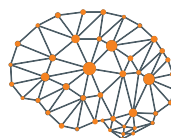


# Zorgstandaard

Traumatisch Hersenletsel Kinderen & Jongeren



APRIL 2025



Hersenletsel  
Alliantie

# Inhoud

|                                                                |    |
|----------------------------------------------------------------|----|
| Inhoud .....                                                   | 2  |
| Voorwoord .....                                                | 4  |
| Leeswijzer .....                                               | 6  |
| 1. Inleiding.....                                              | 7  |
| Aanleiding .....                                               | 7  |
| Deze zorgstandaard .....                                       | 7  |
| 2. Definitie, epidemiologie en gevolgen .....                  | 10 |
| Definitie.....                                                 | 10 |
| Classificatie ernst .....                                      | 11 |
| Epidemiologie.....                                             | 13 |
| Gevolgen.....                                                  | 13 |
| Gevolgen voor het gezin.....                                   | 15 |
| 3. Zorg bij traumatisch hersenletsel .....                     | 16 |
| Patiëntreis .....                                              | 16 |
| Routes na THL .....                                            | 17 |
| Organisatie van de zorg.....                                   | 20 |
| Transitie van kindzorg naar volwassenenzorg .....              | 23 |
| Aanbevelingen .....                                            | 25 |
| 4. Diagnostiek en prognostiek.....                             | 26 |
| Diagnostiek .....                                              | 26 |
| Diagnostiek in de acute fase .....                             | 27 |
| Diagnostiek in de herstelfase.....                             | 27 |
| Diagnostiek in de participatiefase.....                        | 30 |
| Diagnostiek voor langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS) ..... | 31 |
| Diagnostiek gericht op het gezin.....                          | 31 |
| (Laat)signalering .....                                        | 32 |
| Prognostiek .....                                              | 32 |
| Prognostiek langdurige bewustzijnsstoornissen .....            | 33 |
| Aanbevelingen .....                                            | 35 |

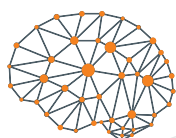


|                                                                                |    |
|--------------------------------------------------------------------------------|----|
| 5. Behandeling en begeleiding .....                                            | 36 |
| Behandeling in de acute fase .....                                             | 37 |
| Behandeling in de herstelfase .....                                            | 39 |
| Behandeling en begeleiding in de participatiefase .....                        | 45 |
| Vormen van behandeling en begeleiding .....                                    | 46 |
| Begeleiding of behandeling van het gezin .....                                 | 51 |
| Behandeling en begeleiding kinderen met langdurig bewustzijnsstoornissen ..... | 52 |
| Aanbevelingen .....                                                            | 55 |
| 6. Individueel zorgplan .....                                                  | 56 |
| Doel en inhoud .....                                                           | 56 |
| 7. Ontwikkelagenda .....                                                       | 58 |
| Ontwikkelpunten .....                                                          | 58 |

---

|                                                                               |    |
|-------------------------------------------------------------------------------|----|
| Bijlage 1 Definities & afkortingen .....                                      | 62 |
| Definities .....                                                              | 62 |
| Afkortingen .....                                                             | 63 |
| Bijlage 2 Deelnemers ontwikkeling Zorgstandaard THL Kinderen & Jongeren ..... | 64 |
| Bijlage 3 Verenigingen die autorisatie hebben verleend .....                  | 66 |
| Bijlage 4 Bronnen .....                                                       | 68 |

In opdracht van:



Hersenletsel  
Alliantie

met steun van  
Hersen  
STICHTING



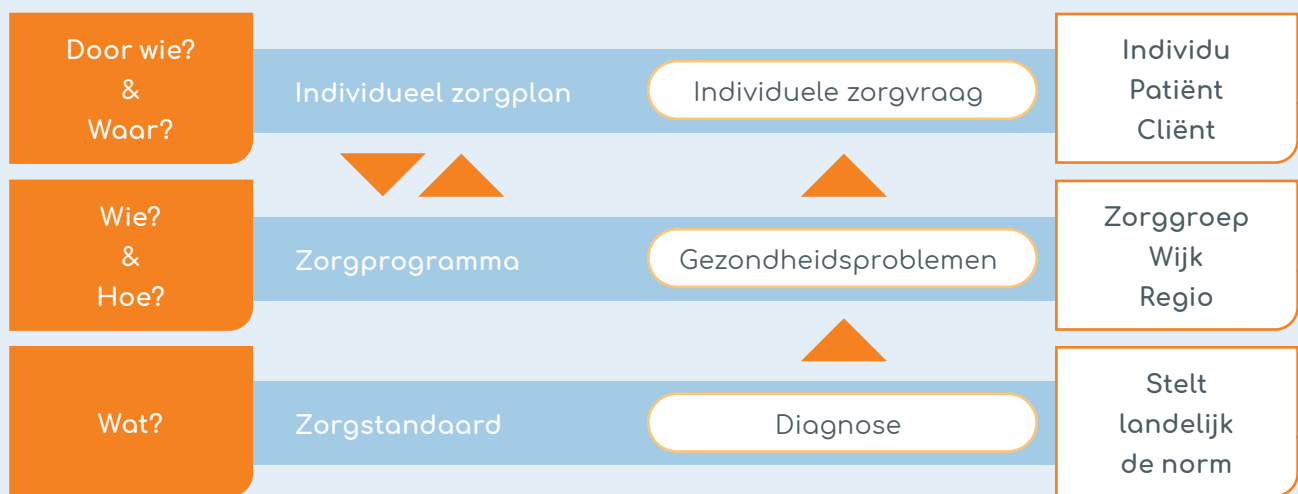
# Voorwoord

Voor u ligt de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen en Jongeren. Deze zorgstandaard is een actualisatie van de zorgstandaard uit 2016. Een zorgstandaard helpt de kwaliteit van zorg te verbeteren. De standaard beschrijft het 'wat' van de zorg 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. 'Door wie' en 'waar' de zorg wordt geboden, wordt op basis van de individuele zorgvraag bepaald en vastgelegd in een individueel zorgplan. Een zorgstandaard doet geen vakinhoudelijke aanbevelingen, hiervoor gelden de richtlijnen van afzonderlijke beroepsgroepen en sectoren (Figuur 1). De standaard is een beschrijving op basis van empirische literatuur en de huidige good practices in Nederland, onderschreven door professionals uit alle betrokken disciplines.

Elke zorgstandaard is een dynamisch product dat continu wordt geactualiseerd. De waarde van de zorgstandaard schuilt in de implementatie ervan: partijen in de regio moeten het gebruik ervan samen vormgeven in regionale zorgprogramma's. Het politieke speelveld kan grote invloed hebben op de implementatie, maar de zorgstandaard doet geen uitspraken over zaken als regelgeving en financiering. We richten ons op de wenselijke zorg bij traumatisch hersenletsel (THL) en hopen dat de inhoud van deze zorgstandaard leidend is voor de organisatie en financiering.

De herziene versie is opgesteld in samenwerking met professionals/gebruikers en stoelt ook op de inbreng van het cliëntenperspectief. In de originele versie van de zorgstandaard is de cliënteninbreng gewaarborgd door het betrekken van jongeren en ouders in het hele ontwikkeltraject. In de herziening zijn de knelpunten vanuit het Adviesrapport Kind&NAH

## Zorgstandaard in de praktijk



Figuur 1: Zorgstandaard in de praktijk

(2020) meegenomen en zijn vertegenwoordigers van de patiëntenvereniging betrokken. Deze zorgstandaard is geschreven voor partijen die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen en jongeren met THL, zoals zorgaanbieders, zorgverleners, beroepsverenigingen, brancheorganisaties, onderwijsinstellingen, gemeenten en zorgverzekeraars. De standaard is een kwaliteitsstandaard en heeft uitdrukkelijk niet de bedoeling de zorg voor kinderen en jongeren met THL te uniformeren. Individueel maatwerk is nodig om bij te dragen aan een optimale kwaliteit van leven en eigen regie van het kind/de jongere en het gezin. De zorgstandaard ondersteunt professionals en het gezin in het realiseren van optimale zorg voor het kind/de jongere en het gezin. De wensen en mogelijkheden van het kind/de jongere en het gezin en de interventies die de grootste kans van slagen hebben, zijn daarbij uitgangspunt. De samenvattingskaarten zijn een korte, toegankelijke versie van de zorgstandaard,

geschreven voor zowel professionals als ouders van kinderen met THL en andere naasten. Voor kinderen en jongeren zelf is er een digitaal platform ([www.breinstraat.nl](http://www.breinstraat.nl)) waar ze informatie vinden over wat ze kunnen verwachten na THL. Ook kunnen zij er contact onderhouden met lotgenoten door vraag & antwoord en een chat.

## 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 vallen. Daar waar we spreken over licht hersenletsel wordt licht hoofd/hersenletsel bedoeld.

Omwille van de leesbaarheid wordt in de zorgstandaard gesproken over ‘kind/kinderen’. Daar waar kind/kinderen staat, kan ook jongere/jongeren gelezen worden. In situaties waarin het kind met THL duidelijk onder verantwoordelijkheid van een medisch specialist valt, gebruiken we ook wel de term ‘patiënt’. Voor de directbetrokkenen bij het kind met THL, gebruiken we meestal het begrip ‘naasten’.

Professionals die betrokken zijn bij de zorg voor kinderen met THL, worden aangeduid met ‘zorgverleners’. Soms worden specifieke begrippen gebruikt, zoals ‘behandelaar’ (vooral in de acute fase of herstelfase) of ‘onderwijsgevende’ 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 gelden sommige paragrafen of passages slechts voor een deel van de doelgroep. Dit wordt aangegeven. Als dit niet is aangegeven, geldt de tekst voor alle kinderen met THL.







# 1. Inleiding

## Aanleiding

De Hersenstichting stelde in een onderzoek uit 2011 vast dat er grote verschillen zijn in organisatie van de zorg voor mensen met NAH. Daarop zijn in 2014 en 2016 respectievelijk de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor volwassenen en de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren gepubliceerd. Het voorliggende document betreft een actualisatie van de Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor kinderen en jongeren van 2016 (1). De herziene versie is beter leesbaar en de informatie is gemakkelijker beschikbaar. Inhoudelijk zijn de recente projecten en ontwikkelingen, onder andere uniforme werkwijze revalidatie, meer informatie over 0-4 jarigen en langdurig bewustzijnsstoornissen en de diverse netwerken, verwerkt in de diverse hoofdstukken en is de literatuur daar waar relevant geüpdatet. De geactualiseerde standaard is te vinden via de website [www.hersenletselalliantie.nl](http://www.hersenletselalliantie.nl).

## Deze zorgstandaard

### Voor wie?

Deze zorgstandaard beschrijft wat kinderen en jongvolwassenen tussen 0-25 jaar met traumatisch hersenletsel (THL), hun ouders en andere naasten aan zorg mogen verwachten vanaf het moment dat het hersenletsel ontstaat. Jongvolwassenen tussen 18-25 jaar vallen ook onder de doelgroep omdat zij zich in een tussenfase bevinden richting volwassenheid en specifieke zorg nodig hebben. De overgang naar volwassenheid is complex en dat maakt deze fase extra kwetsbaar. Dit wordt onderschreven in de kwaliteitsstandaard transitiezorg (2). 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. Als een kind ouder is dan 18 jaar, kan het ook gebruik maken van de beschikbare 'volwassen' richtlijn, afhankelijk van de ontwikkeling van het kind (3). Als het kind het letsel oploopt wanneer

het ouder is dan 18 jaar, is de volwassenstandaard leidend.

Veel kinderen herstellen volledig en hebben geen zorg (meer) nodig. De zorgstandaard gaat over kinderen en jongeren die wél zorg nodig hebben na een traumatisch hersenletsel, in welke vorm en op welk moment dan ook.

### Waarom een aparte zorgstandaard voor kinderen en jongeren?

Kinderen zijn in ontwikkeling en hersenletsel vormt een risico voor deze ontwikkeling. Daarom is er een aparte zorgstandaard voor kinderen en jongeren. 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. Na het oplopen van hersenletsel kan sprake zijn van een terugval in de ontwikkeling. De gevolgen van het letsel hangen onder andere samen met de leeftijd en de ontwikkelingsfase waarin het letsel is opgelopen. Diagnostiek en behandeling zullen hierop aangepast moeten worden, aansluitend bij het niveau van het kind, de ernst van het letsel en inhakend op het ontwikkelingsperspectief. Het belang en de mogelijkheden zijn anders dan bij volwassenen.

De zorg aan kinderen met THL vraagt om andere kennis en vaardigheden dan de zorg aan volwassenen. Daar zijn verschillende redenen voor.

- Bij veel kinderen verandert het toekomstperspectief na het oplopen van THL. Kind en ouders moeten een nieuw perspectief ontwikkelen, waarbij zorgverleners hen ondersteunen.
- Kinderen hebben vaak een andere behandeling en benadering nodig dan volwassenen. Een aandachtspunt is bijvoorbeeld de informatievoorziening. Hierbij is het belangrijk om bij nieuwe mijlpalen in de ontwikkeling van een kind steeds opnieuw informatie te geven en zo nodig nieuwe adviezen.
- Onderwijs speelt een grote rol in het leven van kinderen. Het signaleren van de

gevolgen van THL en het begeleiden van leerlingen met THL, vragen specifieke deskundigheid. De resultaten van neuropsychologisch onderzoek en eventueel aanvullende onderzoeken (bijvoorbeeld op het gebied van taal of fijnmotorische vaardigheden), moeten vertaald worden naar handelingsadviezen voor het dagelijks leven thuis en op school. Het onderwijs moet rekening houden met de (mogelijke) gevolgen van het hersenletsel en de belastbaarheid van de leerling.

- Ouders, broers en zussen, leeftijdsgenoten en onderwijsgevendenden spelen een belangrijke rol in het leven van kinderen. THL bij een kind kan ook voor hen ingrijpende gevolgen hebben. Ouders zijn soms niet alleen ouder, maar ook behandelaar en begeleider. Zij zijn vaak het aanspreekpunt voor de zorgverleners en nemen de beslissingen. Zorgverleners moeten oog hebben voor de naasten en hun verschillende rollen.
- Kinderen met THL maken verschillende ontwikkelingsfasen door richting volwassenheid. Dit vraagt aandacht voor de ontwikkelingsfasen en rolverschuiving tussen het kind, ouders en broers of zussen.
- Kinderen hebben een specifieke juridische positie in de zorg en het onderwijs. Professionals moeten hiervan op de hoogte zijn en weten wanneer toestemming van het kind en/of ouders nodig is. Kinderen met THL kunnen een verminderd inzicht in hun problematiek hebben. Kinderen van vijf tot zestien jaar zijn leerplichtig en hebben recht op onderwijs. Ouders kunnen op psychische of lichamelijke gronden een beroep doen op (tijdelijke of gedeeltelijke) vrijstelling van de leerplicht.

### Hoe zien de fasen van het zorgproces eruit?

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







Figuur 2: Fasen na traumatisch hersenletsel

**1. Acute fase:** Vanaf de eerste uren tot het bereiken van medische stabilisatie.

**2. Herstelfase:** Vanaf het moment van medische stabilisatie tot enkele maanden of jaren na het letsel, afhankelijk van de ernst van het letsel en de (persoonlijke) situatie. De herstelfase start zodra het kind medisch stabiel is, ook als er nog sprake is van posttraumatische amnesie (PTA). Deze fase kan dus al beginnen op de Intensive Care, Medium Care of een andere afdeling in het ziekenhuis. De mate en de duur van het herstel verschillen sterk per kind. De doelen in deze fase zijn: beperken van de gevolgen van THL voor het dagelijks leven en het benutten van alle mogelijkheden om tot optimale ontplooiing te komen. Het kind en het gezin beginnen om te gaan met de veranderingen en het verlies en leren langzaam vorm te geven aan het leven met de gevolgen van hersenletsel.

**3. Participatiefase** (ook wel chronische fase genoemd): vanaf het moment dat de focus van het kind met THL en de omgeving zich verplaatst van medisch herstel en revalidatie naar terugkeer naar het 'gewone' dagelijks leven thuis en op school. Bij kinderen hanteren we dat deze fase start als het kind weer in een vaste structuur naar school gaat (structurele schoolhervatting, al dan niet beperkt). Het kind komt dan weer in een omgeving met leeftijdsgenoten in plaats van in de zorgomgeving. In deze fase geven het kind met THL en hun naasten vorm aan het leven met de gevolgen

van hersenletsel. Ze kunnen omgaan met de veranderingen en het verlies. Ze functioneren en participeren zo optimaal mogelijk, ondanks de beperkingen en situationele factoren. Een kind in de participatiefase is niet per definitie stabiel in functioneren. De gevolgen van THL zijn grillig en kunnen ook op de lange termijn zorgen voor wisselend functioneren.

Deze indeling van fasen van het proces dat een kind doorloopt, is niet absoluut. Ook in de acute fase vindt herstel plaats en ook in de participatiefase kunnen zich zorgvragen voordoen die kenmerkend zijn voor de herstelfase. Vaak ontstaan bij de overgang naar een andere ontwikkelingsfase of levensfase, nieuwe zorgvragen en -behoeften. Denk daarbij aan transities binnen het onderwijs (de overgang naar het basisonderwijs, het voortgezet onderwijs, een beroepsopleiding), werk of zelfstandig wonen, het krijgen van een relatie of de scheiding van ouders. De verschillende fasen lopen niet altijd parallel en kunnen per kind verschillen. Dit zorgt voor complexiteit en vraagt met name in de participatiefase een continue afstemming met betrokkenen. De beschrijving van de fasen is afwijkend van de beschrijving in de zorgstandaard voor volwassenen met hersenletsel. Ze zijn echter wel terug te voeren op deze indeling; acute fase ofwel overleven van hersenletsel, herstelfase ofwel herstel en leren omgaan met gevolgen van hersenletsel en participatiefase ofwel (leren) leven met gevolgen van hersenletsel (3).



## 2. Definitie, epidemiologie en gevolgen

### Definitie

Traumatisch hersenletsel (THL) ontstaat als van buitenaf een kracht op het hoofd wordt uitgeoefend (4, 5). Dit wordt gedefinieerd als 'iedere vorm van letsel aan het hoofd, uitgezonderd oppervlakkig letsel aan het hoofd' (6). THL ontstaat door direct contact met het hoofd en/of versnelling-vertraging van het hoofd, waarbij de nek een onverwachte slingerbeweging kan maken. Er kan ook sprake zijn van een beschadiging van de schedel. Mogelijke oorzaken van THL zijn onder andere 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. Vooral bij jonge kinderen kan toegebracht letsel een oorzaak zijn van THL.

Volgens internationale richtlijnen wordt gesproken over THL bij minstens één van de volgende symptomen: een periode van bewustzijnsverlies en/of amnesie (posttraumatisch

of indien posttraumatisch niet beoordeelbaar retrograad) en/of aanwezigheid van (voorbijgaande) verwardheid en/of (voorbijgaande) focale neurologische stoornissen (7).

Wanneer niet voldaan wordt aan deze symptomen, kan toch sprake zijn van licht THL wanneer er twee of meer acute symptomen aanwezig zijn gerelateerd aan het hersenletsel samen met één of meer klinische bevindingen en/of laboratorium-afwijkingen (8). Een afwijking bij beeldvormend onderzoek (MRI of CT-scan) is niet nodig voor het stellen van de diagnose licht THL, ook zonder symptomen en klinische bevindingen kan sprake zijn van licht THL (8).

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 bijkomen-

de schade. Sommige gevolgen gaan over, zoals posttraumatische inprentingsstoornissen, andere gevolgen zijn langdurend of blijvend.

Deze zorgstandaard beschrijft de zorg voor kinderen met THL en hun omgeving. Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is een verzamelnaam voor letsel aan de hersenen dat ontstaan is na de geboorte en leidt tot een duidelijke knik in de ontwikkelingslijn (levenslijn) van het kind. NAH wordt vastgesteld door een (kinder)neuroloog of revalidatiearts. NAH kan worden onderverdeeld in THL en niet-THL. Niet-THL kan verschillende oorzaken hebben zoals een beroerte (infarct of bloeding), epilepsie, tumor, infectie, degeneratieve aandoening, intoxicatie of zuurstofgebrek bij bijvoorbeeld een hartstilstand. Veel aanbevelingen in deze zorgstandaard gelden ook voor kinderen met niet-traumatisch hersenletsel. Uiteraard zijn er ook verschillen, bijvoorbeeld voor kinderen met hersentumoren waarbij aanvullende problemen kunnen optreden door de aanwezigheid van een resttumor (met mogelijke groei) en de gevolgen van de adjuvante behandeling.

## Classificatie ernst

THL kent een grote variatie in ernst van het letsel. De ernst bepaalt voor een groot deel de directe medische gevolgen en de prognose van herstel. Een veelgebruikte (internationale) classificatie is die van licht, middelzwaar en ernstig THL (Tabel 1) (8, 9). Deze onderverdeling stoelt met name op de mate en de duur van bewustzijnsverlies en/of de duur van posttraumatische amnesie (PTA). PTA is een staat van verwarring en desoriëntatie die ontstaat als nieuwe gebeurtenissen niet goed worden ingeprent. PTA wordt vaak vastgesteld door klinische waarneming. De ernst en duur van bewustzijnsverlies worden gemeten met de Glasgow Coma Schaal (GCS) en vastgelegd in een EMV (Eye opening, best Motor response, best Verbal response)-score (4, 10). Er zijn ook aangepaste versies van de GCS voor gebruik bij kinderen tussen 0-2 jaar en 2-5 jaar. De beoordeling van het bewustzijn en PTA is lastiger wanneer de patiënt geïntubeerd is. Ook de werking van sederende medicatie, alcohol en drugs kunnen van invloed zijn op de meting.

|                 | EMV score | Duur bewustzijnsverlies<br>(EMV 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 (11)

De ernst van THL is niet de enige factor die bepalend is voor de ernst van neurocognitieve, motorische, sociale, emotionele en gedragsmatige gevolgen op langere termijn (12).

Factoren die ook een rol spelen zijn (13-15):

- aard en locatie van het letsel (16);
- de ontwikkelingsfase waarin het letsel is ontstaan (17-19);
- de ontwikkelingslijn en persoonlijkheidskenmerken vóór het ontstaan van het letsel (20);
- de coping-vaardigheden van het kind (en de naasten) (21);
- mogelijkheden die de omgeving (primair het gezin) biedt om het herstel te optimaliseren. (22)

Vanwege deze diversiteit aan factoren is het beoordelen van de ernst van het letsel met behulp van de EMV score, de duur van het bewustzijnsverlies en de duur van PTA weliswaar nuttig voor de aanpak in de acute fase, maar minder voor het inschatten van toekomstige zorgvragen.

In de zorgstandaard onderscheiden we drie groepen die verschillen in kenmerken en zorgverlening, met name in de acute fase. Waar nodig worden deze groepen apart belicht.

Het gaat om kinderen met:

- licht THL
- middelzwaar of ernstig THL;
- langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)

### Licht THL

Licht THL kan variëren in mate van ernst, van geen aantoonbaar letsel, tot hersenletsel met beeldvormend bewijs (bijvoorbeeld bij een kneuzing van het brein contusio)(8).

### Middelzwaar/ernstig THL

Binnen de categorieën middelzwaar en ernstig THL beïnvloeden de mate en duur van bewustzijnsstoornissen en eventuele complicaties de ernst van het letsel. Veel kinderen met middelzwaar of ernstig THL ondervinden blijvende gevolgen, maar dat geldt niet voor iedereen. Ernstig hersenletsel leidt wel in alle gevallen

aanvankelijk tot een comateuze toestand. Bij een comateuze toestand opent de patiënt de ogen niet, ook niet bij stimulering, en kan hij geen opdrachten uitvoeren. Dan is de patiënt ook afhankelijk van ondersteuning van vitale processen zoals beademing. Kinderen met ernstig THL worden altijd beademd, EMV van 8 of lager is reden voor intubatie (23).

