

LBS

Dit betreft het door acuut hersenletsel in coma raken. Het kind/de jongere overleeft de acute fase, maar komt niet helemaal, of niet bij bewustzijn.

Onder te verdelen in twee diagnoses:

Minimale bewuste toestand (MCS):

- gedrag anders dan reflexen
- tekenen van zelfbewustzijn en/of bewustzijn van de omgeving

Niet-responsief waaksyndroom (NWS):

- gedrag is reflexmatig
- wakker maar niet bewust

Prognose bij LBS

De prognose voor kinderen en jongeren met een langdurige bewustzijnsstoornis is moeilijk te geven. Wel is aangetoond dat een intensief revalidatieprogramma met zintuiglijke stimulatie de kans op herstel van bewustzijn verhoogt. Behandeling in een zo vroeg mogelijk stadium biedt de grootste kans op herstel.

Diagnostiek algemeen

- Diagnostiek is doelgericht en in alle fasen (acute, herstel- én participatiefase) belangrijk.
- Diagnostiek richt zich op het kind/de jongere én het gezin.
- Diagnostiek is gekoppeld aan de hulpvraag en alle domeinen van de ICF.
- Bevindingen worden multidisciplinair besproken en vastgelegd in het dossier én besproken met het kind/de jongere en ouders

Zorgstandaard traumatisch hersenletsel (THL) Langdurige bewustzijnsstoornis (LBS)

Behandeling en begeleiding

- Zorg en behandeling zijn van groot belang zolang er nog (langzaam) vooruitgang aanwezig is.
- Het vaststellen van passende zorg vergt uitgebreide kennis over neurologisch herstel op de zeer lange termijn en van mogelijkheden en grenzen van het medisch handelen.
- Het effect van de zorg zit ook in de timing (vóórdat men vastloopt) en in de juiste interventies ("gewoon waar kan en speciaal waar nodig").
- LBS heeft zeer grote impact op het hele gezin.
Begeleiding, behandeling en voorlichting van het gezin is van belang, in alle fasen, om problemen te voorkomen.
- In elke fase moet er een individueel zorgplan zijn, voor het kind/de jongere, ouders en zorgverleners.
- Vormen van behandeling en begeleiding worden in samenhang aangeboden, waarbij het kind/de jongere en het gezin centraal staan.

Doelen:

- Medische hulp en stabilisatie.
- Voorkomen van secundaire gevolgen.

Met aandacht voor:

- Intensief betrekken van gezinsleden.
- Risico- en beschermende factoren in kaart brengen.
- Contact met school.

Wat mag men verwachten bij LBS in de acute fase:

- Opname in een (academisch) traumacentrum, op de IC of HC.
- De precieze oorzaak van het THL achterhalen en documenteren. Kindermishandeling of verwaarlozing uitsluiten.
- Zodra de levensbedreigende situatie voorbij is, alle interventies richten op neurologisch herstel. Gespecialiseerde bewustzijnsdiagnostiek uitvoeren.
- Z.s.m. overdracht naar vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) bij MCS of NWS: experts aangesloten bij Expertisenetwerk EENnacoma.

Acute fase

vanaf het moment van het letsel

Doelen:

- Beperken van gevolgen van THL voor het dagelijks leven van het kind/de jongere en het gezin.
- Benutten van alle mogelijkheden om tot optimaal neurologisch herstel te komen.
- Leren omgaan met verandering en verlies voor het kind/de jongere en het gezin.
- Vormgeven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel voor het kind/de jongere en het gezin.

Wat mag men verwachten bij LBS in de herstelfase:

- Als er na het doorlopen van VIN nog sprake is van NWS of MCS: opstarten langdurige intensieve neurorevalidatie (LIN): experts aangesloten bij expertisenetwerk EENnacoma.
- Indien reguliere revalidatie na herstel van het bewustzijn niet mogelijk is: 24-uurs zorg door een instelling met THL-expertise. Netwerk Kind&NAH.
- In geval van herstel naar een volledig bewuste toestand: klinische medisch specialistische revalidatie (MSR). Volgen van het landelijke behandelprogramma NAH K&J

Herstelfase

vanaf het moment van medische stabilisatie

Doelen:

- Verbeteren van het bewustzijnsniveau.
- Bevorderen van verder (functioneel) herstel.
- Optimale en intensieve begeleiding voor het gezin/naasten, zoals systeemgerichte behandeling en/of begeleiding door een NAH-gespecialiseerde professional.

Wat mag men verwachten bij LBS in de participatiefase:

- Indien het kind/de jongere tijdens VIN bij bewustzijn komt: vervolg door reguliere medisch-specialistische revalidatie. Volgen van het landelijke behandelprogramma NAH K&J.
- Bij ernstige neurocognitieve en/of gedragsmatige problemen gaat het kind/de jongere naar huis (met intensieve zorg) of naar een instelling gespecialiseerd in wonen met NAH+ of een verstandelijke beperking. Kijk hiervoor op: expertisenetwerknahplus.nl of netwerk-kindennah.nl
- Het kind/de jongere en het gezin wijzen op Breinstraat.nl

Participatiefase

vanaf het moment dat de aandacht verschuift naar het 'gewone' dagelijks leven