). *Transitie, wat is dat?* <http://www.opeigenbenen.nl/nl/zorg/transitie-in-zorg/>.
92. Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (2013). *Behandelkader Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen*.
93. Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg, STAG (2012). *Competentieprofiel NAH. Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met niet aangeboren hersenletsel*.
94. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2014). *Competentieprofiel Jeugd en Gezin. Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de Gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan kinderen, jongeren en hun ouders/verzorgers*.
95. Donkers, E.C.M.M., Bras, A., & Dingenen, van, E.C.M. (2008). Ketens met Karakter. *Medisch contact*, 63(19), 822-824.
96. Minkman, M. (2011). *Developing Integrated Care. Towards a Developmental Model for Integrated Care. Proefschrift*.
97. Minkman, M., Vat, L., & Driessen, S. (2013). *Tools voor ketens en netwerken. Praktijkvoorbeelden en instrumenten voor de zorg en ondersteuning*. Deventer: Kluwer.
98. Hall, E.J. (2009). Radiation biology for pediatric radiologists. *Pediatric Radiology*, 39(1), 57-64.

© Hersenstichting, 2016

[www.hersenstichting.nl](http://www.hersenstichting.nl), [info@hersenstichting.nl](mailto:info@hersenstichting.nl)  
[www.zorgstandaardnah.nl](http://www.zorgstandaardnah.nl)

Colofon

**Auteurs:** Rianne Gijzen, Judith Zadoks  
**Eindredactie:** Tilly van Uffelen  
**Vormgeving:** Zijlstra & ten Hove, Den Haag  
**Druk:** Drukkerij Tesink, Zutphen