### Langdurige bewustzijnsstoornissen \*

Ieder jaar raken in Nederland kinderen door acuut hersenletsel in coma. De meesten komen binnen enkele dagen weer bij bewustzijn. Het kan echter ook gebeuren dat een kind de acute fase overleeft maar niet helemaal, of zelfs helemaal niet bij bewustzijn komt. We spreken dan van een langdurige bewustzijnsstoornis (LBS). Deze is onder te verdelen in twee diagnoses die worden vastgesteld door een specifieke gedragsobservatieschaal, de Coma Recovery Scale-revised (CRS-R).

### Minimaal bewuste toestand (MCS)

De minimaal bewuste toestand wordt ook in de Nederlandstalige literatuur doorgaans afgekort als MCS (Minimally Conscious State). De patiënten in MCS vertonen gedrag dat anders is dan reflexmatige activiteit. Er zijn minimale, maar duidelijke tekenen van zelfbewustzijn en/of bewustzijn van de omgeving, zoals het met de ogen volgen van een visuele stimulus, lokaliseren van een pijnprikkel en soms zelfs bewijs van taalbegrip.

### Het niet-responsief waaksyndroom (NWS)

Patiënten in NWS openen spontaan hun ogen en ademen zelfstandig. Ze bewegen, maken soms geluid en zijn wel wakker maar niet bewust ('awake but not aware'). Hun gedrag is echter puur reflexmatig: strekreacties op harde geluiden, grijpreflexen, smakken en knarsetanden en een storende blik. NWS kan worden vastgesteld op basis van wetenschappelijk onderbouwde diagnostische criteria (24).

\* In de 'beschrijving zorg voor langdurige bewustzijnsstoornissen' is meer te vinden over deze doelgroep ([www.hersenletselalliantie.nl](http://www.hersenletselalliantie.nl)).



## Epidemiologie

THL is de voornaamste oorzaak van overlijden en blijvende beperkingen bij kinderen wereldwijd (25). Jaarlijks krijgen naar schatting 15.000 kinderen in de leeftijd van 0-24 jaar in ziekenhuizen in Nederland de diagnose THL. Daarnaast zijn er nog kinderen die niet in het ziekenhuis worden gezien, waarvan exacte cijfers ontbreken (26). Dit betekent dat van elke 100.000 Nederlandse kinderen tussen 0-14 jaar er jaarlijks naar schatting 289 THL oplopen. Van elke 100.000 kinderen tussen 15-24 jaar zijn dat er naar schatting 297 per jaar (26). Middelzwaar en ernstig traumatisch hersenletsel bij kinderen tussen 0-18 jaar die in het ziekenhuis zijn opgenomen, komt voor bij veertien per 100.000 (27).

Bij ruim 13.000 van de 15.000 kinderen die per jaar THL oplopen (89.5%) gaat het om licht THL, bij ruim 1.200 (8.5%) om middelzwaar THL en bij ongeveer 300 (2.0%) om ernstig traumatisch hersenletsel (26). In de leeftijdsgroep van 0-4 jaar zijn ongevallen in of rond het huis de meest voorkomende oorzaak van THL. Verkeersongevallen zijn de meest voorkomende oorzaak in de leeftijdsgroep van 5-24 jaar. Een tweede veel voorkomende oorzaak in de leeftijdsgroep tot veertien jaar zijn ongevallen bij het buitenspelen. In de leeftijdsgroep van 15-24 jaar kan ook lichamelijk geweld een oorzaak zijn (28).

## Gevolgen

Kinderen 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. Op het gebied van communicatie, fysiek en cognitief functioneren, en ook emotioneel en sociaal functioneren kunnen beperkingen ontstaan (25, 29).

In deze zorgstandaard worden de gevolgen op alle vlakken van het ICF-model beschreven (30). Het ICF-model is ontwikkeld door de World

Health Organization (WHO) (31) en beschrijft in eenduidige taal het functioneren van mensen (lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie) en de factoren (persoonlijke factoren en omgevingsfactoren) die hierop van invloed zijn. THL kan op functieniveau, op het gebied van activiteiten en participatie, en voor het gezin gevolgen hebben. Participatie (in gezin, onderwijs, werk, vrijetijdsbesteding en de samenleving) is één van de belangrijkste ontwikkelingstaken. Kinderen 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 (32). De gevolgen van hersenletsel zijn voor elk kind anders en de impact op het leven kan variëren van licht tot zeer zwaar. Langdurige beperking van participatie heeft een negatieve impact op ontwikkeling (33) van fysieke, psychologische en psychosociale vaardigheden en competenties. Ook heeft het een negatieve impact op de identiteit, de gezondheid en het welbevinden op volwassen leeftijd (9, 19, 30, 32, 34-46). Uit verschillende studies blijkt dat meer belemmeringen in participatie na een traumatisch hersenletsel een relatie hebben met (onder andere) verminderde ervaren kwaliteit van leven en negatieve patiënt- en omgevingsinvloeden.

De categorie licht THL omvat een grote groep letsels waarvan de meeste niet leiden tot blijvende cognitieve stoornissen of andere gevolgen voor het dagelijks functioneren (12). Van de kinderen bij wie licht THL in het ziekenhuis is vastgesteld, ondervindt ongeveer 10 tot 20% (cognitieve) symptomen op de langere termijn (38, 39). Het oplopen van licht THL als kind kan cognitieve functies aantasten, wat kan leiden tot gedragsproblemen (47, 48). Intracraniele pathologie, schedelfractuur, verminderd bewustzijn, persoonlijke/ psychologische factoren en aanhoudend braken in de acute fase lijken risicofactoren voor cognitieve en gedragsmatige gevolgen op lange termijn (49-51).



Middelzwaar of ernstig THL leidt in het algemeen tot een matige tot sterke achteruitgang van het fysiek en het cognitief functioneren (intelligentie, aandacht, tempo van informatieverwerking, geheugen, taal/spraak, executief functioneren, visuo-constructie, sociale cognitie) (12, 36). Volgens het 'early vulnerability model' is het oplopen van ernstig THL op jonge leeftijd (vooral vòòr het zesde levensjaar) een risicofactor voor problemen op het gebied van het cognitief, het sociaal en het emotioneel functioneren (17, 18, 47, 48, 52-54).

### Groep 0 tot 4-jarigen (55-57)

In het verleden dacht men vanwege de plasticiteit van de hersenen dat een hersenbeschadiging op jonge leeftijd een gunstigere prognose zou hebben dan op latere leeftijd. Onderzoek wijst echter uit dat dit niet het geval is: Kinderen jonger dan 4 jaar hebben de slechtste uitkomst bij ernstig traumatisch hersenletsel, zowel qua mortaliteit als qua lange-termijngevolgen, zoals negatieve cognitieve uitkomsten (58, 59). Naast dit 'early vulnerability model' zijn er ook aanwijzingen dat juist letsel opgelopen in sensitieve ontwikkelingsperiodes voor de meeste problemen zorgt. Deze periodes verschillen per functie of domein (zoals executieve functies of sociale cognitie) (17, 18, 53, 54), waarbij de vroege kindertijd (< 6 jaar) de meest gevoelige periodes kent, gezien het ontstaan en ontwikkelen van veel nieuwe vaardigheden en gedrag. Er kunnen problemen ontstaan in communicatie, fysiek en cognitief functioneren, en emotioneel en sociaal functioneren. Over schoolse vaardigheden is bekend dat kinderen meer problemen ervaren wanneer ze op jonge leeftijd letsel hebben opgelopen. Dit heeft te maken met het feit dat de schoolse vaardigheden op die leeftijd nog niet geautomatiseerd zijn en de kinderen daar dus niet op terug kunnen vallen. Intellectueel vermogen en ernst van het letsel zijn daarbij belangrijke voorspellers.

Dat hersenletsel op jonge leeftijd nadelig is, is uitgebreid onderzocht bij middelzwaar en ernstig letsel. Maar ook bij licht THL zijn er,

ondanks dat een grote groep volledig herstelt, aanwijzingen dat er bijvoorbeeld problemen kunnen ontstaan op het gebied van sociaal functioneren. Onderkenning, voorlichting en juiste ondersteuning zijn belangrijk voor deze groep kinderen en hun omgeving.

### Late gevolgen

Kinderen met middelzwaar en ernstig THL hebben na het oplopen van het letsel een verhoogd risico op het ontwikkelen van emotionele en/of sociale problemen die kunnen leiden tot gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen (22, 40, 47). In de eerste maanden vallen deze problemen vaak minder op dan de "zichtbare problemen" zoals bijvoorbeeld het bewegen, omdat ze pas duidelijk worden wanneer het kind weer meer gaat participeren. Terwijl het kind aanvankelijk goed lijkt te herstellen, kan de ontwikkeling op termijn stagneren of afwijken door gevolgen van het letsel die zich pas later manifesteren. Bij een deel van de kinderen is sprake van 'growing into deficit': Een kind loopt op een bepaalde leeftijd letsel op in een deel van de hersenen dat pas op latere leeftijd (volledig) tot ontwikkeling komt. De achterstand ten opzichte van leeftijdsgenoten wordt dan pas zichtbaar of neemt toe (60). Een andere mogelijkheid is dat de zenuwbanen zich na het oplopen van THL door de beschadiging niet goed meer ontwikkelen. Daardoor treedt er een opeenstapeling van problemen op tijdens de ontwikkeling van het kind (36). Problemen kunnen ook later aan het licht komen doordat verwachtingen in de omgeving veranderen. Op bepaalde cognitieve functies en vaardigheden wordt pas in een latere ontwikkelingsfase een beroep gedaan. Dan pas blijkt het letsel die functies en vaardigheden en de ontwikkeling daarin te belemmeren(61).

Lange tijd was er weinig tot niets bekend over niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen. De problemen bij jeugdigen worden vaak niet in verband gebracht met de val of de klap op het hoofd uit het verleden. Naarmate er meer tijd





verstrijkt tussen het oorspronkelijke trauma dat leidde tot het hersenletsel en het optreden van de gevolgen, neemt de kans af dat er nog een relatie tussen beide gebeurtenissen wordt gelegd (62). Regelmatig worden de problemen verward met ADHD of een andere stoornis, waardoor kinderen niet de juiste ondersteuning krijgen. Het is belangrijk dat professionals in bijvoorbeeld onderwijs en jeugdgezondheidszorg aandacht hebben voor klachten die zich pas in een latere fase manifesteren. Kennis van THL is nodig om mogelijke gevolgen op tijd te kunnen signaleren en verwijzen voor nader diagnostisch onderzoek.

### Gevolgen voor het gezin

Kinderen met middelzwaar en ernstig THL die op de intensive care zijn opgenomen kunnen (evenals hun ouders) klachten ervaren van bijvoorbeeld het zogenaamde Post IC syndroom. (63). Hoewel de meeste gezinnen een nieuwe balans vinden, ervaart 40% significant meer stress, twaalf maanden nadat het kind hersenletsel heeft opgelopen (64). De belasting kan blijven bestaan tot jaren na het ontstaan van het letsel en is soms blijvend. Voor ouders zijn de negatieve gevolgen van hersenletsel bij hun kind vaak moeilijk te hanteren. Dit kan leiden tot gezinsproblemen, bijvoorbeeld het uit elkaar gaan van ouders of problemen bij broers en zussen. Er zijn kinderen met NAH met een dusdanig zware zorgbehoefte dat ze in aanmerking komen voor 24-uurs zorg.

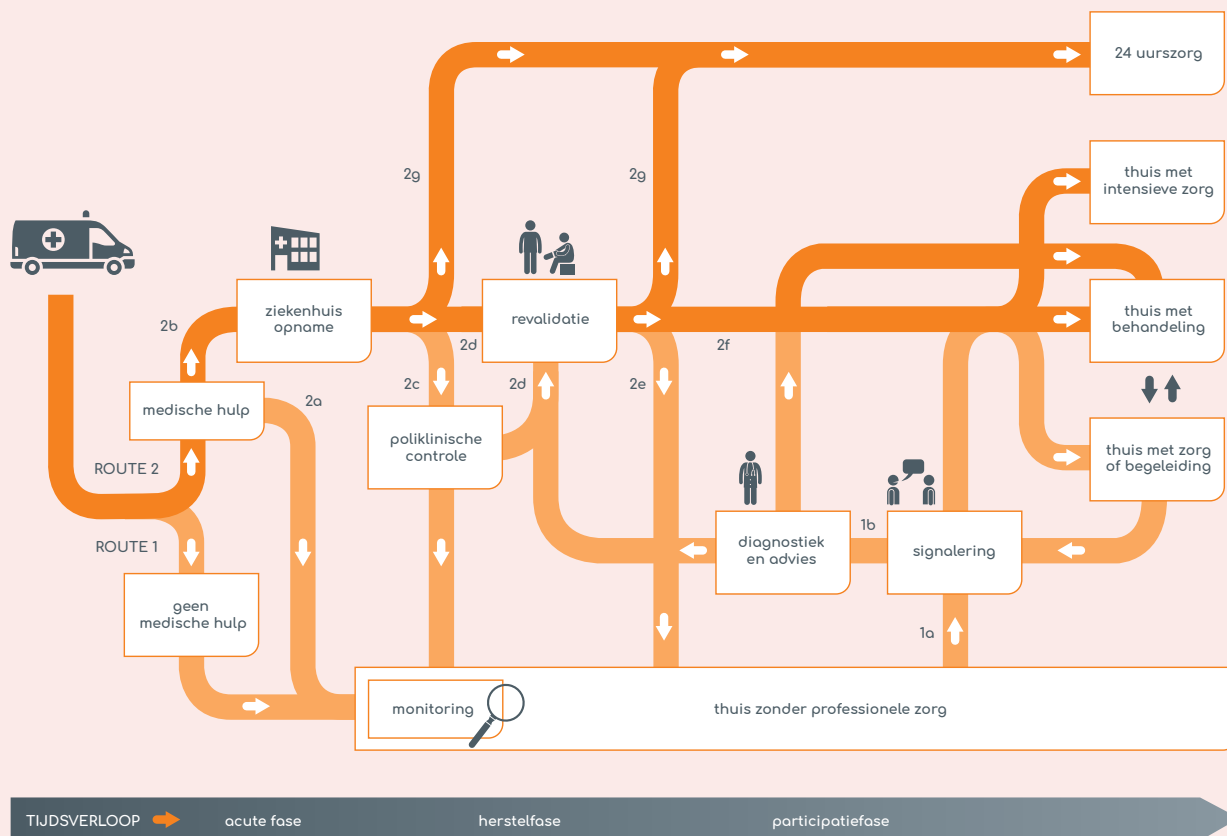


### 3. Zorg bij traumatisch hersenletsel

Voor kinderen met THL is goede zorg van levensbelang. Hoe beter de zorg, hoe minder last zij en hun gezinnen hebben van de gevolgen van het hersenletsel en hoe lager de kosten zijn voor de maatschappij. Goede zorg wil zeggen: de juiste zorg, op de juiste plek, op het juiste moment. Enerzijds vanuit de behoeften van het kind en zijn ouders, anderzijds vanuit de kennis en ervaring van de zorgverleners, zoveel mogelijk op basis van evidence of best practice. Kinderen blijven zo lang mogelijk thuis wonen, maar het is voor de draagkracht en het welbevinden van het gezin belangrijk dat regie gevoerd wordt over de benodigde zorg en dat alle betrokken partijen samenwerken. De principes van 'Samen beslissen' gelden als uitgangspunt voor de geleverde zorg; kind, naasten en zorgverlener kijken samen naar de behandeling of zorg die het beste bij het kind en naasten past. Dit hoofdstuk beschrijft de patiëntreis en staat stil bij de organisatie van de zorg voor kinderen met THL en bij de transitie naar de volwassenenzorg.

#### Patiëntreis

De zorg voor kinderen met THL kent meerdere routes met ieder een eigen zorgpad. Kinderen met licht THL doorlopen een andere route dan kinderen met middelzwaar of ernstig THL. Een aparte groep die hier genoemd moet worden, is de kleine groep kinderen met langdurige bewustzijnsstoornissen. In onderstaande figuur staan de belangrijkste routes die kinderen met THL kunnen doorlopen en de transities die zich daarin voordoen. De routes in de zorg (zie figuur 3) vragen ieder om een eigen organisatie. Het is een (sterk vereenvoudigde) weergave van de huidige situatie in Nederland. De transities zijn met cijfers aangegeven. In de toelichting op de verschillende transitiepunten staat welke zorg er in de verschillende fasen gebruikelijk is.



Figuur 3 : routes en transitie na THL

## Routes na THL

### Thuis zonder medische zorg: route 1

Kinderen gaan niet naar de huisarts of Spoedeisende Hulp (SEH) in het ziekenhuis. Zij worden dus niet geregistreerd, behalve als in een later stadium de gevolgen van het opgelopen letsel toch opvallen in het gezin of bij hulpverleners (1a)

### Late gevolgen: route 1, transitie 1a en 1b

De meeste kinderen met licht THL ondervinden geen gevolgen op de langere termijn. Maar bij naar schatting 10 tot 20% is dat wel het geval (38, 39, 67). De klachten die zij ervaren na het oplopen van het lichte letsel houden aan en zorgen voor problemen in de participatie. Het is van belang deze groep kinderen op tijd te signaleren en door te verwijzen voor extra ondersteuning. De rol van de huisarts, jeugdarts, jeugdverpleegkundige of andere zorgverlener is hierin belangrijk.

## Routes na licht THL

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

Kinderen bij wie wel medische hulp wordt ingeroepen, komen bij de huisarts of op de SEH van het ziekenhuis.

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

Bij licht THL beoordeelt de huisarts, spoedeisende hulparts (SEH-arts), kinderarts of (kinder)neuroloog of de patiënt naar huis kan. De meeste lichte letsels verlopen relatief ongecompliceerd en vereisen geen opname of revalidatiebehandeling. De behandelend arts geeft de ouders informatie en advies over gevolgen, beloop en opbouw van activiteiten en stelt de huisarts op de hoogte. Vaak krijgen kind en ouders een folder of flyer mee naar huis met adviezen over het herstel na "hersenschudding" (65, [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)).

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

Een beperkt deel van de kinderen met licht THL belandt in het ziekenhuis vanwege een jonge leeftijd, afwijkingen op CT-scan, klinisch nog niet hersteld (bijvoorbeeld geen maximale EMV score), medische risicofactoren of risicofactoren in de thuissituatie. Daaronder vallen bijvoorbeeld onduidelijkheid over de omstandigheden waardoor het letsel is ontstaan, vermoedens van kindermishandeling of verwaarlozing.

### Poliklinische controle: route 2, transitie 2c

Kinderen met licht THL die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis, worden na vier tot zes weken gecontacteerd. Dat doet een professional met expertise op het gebied van THL, zoals een (kinder)neuroloog, kinderarts, (kinder)revalidatiearts of gespecialiseerd verpleegkundige. Kinderen met licht THL die (via de huisarts) op de SEH zijn geweest of alleen de huisarts hebben bezocht, wordt geadviseerd contact te leggen met de huisarts wanneer de klachten aanhouden.

### Revalidatiebehandeling: route 2, transitie 2d

Na opname in het ziekenhuis of na poliklinische controle wordt een deel van de kinderen met licht THL doorverwezen voor (meestal poliklinische) revalidatie. Dit gaat om kinderen die (na drie maanden of langer) nog klachten en/of beperkingen hebben op activiteiten- en participatieniveau. Zij krijgen dan diagnostiek en eventueel behandeling op basis van het landelijk revalidatie behandelprogramma (66).

Na een revalidatiebehandeling kunnen de meeste kinderen verder zonder uitgebreide vervolgbehandeling (2e). Een deel heeft wel ondersteuning nodig, bijvoorbeeld in het onderwijs of het gezin (2f). Het is ook mogelijk dat voor deze groep op een later moment opnieuw een zorgvraag ontstaat. Dat kan bijvoorbeeld tijdens de overgang van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs, of van het voortgezet onderwijs naar een vervolgopleiding of naar werk. Ook bij veranderingen in de gezinssituatie kunnen nieuwe vragen ont-

staan. De huisarts kan ingeschakeld worden bij zorgvragen die op een later moment opkomen. De jeugdarts kan bij medische aandoeningen (tot 18 jaar) ingeschakeld worden door ouders, school of andere professionals om mee te denken met wat het kind nodig heeft op school en in de thuissituatie. De jeugdarts kent verschillende ontwikkelingsgebieden en werkt nauw samen met wijk/sociaal teams, leerplichtambtenaren en vooral scholen.

### Routes na middelzwaar of ernstig THL

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

Een multidisciplinair team op de SEH verzorgt traumaopvang bij kinderen met middelzwaar of ernstig THL volgens ATLS/APLS. Kinderen met ernstig THL worden vanuit de SEH altijd op de Intensive Care opgenomen, kinderen met middelzwaar THL op de Medium Care of Intensive Care, afhankelijk van de klinische situatie.

#### Ontslag naar huis en poliklinische controle: route 2, transitie 2c

Een deel van de kinderen wordt vanuit het ziekenhuis naar huis ontslagen. Dit betreft met name kinderen met middelzwaar LTH. Bij ontslag inventariseert een (kinder)revalidatiearts wat het kind thuis en op school nodig heeft om goed te functioneren en hoe vaak welke zorg nodig is. Kinderen die extra risico lopen of gezinnen waarbij de zorgverlener twijfelt over de mogelijkheden in de thuissituatie, moeten op zijn minst een vorm van monitoring krijgen en zo nodig een andere vorm van zorg, zoals (revalidatie/paramedische) behandeling, begeleiding of hulp van naasten.

Op dit transitiemoment is ook de informatie-overdracht vanuit het ziekenhuis naar school van belang.

Ieder kind met middelzwaar of ernstig THL komt bij voorkeur twee tot drie weken en drie maanden na ontslag terug op de polikliniek voor controle door een professional met expertise in NAH. Meestal is dit bij een kinder-revalidatiearts, maar het kan ook een (kinder)



neuroloog, kinderarts, klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog zijn.

### Verwijzing naar revalidatiebehandeling: route 2, transitie 2d

Een groot deel van de kinderen met middelzwaar en alle kinderen met ernstig THL krijgen vanuit het ziekenhuis direct een doorverwijzing naar klinische of poliklinische revalidatie. Daar volgt een beoordeling door de kinderrevalidatiearts en zo nodig start (multi-/interdisciplinaire) behandeling op. De diagnostiek/behandeling gebeurt op basis van het landelijk revalidatie behandelprogramma als er sprake is van poliklinische behandeling (66).

De medisch specialist van de afdeling in het ziekenhuis 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: route 2, transities 2e, 2f en 2g

Na de revalidatie gaat het kind naar huis. Dit 'thuis' kan ook een zelfstandige woonsituatie zijn, bijvoorbeeld op kamers of in een appartement. Zo nodig krijgt het kind zorg in de thuissituatie, zoals verzorging, verpleging en paramedische zorg en/of (gezins)begeleiding of behandeling en begeleiding op school. Een goede afstemming en opvolging tussen verschillende disciplines zijn essentieel voor goede zorg. De zorg na het revalidatietraject staat ook in het landelijk revalidatie behandelprogramma (66).

Als de zorgbehoefte van het kind in het gezin hoogcomplex is, verschaft het Netwerk Kind&NAH zorg (zie meer in kader). Als het kind niet naar huis kan, wordt het verwezen naar passende 24-uurszorg (verblijfszorg).

Ontslag naar huis betekent dat het kind kan gaan toepassen wat het geleerd heeft in de afgelopen periode. De ontwikkeling en het herstel gaan door in de bekende omgeving met een nieuwe situatie. Het leren omgaan met de gevolgen van het hersenletsel, het opnieuw participeren in de samenleving, thuis en op

school, blijft als het nodig is nog ondersteund door behandeling of begeleiding. Zo lang er behandel- of begeleidingsvragen zijn, moeten kinderen en hun ouders toegang hebben tot specialistische zorg.

In de participatiefase kan eventueel opnieuw een revalidatiebehandeling plaatsvinden. Dat kan bijvoorbeeld als de gevolgen van het hersenletsel tot nieuwe belemmeringen leiden die multidisciplinaire behandeling vereisen.

