

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.

Prognose na middelzwaar/ernstig THL

- De duur van de PTA is een voorspellende factor voor intelligentieniveau en cognitieve problemen na het letsel op lange termijn.
- Ernstig schedelhersenletsel met slechte score op GCS en Injury Severity Score (ISS) én een lage bloeddruk in de acute fase, zijn voorspellende factoren voor een slechte uitkomst of overlijden.
- Ernst van het letsel, adaptieve functies voordat het letsel optrad en het functioneren van het gezin, zijn voorspellers voor cognitieve, gedragsmatige, emotionele en sociale problemen op lange termijn.
- Herstel verloopt de eerste 3 maanden het snelst, gaat minder snel na 1 jaar en kan 2 tot 3 jaar duren.

(Late) Gevolgen van middelzwaar/ernstig THL

- Definitieve knik in de ontwikkeling.
- Een matige/sterke achteruitgang van het lichame-lijk functioneren, het globale cognitieve vermogen (intelligentie), taal/spraak en specifieke neuropsy-chologische vermogens.
- Ernstig THL kan leiden tot neuropsychologische problemen, gedragsproblemen en/of emotionele problemen. Het oplopen van THL voor het zesde levensjaar, kan tevens negatieve gevolgen hebben op het leren van nieuwe competenties en vaardig-heden.
- Participatieproblemen in meerdere situaties, zoals thuis, op school of in vrije tijd, waardoor er behoef-te kan ontstaan aan een aangepaste omgeving en/of benadering.

Zorgstandaard traumatisch hersenletsel (THL) Middelzwaar/ernstig THL

- EMV-score: 9-12/3-8
- Duur bewustzijnsverlies 30 min.-24 uur/>24 uur
- Duur PTA: 1-7 dg/>7dg

Behandeling en begeleiding

- 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”).
- THL heeft 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 gezins-leden.
- Risico- en beschermende factoren in kaart brengen.
- Contact met school.

Wat mag men verwachten bij mid-delzwaar/ernstig THLin de acute fase:

- Opname in een (academisch) trauma-centrum of op de IC.
- De precieze oorzaak van het THL achterha-len en documenteren. Kindermishande-ling of verwaarlozing uitsluiten.
- Inzet van een multidisciplinair team met kennis van NAH.
- Indien er geen goed bewustzijn is na een comateuze fase, gespecialiseerde bewust-zijnsdiagnostiek uitvoeren.
- Z.s.m. betrekken van een revalidatiearts en (klinische) revalidatie opstarten.
- Bij ontslag naar huis het kind/de jongere en ouders mondeling en schriftelijk infor-meren over en monitoring van beloop herstel.
- Ontslagbrief, met vervolgbeleid, naar huis-arts en kopie naar de JGZ. De huisarts en JGZ registreren het trauma in het medisch dossier

Acute fase

vanaf het moment van het letsel

Doelen:

- Beperken van gevolgen van THL voor het dagelijks leven.
- Benutten van alle mogelijkheden om tot optimale ontplooiing te komen.
- Leren omgaan met verandering en verlies.
- Vormgeven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel.

Wat mag men verwachten bij middel-zwaar/ernstig THL in de herstelfase:

- Poliklinische controle in het ziekenhuis binnen 3 maanden na ontslag.
- (Klinische) medisch specialistische revalidatie (MSR) 3 fases:
 1. Volgen en stimuleren van herstel van basale functies.
 2. Zo nodig (opnieuw) aanleren van vaardigheden.
 3. Leren toepassen van het geleerde in dagelijkse situaties.
 - Volgen van het landelijke behandelprogramma NAH K&J.
 - Uitgebreide diagnostiek. Veranderingen op alle gebieden systematisch in kaart brengen. Disciplines gebruiken ieder hun eigen diagnos-tische instrumentarium. Neuro(psycho)logisch onderzoek vormt een belangrijk onderdeel.
 - Bij stop revalidatie schrijft revalidatiearts ontslag-brief naar huisarts, specialist in het ziekenhuis en kopie naar de JGZ.
 - Behandelteam informeert school over het letsel en de gevolgen.
- Zo lang er behandel- of begeleidingsvragen zijn, moet het kind/de jongere en ouders toegang hebben tot specialistische zorg.
- Jeugdarts van de school kan een belangrijke rol spelen in het begeleiden (opbouwen) en monito-ren van de schoolgang en verwijst zo nodig (terug) naar specialist/revalidatiearts.

Herstelfase

vanaf het moment van medische stabilisatie

Doelen:

- Verbeteren van de participatie (zoals onder-wijs en vrije tijd) en kwaliteit van leven van het kind/de jongere en het gezin.
- Minimaliseren van de ervaren beperkingen.

Met aandacht voor:

- Monitoren van mogelijk late gevolgen en transitiefases van het kind/de jongere door betrokken professionals.
- Systeemgerichte behandeling en/of be-geleiding door een NAH-gespecialiseer-de professional.

Wat mag men verwachten bij mid-delzwaar/ernstig THL in de participa-tiefase:

- In kaart brengen van de ervaren kwaliteit van bestaan en het ervaren contact met leeftijdsgenoten.
- Volgen van het landelijke behandelpro-gramma NAH K&J bij verwijzing naar poliklinische MSR.
- Zorg, behandeling of begeleiding in de thuissituatie of verblijfszorg indien nodig, met afstemming en opvolging tussen disciplines.
- Ouders moeten een beroep kunnen doen op een centrale zorgverlener/‘personal casemanager’ bij een complexe situatie.
- Als de zorgbehoefte van het kind/de jonge-re complex en intensief is, kan er vanuit het Netwerk Kind&NAH zorg geboden worden. Als het kind/de jongere niet naar huis kan, verwijzen naar passende 24-uurszorg.
- Het kind/de jongere en het gezin wijzen op Breinstraat.nl.

Participatiefase

vanaf het moment dat de aandacht verschuift naar het ‘gewone’ dagelijks leven