### Routes langdurige bewustzijnsstoornissen

Na de ziekenhuisopname kunnen kinderen tot en met 25 jaar met laag bewustzijn (minimally conscious state MCS) of niet responsief waaksyndroom (non-responsive wake syndrom NWS) Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) gebruiken. Die vindt plaats op één locatie in Nederland, te weten Libra Revalidatie & Audiologie locatie Tilburg.

De meeste kinderen die herstellen naar een volledig bewuste toestand komen in aanmerking voor verdere revalidatie in centra in Nederland met een gespecialiseerd revalidatieteam voor kinderen met NAH. Sommige van hen hebben dermate ernstige cognitieve 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 – afhankelijk van de leeftijd – naar een gespecialiseerde GGZ-instelling. Soms gaan deze kinderen naar huis zonder verdere gerichte behandeling.

Kinderen bij wie het bewustzijn niet of niet volledig terugkeert, gaan na de VIN naar huis, naar een gespecialiseerd verpleeghuis voor langdurig intensieve neurorevalidatie of een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, meestal in de nabijheid van huis. Voor deze groep is zowel gespecialiseerde zorg voor het kind als ook intensieve begeleiding van het gezin nodig (68).

## Organisatie van de zorg

### Keten- en netwerkzorg

Kinderen met THL kunnen tijdens hun herstelperiode in opeenvolgende fasen in aanraking komen met verschillende zorgvormen en zorgverleners. In alle gevallen zijn soepele transities essentieel, afgestemd op de behoeften van het kind en het gezin. De juiste zorg op het juiste moment en de juiste plek zonder hiaten vragen samenwerking. De zorg voor kinderen met THL is vaak een combinatie van een keten en een netwerk. Kenmerkend voor keten- en netwerkzorg is dat alle betrokken zorgverleners hun zorg afstemmen op de behoeften van het kind en het gezin. Het gaat om professionals uit zorg en kinderopvang/onderwijs met specialistische kennis over THL en om zorg- en onderwijsprofessionals met generalistische kennis. Uitgangspunt is generalistisch waar het kan en specialistisch waar nodig. De zorg moet zoveel mogelijk samenhangend en gecoördineerd zijn, via transparante zorgpaden, als doorlopende keten (closed chain of care). De patiënt krijgt 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.

Iedere regio kent zijn eigen zorgaanbieders in acute zorg, revalidatiezorg, eerstelijnspraktijken en chronische zorg. In de ene regio is het duidelijker hoe de keten verloopt of welke samenwerkingen op het gebied van kinderen met NAH er zijn dan in de andere. Voorbeeld van regio's waarbij dit goed beschreven is, is Limburg ("keuzewijzer hersenletsel" van het Expertisecentrum Hersenletsel Limburg) (69). Informatie over regionale zorgaanbieders is ook te vinden via [www.breinlijn.nl](http://www.breinlijn.nl).

Landelijk groeit het besef dat niet alle organisaties, met expertise over de behandeling en begeleiding van kinderen met NAH, goed bekend of vindbaar zijn. Binnen het project Meedoen?! Next Step vindt wetenschappelijk onderzoek plaats, maar ook werken alle dertien regio's

aan betere samenwerking van netwerken/

organisaties rondom kinderen met NAH in de verschillende regio's rond de revalidatieteam die werken met deze doelgroep. Hierdoor zal de zichtbaarheid en vindbaarheid de komende jaren verbeteren, met name in de herstelfase. Naast het netwerk Kind&NAH (zie kader) is er voor patiënten boven de achttien jaar het netwerk NAH+. Experts rondom patiënten met een langdurige bewustzijnsstoornis zijn verenigd in het Expertisenetwerk Ernstig Niet-aangeboren hersenletsel na Coma ([www.eennacoma.net](http://www.eennacoma.net)).



## Netwerk Kind&NAH

In 2021 heeft het Ministerie van VWS kinderen met complex NAH aangewezen als een bijzondere doelgroep. Ze vormen één van de tien doelgroepen binnen de Wet langdurige zorg waarvan de zorgbehoefte complex is en het cliëntenaantal relatief klein en waarvoor het passend is een landelijk dekkend zorglandschap in de chronische zorg in te richten voor kinderen die 24 u/dag zorg of toezicht nodig hebben. Vanaf 2022 wordt dit netwerk opgezet. Het netwerk organiseert de aansluiting van de verschillende vormen van zorg in de participatiefase voor kinderen met complex NAH. Kort gezegd is een kind met complex NAH vanwege beperkingen in zelfzorg of het ontbreken van veiligheid (kan niet zonder toezicht functioneren) langdurig aangewezen op 24-uurszorg. De last van deze zorg is zwaarder dan de draagkracht van de ouders en het netwerk om het gezin heen. Hiervoor kunnen ouders een indicatie aanvragen voor toekenning van de Wet langdurige zorg (Wlz). Als het kind financiering krijgt vanuit de Wlz of er een reële kans is dat het gezin daar recht op heeft, kan het Netwerk Kind&NAH worden ingezet ([www.netwerkkindennah.nl](http://www.netwerkkindennah.nl)).

In het netwerk Kind&NAH zijn Regionale Expertise Centra (REC) opgezet. REC's, gespecialiseerd in kinderen met complex NAH, gaan langdurige begeleiding bieden aan deze gezinnen. Vanuit de REC's wordt een centrale zorgverlener (NAH-coach) voor het gezin aangesteld. Deze NAH-coach ondersteunt ouders in zorgcoördinatie, formuleert met hen vragen en helpt waar mogelijk eigen regie te nemen. Ook geeft de NAH-coach uitleg over NAH aan het gezin en het systeem eromheen en begeleidt het hele gezin in het omgaan met een kind met NAH in steeds nieuwe ontwikkelingsfasen. Het REC functioneert in een regionale keten van behandelaars. Als in de regio op enig gebied onvoldoende mogelijkheden zijn, wordt doorverwezen naar een landelijk expertisecentrum. Dit team kan aanvullende diagnostiek verzorgen en een behandelplan opstellen. Zonodig zal daar ook deels de behandeling plaatsvinden. De behandeling gebeurt verder in de eigen regio. De landelijke expertisecentra zijn Heliomare revalidatie en onderwijs in Heemskerk en het WKZ (afdeling revalidatie en kinder- en jeugdpsychiatrie) in Utrecht.

## Omgeving

De dagindeling, de praktische ondersteuning en de hoeveelheid prikkels in de behandelsetting moeten zorgvuldig afgestemd worden op de mogelijkheden en behoeften van het kind. In elke behandelsetting monitoren behandelers of het kind voldoende gestimuleerd wordt in de vorm van bijvoorbeeld zintuiglijke en cognitieve prikkels. Ook waken behandelaars voor overprikkeling omdat veel kinderen kort na het letsel of langdurig last hebben van een verstoorde prikkelverwerking. Vooral bij kinderen 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.

Een duidelijke en overzichtelijke inrichting van een gebouw en bewegwijzering zijn belangrijk. In een behandelomgeving is het belangrijk dat de zorgverlener zorgt voor rust, structuur en regelmaat, afgestemd op de behoeften van het kind met THL. De zorgverlener informeert of het kind last heeft van storende invloeden in de ruimte.

Als de omgeving in een zorginstelling niet kan worden afgestemd op de problematiek en behoeften, is het beter om het kind over te plaatsen naar een setting die wel passend is.

## Veiligheid in een klinische setting

In elke zorg gerelateerde setting waar het kind met THL verblijft, is gewaarborgde veiligheid essentieel. Iedere betrokken zorgverlener moet oog hebben voor situaties of factoren die een gevaar vormen voor het kind 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 moeten multidisciplinair en in

overleg met het gezin besproken worden. Zo kunnen betrokken partijen samen afgewogen keuzes maken.

Als er in het ziekenhuis, de revalidatiesetting of verblijfszorg vrijheidsbeperkende middelen worden toegepast, moet dat gebeuren volgens 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 met THL of zijn omgeving (dus: 'nee, tenzij'). Toepassing kan alleen na multidisciplinair overleg (MDO) en in overleg met het kind. Als dat niet mogelijk is, gebeurt het met zijn vertegenwoordiger, veelal de ouders.

## Betrokken zorgverleners

Bij de zorg voor kinderen met THL kunnen verschillende zorgverleners vanuit diverse disciplines een rol vervullen (zie hoofdstuk 5). Kinderen met middelzwaar of ernstig THL bij wie de situatie complex is door de betrokkenheid van meerdere zorgverleners, moeten per fase een beroep kunnen doen op een centrale zorgverlener, ofwel 'personal casemanager'. Wie deze centrale zorgverlener is, is mede afhankelijk van de vraag en de financiering. De centrale 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 het kind. Van belang is om bij wisseling van de centrale zorgverlener de overdracht goed te organiseren. De centrale zorgverlener moet goed bereikbaar 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. Die is dan gericht op het langdurig ondersteunen van het gezin en op het organiseren van de samenhang en afstemming van de zorg en ondersteuning.



### Competenties zorgverleners

De volgende vaardigheden zijn van belang voor iedere professional die verantwoordelijk is voor de zorg aan kinderen met THL en hun gezin:

- Inzicht in de normale ontwikkeling van kinderen en het functioneren van het gezin;
- Aansluiten bij het ontwikkelingsniveau van het kind, broers, zussen en ouders;
- Affiniteit in de omgang met kinderen 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;
- Inzicht in de gevolgen van het THL en deze meenemen in de benadering van het kind en bij het gezamenlijk bepalen van de behandel- of ondersteuningsaanpak;
- Multidisciplinair samenwerken vanuit één behandelbeleid als hiervan sprake is.

Voor de herstelfase staan in het “Behandelkader revalidatie van kinderen met NAH” (in 2016 opgesteld door de NAH-werkgroep van de kindersectie van de Vereniging Revalidatieartsen (VRA)), kwalificaties voor alle betrokken professionals (70). Voor de participatiefase heeft de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) een competentieprofiel opgesteld voor zorgverleners die in het primaire proces van de gehandicaptenzorg mensen met NAH ondersteunen (71), en voor zorgverleners die in de gehandicaptenzorg werken met kinderen (72). Ook 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 (62).

Het is belangrijk dat in de opleidingen van studenten en in bij- en nascholingen van zorgverleners die met kinderen met THL en hun gezinnen (gaan) werken, aandacht is voor het verwerven van deze competenties.

### Transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg

Gaandeweg veranderen de rollen van de ouder en het kind. De eisen en verwachtingen vanuit de omgeving veranderen bij het ouder worden, het kind krijgt steeds meer, grotere en eigen verantwoordelijkheden. Ouders laten vaak langzaam maar zeker meer over aan het kind zelf of aan anderen die voor hun volwassen wordende kind zorgen. Het gaat daarbij ook om toekomstgerichte vragen ten aanzien van de woonplek, passende dagbesteding en/of een passende werkplek.

In de volwassenenzorg is het kind (als dat in de mogelijkheden ligt van het kind) volledig zelf verantwoordelijk en wordt daarop aangesproken. De ervaring van veel kinderen is dat ze in de kinderzorg ‘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 (73). De zorgverlener moet tijdig met het kind praten over de transitie naar de volwassenenzorg en het daarop voorbereiden (74). 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 het kind 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, maar het kind kan er ook voor kiezen gezinsleden niet meer bij de zorg te betrekken.



# 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
- Voorlichting voor ouders en jongeren over herstel, opbouw van activiteiten, signalen en route als een kind/jongere niet herstelt als verwacht
- Indien nodig (poli)klinische (landelijk revalidatie behandelprogramma Meedoen?! Next Step) en/of ondersteuning thuis en/of op school (Laat)signalering van klachten die mogelijk gerelateerd zijn aan THL
- Poliklinische controle (telefonisch of fysiek) vier tot zes weken na de ziekenhuisopname
- Verwijzing naar een kinderarts of (kinder)neuroloog of kinderrevalidatiearts bij aanhoudende klachten
- Informatie over het naar school gaan (NAH boekje voor onderwijs, thuisarts.nl)
- Paramedische behandeling in de eerste lijn (op indicatie)
- Neuropsychologisch onderzoek volgens de landelijke richtlijn 2022 (op indicatie)

## Middelzwaar of ernstig THL

- Opname in ziekenhuis op Intensive Care of Medium Care voor kinderen
- (poli)Klinische revalidatie (landelijk revalidatie behandelprogramma Meedoen?! Next Step) en/of zorg in de thuissituatie of verblijfszorg indien nodig
- Poliklinische controle in het ziekenhuis twee tot drie weken en drie maanden na ontslag
- Voorlichting over en monitoring van beloop herstel
- Informatie over het naar school gaan (NAH boekje voor onderwijs, thuisarts.nl)
- Neuropsychologisch onderzoek volgens de landelijke richtlijn 2022
- Voorlichting over lotgenotencontact en informatie voor jongeren en ouders (apart) via [www.breinstraat.nl](http://www.breinstraat.nl)

## Ernstig THL en langdurige bewustzijnsstoornissen

- Vroege Intensieve Neurorevalidatie (VIN) na de ziekenhuisopname. Dit geldt alleen bij een bewustzijnsstoornis
- In geval van herstel naar een volledig bewuste toestand: (poli)klinische revalidatie (landelijk revalidatie behandelprogramma Meedoen?! Next Step)
- Als reguliere revalidatie na herstel van het bewustzijn niet mogelijk is: 24-uurs zorg door instelling met THL-expertise
- Als 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



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

- 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 (WGBO)
- 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 zorgt 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 heeft aandacht voor de impact van het hersenletsel op het gezin/naasten
- 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

## Aanbevelingen

- Monitoring door de Jeugdgezondheidszorg wanneer kinderen met hersenletsel niet door ziekenhuis of revalidatie gevolgd worden. En zo nodig doorverwijzen naar aanvullende zorg.
- Lokaal goede afspraken maken in de keten (zorg en onderwijs) zodat het kind niet tussen wal en schip valt en de juiste hulp zichtbaar en vindbaar is. Goede en structurele afstemming moet plaatsvinden over wel/niet doorverwijzen vanuit ziekenhuis naar revalidatie.
- Ouders die zich zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind met hersenletsel, kunnen met hun vragen altijd terecht bij de huisarts, jeugdarts of bij betrokkenen (intern begeleider of zorgcoördinator) uit het onderwijs.
- Maak, bespreek (en zo nodig, herzie) een individueel (transitie)plan met kinderen en hun ouders en betrokken professionals uit zorg en onderwijs, ten minste één keer per jaar of vaker als behoeften veranderen of de omstandigheden daar aanleiding toe geven.
- Schakel zo nodig een centrale hulpverlener (bijvoorbeeld casemanager hersenletsel, onafhankelijk cliëntondersteuner, NAH coach) in bij kinderen met middelzwaar of ernstig hersenletsel met complexe problematiek die zorg op meerdere domeinen vereist.
- Indien geïndiceerd, zal de huisarts het kind verwijzen naar de SEH voor nadere diagnostiek.



## 4. Diagnostiek en prognostiek

### Diagnostiek

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)tijdig 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. Diagnostiek is in alle fasen belangrijk en richt zich niet alleen op het kind, maar ook op het gezin. In het landelijk revalidatie behandelprogramma (Meedoen?! Next Step, 2023) staan richtlijnen en aanbevelingen voor het inzetten van diagnostiek in de herstelfase op basis van de klachten/problemen bij zowel patiënt als gezin.

Diagnostiek moet altijd doelgericht zijn en is gekoppeld aan de verschillende domeinen van het ICF. Gegevens worden verzameld door

onder andere (hetero)anamnese, lichamelijk onderzoek, beeldvormingstechnieken, neuropsychologisch onderzoek, pedagogisch didactisch onderzoek en gedragsobservaties. Diagnostiek wordt uitgevoerd vanuit diverse disciplines zoals de (kinder)neuroloog, (kinder)revalidatiearts, klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog, psychiater, (kinder)fysiotherapeut, (kinder)oefentherapeut (Cesar/ Mendsdieck), ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en ambulant begeleider.

Om goed antwoord te kunnen geven op de vraagstellingen, is het belangrijk dat de betrokken zorgverleners op de hoogte zijn van de voorgeschiedenis van het kind met THL, zoals het ontwikkelingsniveau, de schoolloopbaan en eventueel eerdere diagnostische bevindingen over het premorbide functioneren. Om dit in kaart te brengen zijn ouders, de onderwijsgevende en de intern begeleider of zorgcoördinator op school en de jeugdgezondheidszorg een bron van informatie. Belangrijk is dat zorgverleners oog 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 en zijn ouders.

## Diagnostiek in de acute fase

De eerste opvang en behandeling van kinderen met THL in het ziekenhuis moet gebeuren volgens de principes van de Advanced Pediatric Life Support (APLS)/ATLS en de Richtlijn 'Licht traumatisch hoofd/hersenletsel in de acute fase' (NVN, in revisie) (9, 75). De eerste opvang bij de huisarts moet gebeuren volgens de ABCDE-systematiek en de NHG-Standaard Hoofdtrauma (76).

Als de vitale functies veiliggesteld zijn, moet neurologisch onderzoek uitgevoerd worden. De invulling hangt af van de klinische conditie van het kind.

Het is belangrijk om de precieze oorzaak van het THL te achterhalen en te documenteren, vooral om kindermishandeling of verwaarlozing uit te sluiten. Bij kinderen, vooral onder de twee jaar, kan de mogelijkheid van kindermishandeling onderzocht worden met behulp van vragenlijsten, zoals het SPUTOVAMO formulier (77). Wanneer in de acute fase verdenking van kindermishandeling optreedt als oorzaak van het THL, moet het protocol 'Meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling' gevolgd worden.

### Beeldvorming hersenen

Tijdens de opvang op de SEH wordt beoordeeld of een CT-scan van de hersenen nodig is. De richtlijn 'Licht traumatisch hoofd/hersenletsel in de acute fase' (NVN, in revisie) geeft hiervoor indicaties en beslisregels, rekening houdend met de risicofactoren (9). Soms wordt geen CT-scan gemaakt, maar wordt een kind wel ter observatie opgenomen ter controle van het bewustzijn.

Bij een kind met ernstig THL wordt vaak een

MRI-scan gemaakt. Ook is beeldvorming van de hersenen wenselijk bij een kind met THL dat mogelijk slachtoffer is van kindermishandeling (75). Als een kind op grond van de criteria niet in aanmerking komt voor een CT-scan en een maximale score op de EMV heeft, kunnen neurologische observaties gestaakt worden.

De zorgverleners die het kind met THL opvangen op de SEH, moeten indicaties en risicofactoren voor het verrichten van een CT-scan kunnen beoordelen (75). Ook moeten ze zorgen voor goede begeleiding van kinderen bij interventies als een CT- of MRI-scan.

Als een patiënt een EMV heeft lager of gelijk aan 8 of een neurochirurgisch significante afwijking(en) heeft op de hersenscan, volgt opname in een academisch ziekenhuis met kinderneurochirurgische expertise. Wat 'neurochirurgisch significant' is en wat de verwijzingsprocedure is, moet worden vastgelegd binnen de neurochirurgische centra in overleg met de verwijzende ziekenhuizen (75).

Het jonge kind met een schedelfractuur (veelal < 3 jaar) heeft een verhoogd risico op het ontstaan van een 'growing skull fracture' in de weken na het trauma. Dit is echter een zeldzame complicatie. Bij klinische verdenking hierop zal beeldvorming verricht worden, zoals een echo.

## Diagnostiek in de herstelfase

In de herstelfase richt de diagnostiek zich op fysiek, cognitief, emotioneel en sociaal functioneren, (zie ook landelijk revalidatie behandelprogramma Meedoen?! Next Step, 2023). Tijdens de behandeling is het nodig 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 multidisciplinaire team zo nodig ook andere deskundigen geraadpleegd worden, zoals een (kinder)neuroloog, kinderarts, psychiater, deskundi-

ge op het gebied van visuele of auditieve beperkingen, en intern begeleider of zorgcoördinator van school. Betrokken professionals rapporteren de discipline specifieke onderzoeksresultaten, diagnose en/of bevindingen in een (gezamenlijke) rapportage. In een multidisciplinair overleg bespreken ze de uitkomsten van diagnostiek. Op basis daarvan formuleren zij een behandeladvies of evalueren zij de voortgang van de behandeling.

### Lichamelijk functioneren

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, -gevoeligheid) en (specifieke) comorbiditeit. Neurologisch onderzoek (spierspanning, coördinatie, enzovoort) is een basis, maar het is ook nodig om te kijken naar complexere vaardigheden, zoals het tempo van bewegen, handigheid, fijne motoriek, reactiesnelheid en het al dan niet benutten van compenserende handelwijzen. Deze factoren zijn bijzonder belangrijk voor het latere functioneren. De diagnostiek moet altijd gekoppeld zijn aan de patiënt-specifieke hulpvraag waarbij rekening wordt gehouden met alle domeinen van de ICF.

### Cognitief, sociaal en emotioneel functioneren

Medische beeldvorming zoals een CT-scan laat na licht THL niet altijd schade aan de hersenen zien (78).

Ook als geen schade zichtbaar is bij beeldvorming, kan een kind klachten ervaren in het cognitief functioneren wat beperkingen in het dagelijks leven kan veroorzaken.

Bij kinderen met een verhoogd risico op complicaties na licht THL, is het belangrijk om extra alert te zijn op de aanwezigheid en/of het ontstaan van klachten. De Europese Federatie voor Neurologie voor volwassenen federatie adviseert risicofactoren ook na te gaan bij kinderen vanaf zes jaar (79). De (kinder)neuroloog in het ziekenhuis moet de risicofactoren signaleren, registreren en meenemen in de over-

dracht aan de huisarts en jeugdarts. Als er sprake is van licht THL en een verhoogd risico, moeten ouders voorgelicht worden over het signaleren van vroege symptomen en kan een (extra) klinische follow-up of een neuropsychologisch onderzoek overwogen worden.

### Het neuropsychologisch onderzoek (NPO)

Neuropsychologisch onderzoek is een belangrijke diagnostische methode welke ingezet kan worden na THL. Het onderzoek bevat testen die de gebruikelijke cognitieve domeinen (intelligentie, geheugen, aandacht, tempo van informatieverwerking, visuo-constructieve functies, executief functioneren, sociale cognitie, taal) dekken (81). Hiermee ontstaat een beeld van de mogelijkheden en beperkingen in het functioneren van kinderen na ontstaan van THL.

### Inhoud en toepassing

Neuropsychologisch onderzoek geeft inzicht in het huidige functioneren van het kind. Na ontstaan van hersenletsel wordt vaak onverwacht gedrag gezien of onverwachte prestaties op school. Een analyse van sterke en zwakkere mogelijkheden verheldert dit verder. Met de resultaten kan gericht advies gegeven worden waarmee het kind zich zo optimaal mogelijk kan ontwikkelen. Dit advies kan bestaan uit indicaties voor behandeling, het formuleren van gerichte handelingsadviezen of het beschrijven van specifieke ondersteuningsbehoeften voor thuis en/of op school. Daarnaast kunnen de resultaten van het onderzoek een indicatie geven voor eventueel aanvullende diagnostiek op het gebied van bijvoorbeeld taal, waarneming of gedrag. Neuropsychologische expertise kan een rol spelen bij bijvoorbeeld passend onderwijs, aanvragen van indicaties voor zorg, UWV-aanvragen of voor juridische zaken.

Gezien het specialistisch karakter van het NPO bij kinderen met THL is expertise over de gevolgen van beschadigingen in de hersenen bij het opgroeiende kind nodig. Hierbij gaat het om kennis over het functioneren van de her-





senen na hersenletsel bij kinderen en om kennis over de ontwikkeling van kinderen in een sociale context waarbij leeftijdsafhankelijk de omgevingseisen veranderen. De indicatie, samenstelling van de testbatterij, uitvoering van onderzoek en interpretatie van de resultaten behoren tot de verantwoordelijkheid en expertise van de klinisch neuropsycholoog of de GZ-psycholoog /orthopedagoog generalist met expertise in de neuropsychologie bij kinderen met THL. Bij een hoge mate van complexiteit wordt betrokkenheid van de klinisch neuropsycholoog geadviseerd (in de vorm van consult dan wel directere betrokkenheid).

### Indicaties voor neuropsychologisch onderzoek (NPO)

Recent is de herziene versie van het 'Landelijk advies neuropsychologisch onderzoek voor kinderen en jongeren met NAH' vastgesteld (81). Hierin staan de indicaties voor neuropsychologisch onderzoek, de periode nodig tussen letsel en het verrichten van NPO en eventueel herhalingsonderzoek. Het advies onderscheidt licht traumatisch hersenletsel en middelzwaar tot ernstig hersenletsel.

### Interpretatie van neuropsychologisch onderzoek

De interpretatie van neuropsychologisch onderzoek is voorbehouden aan een klinisch neuropsycholoog of GZ psycholoog /orthopedagoog generalist met kennis van de neuropsychologie en van kinderen met hersenletsel. De interpretatie van de onderzoeksresultaten luistert nauw, er zijn verschillende factoren die een vertekend beeld kunnen geven over het functioneren van een kind met NAH. Hiermee kunnen irreële verwachtingen ontstaan en/of eisen gesteld worden die niet passend zijn.

Factoren van belang voor de interpretatie zijn:

- Het functioneren vóór het letsel (bijvoorbeeld thuis en op school). Kenmerkend voor NAH is dat het letsel doorgaans van invloed is op het cognitief functioneren (12). Bij kinderen die binnen de normen voor de leeftijd presteren bij de testafname, wil dit niet zeggen dat

geen sprake is van achteruitgang in het functioneren. Met name bij de kinderen die intellectueel op bovengemiddeld niveau functioneren wordt dit nogal eens onderschat. Inzicht in verschil in functioneren vóór en na het letsel is daarom essentieel voor de interpretatie van de resultaten. Dit kan met de afname van een ontwikkelingsanamnese, aangevuld met dossieronderzoek van onder andere eerder (neuro)psychologisch onderzoek en schoolresultaten.

- Fasen van herstel, fasen van het verwerkingsproces en fasen van de normale kindontwikkeling. Het kind (en zijn ouders) kunnen bepaalde gevolgen nog niet herkennen door de fase van herstel, fase van het verwerkingsproces waarin ze zich bevinden of de ontwikkelingsfase van het kind. Voor de interpretatie en de communicatie van de resultaten uit neuropsychologisch onderzoek, vraagt dit specifieke expertise van neuropsychologisch onderzoek bij kinderen met hersenletsel in ontwikkeling. Ook heeft dit gevolgen voor de adviezen die voortkomen uit het neuropsychologisch onderzoek.

- Factoren die klachten in stand houden. Als er bij aanwijzingen voor licht THL sprake is van cognitieve klachten, is het advies om voorafgaand aan het NPO een brede analyse te maken van factoren die (mede) een verklaring kunnen vormen voor (het in stand houden van) cognitieve klachten na hoofdletsel. Denk hierbij naast klachten op basis van letsel, aan ontregeling in het brein doordat het niet gelukt is om een goede balans te vinden in ontspanning en inspanning (nodig voor herstel), premorbide problemen (bijvoorbeeld ADHD, ASS, leerstoornissen), medicijn of middelengebruik (bijvoorbeeld drugs, alcohol), emotieregulatie problemen, coping, stemming- en angstproblemen (al dan niet sinds het ongeluk ontstaan), opvoedingsverlegenheid en/of kwetsbaar ouderschap.

### Overig aanvullend onderzoek

Als de klachten, de onderzoeksvragen of de resultaten van het NPO hiertoe aanleiding

geven, kan aanvullend onderzoek volgen. Voorbeelden van aanvullend onderzoek zijn onderzoeken gericht op taal en visus. Bij eventuele spraak-taal problemen of vermoeden van afasie kan bijvoorbeeld neurolingvistisch onderzoek gedaan worden. Dat kan binnen drie maanden. Het heeft als voordeel dat naast in een vroeg stadium adviezen kunnen krijgen voor communicatie met het kind en dat het kind gerichte logopedische behandeling krijgt. De resultaten van het neurolingvistisch onderzoek worden bij voorkeur gecombineerd met de uitkomsten van observaties over het cognitief functioneren van het kind. Bij visuele verwerkingsproblemen door THL, kan onderzoek gedaan worden naar andere cerebrale visuele stoornis (CVI), gezichtsveldonderzoek of hemianopsie door een specialistisch centrum (VISIO, Bartimeus). Bij problemen in het schoolse functioneren of bij leerproblemen kan aanvullend pedagogisch didactisch onderzoek gedaan worden door de onderwijsinstelling. Ook slaaponderzoek kan waardevol aanvullend onderzoek zijn. Slaapproblemen kunnen namelijk vaker voorkomen na hersenletsel en de gevolgen kunnen fors zijn.

Bij problemen van het motorisch en cognitief functioneren bij dagelijkse taken, is het ergotherapeutisch onderzoek met de AMPS of PRPP zinvol. Daarmee observeert en analyseert de ergotherapeut betekenisvolle taken. Dit onderzoek kan meestal vroeg in de herstelfase plaatsvinden, met als voordeel dat betrokkenen in een vroeg stadium adviezen krijgen voor het uitvoeren van bijvoorbeeld dagelijkse activiteiten van het kind thuis en op school. Ook kan door het vroege onderzoek een gerichte ergotherapeutische behandeling gegeven worden.

## 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, cognitieve, sociale en emotionele 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 moeten nagaan of de beeldvorming vanuit diagnostiek in de acute fase en herstelfase compleet en actueel is. Zo niet, is aanvullende diagnostiek of herhaling van de diagnostiek nodig om tegemoet te komen aan de hulpvraag van het kind en het gezin. Aanvullende diagnostiek op het niveau van functies, activiteiten en participatie kan bestaan uit een neuropsychologisch onderzoek, onderzoek naar het sociaal-emotioneel functioneren en/of 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 kind als de ouders. Een verschil in de ervaren kwaliteit van bestaan of het contact met anderen en hoe hiermee om te gaan, kan besproken worden (zie ook landelijk revalidatie behandelprogramma) (66).

Wanneer in de participatiefase een nieuwe vraag ontstaat, mogen ouders opnieuw een afspraak maken in de revalidatie of bij de behandelaar waar ze eerder onder behandeling waren. Als onduidelijk is welke vraag er speelt of als de zorgbehoefte van het kind toeneemt waardoor een disbalans ontstaat tussen de draaglast en draagkracht van het systeem, kan een casemanager hersenletsel bekijken welke zorg of begeleiding nodig is. Tot in ieder geval 2027 wordt in Nederland de inzet van de casemanager projectmatig gefinancierd. Dat zorgt voor gespecialiseerde cliëntondersteuning voor deze doelgroep.

Als de vraag duidelijk is, moet recent diagnostisch onderzoek beschikbaar zijn om de



juiste behandeling of begeleiding te kunnen inzetten. Een nieuwe vraag ontstaat vaak bij transitie; een overgang naar een volgende fase zoals de start in het basisonderwijs, de overgang naar het voortgezet onderwijs, of bij life-events zoals zelfstandig gaan wonen of de scheiding van ouders. Dan wordt bekeken of eerdere diagnostiek nog passend is of dat er nieuwe diagnostiek nodig is. Het is niet zinvol adviezen en behandelingen te baseren op resultaten uit een (neuro)psychologisch of psychiatrisch onderzoek dat ouder is dan twee jaar. Dat heeft te maken met de kind-ontwikkeling en het herstel van cognitief, sociaal en emotioneel functioneren, maar ook met invloeden van factoren als bijvoorbeeld de belastbaarheid, de effecten van behandeling, of de ontwikkelingen binnen het (gezins)systeem. Voor een hertest van het neuropsychologisch onderzoek wordt het landelijk advies neuropsychologisch onderzoek bij kinderen en jongeren met NAH gevolgd (81) waarvoor de psycholoog (KNP of GZ) de indicatie stelt.

### Diagnostiek voor langdurige bewustzijnsstoornissen (LBS)

Als een kind met ernstig NAH na de comateuze fase niet goed bij bewustzijn lijkt te komen, moet gespecialiseerde bewustzijnsdiagnostiek plaatsvinden. Een revalidatiearts van EENnacoma bezoekt het kind daarvoor in het ziekenhuis.

Voor kinderen met langdurige bewustzijnsstoornissen is het verschil belangrijk tussen geen en minimale tekenen van bewustzijn en het verschil tussen niet-responsief waaksyndroom (vegetatieve toestand) en minimaal bewustzijn toestand (minimally conscious state (MSC)). Daarvoor is uitgebreide, zorgvuldige observatie vereist en zo nodig beeldvormend onderzoek (82). MCS kan worden vastgesteld op basis van internationaal geldende diagnostische criteria (83). Bij functionele interactieve communicatie en/of functioneel gebruik van objecten, wordt gesproken van een intact bewustzijn. Deze toestand wordt ook wel aan-

geduid met de term 'emerged from MCS' of 'exit-MCS'. Een patiënt kan tijdelijk in NWS of MCS verkeren en verder herstellen. Het is echter ook mogelijk dat kinderen in NWS of MCS blijven.

NWS en MCS worden bij kinderen onder de achttien jaar vastgesteld met een gedragsobservatieschaal, de Coma Recovery Scale-revised (CRS-r). Die wordt internationaal aanbevolen en gebruikt (84) en aanbevolen volgens de internationaal te volgen richtlijnen (85). Bij kinderen ouder dan zestien jaar wordt ook de Post Acute Level of Consciousness scale revised (Paloc-sr) (86) afgenomen. Belangrijk is dat deze lijsten worden afgenomen door behandelaren die ervaring hebben met LBS.

### Diagnostiek gericht op het gezin

THL 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 (38). Zorgverleners moeten alert zijn op signalen van overbelasting van het gezin en daarover in gesprek gaan met ouders. Zo nodig kunnen ze verwijzen 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 (zie ook landelijk revalidatie behandelprogramma) (66).

## (Laat)signalering

Zoals eerder vermeld, komen gevolgen van THL bij kinderen soms pas na verloop van tijd aan het licht. Er is sprake van 'laatsignalering' als kinderen met THL pas op lange termijn klachten ontwikkelen of signaleren en daarmee bij de huisarts of een andere zorgverlener terecht komen. Dit kan ook een generalistische professional in onderwijs of jeugdgezondheidszorg zijn. De diagnostiek voor deze groep richt zich op het objectiveren van de klachten en het vaststellen van eventueel hersenletsel. Op basis hiervan volgt advies voor het vervolgtraject.

Als er sprake is van klachten die mogelijk het gevolg zijn van THL en de klachten staan de ontwikkeling in de weg, kan een (kinder)neuroloog, kinderarts of revalidatiearts, klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog met kennis van neuropsychologie en hersenletsel bij kinderen, advies geven. Ook de huisarts en/of de jeugdgezondheidszorg kunnen verwijzen naar een specialist als zij problemen signaleren die mogelijk gevolg zijn van THL en die de ontwikkeling van het kind in de weg staan (80). 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 (87). Een ander hulpmiddel is het door de Universiteit van Maastricht ontwikkelde stroomdiagram voor het opsporen van niet-aangeboren hersenletsel in de huisartsenpraktijk ('Denk aan hersenletsel', 123). Deze signaleringslijsten zijn geen onderdeel van de NHG-Standaard Hoofdtrauma.

De specialist brengt de medische voorgeschiedenis in kaart, kijkt of het kind een CT- of MRI-scan heeft gehad of nodig heeft, inventariseert mogelijke verklaringen voor de klachten of problemen en beoordeelt of aanvullende diagnostiek nodig is. Bij aanhoudende posttraumatische klachten en disfunctioneren van het kind, 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 de gevolgen van het letsel eerder niet goed zijn 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 belangrijk 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 reeds eerder bestaande psychiatrische problematiek (premorbid) kan de diagnostiek bemoeilijken. Dan wordt gewerkt met een waarschijnlijkheidsdiagnose.

## Prognostiek

Prognostiek is het voorspellen van het verloop en de uitkomst van een ziekte. Prognostiek is vooral in de acute en herstelfase aan de orde. Het richt zich voornamelijk op de patiënt.

Het doel van prognostiek is tweeledig:

1. het kind en 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 (88-91). Van de kinderen bij wie licht THL is vastgesteld, houdt 10 tot 20% klachten op langere termijn



(39, 67, 88). Kinderen met licht THL en afwijkingen op de CT-scan lijken een grotere kans te hebben om klachten te houden op lange termijn (89). Van de kinderen zonder afwijkingen op de CT houdt ook een deel klachten. Dit suggereert dat ook andere factoren dan schade aan de hersenen van invloed zijn op klachten die zich voordoen na THL. Op dit moment is het nog niet mogelijk om te voorspellen welke kinderen mogelijk last krijgen van lange termijn klachten (post-concussief) na licht THL (92).

Er zijn verschillende ongunstige prognostische factoren voor verminderde activiteiten en participatie van kinderen met licht THL zes maanden na het letsel (91): Reeds bestaande cognitieve en/of gedragsproblemen, een eerder hersenletsel, minder gezond premorbide gezinsfunctioneren, lagere sociaal-economische status, veel symptomen na het letsel (in termen van post-traumatische stress en post-concussieve symptomen), verminderd activiteitsniveau in de eerste twee weken na het letsel (93). Verder onderzoek is nodig om te ontdekken welke prognostische factoren nog meer een rol spelen.

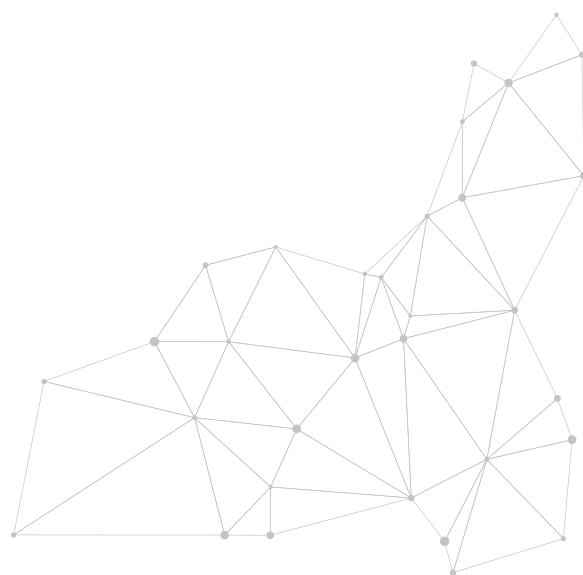
Voor kinderen met middelzwaar en ernstig THL is de uitkomst meestal slechter. Ongeveer 36% van de kinderen met middelzwaar letsel en 22% van de kinderen met ernstig letsel lijkt functioneel volledig te herstellen. Dat betekent niet dat zij helemaal geen klachten meer hebben (88). Bij kinderen met ernstig schedelhermenletsel zijn in de acute fase de GCS, de Injury Severity Score (ISS) en een lage bloeddruk bij binnenkomst op de Spoedeisende Hulp onafhankelijke voorspellende factoren voor een slechte uitkomst of overlijden (94). De duur van de PTA is een voorspellende factor voor het intelligentieniveau en cognitieve problemen na het letsel op lange termijn (95).

De ernst van het letsel kan, naast andere factoren, ook een voorspeller zijn voor uitkomst op langere termijn. Voorspellers voor cognitieve, sociale, en emotionele problemen op lange termijn zijn de ernst van het letsel, adaptieve

functies voordat het letsel optrad en het functioneren van het gezin (52, 88). Voorspellend voor een verminderde sociale participatie één jaar na het letsel zijn de ernst van het letsel en sociale restricties voorafgaand aan het ongeluk, zoals een verminderde deelname aan sport (96).

## Prognostiek langdurige bewustzijnsstoornissen

De prognose voor kinderen met een LBS is moeilijk te geven. Prognostiek is afhankelijk van de diagnostische bevindingen per fase. De prognose dient op basis van nieuwe bevindingen zo nodig te worden bijgesteld. Aangeetoond is dat een intensief revalidatieprogramma met zintuiglijke stimulatie de kans op herstel van bewustzijn verhoogt (97).





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

Adequate inzet van professionals om diagnose te stellen en waar mogelijk een prognose te geven 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 'Licht traumatisch hoofd/hersenletsel in de acute fase' en bij de huisarts volgens de NHG-standaard Hoofdtrauma
- 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 Care- of Intensive Care-afdeling met expertise op het gebied van THL bij kinderen en jongeren
- Eerste screening door (kinder)neuroloog, (kinder)revalidatiearts en/of klinisch neuropsycholoog/GZ-psycholoog ten aanzien van de aanwezigheid van hogere corticale functiestoornissen en PTSS

## Herstelfase:

- Diagnostiek gericht op het fysiek, cognitief, sociaal en/of emotioneel functioneren en de gevolgen voor de dagelijkse activiteiten en het dagelijks functioneren thuis en op school
- Bij middelzwaar en ernstig THL een neuropsychologisch onderzoek (NPO) eventueel aangevuld met didactisch onderzoek en/of neurolinguïstisch 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. Vertaling van de diagnostiek naar handelingsgerichte adviezen
- Zo nodig herhaling van diagnostiek of aanvullende diagnostiek
- Zo nodig diagnostiek naar het functioneren van het gezin
- Aandacht voor maximale participatie binnen onderwijs en sociale context (vrienden, hobby's, sport et cetera.)

## Laatsignalering:

- Laatsignalering door de huisarts of professionals in onderwijs of jeugdgezondheidszorg; THL wordt meegenomen in de anamnese bij een afwijkende ontwikkeling of een verandering in lichamelijk functioneren, cognitief functioneren, leren, gedrag of emoties
- Zo nodig verwijzing naar een specialist voor diagnostiek en advies bij klachten die mogelijk gerelateerd zijn aan THL en de ontwikkeling van het kind of de jongere in de weg staan. Daarbij ook aandacht hebbende voor het gezin en het gezinsfunctioneren





Alle betrokken professionals rapporteren zorgvuldig over de diagnose, de gevolgen van het letsel en de reeds uitgevoerde behandeling en begeleiding.

\* Geldt primair voor middelzwaar en ernstig letsel.

## Aanbevelingen

- Bekend zijn met diagnostiek en behandeling is belangrijk voor zorgverleners die werken in de keten;
- Bekendheid met en goede implementatie van het “Landelijk advies neuropsychologisch onderzoek voor kinderen en jongeren met NAH” (<https://www.hersenletselalliantie.nl/partner/hersenletsel-jeugd-hej/>) is belangrijk, ook buiten de revalidatie;
- Bij uitstroom vanuit ziekenhuis of revalidatie is de beschikbaarheid van een actueel verslag met informatie over de diagnose en prognose (inclusief uitslagen van onderzoek) en de lichamelijke, cognitieve, sociale en emotionele gevolgen van het hersenletsel van meerwaarde.
- Van zorgverleners wordt gevraagd alert te zijn op signalen van overbelasting van het gezin en daarover in gesprek gaan met ouders.
- Advies voor (generalistische) professionals; overweeg om bij een verandering in leren, emotieregulatie en gedrag na te gaan of er sprake is geweest van THL in het verleden.



## 5. Behandeling en begeleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de behandeling en begeleiding die een kind 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. 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. Onder 'behandeling' verstaan we het werken aan herstel van ervaren beperkingen. 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. Onder 'begeleiding' verstaan we zowel begeleiding van ouders en broertjes/zusjes in alle fasen van zorg, als ook begeleiding van

het gezin bij het vinden van de juiste externe compensatie of andere leefomgeving als er geen verandering van functies meer optreedt. Begeleiding gericht op de patiënt is ondersteunend aan het dagelijks leven. Uitgangspunt is de eigen kracht van het gezin en de omgeving. Voor alle vormen van begeleiding en behandeling aan kinderen met THL geldt dat er expertise aanwezig is op het gebied van hersenletsel, reguliere ontwikkeling van een kind en systeembegeleiding. Ook worden er diverse vormen van begeleiding en behandeling in samenhang aangeboden. Behandel- of begeleidingsdoelen worden vastgesteld door hulpvragen te verhelderen, informatie te verzamelen en mogelijkheden te analyseren en te beoordelen. Ook wordt gekeken naar wat het kind en zijn gezin op alle relevante leefgebieden nodig hebben, om behandel- of begeleidingsdoelen vast te stellen. Dit kunnen ook doelen op het vlak van 'onderhoud' zijn: zorgen dat het kind op hetzelfde niveau blijft functioneren en niet achteruitgaat. Soms is hiervoor langdurige ondersteuning nodig.

Daarom moeten behandeling en begeleiding op de juiste momenten op- en afgeschaald worden.

Het effect van de zorg zit ook in de timing van de interventies. In elke situatie dient zorgvuldig te worden afgewogen op welk moment welke zorg wordt ingezet en met welk doel. Dit vanuit het perspectief van het kind met THL, maar ook van de professional en van de zorgverzekeraar (doelmatigheid). Kinderen met THL en het gezin dienen de juiste hulp te krijgen vóórdat ze vastlopen. De hulp moet goed vindbaar en toegankelijk zijn, en samen 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 te veel of juist te weinig zorg wordt voorkomen. 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. Begeleiding en behandeling afgestemd op de behoeften van kind en gezin kunnen psychopathologie en langdurige, intensieve zorgbehoeften voorkomen.

In dit hoofdstuk worden per zorgfase de algemene aspecten beschreven die belangrijk 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 'Licht traumatisch hoofd/hersenletsel in de acute fase' en de 'NHG-Standaard Hoofdd trauma' van toepassing (9, 76). 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 THL beoordeelt de huisarts of (kinder)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 betrokken arts in acute fase (bijvoorbeeld kinderarts, SEH-arts of de (kinder)neuroloog op de spoedeisende hulp) ouders mondeling en schriftelijk te informeren over:

- hoe te handelen in geval van onverhoopte achteruitgang binnen 24 uur/de eerste dagen;
- 'normale' posttraumatische klachten in de eerste weken of maanden na het letsel;
- wanneer en hoe het kind weer naar school kan, weer kan gaan sporten en schermgebruik;
- organisaties of professionals waar zij terecht kunnen als de klachten aanhouden of als ze zich op een later tijdstip voordoen;

Indien het kind niet opgenomen wordt, voorziet de huisarts in de informatievoorziening ([www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)).

### Middelzwaar of ernstig THL

Bij middelzwaar of ernstig THL wordt het kind in het ziekenhuis opgenomen, al dan niet via de Spoedeisende Hulp. Het belangrijkste in de acute fase is medische stabilisatie, in de eerste plaats herstel van vitale functies en het voorkómen, 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 het voorkomen van secundaire gevolgen zoals doorligwonden. Als het nodig is, vindt behandeling van neurologische complicaties plaats, zoals epilepsie of gedragsmatige ontregeling zoals 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 moet vastgelegd worden door bijvoorbeeld een MRI.

Het kind wordt in principe opgenomen in een (meestal academisch) traumacentrum. Bij opname moet duidelijk zijn wie de hoofdbehandelaar is en wanneer en wie de contactpersoon is in geval van neurologische of algemene lichamelijke achteruitgang.

Bij zwaardere vormen van hersenletsel of bij een multitrauma wordt het kind in een multidisciplinair team opgevangen en opgenomen op de intensive-careafdeling. Hier besluit de ic-arts mee over de vervolgbehandeling, in samenspraak met ouders, (kinder)neuroloog, kinderarts, revalidatiearts, traumatoloog en eventueel de neurochirurg.

Op de afdeling waar het kind is opgenomen, moet een multidisciplinair behandel- en observatieprotocol aanwezig zijn. De verpleging is geschoold in de neurologische controles en in het observeren van kinderen met middelzwaar of ernstig THL.

Zo snel mogelijk wordt een kinderrevalidatiearts geconsulteerd over de revalidatiebehandeling en het verdere traject, inclusief een vloeiende overgang naar eventuele klinische revalidatie. De klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog met kennis van hersenletsel bij kinderen, beoordeelt het cognitief functioneren met een eerste screening. Vanuit het ziekenhuis wordt, als de klinische toestand van het kind dit toelaat, contact met school opgenomen, bij voorkeur via de educatieve voorziening van het ziekenhuis. Revalidatiebehandeling kan al tijdens de ziekenhuisopname starten. Zie verder onder 'Behandeling in de herstelfase, middelzwaar en ernstig hersenletsel'.

Tijdens de behandeling in de acute fase moeten zorgverleners rekening houden met (indien aanwezig) endocriene ontregeling en cognitieve stoornissen en de onrust die daaruit kan voortkomen. Ook horen ze in te spelen op de leeftijd en ontwikkelingsfase van het kind en de bijbehorende emotionele beleving. Bij het bepalen van de afdeling waar het kind opgenomen wordt (kinder-, tiener- of volwassenafdeling), worden de wensen van het kind

meegenomen.

Zorgverleners spreken kinderen aan op hun niveau van ontwikkeling en beleving, communiceren over de behandeling en stemmen af op wat het kind prettig vindt.

In de acute fase moeten zorgverleners oog 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 meestal onbekend is. De afwezigheid van de broer of zus en ouders thuis heeft gevolgen voor alle gezinsleden.

Er kan een groot verschil zijn in emotionele reacties tussen gezinnen of individuele gezins- en familieleden. Dit beïnvloedt de manier waarop zorgverleners familie kunnen betrekken bij de behandeling en de wijze en het moment waarop informatie adequaat kan worden verstrekt. 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 hersenletsel, ervaren zij in de participatiefase minder problemen (98). 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 met THL wordt vanuit Een deel van de kinderen met THL wordt vanuit het ziekenhuis naar huis ontslagen. Bij ontslag moet geïnventariseerd zijn wat nodig is om het kind 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,





in kaart gebracht. Zo wordt duidelijk of er thuis en op school voldoende zorg en ondersteuning is. Ook wordt vastgesteld welke vervolgacties nodig zijn, zoals de (frequentie van) contact en het inschakelen van zorg thuis.

Kinderen die extra risico lopen of gezinnen waarbij de zorgverlener twijfelt over de mogelijkheden in de thuissituatie, moeten op zijn minst een vorm van monitoring vanuit bijvoorbeeld de huisarts, de jeugdgezondheidszorg of het jeugd-/wijkteam van de gemeente aangeboden krijgen. En zo nodig een andere vorm van zorg, zoals behandeling, paramedische zorg, begeleiding of hulp van naasten.

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

- punten waar ouders deze eerste periode op moeten letten;
- hoe te handelen in geval van onverhoopte achteruitgang;
- 'normale' posttraumatische klachten in de eerste weken of maanden na het trauma;
- mogelijke fysieke, cognitieve, emotionele en sociale gevolgen en de mogelijke impact van gevolgen op het hele gezin en de opvoeding;
- wanneer en hoe het kind weer naar school kan en weer kan gaan sporten; zo nodig verwijzen naar folder 'Hoe verder na hersenletsel' ([www.netwerkkindennah.nl](http://www.netwerkkindennah.nl));
- het inlichten van de intern begeleider of zorgcoördinator van school door ouders;
- verwijzing voor een neuropsychologisch onderzoek drie tot zes maanden na het letsel in geval van ernstig letsel of aanhoudende klachten;
- 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 moet een ontslagbrief sturen naar de huisarts en een kopie naar de jeugdgezondheidszorg (na toestemming van

de ouders en/of het kind). 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 nieuwe of langdurige klachten of problemen voordoen. Ouders hebben digitaal inzage in deze brief. De huisarts en jeugdgezondheidszorg registreren het trauma in het medisch dossier van het kind. Het behandelteam van het ziekenhuis informeert, na toestemming van ouder/kind, school over het hersenletsel en de mogelijke gevolgen.

Wanneer bij een kind met middelzwaar of ernstig THL besloten wordt geen aansluitende behandeling in te zetten wegens ogenschijnlijk goed herstel, wordt bij voorkeur twee tot drie weken en drie maanden na ontslag uit het ziekenhuis een poliklinische vervolgspraak gemaakt bij een professional met expertise in NAH. Dat kan een neurochirurg zijn of een (kinder)neuroloog, kinderrevalidatiearts, kinderarts of 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. Bij kinderen met opname vanwege licht THL wordt in principe geadviseerd ze één keer terug te zien op de polikliniek (9).

## 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 met licht THL die opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis, worden na vier tot zes weken opgeroepen voor een poliklinische



controle (fysiek of telefonisch). Deze controle gebeurt door een professional, zoals een (kinder)neuroloog of specialistisch verpleegkundige met kennis van THL bij kinderen. Bij aanhoudende klachten wordt verwezen naar een kinderarts, (kinder)neuroloog of kinderevalidatiearts. Zo nodig volgen poliklinische revalidatie en/of ondersteuning thuis en/of op school. Bij licht THL wordt er meestal niet direct een revalidatiebehandeling ingezet, omdat vaak een grote mate van spontaan herstel optreedt (<https://www.netwerkkindennah.nl/wp-content/uploads/2023/11/Landelijk-advies-analyse-aanhoudende-klachten-bij-LTH-versie-1.pdf>). Als op een later tijdstip klachten blijven bestaan, kan de huisarts verwijzen naar de eerdergenoemde specialisten voor nadere diagnostiek. Deze diagnostiek kan leiden tot specifieke adviezen of behandeling.

Kinderen met licht THL die op de Spoedeisende Hulp zijn geweest of alleen de huisarts hebben bezocht, worden bij aanhoudende klachten geadviseerd een afspraak bij de huisarts te maken. Die zal beoordelen of behandeling in de eerste lijn passend kan zijn. Bij aanhoudende posttraumatische klachten die naar verwachting het gevolg zijn van het hersenletsel en die de ontwikkeling in de weg staan, kan overwogen worden het kind te verwijzen naar een kinderarts of (kinder)neuroloog. De huisarts volgt daarbij de NHG-Standaard Hoofdrauma. Zo nodig wordt daarna behandeling in de eerste lijn opgestart of voortgezet, monitort de Jeugdgezondheidszorg, of wordt een revalidatiearts of kinderpsychiater geraadpleegd.

Aan de hand van een signaleringslijst kunnen de gevolgen van het hersenletsel op cognitief, emotioneel en sociaal functioneren in kaart gebracht worden en kan besloten worden of verwijzing naar een specialist gewenst is (99-101). Voor uitleg over de ervaren klachten en opbouw van activiteiten kan psycho-educatiemateriaal voortgekomen uit de Brains Ahead studie (65) nuttig zijn. Uit het onderzoek is gebleken dat psycho-educatie voor kinderen met licht THL en hun ouders/verzorgers het beste

kan plaatsvinden in een face-to-face gesprek binnen vier weken na het doorgemaakte letsel. De psycho-educatie bestaat uit het geven van gestandaardiseerde informatie over mogelijke gevolgen van het hersenletsel, prikkelgevoeligheid, belasting en belastbaarheid en over het hervatten van activiteiten. Deze informatie wordt aangevuld met gepersonaliseerde informatie over specifieke symptomen die het kind ervaart en gepersonaliseerde adviezen rondom hervatting van activiteiten en participatie, rekening houdend met de persoonlijke situatie en de doelen van het individuele kind. Revalidatiebehandeling richt zich niet alleen op motoriek en spraak, maar vaak ook op fysieke fitheid (beperkte energie, vermoeidheid) en het cognitief, sociaal en emotioneel functioneren. Bij aanhoudende klachten kan neuropsychologische revalidatie overwogen worden. Neuropsychologische revalidatie is gericht op de gevolgen van hersenletsel op het gebied van de cognitieve, sociale en emotionele ontwikkeling. Cognitieve revalidatie is een onderdeel van neuropsychologische revalidatie en richt zich op het toepassen van interventies (technieken of strategieën) waardoor klachten in het cognitief functioneren verminderen of die kinderen helpen om te gaan met de cognitieve tekorten als gevolg van hersenletsel (102). De interventies richten zich op het kind zelf en op het systeem. Voor meer informatie zie ook het medisch specialistische revalidatie behandelprogramma voor kinderen en jongvolwassenen met niet aangeboren hersenletsel (66).

### Middelzwaar of ernstig THL

Als een patiënt met middelzwaar of ernstig THL medisch stabiel is, start de herstelfase. In de herstelfase zijn de volgende vier punten met elk hun eigen doelstellingen van belang (60).

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 cognitief herstel en zo nodig op-



nieuw aanleren van vaardigheden;

3. Toepassen van geleerde vaardigheden in dagelijkse situaties;

4. Deelnemen aan het maatschappelijke leven, zoals onderwijs, sociale contacten en hobby's. De hierboven beschreven punten met hun eigen doelstellingen lopen in elkaar over en kunnen afhankelijk van de ernst van het letsel in duur variëren. In de behandeling kunnen dezelfde punten onderscheiden worden.

Bij kinderen met middelzwaar of ernstig THL is revalidatiebehandeling vaak noodzakelijk. Het revalidatieteam stelt aan de hand van de medische prognose en na uitgebreide observatie een behandelplan op. Ze houden hierbij rekening met de behoeften van het kind en de wensen en mogelijkheden van het gezin. Uitgangspunt is dat iedereen maximaal herstel wil bereiken, waarbij inspanning en resultaat altijd tegen elkaar afgewogen worden en men gezamenlijk keuzes moet maken.

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 (mogelijk opnieuw) aanleren van deze vaardigheden;

3. Het leren toepassen van het geleerde in dagelijkse situaties.

In de laatste fase van de revalidatie bekijken de behandelaar, het kind en het gezin hoe deze vaardigheden 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 heeft op het gebied van fysiek, cognitief, emotioneel en sociaal functioneren thuis en op school (103).

De revalidatiebehandeling omvat bij kinderen met middelzwaar of ernstig THL altijd uitgebreide diagnostiek zoals beschreven in het landelijk advies neuropsychologisch onderzoek (81).

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 totdat iemand naar vermogen mee kan doen in het dagelijks leven;
- Behandeling vindt plaats volgens de meest recente kennis en inzichten over kinderen met THL, uitgewerkt in actuele protocollen;
- Interventies, materialen en bejegening sluiten aan bij de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind;
- Ouders en broers of zussen worden goed begeleid en actief betrokken bij de behandeling;
- Het kind en het gezin hebben gedurende de hele behandeling een vast aanspreekpunt, iemand die op de hoogte is van alles wat rond het kind speelt. Deze persoon regelt alle praktische zaken en kan op elk moment benaderd worden bij vragen;
- Aandacht voor het hervatten van onderwijs en arbeid;
- Psycho-educatie over niet-aangeboren hersenletsel.

### Zo snel mogelijk

Revalidatiebehandeling moet zo snel mogelijk worden ingezet (52).

Bij licht THL kan dit na 3 maanden bij aanhoudende klachten. Bij middelzwaar of ernstig THL, aansluitend aan de transitie naar de thuis en schoolsituatie. Hierbij moet rekening gehouden worden met factoren zoals prikkel-dosering en preventie van complicaties.

Diverse studies bij volwassenen tonen aan dat het zinvol is acute behandeling en 'neurorevalidatie' naast elkaar aan te bieden in plaats van na elkaar. De klinische resultaten van acute neurorevalidatie voor volwassenen met een acute hersenbeschadiging (waaronder THL) zijn significant beter als deze revalidatievorm zo snel mogelijk start (104, 105).

Uit onderzoek naar het effect van neurorevalidatie op het functioneren van jongeren 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 startte 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 (106).

Naar de effecten van snelle, intensieve revalidatie bij jongere kinderen is nog nauwelijks onderzoek gedaan (107).

Tijdens klinische opname in het ziekenhuis moet de revalidatiearts betrokken worden als consulent of medebehandelaar. Revalidatie kan zo al in het ziekenhuis starten en leiden tot een vloeiende overgang naar het revalidatiecentrum of naar huis.

Bij communicatieproblemen door het hersenletsel moet tijdens ziekenhuisopname al een logopedist komen kijken. Die adviseert gericht het kind, 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. Daarom speelt naast de (kinder)revalidatiearts de (kinder)fysiotherapeut een rol. 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, fysieke fitheid en stimuleren van het motorisch herstel en het contact (108). Ook kan de fysiotherapeut secundaire complicaties voorkomen zoals decubitus, contracturen en deconditionering. De ergotherapeut kan een inschatting maken van de cognitieve problemen en eventuele voorzieningen/hulpmiddelen ten behoeve van vroege mobilisatie adviseren.

De betrokken specialisten moeten de school-

loopbaan tot dusver in het oog houden en zetten zo spoedig mogelijk hervatting van schoolactiviteiten in gang, bij voorkeur in samenwerking met de jeugdarts.

Afhankelijk van de vraagstelling wordt de revalidatiebehandeling vervolgd vanuit een klinische of poliklinische revalidatiesetting. Gespecialiseerde, interdisciplinaire teams voeren de revalidatiebehandeling in ziekenhuizen en revalidatiecentra uit. De behandeling kan in samenwerking met eerstelijns behandelaars of zorgverleners worden aangeboden.

### Voldoende intensief en ononderbroken

Revalidatiebehandeling heeft maximaal herstel van functioneren en participatie als doel. De behandeling moet intensief genoeg zijn en moet passende interventies bevatten op het gebied van motoriek, taal-spraak, cognitief, sociaal en emotioneel functioneren, op basis van (internationale) evidentie of best practices.

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 (109-111).

De belastbaarheid van het kind 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 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 en de 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 mee bewegen met de behoeften en mogelijkheden van het kind. Goede



afstemming tussen ziekenhuis, revalidatie en vervolgbehandeling is belangrijk, maar ook de voorlichting aan het kind en de ouders over eventuele verschillen in aanpak, zodat hen duidelijk is waarom die er zijn.

### Poliklinische behandeling zolang 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 (112). Ook voor kinderen geldt dat de behandeling door moet gaan zo lang verbetering zichtbaar is en tot dat het kind 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 moet door specialisten in NAH uitgevoerd worden, nabij en voldoende intensief zijn en aansluiten bij het landelijk revalidatie behandelprogramma (66).

Revalidatiebehandeling (poliklinisch of door eerstelijns behandelaars) ondersteunt het functioneren van het kind in het dagelijks leven. De behandeling is gericht op doelen die voor het kind van betekenis zijn. De behandeling moet plaatsvinden in samenhang met andere activiteiten van het kind, thuis, op school en in zijn vrije tijd.

In de participatiefase zijn er ook andere vormen van behandeling beschikbaar, zoals gezinsbehandeling voor gezinnen met een kind met NAH en Hersenz, een behandelprogramma voor mensen vanaf achttien jaar ([www.hersenz.nl](http://www.hersenz.nl)).

### Recente kennis en inzichten

Behandeling vindt plaats volgens de meest recente kennis en inzichten over kinderen met THL, uitgewerkt in actuele protocollen. Internationaal zijn er normen voor de revalidatie na THL en voor de revalidatie van kinderen, die mede richting kunnen geven aan de beoogde kwaliteit van de revalidatie (113). In Nederland werken professionals binnen de revalidatie met richtlijnen die door de beroepsgroep revalidatieartsen ontwikkeld zijn (103) en het lan-

delijk revalidatie behandelprogramma (66).

### Aansluiten bij leeftijd en ontwikkelingsniveau

Kinderen 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 volwassenenrevalidatie verblijven, is het wenselijk dat zij zich zoveel mogelijk tussen leeftijdsgenoten bevinden.

Een afgestemde omgeving en aanpak beïnvloeden de motivatie van kinderen. Bij revalidatie is motivatie een belangrijke succesfactor die expliciete aandacht verdient. Er is nog weinig onderzoek gedaan naar de rol van motiverende interventies bij kinderen, ook omdat het ontbreekt aan geschikte meetinstrumenten. Wel is bekend dat interventies met een motivatiecomponent bij kinderen en jongeren het geheugen en de impulsbeheersing positief beïnvloeden (114).

Het is wenselijk om zorgprofessionals te hebben die gespecialiseerd zijn in zorg met kinderen (bijvoorbeeld een kinderfysiotherapeut in plaats van een fysiotherapeut). Professionals moeten inzicht hebben in de achtergrond en problematiek van kinderen met THL en de gevolgen daarvan voor hun motivatie. Naast kennis en kunde zijn faciliteiten om af te stemmen op de leefwereld van het kind noodzakelijk.

### Actieve betrokkenheid gezin

De familie en de sociale omgeving spelen een belangrijke rol in het herstelproces (115). 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 moet de eigen rol als ouder, familielid of vriend gewaarborgd blijven.

Actieve betrokkenheid van de familie bij het revalidatieproces kan hen helpen meer inzicht

te krijgen in de gevolgen van het hersenletsel en bij het vinden van een nieuwe balans. Voorwaarden zijn goede instructie en begeleiding (116, 117).

### Begeleiding van het gezin

Uit onderzoek blijkt dat THL niet alleen grote impact heeft op de getroffene 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 behaalt. Voor verschillende problemen die gezinnen tegenkomen zijn verschillende ondersteuningsmogelijkheden en interventies. 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. Ook 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 (116, 117).

### Vast aanspreekpunt

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

### Hervatting van onderwijs

Onderwijs dient zo snel mogelijk, soms als onderdeel van de revalidatiebehandeling te starten. In academische (en sommige perifere) ziekenhuizen kan de educatieve voorziening ingeschakeld worden.

Bij terugkeer naar school wordt het zorgteam ingeschakeld, en moet de school bij problemen via het zorgteam expertise inschakelen van het samenwerkingsverband Passend Onderwijs en/of de betrokken jeugdarts van de school. Soms kan vanuit het ziekenhuis, het revalidatiecentrum of vanuit het samenwerkingsverband Passend Onderwijs een onderwijsconsulent van ZIEZON ingeschakeld

worden. Als er vanuit het ziekenhuis geen verwijzing naar de revalidatie heeft plaatsgevonden, kan een deskundige binnen het samenwerkingsverband of de intern begeleider/zorgcoördinator van school, de ouders zo nodig adviseren revalidatiebehandeling te vragen via de behandelend specialist in het ziekenhuis of de huisarts.

Het 'NAH boekje voor onderwijs' (80) biedt achtergrondinformatie en adviezen om de terugkeer naar onderwijs te ondersteunen.

Zo nodig kan een neuropsychologisch onderzoek plaatsvinden door een klinisch neuropsycholoog of GZ-psycholoog met kennis van neuropsychologie en hersenletsel bij kinderen. Het doel is meer inzicht en handvaten te krijgen in de mogelijkheden en beperkingen van het kind en zijn ondersteuningsbehoeften bij terugkeer in het onderwijs (81).

### Psycho-educatie

De behandelaar van het ziekenhuis, het revalidatiecentrum of de gezinsbegeleider/ behandelaar in de thuissituatie geeft het kind, de ouders en onderwijsgevers informatie over het hersenletsel en de korte termijn gevolgen waarmee zij rekening moeten houden. Denk aan adviezen ter ondersteuning van onder andere verliesverwerking, prognose van herstel of contactpersonen. De informatie is gericht op het volgen van onderwijs (119) en signalering van klachten. Landelijke initiatieven als breinstraat.nl (<https://breinstraat.nl/>), Mee-doen?! Next Step (<https://basaltrevalidatie.nl/onderzoek-innovatie/onderzoek-en-projecten/meedoen-next-step/>) en netwerk kind&NAH (<https://www.netwerkkindennah.nl>) zijn hierbij belangrijke hulpmiddelen. Belangrijk is de ouders en het kind te informeren over waar zij terecht kunnen voor vragen.

### 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 het kind). Daarnaast informeert





het behandelteam de school over het hersenletsel en de mogelijke gevolgen. De jeugdarts van de school kan een belangrijke rol spelen in het begeleiden (opbouwen) en monitoren van de schoolgang. De jeugdarts verwijst ook laagdrempelig (terug) naar de specialist/revalidatiearts. Het woord 'uitbehandeld' moet vermeden 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 gebeurt voor een belangrijk deel in de thuissituatie. Ook kunnen langere tijd na het ontstaan van het hersenletsel cognitieve en sociaal-emotionele problemen optreden die gerelateerd zijn aan het hersenletsel. Deze late gevolgen van THL hebben vaak gevolgen voor het functioneren in het gezin, op school en in het contact met leeftijdsgenoten. Een passende 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 over de gevolgen van hersenletsel voor transitie momenten, het gezin en participatie in opleiding, werk en sociale contacten.

## Behandeling en begeleiding in de participatiefase

Of een kind met THL in de participatiefase behandeling of begeleiding nodig heeft, is afhankelijk van de ernst van de gevolgen van het hersenletsel 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 en het gezin. De begeleiding en behandeling zijn gericht op het minimaliseren van de ervaren beperkingen van de gevolgen van het hersenletsel en het realiseren van doelen die voor het kind en het gezin belangrijk zijn. Centraal staat het kind in wisselwerking met zijn of haar omgeving. De (late) gevolgen van het THL van

het kind moeten, in afstemming met het kind en het gezin, gemonitord blijven zolang het noodzakelijk is.

De ambitie om de kwaliteit van zorg voor kinderen met NAH en hun systeem te verbeteren, gaat hand in hand met het inrichten van voldoende intensieve systeemgerichte behandeling en/of begeleiding door een NAH-coach. Het is namelijk de wens van vrijwel iedere ouder dat het kind zo lang mogelijk thuis blijft wonen. Dit kan alleen als het systeem rond het kind voldoende draagkracht heeft en er voldoende adequate ondersteuning is voor het systeem.

De scheidslijn wanneer een kind behandeling en/of begeleiding nodig heeft, is moeilijk te trekken. De behandeling en begeleiding moeten in alle levensfasen gemakkelijk toegankelijk zijn voor de kinderen en het gezin. De frequentie van behandeling en begeleiding kan per levensfase veranderen. De begeleider (bijvoorbeeld casemanager, NAH coach) die aan het gezin gekoppeld is, kan het kind adviseren over de juiste behandeling en/of begeleiding. Als ouders geen begeleiding hebben maar die in een latere fase toch nodig denken te hebben, kunnen ze bijvoorbeeld via de onafhankelijke cliëntondersteuner van MEE of het CJG hulp krijgen om de juiste zorg te vinden.

Samen met het kind en/of ouders, worden mogelijkheden, beperkingen en wensen voor participatie in kaart gebracht. Daarbij gaat het er om hoe een kind mee kan en wil doen aan het maatschappelijk leven, hoe hij ook daadwerkelijk meedoet en hoe 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 social media. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met THL minder participeren in hun eigen leeftijdsgroep (13).

Er zijn diverse overgangsmomenten in het leven van kinderen met THL die vooral in de par-

participatiefase aandacht behoeven. Het gaat hierbij onder andere om de overgang van peuter naar basisonderwijs, van basisonderwijs naar voortgezet onderwijs, het gaan studeren, het gaan werken, het uit huis gaan en het aangaan van relaties.

Een deel van de jeugdigen met niet-aangeboren hersenletsel is op dit moment nog “onzichtbaar” voor zorgprofessionals. Dit zijn diegenen die onvoldoende erkend en herkend zijn of andere diagnoses hebben gekregen naar aanleiding van bepaald probleemgedrag.

Een groot deel van de kinderen wordt na een hersenletsel alleen op de Spoedeisende Hulp gezien en direct, of na een nacht ter observatie, weer naar huis gestuurd. Doorgaans gaan deze kinderen weer terug naar hun oude school. Van enige vorm van follow-up is in de meeste gevallen geen sprake. Naar schatting 10-15% van deze jeugdigen ontwikkelt in de toekomst echter toch problemen (36). De problemen worden in veel gevallen niet meer gerelateerd aan een eerdere val. De ondersteuning van deze jeugdigen sluit vaak onvoldoende aan bij de problemen die zij en de omgeving ervaren, waardoor behandeling/begeleiding onvoldoende op maat is. Veel jeugdigen zijn daardoor vermoedelijk terechtgekomen bij jeugdzorg, psychiatrie, verslavingszorg en de verstandelijk gehandicaptenzorg. Onderzoek laat zien dat relatief weinig jeugdigen met niet-aangeboren hersenletsel vanuit ziekenhuizen worden doorverwezen naar de revalidatie (120). Dit is in lijn met internationale onderzoeksbevindingen (121, 122).

## Vormen van behandeling en begeleiding

### Huisarts

Huisartsen hebben een belangrijke rol in de participatiefase. Te vaak merkt de omgeving THL niet op en gaat het kind niet naar de huisarts of Spoedeisende Hulp. Denk bijvoorbeeld aan de val van een commode, een ongelukje op het speelplein, een val op het ijs en mogelijk-

ke mishandeling.

Het kan ook voorkomen dat een arts het kind wel ziet, maar dat die het hersenletsel niet diagnoseert. Omdat veel gevolgen zich pas op latere leeftijd voordoen, wordt lang niet altijd meer de relatie met het eerdere incident gelegd. Er kunnen problemen in de opvoeding ontstaan.

Huisartsen zijn alert op de samenhang tussen specifieke klachten en eerder hersenletsel, zij volgen de NHG Standaard Hoofdtrauma (76).

### Paramedici

Paramedische behandeling heeft verschillende doelen: verbetering van functies, het leren omgaan met beperkingen, maar ook het voorkomen van terugval of achteruitgang.

Voorbeelden van paramedische behandelingen bij THL in de participatiefase zijn (kinder)fysiotherapie, (kinder)oefentherapie (Cesar/Mensendieck), ergotherapie, logopedie, psychomotore therapie en speltherapie. Paramedici kunnen zowel in de eerste, tweede of derde lijn een rol spelen in de (multi-/interdisciplinaire) behandeling.

Fysiotherapie is gericht op het verbeteren van lichamelijke functies, zoals kracht en coördinatie, en het leren omgaan met beperkingen. Het is een specialistisch beroep met bewegend functioneren als uitgangspunt. Het biedt ondersteuning op maat bij het stimuleren, hervinden, behouden en/of optimaliseren van het bewegend functioneren (119). Kinderfysiotherapie richt zich daarnaast op het behandelen van kinderen die een achterstand in hun motorische ontwikkeling hebben (opgelopen) en hiervan hinder ondervinden in het dagelijks leven. Bij kinderen onder de achttien jaar moet sterk overwogen worden om voor kinderfysiotherapie te kiezen boven reguliere fysiotherapie. De kinderfysiotherapeut heeft geïntegreerde kennis van groei en ontwikkeling van het bewegingssysteem, weet veel van specifieke problemen bij kinderen, van de wederzijdse invloed van verschillende ontwikkelingsgebieden, en van de invloed van bewegingstaken en omgeving op het bewegend functioneren van



kinderen (124). Zowel de fysiotherapie als de kinderfysiotherapie nemen tijdens de behandeling alle domeinen van de ICF mee en beïnvloeden die waar mogelijk/noodzakelijk.

**Ergotherapie** richt zich op de uitvoering van dagelijkse activiteiten en participatie van kinderen in hun eigen omgeving. Daaronder valt het beoordelen of en hoe een kind veilig en zelfstandig thuis kan functioneren, rekening houdend met de fysieke en cognitieve mogelijkheden. Ergotherapeuten uit de eerste en tweede lijn behandelen kinderen met NAH (traumatisch en niet-traumatisch hersenletsel). Ze gebruiken veel verschillende behandelmethodieken en werken samen met professionals binnen het onderwijs, de revalidatie, de eerste lijn en de gehandicaptenzorg. Multidisciplinaire aanpak wordt als positief ervaren; ergotherapeuten werken samen met andere zorgprofessionals aan een plan dat is afgestemd op de hulpvraag van het kind. Onderzoekers van de Hogeschool Arnhem Nijmegen hebben vanuit het lectoraat neurorevalidatie in 2021 onderzoek gedaan naar ergotherapeutische behandeling bij deze doelgroep. Zij keken vooral naar kinderen met NAH en ernstige gedrags-/complexe problemen. De aanbevelingen vanuit het onderzoek waren om als ergotherapeuten nauw samen te werken met andere zorgprofessionals, het cliëntsysteem mee te nemen in de behandeling en de kennis die zij hebben over het kind te gebruiken.

**(Kinder)oefentherapie** wordt gegeven door de (kinder)oefentherapeut. Het is een paramedische interventie met als kern aandacht voor bewegen en functioneren en het leveren van persoonsgerichte zorg (125). Het doel is houding- en beweeggedrag (zowel kwalitatief als kwantitatief) te optimaliseren om korte- en langetermijn participatie te herstellen, te vergroten of te behouden. Hierbij is specifieke aandacht voor mogelijke instandhoudende factoren (motoriek, cognities, motivatie, emotie en omgeving). De oefentherapeutische interventie bestaat uit het (her)leren van optimaal bewegen (oefenen van het bewegen) en

de transfer om het geleerde tijdens/bij de dagelijkse handelingen toe te passen (stimuleren optimaal beweeggedrag).

**Logopedie** behandelt stem- en spraakstoornissen, slikstoornissen en aan hersenletsel gerelateerde taalstoornissen zoals afasie. Ook wil logopedie compensatiestrategieën bieden voor beperkingen in communicatie. Rijndam werkt aan het opzetten van een register voor kinderafasie, vanuit het onderzoek "Kinderafasie in kaart". Psychomotore therapie en speltherapie worden (vaak in de eerste lijn) ingezet bij onbegrepen gedrag.

### Psychosociaal team

**Cognitieve revalidatie** richt zich op het leren omgaan (coping) met de cognitieve, sociale en emotionele gevolgen van het hersenletsel op het gedrag in het dagelijks leven. Hierbij kan een klinisch neuropsycholoog, GZ-psycholoog en/of cognitief revalidatietherapeut een rol hebben. In de cognitieve revalidatiebehandeling worden de adviezen uit neuropsychologisch onderzoek toegepast door training of behandeling van uitval op specifieke vaardigheden of functies. Ook is er begeleiding voor het opnieuw inrichten van het leven en kunnen behandelmethodes als ACT, CGT of systeembehandeling ingezet worden. Dit om het functioneren in het dagelijks leven thuis en op school te vergemakkelijken.

**Psychosociale behandeling** of begeleiding is gericht op de emotionele en sociale gevolgen van THL. Denk daarbij aan minder sociale contacten doordat sporten niet meer lukt, of energieverlies. Of aan problemen in het gedrag als gevolg van de hersenschade of als gevolg van verliesverwerking. Afhankelijk van de vraagstelling kan een professional met kennis en ervaring van THL bij kinderen, de behandeling uitvoeren. Van belang is om de psychosociale vragen altijd in verband te brengen met cognitieve gevolgen van het hersenletsel, de persoonlijkheidsfactoren en de premorbide factoren van het kind, de ontwikkelingsfasen, de leeftijd waarop het hersenletsel plaatsvond,

de coping en de omgevingsfactoren. Ambulant begeleiders, maatschappelijk werkers en gezinsondersteuners kunnen deze onderwerpen bespreken met het kind en het gezin of eventueel een psychotherapeut of rouwtherapeut.

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

### Lotgenotencontact

Kinderen met THL 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 moeten aansluiten bij de mogelijkheden en behoeften van de kinderen. 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 kinderen zich bewegen. Dit biedt kinderen de mogelijkheid zonder volwassenen/ouders op pad te gaan. Buddy-programma's ([www.buddynetwerk.nl](http://www.buddynetwerk.nl)) richten zich op het koppelen van een kind aan een leeftijdsgenoot en het ondersteunen van het duo. Een ander goed hulpmiddel dat lotgenotencontact stimuleert is het online

platform Breinstraat ([www.breinstraat.nl](http://www.breinstraat.nl)). Dit platform voor en door kinderen met NAH biedt naast lotgenotencontact via chat en vraag en antwoord, ook informatie over allerlei aspecten van het dagelijks leven en de invloed van NAH hierop. Ook ouders en professionals kunnen informatie vinden op dit platform.

Een deel van de kinderen met THL heeft geen baat bij lotgenotencontact door bijvoorbeeld 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. Het kind kan zich dan losmaken van de ouders, zich meer tot leeftijdsgenoten richten en zelfstandiger gaan functioneren. Er moet hierbij aandacht zijn voor mentorschap, bewind voering 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 brengen een groot gedeelte van hun tijd door bij de kinderopvang of op school, wat betekent dat kinderopvang en onderwijs altijd aandacht vragen na THL. Vanuit de preventieve gedachte is het belangrijk dat kinderen kort na het ontstaan van het hersenletsel, begeleid, ondersteund en gevolgd worden richting onderwijs.

De meeste kinderen gaan terug naar het reguliere onderwijs. Als zij na opname in het ziekenhuis of revalidatiekliniek terugkeren naar het reguliere onderwijs, hebben zij passende ondersteuning en begeleiding nodig. Het is belangrijk om, voordat deze kinderen terugkomen in de klas, niet alleen de ouders maar ook de betrokkenen uit het onderwijs voor te bereiden (80). Denk daarbij aan het aanmelden bij het zorgteam van school.

Een aantal kinderen met THL ondervindt op kortere of langere termijn op de kinderopvang of op school problemen die ze voorheen niet hadden. Soms gaan kinderen tijdelijk of per-



manent naar een speciale kinderopvang of school voor speciaal onderwijs.

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 krijgen de verwachting dat alles weer zal worden zoals voor het THL. Het belangrijkste kenmerk van THL is echter een (definitieve) knik in de ontwikkelingslijn. Dit betekent dat kinderen na THL te maken krijgen met veranderingen op één of meerdere ontwikkelingsgebieden (de fysieke, cognitieve, sociale of emotionele ontwikkeling). Deze veranderingen kunnen direct na het ontstaan van het hersenletsel en soms ook nog later in de ontwikkeling duidelijk worden. Voor de onderwijssituatie betekent dit dat men steeds alert moet blijven op mogelijk nieuwe belemmeringen. Met name geldt dit voor overgangsmomenten naar onderwijs en binnen onderwijs, zoals deze beschreven zijn in het NAH boekje (80).

Een deel van de kinderen met THL heeft begeleiding nodig bij het leren of bij het weer opstarten van schoolactiviteiten na het ontstaan van hersenletsel en de behandeling. Dit geldt niet alleen voor leerlingen in het basis- en voortgezet onderwijs, maar ook voor studenten in het vervolgonderwijs (MBO/HBO/WO). In 'het NAH boekje voor onderwijs' (80) staan adviezen voor de omgang met fysieke, cognitieve, sociale en emotionele problemen (80). Een NAH-observatietraject binnen het onderwijs kan soms nodig zijn om de onderwijsbelasting en de mogelijkheden in kaart te brengen om vervolgens een goed onderwijsadvies te geven. Vanuit het ziekenhuis of revalidatie(poli) kliniek is het belangrijk om iemand met kennis van onderwijs en NAH te informeren en/of te betrekken in een vroeg stadium van terugkeer naar school. Denk hierbij aan ondersteuning van de consulenten zieke leerlingen (ZIEZON), de intern begeleider of zorgcoördinator van school. Die kunnen het samenwerkingsverband Passend Onderwijs betrekken of een

ambulant onderwijsbegeleider met specifieke NAH-kennis en -ervaring.

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 doen een groot beroep op de creativiteit, flexibiliteit en het geduld van de onderwijsgevende. Wat voor deze groep in het algemeen wel geldt, is dat een aangepast en flexibel onderwijsaanbod nodig is.

Een holistische benadering moet het uitgangspunt zijn: er moet niet alleen aandacht zijn voor het cognitief functioneren, maar ook voor het fysieke, sociale, en emotionele functioneren. Het betrekken van belangrijke personen in de omgeving van de leerling met hersenletsel (ouders, begeleiders en behandelaren), en een integrale benadering die aansluit bij de mogelijkheden van de leerling door het stellen van gezamenlijke doelen, helpen om de leerling als geheel te zien (80).

De internationale literatuur benoemt vijf factoren voor het realiseren van succesvol onderwijs aan kinderen met NAH (126).

1. Vroegtijdige herkenning en diagnostiek: het is essentieel THL zo vroeg mogelijk te ontdekken. Om voldoende ondersteuning te bieden, is onderzoek naar de beperkingen en mogelijkheden van de leerling met hersenletsel nodig voordat de leerling teruggaat naar school.
2. Goede overdracht en communicatie tussen het (para)medische circuit en het onderwijs: vanuit ziekenhuizen en revalidatiecentra moet 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 onderwijsgegenden 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 begeleiding. Onderwijsgegenden hebben kennis nodig over het signaleren van NAH, de ontoereikendheid van reguliere onderwijsmethoden en de onderwijsmogelijkheden voor kinderen met NAH.
4. Monitoring op langere termijn: de beperkingen en mogelijkheden van kinderen met THL kunnen veranderen. Daarom is het noodzakelijk een leerling te blijven monitoren, zodat ondersteuningsplannen waar nodig tijdig bijgesteld worden.
5. Aandacht voor overgangsmomenten: 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. Overgangsmomenten die voor een gemiddelde leerling slechts kleine aanpassingen vergen, kunnen voor een leerling met THL zeer ingrijpend zijn, omdat het herstelproces vaak samengaat met fysieke en mentale vermoeidheid.

De school die te maken heeft met een leerling met THL, moet binnen het eigen of een ander samenwerkingsverband Passend Onderwijs een beroep kunnen doen op NAH-expertise. NAH-deskundigen kunnen passende onder-

wijs- 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 meestal door naar (begeleid/beschut) 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 tussen de jongere en 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 het toewerken 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 vol-



doen aan voorwaarden die gesteld worden door het re-integratiebedrijf en/of UWV. Voor sommige jongeren kan een begeleidingstraject van sport en beweging in combinatie met het zoeken naar een duurzame werkplek helpen om een goede plek te vinden (The Class).

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 zelfs onmogelijk zijn. Om veilig en goed te wonen, moet de jongere zorg of ondersteuning kunnen gebruiken 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 NAH. Wat iemand nodig heeft, moet leidend zijn bij de keuze van een woonplek. Het aantal uren begeleiding per dag moet afgestemd worden op de behoeften van de jongere.
- Woontraining vindt plaats 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 duurt.
- Bij begeleiding bij zelfstandig wonen ligt de nadruk op het ontwikkelen, bevorderen of behouden van zelfredzaamheid. De manier van begeleiden 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,

vrijtijdsbesteding) en op grote en complexe vragen als gevolg van het THL.

### Begeleiding of behandeling van het gezin

Het gezin is te zien als een systeem dat door het hersenletsel uit evenwicht raakt.

Ouders geven aan dat vraag en aanbod elkaar soms niet vinden, of te laat. Lang niet alle ouders weten waar ze terecht kunnen voor ondersteuning. Dit geldt vooral wanneer het ondersteuning voor broers en zussen of henzelf betreft. Ook komt de hulp vaak laat op gang: maar liefst 81% van de ouders geeft aan dat zij tijdens de zoektocht naar een diagnose (die vaak lang duurt) zelf geen hulp ontvangen.

Wanneer ouders ondersteuning krijgen, willen zij dit het liefst zo dicht mogelijk bij huis en zo vraaggericht mogelijk. In het regie geven aan ouders, goed doorvragen, en begrip hebben voor de situatie waar ouders zich in bevinden, valt nog winst te halen. Minder winst zit volgens de ouders in een grotere inzet van het sociale netwerk: vaak wordt hulp van familie en vrienden al optimaal benut. Wel zouden ouders nog meer in contact willen komen met andere ouders van zorg-intensieve kinderen. Dit kan zowel online als offline.

Uiteindelijk heeft de intensieve zorg voor het kind een enorme impact op het hele gezin. Dit blijkt onder andere uit het grote aantal ouders dat minder is gaan werken (78%), en zelfs overwerkt is geraakt of in een burn-out terecht is gekomen (60%). Ook heeft ruim 40% van het aantal ouders door de komst van het zorg-intensieve kind relatieproblemen (42%) of opvoedproblemen (44%) gekregen. Ook geeft ruim de helft van het aantal ouders aan dat andere kinderen in het gezin hierdoor onvoldoende aan bod komen. Deze problemen zorgen voor ingrijpende gevolgen voor het kind, het gezin, maar ook de bredere maatschappij, en onderstrepen het belang van een tijdige en inhoudelijk goede match tussen vraag en aanbod (127).

Voor alle gezinnen geldt dat voorlichting in alle fasen van het herstel belangrijk is. 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 hersenletsel en de cognitieve, emotionele en sociale problemen bij het kind als gevolg van het letsel. Het soort letsel en de ernst daarvan, maar ook problemen die het kind al had vóór het ontstaan van het hersenletsel, voorspellen een grotere impact op het gezin (14, 15, 64). Gevolgen van het hersenletsel kunnen sluimerende problematiek doen oplaaien, zoals relatieproblemen, financiële moeilijkheden en verslaving (62).

Professionals die in alle fasen betrokken zijn bij de zorg aan kinderen met THL, moeten problemen in het gezin op tijd herkennen. Vervolgens moeten ze doorverwijzen 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 behandeltraject dat is vastgelegd in een behandelplan, psycho-educatie en multidisciplinair overleg. De behandeling wordt uitgevoerd onder regie van een gedragskundige (behandelaar). Na verloop van tijd kan behandeling overgaan in begeleiding. In het begeleidingsplan staat wat nodig is om de herstelde balans in het gezin te handhaven.

#### Ouders, broers en zussen

Ouders, broers en zussen van kinderen met THL hebben soms zelf zorg nodig als ze in de

knel komen. Vaak ervaren zij tijdens verschillende hulpverleningstrajecten dat er alleen zorg is voor het kind met de beperking, niet voor hen. Zij kunnen baat hebben bij contact met andere ouders en/of kinderen/jongeren die hetzelfde hebben meegemaakt. Lotgenotencontact biedt de mogelijkheid kennis en ervaringen te delen en elkaar te ondersteunen. Lotgenotencontact voor ouders, broers en zussen wordt in de vorm van gespreksgroepen/oudercontactgroepen en online forums aangeboden via bijvoorbeeld patiëntenverenigingen. Ouders kunnen zich aanmelden bij Breinstraat.nl. Een aantal organisaties, zoals revalidatiecentra, MEE en het speciaal onderwijs organiseren 'brussengroepen' voor psycho-educatie aan broers en zussen.

Belangrijk voor ouders is het samenwerken en omgaan met een steunend netwerk, waar ook professionals deel van uitmaken. Ouders zijn gebaat bij begeleiding in 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.

Ook kan hulp bij letselschade nuttig zijn. In de praktijk blijkt dat veel ouders niet weten dat ze kosten en overige schade vergoed kunnen krijgen van een verzekeringsmaatschappij en dat dit meer betreft dan alleen de materiële schade. Zorgverleners moeten gezinnen met een kind met THL erop wijzen dat ze een deskundige vrijblijvend kunnen laten onderzoeken of ze recht hebben op vergoeding van gemaakte en te maken kosten en overige schade, ook uitgaande van de geldende wet- en regelgeving.

### Behandeling en begeleiding kinderen met langdurig bewustzijnsstoornissen

Zorg en behandelingsmogelijkheden voor kinderen met LBS zijn belangrijk zolang zij nog (langzaam) vooruitgaan. Veel kinderen lijken nog mogelijkheden voor verder neurologisch herstel te hebben, mits de aanpak en behandelingen



worden uitgevoerd door een multidisciplinair gespecialiseerd behandelteam en worden afgestemd op de mogelijkheden en het hersteltempo van de individuele patiënt. Daarvoor zijn gespecialiseerde behandelinstellingen noodzakelijk. Kinderen en jongeren tot 25 jaar met langdurige bewustzijnsstoornissen worden behandeld volgens de omschreven keten van EENnacoma ([www.eennacoma.nl](http://www.eennacoma.nl)). Doel van de behandeling is het verbeteren van het bewustzijnsniveau en bevorderen van verder (functioneel) herstel, met optimale begeleiding voor de naasten.

Kinderen die met NWS of MCS op de Intensive Care (IC) of High Care (HC) verblijven, kunnen nog niet of beperkt deelnemen aan een revalidatieprogramma. De revalidatiearts heeft samen met het behandelteam een belangrijke rol in het voorkomen van complicaties, in prikkeldosering en in de communicatie met de familie. 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.

Als is vastgesteld dat sprake is van een LBS, komt de patiënt in principe in aanmerking voor VIN (Libra Revalidatie & Audiologie, locatie Leijpark). In de ziekenhuizen is bekend hoe de aanmelding plaatsvindt. Meestal gebeurt dit via de revalidatiearts. Het kind volgt een revalidatieprogramma gericht op stimulering om te ontwaken uit het coma. VIN duurt circa veertien weken. Kinderen moeten zo snel mogelijk na het trauma worden behandeld volgens dit behandelprogramma. Onderzoek onder patiënten tot 25 jaar wijst uit dat VIN effectief is (128). Ongeveer 60% van de behandelde kinderen herstelt tot volledig bewustzijn, tegenover 30% als geen VIN wordt toegepast (82). Sommige kinderen herstellen naar een volledig bewuste toestand. Kinderen die in de periode op de VIN bij bewustzijn komen, stromen idealiter door naar de reguliere medisch-specialistische revalidatie (MSR). Soms hebben ze dermate ernstige cognitieve, emotionele of sociale problemen, dat behandeling in MSR niet mogelijk is. Deze kinderen gaan naar huis of naar instellingen gespecialiseerd in wo-

nen voor kinderen met complex NAH of voor kinderen met een verstandelijke beperking. Bij deze instellingen moet expertise aanwezig zijn op het gebied van kinderen met ernstig hersenletsel.

Als er na het doorlopen van het VIN-programma echter nog steeds sprake is van NWS of MCS, komen kinderen in aanmerking voor langdurige intensieve neurorevalidatie (LIN). Dit programma wordt anno 2023 door vier verpleeghuizen aangeboden en heeft als doel een patiënt tot maximaal twee jaar na het hersenletsel intensief te behandelen met dezelfde behandeldoelen als VIN, in een andere therapie-intensiteit. Vanuit LIN stromen kinderen door naar reguliere medisch-specialistische revalidatie als ze bij bewustzijn komen, of naar een verblijfplek in een instelling voor kinderen met complex NAH of gericht op kinderen met een verstandelijke beperking. Een deel gaat weer naar huis met doorgaans intensieve zorg vanuit bijvoorbeeld het PGB. 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 het medisch handelen te bespreken en besluiten te nemen over het beëindigen van zinloos medisch handelen. Gezinnen van de groep kinderen met langdurig bewustzijnsstoornissen 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. Ook 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 om met dilemma's om te gaan en bij het zoeken naar oplossingen. vraagstukken en ethische dilemma's is essentieel. Een moreel beraad kan helpen om 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 gevolgen.
- Revalidatiearts wordt bij kinderen met middelzwaar en ernstig THL betrokken als consulent of mede-behandelaar.

## 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 THL.
- Revalidatiebehandeling richt zich op fysiek, cognitief, sociaal en/of emotioneel functioneren.
- Snelle, intensieve en ononderbroken (revalidatie)behandeling tot het kind naar vermogen en zo veel mogelijk naar wens kan meedoen in het dagelijks leven.
- Revalidatiebehandeling volgens de meest recente kennis en inzichten over kinderen met THL, uitgewerkt in actuele protocollen (zie hiervoor ook het landelijk revalidatie behandelprogramma Meedoen?! Next Step, 2023).
- Interventies, materialen en bejegening sluiten aan bij de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind.
- 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 kinderopvang en onderwijs. Maken van een plan van aanpak.

## Participatiefase:

- Primair doel is helder krijgen wat het kind en ouders zélf willen/belangrijk vinden en op basis daarvan de kwaliteit van het dagelijks leven van het kind en het gezin in stand houden.
- Structurele opbouw van onderwijs voor zover mogelijk. (begeleid) Hervatten van kinderopvang en onderwijs.
- Voorbeelden zijn paramedische en psychosociale behandeling of begeleiding. Andere vormen van behandeling en begeleiding richten zich op kinderopvang/onderwijs, werk/dagbesteding, wonen en/of het gezin. (Zie hiervoor ook het landelijk revalidatie behandelprogramma Meedoen?! Next Step, 2023).
- Begeleiding van het gezin bij kinderen met langdurige bewustzijnsstoornissen is in deze fase 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 kinderopvang/schoolactiviteiten.



## Aanbevelingen

- Gezien het feit dat ongeveer 10-20% van de kinderen met licht THL aanhoudende posttraumatische klachten heeft, wordt een controle bij de huisarts geadviseerd (bij kinderen die vanuit SEH ontslagen zijn of door huisarts gezien zijn) in geval van aanhoudende klachten langer dan circa 6 weken.
- Uitleg op maat over de gevolgen van hersenletsel en het opbouwen van activiteiten (psycho-educatie) is bevorderend voor herstel (69).
- Het is van groot belang dat ieder kind met middelzwaar of ernstig THL terugkomt op de polikliniek bij een professional met expertise in NAH bij kinderen, zoals een neurochirurg, (kinder)neuroloog, kinderrevalidatiearts, kinderarts of klinisch neuropsycholoog. Bij voorkeur twee tot drie weken en drie maanden na ontslag. Hierbij wordt voldoende tijd genomen om problemen op alle domeinen van functioneren door te spreken.
- Professionals dienen up to date geïnformeerd te blijven. Recente wetenschappelijke literatuur over herstel van kinderen na hersenschudding is te vinden op de living guideline uit Canada ([www.pedsconcussion.com](http://www.pedsconcussion.com)). Deze website wordt iedere twee maanden gecontroleerd en aangevuld met nieuwe literatuur.
- Betrokkenheid van een revalidatiearts tijdens de klinische opname in het ziekenhuis is wenselijk bij kinderen met middelzwaar en ernstig THL om de overgang naar huis of het revalidatiecentrum vloeiend te laten verlopen.
- Het is vaak voor ouders een hele zoektocht om bij de juiste organisatie terecht te komen. Een regionale keuzewijzer kan helpend zijn voor verwijzers en ouders, bijvoorbeeld de keuzewijzer voor (ouders van) kinderen met hersenletsel in Limburg. Ook is een prototype keuzewijzers beschikbaar voor andere regio's (<https://www.hersenletsellimburg.nl/producten/keuzewijzers-hersenletsel>).
- Huisartsen vanaf het begin van de chronische fase betrekken bij het kind met hersenletsel en zijn gezin. Huisartsen hebben een belangrijke rol in de participatiefase. Vooral als kinderen met THL pas op langere termijn klachten ontwikkelen en zich daarmee presenteren bij de huisarts.
- De (late) gevolgen van het THL van het kind, in afstemming met het kind en het gezin, blijven monitoren zolang het noodzakelijk is. Met name de ontwikkelingsovergangen kunnen veel vragen oproepen bij het kind en het gezin. De revalidatie speelt een grote rol bij het monitoren en behandelen van aanhoudende gevolgen, ook op de lange termijn.
- Informeer ouders en scholen over het 'NAH boekje voor onderwijs' met adviezen voor de omgang met fysieke, cognitieve, communicatieve, sociale en emotionele problemen bij leerlingen met NAH.
- Bij problemen met terugkeer naar school, kan de school via het zorgteam expertise inschakelen binnen het samenwerkingsverband Passend Onderwijs en/of de betrokken jeugdarts van de school.
- 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.
- Zorg en behandelingsmogelijkheden voor kinderen met langdurig bewustzijnsstoornissen zijn belangrijk zolang zij nog (langzaam) vooruitgaan.





## 6. Individueel zorgplan

Voor alle kinderen met THL die behandeling of begeleiding (in de 2e lijn) krijgen, moet in elke fase een individueel zorgplan zijn voor henzelf, hun ouders en zorgverleners. In de acute fase en herstelfase heet een zorgplan ook wel behandelplan, 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 beslaat 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 moeten zorgverleners het kind en de ouders (met hun unieke, aanvullende expertise) zien als onderdeel van het zorgteam.

### Doel en inhoud

Professionele behandeling en begeleiding willen bijdragen aan behoud en zo mogelijk verbetering van de levenskwaliteit na THL, optimale ontplooiing van het kind en versterking van de autonomie van naasten. Een individueel zorgplan is daarbij een belangrijk hulpmiddel omdat het vanuit het perspectief van het kind en de ouders wordt ingevuld. Hun behoeften staan centraal. Kind en ouders vullen het plan samen met de zorgverlener in en ondertekenen het. Er hoort voldoende aandacht te zijn voor de ontwikkeling van het kind 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 is het belangrijk dat ze weten wat ze zelf kunnen en moeten doen 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 ingevuld kan worden vanwege cognitieve en/of communicatieve problemen, zal het zoveel mogelijk met een naaste worden ingevuld. Het zorgplan komt aan bod in het reguliere gesprek tussen zorgverleners, ouders en/of het kind. De doelen en de inhoud kunnen in de loop van de tijd veranderen, bijvoorbeeld als de prognose wijzigt. In het plan staan het evaluatiemoment en -criteria. 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 (129).

In de participatiefase richt het zorgplan (ondersteuningsplan) zich op de beleving, wensen en ambities van het kind en de naasten op de relevante levensgebieden, de doelen,

de afspraken om die te bereiken en de evaluatiemomenten. Ook bevat het plan informatie over het kind (gezin, ontwikkelingsniveau, persoonlijkheid, copingstijl), oorzaak en gevolgen van het hersenletsel, en een korte beschrijving voor het omgaan met het kind ('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 het kind 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, moeten het ontwikkelingsplan van school en het zorgplan geïntegreerd worden tot één plan (één kind, één plan). Bij kinderen 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 behelst de totale zorg op alle domeinen van het functioneren.
- Het individueel zorgplan wordt ingevuld vanuit het perspectief van het kind en ouders en komt in samenspraak met hen tot stand.



## 7. Ontwikkelagenda

De zorgstandaard kan gebruikt worden om de huidige zorg te toetsen en verder te ontwikkelen en verbeteren. Dit valt onder de implementatie van de zorgstandaard, die de verantwoordelijkheid is van alle betrokken partijen. Ook zijn er specifieke wensen tot doorontwikkeling. Hoewel deze wensen strikt gezien geen onderdeel vormen van de zorgstandaard, worden ze hier opgenomen als stimulans om mee aan de slag te gaan en met het oog op toekomstige aanpassingen of uitbreidingen van de zorgstandaard. De ontwikkelpunten zijn aangescherpt ten opzichte van de vorige standaard en sluiten aan bij de doelen vanuit de landelijke Werkgroep Hersenletsel en Jeugd (HeJ).

### Ontwikkelpunten

#### Ketenzorg

1. Registratie en monitoring van kinderen met THL met als doelen:
  - a. Op landelijk niveau inzicht krijgen in aantallen patiënten en routes;
  - b. Regionaal patiënten monitoren en op het juiste moment de goede zorg bieden; Ten behoeve van de monitoring moet, met toestemming van het kind en ouders, (schriftelijke) informatie van de SEH of huisarts structureel uitgewisseld worden met de huisarts en Jeugdgezondheidszorg. Zo kunnen eventuele latere klachten gekoppeld worden aan dit incident. Deze informatie kan meegenomen worden in de standaard contactmomenten die de jeugdgezondheidszorg aan elk kind biedt tot en met de leeftijd van achttien jaar;
  - c. Onderzoek doen naar risicofactoren, voorspellende factoren en besluitvorming op verschillende momenten in het proces.

- d. Ontwikkelen van meer gepersonaliseerde prognosemodellen voor lange termijn uitkomsten in domeinen met relevantie voor het dagelijks leven (motoriek, gedrag, school, sociaal). In het verlengde daarvan het ontwikkelen van een landelijk gedragen, voldoende onderscheidende valide signaleringslijst;
  - e. Rollen van verschillende organisaties verhelderen, zoals jeugdgezondheidszorg, eerstelijnszorg, enzovoorts. De ervaring leert dat met name jeugdgezondheidszorg een belangrijke rol kan spelen in de monitoring en signalering.
- 2. Voorlichting aan kinderen met THL, hun naasten en generalistische professionals.**
- a. Informatieverstrekking vanaf de SEH of vanuit de huisartsenpraktijk over “herstel na hersenschudding/klap op het hoofd” wordt landelijk uniform vormgegeven. Duidelijk moet zijn wat een normaal beloop van herstel is en wanneer weer aan de bel te trekken bij afwijkend verloop. Specifiek moet er aandacht zijn voor jonge kinderen waarbij gevolgen pas later duidelijk kunnen worden;
  - b. Realiseren van goede toegang tot informatie over wat generalistische professionals kunnen doen als ze te maken krijgen met (de mogelijkheid van) THL. Bijvoorbeeld een landelijke website en een landelijke sociale kaart.
  - c. Mogelijkheid tot vragen stellen aan ervaringsdeskundigen/lotgenoten door zowel kinderen als ouders via de breinstraat-webapplicatie ([www.breinstraat.nl](http://www.breinstraat.nl)).
- 3. Verbetering van mogelijkheden voor onderwijs en arbeid voor kinderen met THL.** Samenwerking tussen kinderen, ouders en de professionals uit zorg en kinderopvang/onderwijs is belangrijk. Verder uitbouw hiervan is nodig om de zorg toekomstbestendig te houden. Onder andere door:
- a. Goede overdracht en communicatie tussen het (para)medische circuit en het onderwijs: vanuit ziekenhuizen en revalidatiecentra moet goede overdracht plaatsvinden naar het onderwijs;
  - b. Meer aandacht voor transitiemomenten, 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 het gebied van THL, bijvoorbeeld in samenwerkingsverbanden Passend Onderwijs, binnen de jeugdgezondheidszorg, gemeenten (wijkteams), het UWV, re-integratiebureaus en bedrijfsartsen;
  - d. Kennisdeling door specialisten, door de inzet van beschikbare middelen zoals Breinstraat, behandelprogramma Mee-doen?! Next Step, het NAH onderwijsboekje, maar ook door scholing, casuïstiekbesprekingen en consultatie.
  - e. In alle regio's toewerken naar een observatieklas met expertise voor kinderen met NAH, liefst specifiek gericht op deze doelgroep. Een NAH-observatieklas kan een leerling uitgebreid observeren om tot een maatwerkprogramma te komen voor het vervolgonderwijs. Dit kan zowel regulier als speciaal onderwijs zijn.
- 4. Ontwikkeling van een goede aansluiting van jeugdzorg (breed) op volwassenenzorg** zodat op elk moment goed wordt aangesloten op de zorgvragen van kinderen. Transitiepoli's en -modellen zoals die bij cerebrale parese, spina bifida en andere diagnosegroepen, kunnen als voorbeeld dienen.
- Zorg en expertise**
- 5. Deskundigheidsbevordering voor generalistische en specialistische professionals op gebied van THL,**
- a. Voor met name professionals in de jeugd-



gezondheidszorg, de jeugdzorg en de wijkteams (gemeenten 18- en 18+) en het onderwijs. Zij moeten zich bewust zijn van en alert zijn op problemen als gevolg van THL (awareness) en moeten adequaat doorverwijzen. Het opstellen van een richtlijn Diagnosestelling NAH bij kinderen kan helpend zijn om klachten te duiden.

- b. Vormen van werkgroepen voor paramedische specialistische behandelaren om kennis en ervaring uit te wisselen en gezamenlijk te kijken naar nieuwe ontwikkelingen op het gebied van zowel klinimetrie als behandeling. Zo kunnen zij waar nodig snel schakelen om de nieuwste inzichten te implementeren.

6. **Onderzoek naar effectiviteit van verschillende revalidatiebehandelingen bij kinderen met THL**, zowel op cognitief, sociaal-emotioneel als fysiek vlak. Waaronder onderzoek naar snelle, intensieve revalidatie van kinderen en naar behandeling van vermoeidheid.

Ook is onderzoek nodig naar de effectiviteit van de klinimetrie en behandelingen zoals beschreven in het landelijk behandelprogramma (66). Principes van neuroplasticiteit kunnen mogelijk aanknopingspunten bieden voor (de ontwikkeling van nieuwe) behandelingen voor kinderen met hersenletsel. Dit kan bijvoorbeeld inhouden dat er bij inzet van fysieke of cognitieve behandelingen rekening wordt gehouden met de timing (wanneer zet je deze in) en de dosering (frequentie, intensiteit en duur) van de behandeling, afgestemd op de belastbaarheid van het kind (34, 130, 131). Op het gebied van cognitieve revalidatie is bijvoorbeeld al bekend dat met verschillende soorten trainingen veranderingen kunnen optreden in de hersenen (52). Er is meer onderzoek nodig naar de correlaties met gedrag en dagelijks functioneren en de klinische relevantie van de effecten (132-135).

7. **Ontwikkelen van expertise over gedragsproblemen bij kinderen met THL**. Over de invloed van THL op gedragsproblemen is meer kennis en expertise nodig op het gebied van diagnostiek, begeleiding en behandeling. In de GGZ is groeiende interesse voor kinderen met NAH:

- a. Meer kennis vergaren over factoren die het cognitief-, sociaal-, en emotioneel gedrag bij kinderen met hersenletsel beïnvloeden;
- b. Opzet van een landelijk kennisnetwerk over gedragsproblemen en -stoornissen bij kinderen met THL. Er is behoefte aan betere behandel mogelijkheden en meer kennis over gedragsproblemen bij THL, namelijk specialistische 24-uurs zorg met en zonder behandeling voor kinderen met ernstige gedragsproblemen (rolstoel-toegankelijk). De intentie is dit op te zetten vanuit het Netwerk Kind&NAH, maar doorontwikkeling hiervan en aanbod buiten de Wlz is belangrijk.

8. **Ontwikkelen van behandeling en begeleiding bij langdurige bewustzijnsstoornissen**. Werken aan voldoende mogelijkheden voor zo nabij mogelijke deskundige, continue behandeling en begeleiding van kinderen 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 met langdurige bewustzijnsstoornissen. Daarbij moeten de zorg voor kinderen met NAH en het netwerk EENnacoma goed in elkaar overlopen of met elkaar verbonden blijven;
- b. Ontwikkeling van practice based-richtlijnen voor de toepassing van medisch-technische interventies bij kinderen met langdurige bewustzijnsstoornissen;
- c. Aanbod van zeer intensieve revalidatie voor kinderen met ernstig THL en omschrijving van de indicatiecriteria hier-

voor. Ook implementatie van deze vorm van revalidatie in de zorgketen met het oog op beschikbaarheid en toegankelijkheid;

- d. Vormgeven van doorverwijzing of samenwerking met het netwerk Palliatieve Kindzorg in geval van palliatieve zorg of levenseindevraagstukken bij gezinnen met een kind met ernstig NAH/LBS.

**9. Beschikbaarheid van centrale zorgverlener voor kinderen en hun ouders voor alle gezinnen.**

- a. Doorontwikkelen NAH-coach voor kinderen met complex NAH en hun gezin binnen de Wlz;
- b. Het verder vormgeven van Netwerk kind&NAH en het beschikbaar maken van informatie en scholing voor alle professionals werkzaam met gezinnen met NAH;
- c. Centrale zorgverlener toegankelijk voor iedereen. Binnen elke gemeente moet een laagdrempelige, deskundige 'ingang' voor zorg en ondersteuning zijn. In de coördinatie kan een cliëntondersteuner/casemanager NAH of centrale zorgverlener een zinvolle rol vervullen;
- d. Ontwikkelen van een model voor op- en afschalen van zorg (bijvoorbeeld vergelijkbaar met FACT-model) in de participatiefase voor ontstaan van (complexe) problematiek na zowel licht THL als na middelzwaar en ernstig THL;
- e. Samen met de betrokkenen (kinderen, ouders, andere naasten) onderzoeken voor welke doelgroep en met welke toegevoegde waarde een centrale zorgverlener zinvol is. Ook kijken naar welke competenties deze centrale zorgverlener toevoegt aan het huidige zorglandschap.





# 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 met THL.                                                                                                                                   |
| Centrale zorgverlener:        | Eerste aanspreekpunt voor het kind met THL en ouders, zorgt zo nodig voor afstemming tussen verschillende zorgverleners.                                                             |
| Coping:                       | Wijze waarop iemand omgaat met emoties, cognities en gedragingen die voortvloeien uit stressvolle gebeurtenissen.                                                                    |
| Executieve functies:          | Cognitieve processen die nodig zijn voor het plannen, initiëren en reguleren van doelgericht taakgedrag.                                                                             |
| Minimaal bewuste toestand:    | Het kind vertoont minimale, maar duidelijke gedragsreacties waaruit bewustzijn van zichzelf of de omgeving blijkt.                                                                   |
| Niet-responsief waaksyndroom: | Het kind 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.                                                                                      |
| Premorbide:                   | Datgene dat aan een ziekte voorafgaat of al voor een ziekte aanwezig was.                                                                                                            |
| Prognostiek:                  | Het voorspellen van het beloop van een ziekte.                                                                                                                                       |
| Sociale cognitie:             | Het vermogen sociaal relevante informatie waar te nemen, deze waarnemingen te interpreteren en hier adequaat op te reageren.                                                         |
| Zorgpad:                      | Beschrijving van de gehele keten van zorg waarmee het kind met THL te maken krijgt vanaf de behandeling tot en met de nazorg, over de grenzen van instellingen en organisaties heen. |





## Afkortingen

|                |                                                               |
|----------------|---------------------------------------------------------------|
| ATLS/APLS:     | advanced trauma life support/advanced paediatric life support |
| CT:            | computer tomografie                                           |
| CVA:           | cerebrovasculair accident                                     |
| EPD:           | elektronisch patiëntendossier                                 |
| GCS:           | Glasgow Coma Scale                                            |
| GGZ:           | geestelijke gezondheidszorg                                   |
| GZ-psycholoog: | gezondheidszorgpsycholoog                                     |
| IC:            | Intensive Care                                                |
| 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:

De eerste zorgstandaard (uit 2016) is tot stand gekomen vanuit diverse werkgroepen (zie Zorgstandaard 2016). De huidige actualisatie heeft plaatsgevonden met de leden van de kernwerkgroep Actualisatie. Ook de leden van de diverse HeJ-werkgroepen hebben als klankbord een belangrijke bijdrage geleverd.

Naam

Functie

### Kerngroep Actualisatie

|                         |                                                                                                                         |
|-------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| dr. Christine Resch     | Universitair docent Neuropsychologie Maastricht University,<br>senior onderzoeker Expertisecentrum Hersenletsel Limburg |
| Jos Berends             | Gedragskundige Zozijn                                                                                                   |
| drs. Jasmijn van Hees   | Jeugdarts KNMG en arts MG, GGD regio Utrecht/ AJN Artsen<br>Jeugdgezondheidszorg Nederland                              |
| drs. Carla Hendriks     | GZ-psycholoog Heliomare Wijk aan Zee                                                                                    |
| dr. Menno van der Holst | Kinderfysiotherapeut, senior onderzoeker Basalt/LUMC                                                                    |
| drs. Sandra te Winkel   | Revalidatiearts Merem medische revalidatie                                                                              |
| dr. Irene Kotsopoulos   | (kinder)neuroloog Amphia ziekenhuis Breda                                                                               |
| dr. Suzanne Lambregts   | Revalidatiearts Revant Breda                                                                                            |
| dr. Ingrid van de Port  | Projectleider                                                                                                           |
| Astrid Roesink          | Coördinator Hersenletsel Alliantie                                                                                      |

### Stuurgroep Actualisatie

|                    |                                                            |
|--------------------|------------------------------------------------------------|
| Vincent Buitendijk | Voormalig voorzitter Hersenletsel Alliantie                |
| Peter Brouwers     | Voorzitter Stichting Landelijk Overleg Hersenletsel (LOHL) |
| dr. Arend de Kloet | Onderzoeker/GZ-Psycholoog Basalt                           |





## Geraadpleegde experts/tegenlezers

|                                            |                                                                                                                                                                                                 |
|--------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| dr. Annette van Kuijk                      | Revalidatiearts Tolbrug/Jeroen Bosch Ziekenhuis.<br>Namens VRA                                                                                                                                  |
| drs. Arianne Verburg<br>drs. Ben Gunnewijk | Huisarts, senior wetenschappelijk medewerker. Namens NHG<br>Kinder- en jeugdpsychiater. Namens Nederlandse Vereniging<br>voor Psychiatrie                                                       |
| Christiaan Gmelig Meyling, MSc             | Kinderfysiotherapeut, PhD kandidaat De Hoogstraat. Namens<br>KNGF                                                                                                                               |
| drs. Dieuwke Bode                          | GZ psycholoog i.o.t klinisch neuropsycholoog, Libra Revalidatie<br>Audiologie                                                                                                                   |
| Dorethé Wassink                            | Beleidsmedewerker. Namens Ergotherapie Nederland                                                                                                                                                |
| dr. Elisabeth Cats                         | Kinderneuroloog Gelre ziekenhuis. Namens NVKN                                                                                                                                                   |
| Gea Kusters                                | Beleidsadviseur. Namens BPSW                                                                                                                                                                    |
| dr. Ingrid Rentinck                        | GZ psycholoog i.o.t. klinisch neuropsycholoog. Wilhelmina<br>Kinder Ziekenhuis Utrecht.                                                                                                         |
| dr. Jelte Helfferich                       | Kinderneuroloog, UMCG. Namens NVKN                                                                                                                                                              |
| dr. Kitty Jurrius                          | Programmaleider Leven met niet-aangeboren hersenletsel,<br>Radboud UMC                                                                                                                          |
| dr. Maayke Hunfeld                         | Kinderneuroloog, Erasmus MC. Namens NVKN                                                                                                                                                        |
| dr. Marsh Königs                           | Universitair docent. Emma Children's Hospital, Amsterdam<br>UMC, location University of Amsterdam; Amsterdam Repro<br>duction and Development research institute, Amsterdam,<br>The Netherlands |
| Meike Bakker - Mutsaerts                   | Huisarts, wetenschappelijk medewerker. Namens NHG                                                                                                                                               |
| drs. Michiel Lindhout                      | Hersenletsel.nl                                                                                                                                                                                 |
| Theo van der Bom                           | Directeur bestuurder. Namens Ergotherapie Nederland                                                                                                                                             |
| drs. Vera van Stek - Smits                 | Neuropsycholoog, GZ psycholoog Basalt Revalidatie HMC<br>Westeinde Den Haag. Namens NIP                                                                                                         |
| drs. Wietse Gaykema                        | Kinderrevalidatiearts, Roessingh, Centrum voor Revalidatie                                                                                                                                      |
| dr. Willemijn van Erp                      | Postdoctoraal onderzoeker Radboud UMC                                                                                                                                                           |

Verder dank aan:

Henk Talma en Suzanne Zeegers (referenties),  
Johan van Leipsig (taal).

# Bijlage 3

## Verenigingen die autorisatie hebben verleend.

### Autorisatie:

- Vereniging van Oefentherapeuten Cesar en Mensendieck (VvOCM)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie (NVKN)
- Ergotherapie Nederland
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- AJN Jeugdartsen Nederland
- Patiëntenvereniging Hersenletsel.nl
- Expertisecentrum Hersenletsel Limburg

### Wel instemming, geen autorisatie:

- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)

### Geen autorisatie, verklaring van geen bezwaar

- Nederlands Huisartsengenootschap (NHG)

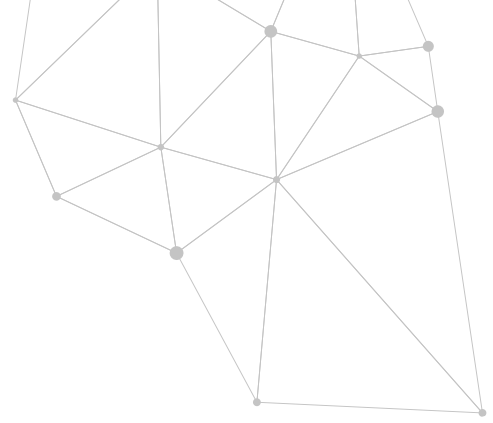






# Bijlage 4

## Bronnen



1. Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel Kinderen & Jongeren, THL traumatisch hersenletsel(2016).
2. [https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard\\_-\\_jongeren\\_in\\_transitie\\_van\\_kinderzorg\\_naar\\_volwassenenzorg/startpagina\\_-\\_jongeren\\_in\\_transitie\\_van\\_kinderzorg\\_naar\\_volwassenenzorg.html](https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/kwaliteitsstandaard_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg/startpagina_-_jongeren_in_transitie_van_kinderzorg_naar_volwassenenzorg.html)
3. <https://www.hersenletselalliantie.nl/kennisbank/herziening-zorgstandaarden-cva-tia-en-traumatisch-hersenletsel/>
4. Stapert SS, J. Traumatisch hersenletsel. In R. Kessels, P. Eling, R. Ponds, J. Spikman & M. van Zandvoort (Eds.), *Klinische neuropsychologie* (pp. 355-372). Amsterdam: Uitgeverij Boom; 2013.
5. Willemsen-van Son A BvB. Eindrapport van het Rotterdam Traumatisch Hersenletsel Onderzoek. Rotterdam: Erasmus MC; 2007.
6. Stapert S. Traumatisch hersenletsel, diagnostiek en behandeling voor de professional. Amsterdam: Hogrefe uitgevers BV; 2012.
7. Menon DK, Schwab K, Wright DW, Maas AI. Position statement: definition of traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010;91(11):1637-40.
8. Silverberg ND, Iverson GL, Cogan A, Dams OCK, Delmonico R, Graf MJP, et al. The American Congress of Rehabilitation Medicine Diagnostic Criteria for Mild Traumatic Brain Injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2023;104(8):1343-55.
9. Neurologie NVN. Richtlijn Opvang voor patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel. Utrecht 2010.
10. Kessels R EP, Spikman J, Zandvoort van M. *Klinische neuropsychologie*. Amsterdam: Boom; 2022. 672 p.
11. Eastvold AD, Walker WC, Curtiss G, Schwab K, Vanderploeg RD. The differential contributions of posttraumatic amnesia duration and time since injury in prediction of functional outcomes following moderate-to-severe traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2013;28(1):48-58.
12. Babikian T, Asarnow R. Neurocognitive outcomes and recovery after pediatric TBI: meta-analytic review of the literature. *Neuropsychology.* 2009;23(3):283-96.
13. Allonsius F, de Kloet A, Bedell G, van Markus-Doornbosch F, Rosema S, Meesters J, et al. Participation Restrictions among Children and Young Adults with Acquired Brain Injury in a Pediatric Outpatient Rehabilitation Cohort: The Patients' and Parents' Perspective. *Int J Environ Res Public Health.* 2021;18(4).
14. Allonsius F, De Kloet AJ, Van Markus-Doornbosch F, Meesters JJL, Kromme CH, Vliet Vlieland TPM, Van Der Holst M. Parent-reported family impact in children and young adults with acquired brain injury in the outpatient rehabilitation setting. *Brain Inj.* 2021;35(5):563-73.
15. Allonsius F, van Markus-Doornbosch F, de Kloet A, Lambregts S, Vliet Vlieland T, van der Holst M. Fatigue in young patients with acquired brain injury in the rehabilitation setting: Categorizing and interpreting fatigue severity levels. *Dev Neurorehabil.* 2022;25(8):542-53.
16. Smitherman E, Hernandez A, Stavinoha PL, Huang R, Kernie SG, Diaz-Arrastia R, Miles DK. Predicting Outcome after Pediatric Traumatic Brain Injury by Early Magnetic Resonance Imaging Lesion Location and Volume. *J Neurotrauma.* 2016;33(1):35-48.
17. Resch C, Anderson VA, Beauchamp MH, Crossley L, Hearps SJC, van Heugten CM, et al. Age-dependent differences in the impact of paediatric traumatic brain injury on executive functions:



- A prospective study using susceptibility-weighted imaging. *Neuropsychologia*. 2019;124:236-45.
18. Ryan NP, Catroppa C, Cooper JM, Beare R, Ditchfield M, Coleman L, et al. The emergence of age-dependent social cognitive deficits after generalized insult to the developing brain: a longitudinal prospective analysis using susceptibility-weighted imaging. *Hum Brain Mapp*. 2015;36(5):1677-91.
  19. Ryan NP, Catroppa C, Beauchamp MH, Beare R, Ditchfield M, Coleman L, et al. Prospective Associations of Susceptibility-Weighted Imaging Biomarkers with Fatigue Symptom Severity in Childhood Traumatic Brain Injury. *J Neurotrauma*. 2023;40(5-6):449-56.
  20. Catroppa C, Hearps S, Crossley L, Yeates K, Beauchamp M, Fusella J, Anderson V. Social and Behavioral Outcomes following Childhood Traumatic Brain Injury: What Predicts Outcome at 12 Months Post-Insult? *J Neurotrauma*. 2017;34(7):1439-47.
  21. Woodrome SE, Yeates KO, Taylor HG, Rusin J, Bangert B, Dietrich A, et al. Coping strategies as a predictor of post-concussive symptoms in children with mild traumatic brain injury versus mild orthopedic injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*. 2011;17(2):317-26.
  22. Lax Pericall MT, Taylor E. Family function and its relationship to injury severity and psychiatric outcome in children with acquired brain injury: a systematized review. *Dev Med Child Neurol*. 2014;56(1):19-30.
  23. Avarello JT, Cantor RM. Pediatric major trauma: an approach to evaluation and management. *Emerg Med Clin North Am*. 2007;25(3):803-36, x.
  24. Rietveld A, van Erp WS, Vos PE, Post B, Zandbergen EGJ, Lavrijsen JCM. Langdurige bewustzijnsstoornissen: diagnose, prognose en behandeling. *Tijdschrift Neurologie en Neurochirurgie*. 2016;117(3): 97-102 <https://www.aries.nl/wp-content/uploads/2018/08/97-102.pdf> [Internet].
  25. Javouhey E, Guérin AC, Amoros E, Haddak M, Ndiaye A, Floret D, Chiron M. Severe outcome of children following trauma resulting from road accidents. *Eur J Pediatr*. 2006;165(8):519-25.
  26. Kloet de AJ, Hilberink SR, Roebroek ME, Catsman-Berrevoets CE, Peeters E, Lambregts SA, et al. Youth with acquired brain injury in The Netherlands: a multi-centre study. *Brain Inj*. 2013;27(7-8):843-9.
  27. Jochems D, van Rein E, Niemeijer M, van Heijl M, van Es MA, Nijboer T, et al. Epidemiology of paediatric moderate and severe traumatic brain injury in the Netherlands. *Eur J Paediatr Neurol*. 2021;35:123-9.
  28. VeiligheidNL. Traumatisch hersenletsel. Ongevalcijfers. 2013.
  29. E Molteni, MBM Ranzini, E Beretta, M Modat, S Strazzer. Individualized prognostic prediction of the long-term functional trajectory in pediatric acquired brain injury *Journal of Personalized Medicine*. 2021.
  30. Hadders-Algra M MK, Pangilalla R, Becher J, Moor de J. Kinderrevalidatie. Assen: Uitgeverij koninklijke van Gorcum BV; 2021. 694 p.
  31. WHO: International Classification of functioning, Disability and Health (ICF), WHO Geneva 2001 (Nederlandse vertaling Bilthoven, 2001/7).
  32. Kloet de AJ. Participation of children and youth with aquired brain injury. Proefschrift, general introduction. 2014.
  33. SWOV. SWOV-factsheet. Ernstig verkeersgewonden in Nederland. 2013a.
  34. Nederland KC. Zorgstandaard CVA/TIA. 2012.
  35. Taylor HG, Alden J. Age-related differences in outcomes following childhood brain insults: an introduction and overview. *J Int Neuropsychol Soc*. 1997;3(6):555-67.
  36. Anderson V NE, Wrenhall J. Developmental neuropsychology A clinical approach second edition. Routledge: Taylor and Francis group; 2018. 584 p.
  37. Giacino JT, Ashwal S, Childs N, Cranford R, Jennett B, Katz DI, et al. The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria. *Neurology*. 2002;58(3):349-53.

38. Hawley CA, Ward AB, Magnay AR, Long J. Parental stress and burden following traumatic brain injury amongst children and adolescents. *Brain Inj.* 2003;17(1):1-23.
39. Yeates KO, Taylor HG, Rusin J, Bangert B, Dietrich A, Nuss K, et al. Longitudinal trajectories of postconcussive symptoms in children with mild traumatic brain injuries and their relationship to acute clinical status. *Pediatrics.* 2009;123(3):735-43.
40. Rosema S, Crowe L, Anderson V. Social function in children and adolescents after traumatic brain injury: a systematic review 1989-2011. *J Neurotrauma.* 2012;29(7):1277-91.
41. VeiligheidNL. Letsel bij kinderen 0-4 jaar. Ongevalcijfers. 2014a.
42. VeiligheidNL. Actie Check de speelplek moet bijdragen aan minder letsel bij kinderen. [www.veilig.nl/nieuws/actie-check-de-speelplek-moet-bijdragen-aan-minder-letsel-bij-kinderen](http://www.veilig.nl/nieuws/actie-check-de-speelplek-moet-bijdragen-aan-minder-letsel-bij-kinderen). 2012a.
43. WOV. SWOV-factsheet. Risico in het verkeer. 2013b.
44. SWOV. SWOV-factsheet. Fietshelmen. 2012.
45. VeiligheidNL. Hoofdblessures door sport. Blessurecijfers. 2012b.
46. VeiligheidNL. Buitenspelen. Ongevalcijfers. 2011.
47. Li L, Liu J. The effect of pediatric traumatic brain injury on behavioral outcomes: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55(1):37-45.
48. McKinlay A, Grace R, Horwood J, Fergusson D, MacFarlane M. Adolescent psychiatric symptoms following preschool childhood mild traumatic brain injury: evidence from a birth cohort. *J Head Trauma Rehabil.* 2009;24(3):221-7.
49. Königs M, Heij HA, van der Sluijs JA, Vermeulen RJ, Goslings JC, Luitse JSK, et al. Pediatric Traumatic Brain Injury and Attention Deficit. *Pediatrics.* 2015;136(3):534-41.
50. Königs M, Weeda WD, van Heurn LW, Vermeulen RJ, Goslings JC, Luitse JS, et al. Pediatric traumatic brain injury affects multisensory integration. *Neuropsychology.* 2017;31(2):137-48.
51. Königs M, van Heurn LW, Vermeulen RJ, Goslings JC, Luitse JS, Poll-Thé BT, et al. Feedback learning and behavior problems after pediatric traumatic brain injury. *Psychol Med.* 2016;46(7):1473-84.
52. Anderson V, Godfrey C, Rosenfeld JV, Catroppa C. Predictors of cognitive function and recovery 10 years after traumatic brain injury in young children. *Pediatrics.* 2012;129(2):e254-61.
53. Crowe LM, Catroppa C, Babl FE, Rosenfeld JV, Anderson V. Timing of traumatic brain injury in childhood and intellectual outcome. *Journal of pediatric psychology.* 2012;37 7:745-54.
54. Ewing-Cobbs L, Johnson CP, Juraneck J, DeMaster DM, Prasad MR, Duque G, et al. Longitudinal diffusion tensor imaging after pediatric traumatic brain injury: Impact of age at injury and time since injury on pathway integrity. *Human Brain Mapping.* 2016;37.
55. Beauchamp MH, Dégeilh F, Yeates K, Gagnon I, Tang K, Gravel J, et al. Kids' Outcomes And Long-term Abilities (KOALA): protocol for a prospective, longitudinal cohort study of mild traumatic brain injury in children 6 months to 6 years of age. *BMJ Open.* 2020;10(10):e040603.
56. Catroppa C, Anderson VA, Muscara F, Morse SA, Haritou F, Rosenfeld JV, Heinrich LM. Educational skills: long-term outcome and predictors following paediatric traumatic brain injury. *Neuropsychol Rehabil.* 2009;19(5):716-32.
57. Séguin M, Gagner C, Tuerk C, Lacombe Barrios J, MacKay P, Beauchamp MH. What About the Little Ones? Systematic Review of Cognitive and Behavioral Outcomes Following Early TBI. *Neuropsychol Rev.* 2022;32(4):906-36.
58. Verger K, Junqué C, Jurado MA, Tresserras P, Bartumeus F, Nogués P, Poch JM. Age effects on long-term neuropsychological outcome in paediatric traumatic brain injury. *Brain Inj.* 2000;14(6):495-503.
59. Adelson PD. Pediatric trauma made simple. *Clin Neurosurg.* 2000;47:319-35.
60. Eilander H, Hendriksen J. Traumatisch hersenletsel. Amsterdam: uitgeverij Boom; 2011.
61. Swaab H BA, Hendriksen J, König C, . Klinische kinderneuropsychologie. Amsterdam: Boom; 2017. 806 p.
62. Hermans E ZJ, Gijzen R. Richtlijn voor organisaties en professionals die betrokken zijn bij de



behandeling en begeleiding van gezinnen met een kind met NAH. Utrecht: Vilans; 2012.

63. Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children-The PICS-p Framework. *Pediatr Crit Care Med*. 2018;19(4):298-300.
64. de Kloet AJ, Lambregts SAM, Berger MAM, van Markus F, Wolterbeek R, Vliet Vlieland TPM. Family Impact of Acquired Brain Injury in Children and Youth. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2015;36(5):342-51.
65. Renaud MI, van de Port IGL, Catsman-Berrevoets CE, Köhler S, Lambregts SAM, van Heugten CM. Effectiveness of the Brains Ahead! Intervention: 6 Months Results of a Randomized Controlled Trial in School-Aged Children With Mild Traumatic Brain Injury. *J Head Trauma Rehabil*. 2020;35(6):E490-e500.
66. <https://basaltrevalidatie.nl/onderzoek-innovatie/onderzoek-en-projecten/meedoen-next-step/>
67. Pelt van ED, de Kloet A, Hilberink SR, Lambregts SA, Peeters E, Roebroek ME, Catsman-Berrevoets CE. The incidence of traumatic brain injury in young people in the catchment area of the University Hospital Rotterdam, The Netherlands. *Eur J Paediatr Neurol*. 2011;15(6):519-26.
68. <https://www.wegwijzerlbszorg.nl/>
69. <https://www.hersenletsellimburg.nl/producten/brains-ahead-interventie>
70. Behandelkader Revalidatie van kinderen/jongeren met niet-aangeboren hersenletsel . Vereniging Revalidatieartsen. 2016.
71. (STAG). WNVdSAG. NAH Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan mensen met niet aangeboren hersenletsel. VGN; 2012.
72. Nederland VG. Competentieprofiel voor beroepskrachten in het primaire proces van de Gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan kinderen, jongeren en hun ouders/verzorgers.; 2014.
73. Op Eigen Benen (n.d.). Transitie, wat is dat? <http://www.opeigenbenen.nl/nl/zorg/transitie-in-zorg/>.
74. Kwaliteitsstandaard Transitiezorg | Federatie Medisch Specialisten (demedischspecialist.nl)
75. National Clinical Guideline C. National Institute for Health and Clinical Excellence: Guidance. Head Injury: Triage, Assessment, Investigation and Early Management of Head Injury in Children, Young People and Adults. London: National Institute for Health and Care Excellence (UK) Copyright © National Clinical Guideline Centre, 2014.; 2014.
76. Genootschap NH. NHG-Standaard Hoofdtrauma. 2025.
77. Sittig JS, Uiterwaal CS, Moons KG, Nieuwenhuis EE, van de Putte EM. Child abuse inventory at emergency rooms: CHAIN-ER rationale and design. *BMC Pediatr*. 2011;11:91.
78. Aoki Y, Inokuchi R, Gunshin M, Yahagi N, Suwa H. Diffusion tensor imaging studies of mild traumatic brain injury: a meta-analysis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2012;83(9):870-6.
79. Vos PE, Alekseenko Y, Battistin L, Ehler E, Gerstenbrand F, Muresanu DF, et al. Mild traumatic brain injury. *Eur J Neurol*. 2012;19(2):191-8.
80. <https://www.heliomare.nl/media/2175/het-nah-boekje-voor-onderwijs-webversie-aangepast.pdf>
81. Landelijk advies neuropsychologisch onderzoek voor kinderen en jongeren met NAH <https://www.hersenletselalliantie.nl/partner/hersenletsel-jeugd-hej/>
82. Eilander HJ. Children and young adults in a vegetative or minimally conscious state after brain injury. Diagnosis, rehabilitation and outcome 2008.
83. Giacino JT. The vegetative and minimally conscious states: consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis. *NeuroRehabilitation*. 2004;19(4):293-8.
84. Giacino JT, Kalmar K, Whyte J. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. *Arch Phys Med Rehabil*. 2004;85(12):2020-9.
85. Giacino JT, Whyte J, Nakase-Richardson R, Katz DI, Arciniegas DB, Blum S, et al. Minimum Competency Recommendations for Programs That Provide Rehabilitation Services for Persons With Disorders of Consciousness: A Position Statement of the American Congress of Rehabilitation Medicine and the National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Rese-

arch Traumatic Brain Injury Model Systems. Arch Phys Med Rehabil. 2020;101(6):1072-89.

86. Eilander HJ, van Erp WS, Driessen DMF, Overbeek BUH, Lavrijsen JCM. Post-Acute Level Of Consciousness scale revised (PALOC-sr): voorstel tot aanpassing van een schaal om het bewustzijnsniveau van mensen met een langdurige bewustzijnsstoornis te classificeren. Neurop-raxis. 2020;24(5):141-5.
87. Signaleringslijst Kind&NAH: Netwerk Kind & NAH (netwerkkindennah.nl);
88. Hawley CA, Ward AB, Magnay AR, Long J. Outcomes following childhood head injury: a popula-tion study. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2004;75(5):737-42.
89. Hung R, Carroll LJ, Cancelliere C, Cote P, Rumney P, Keightley M, et al. Systematic review of the clinical course, natural history, and prognosis for pediatric mild traumatic brain injury: results of the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. Arch Phys Med Rehabil. 2014;95(3 Suppl):S174-91.
90. Keightley ML, Cote P, Rumney P, Hung R, Carroll LJ, Cancelliere C, Cassidy JD. Psychosocial consequences of mild traumatic brain injury in children: results of a systematic review by the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. Arch Phys Med Rehabil. 2014;95(3 Suppl):S192-200.
91. Ponsford J, Willmott C, Rothwell A, Cameron P, Ayton G, Nelms R, et al. Impact of early interven-tion on outcome after mild traumatic brain injury in children. Pediatrics. 2001;108(6):1297-303.
92. Gornall A, Takagi M, Morawakage T, Liu X, Anderson V. Mental health after paediatric concus-sion: a systematic review and meta-analysis. Br J Sports Med. 2021;55(18):1048-58.
93. Renaud MI, Lambregts S, Port IGLvd, Catsman-Berrevoets CE, Heugten CMv, Heugten CMv. Pre-dictors of activities and participation six months after mild traumatic brain injury in children and adolescents. European journal of paediatric neurology : EJPN : official journal of the Eu-ropean Paediatric Neurology Society. 2019.
94. Ducrocq SC, Meyer PG, Orliaguet GA, Blanot S, Laurent-Vannier A, Renier D, Carli PA. Epide-miology and early predictive factors of mortality and outcome in children with traumatic severe brain injury: experience of a French pediatric trauma center. Pediatr Crit Care Med. 2006;7(5):461-7.
95. Anderson V, Catroppa C, Morse S, Haritou F, Rosenfeld J. Functional plasticity or vulnerability after early brain injury? Pediatrics. 2005;116(6):1374-82.
96. Catroppa C, Crossley L, Hearps S, Yeates K, Beauchamp M, Rogers K, Anderson V. Social and Behavioral Outcomes: Pre-Injury to Six Months following Childhood Traumatic Brain Injury. Journal of neurotrauma. 2014;32.
97. Eilander HJ, editor Children and young adults in a vegetative or minimally conscious state af-ter brain injury. Diagnosis, rehabilitation and outcome. 2004.
98. Ergh TC, Rapport LJ, Coleman RD, Hanks RA. Predictors of caregiver and family functioning following traumatic brain injury: social support moderates caregiver distress. J Head Trauma Rehabil. 2002;17(2):155-74.
99. Lumba-Brown A, Yeates KO, Sarmiento K, Breiding MJ, Haegerich TM, Gioia GA, et al. Diagnosis and Management of Mild Traumatic Brain Injury in Children: A Systematic Review. JAMA Pedi-atr. 2018;172(11):e182847.
100. Leddy JJ, Haider MN, Ellis MJ, Mannix R, Darling SR, Freitas MS, et al. Early Subthreshold Aerobic Exercise for Sport-Related Concussion: A Randomized Clinical Trial. JAMA Pediatr. 2019;173(4):319-25.
101. Macnow T, Curran T, Tolliday C, Martin K, McCarthy M, Ayturk D, et al. Effect of Screen Time on Recovery From Concussion: A Randomized Clinical Trial. JAMA Pediatr. 2021;175(11):1124-31.
102. Wilson BA. Cognitive rehabilitation: how it is and how it might be. J Int Neuropsychol Soc. 1997;3(5):487-96.





103. Behandelkader Revalidatie van kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel. VRA; 2016.
104. Thompson JN, Majumdar J, Sheldrick R, Morcos F. Acute neurorehabilitation versus treatment as usual. *Br J Neurosurg.* 2013;27(1):24-9.
105. 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. *Arch Phys Med Rehabil.* 2006;87(3):334-42.
106. 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 Inj.* 2013;27(10):1119-23.
107. Gmelig Meyling C, Verschuren O, Rentinck IR, Engelbert RHH, Gorter JW. Physical rehabilitation interventions in children with acquired brain injury: a scoping review. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2022;64(1):40-8.
108. Empelen van R, Nijhuis-Sanden vd R, Hartman A *Kinderfysiotherapie.* Amsterdam: Reed Business Education; 2013.
109. Cimolin V, Beretta E, Piccinini L, Turconi AC, Locatelli F, Galli M, Strazzer S. Constraint-induced movement therapy for children with hemiplegia after traumatic brain injury: a quantitative study. *J Head Trauma Rehabil.* 2012;27(3):177-87.
110. 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;84(3):232-42.
111. Karman N, Maryles J, Baker RW, Simpser E, Berger-Gross P. Constraint-induced movement therapy for hemiplegic children with acquired brain injuries. *J Head Trauma Rehabil.* 2003;18(3):259-67.
112. Turner-Stokes L. Evidence for the effectiveness of multi-disciplinary rehabilitation following acquired brain injury: a synthesis of two systematic approaches. *J Rehabil Med.* 2008;40(9):691-701.
113. Carf International, 2015. Medical Rehabilitation Standard Manual.
114. 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 Inj.* 2014;28(8):1022-35.
115. Maggio MG, De Luca R, Torrisi M, De Cola MC, Buda A, Rosano M, et al. Is there a correlation between family functioning and functional recovery in patients with acquired brain injury? An exploratory study. *Applied Nursing Research.* 2018;41:11-4.
116. Downing M, Hicks A, Braaf S, Myles D, Gabbe B, Cameron P, et al. Factors facilitating recovery following severe traumatic brain injury: A qualitative study. *Neuropsychol Rehabil.* 2021;31(6):889-913.
117. Kreutzer JS, Marwitz JH, Godwin EE, Arango-Lasprilla JC. Practical approaches to effective family intervention after brain injury. *J Head Trauma Rehabil.* 2010;25(2):113-20.
118. Het-nah-boekje-voor-onderwijs-2018.pdf (netwerkkindennah.nl)
119. [https://www.kngf.nl/binaries/content/assets/kngf/onbeveiligd/vak-en-kwaliteit/beroepsprofiel/kngf\\_beroepsprofiel-fysiotherapeut\\_2021.pdf](https://www.kngf.nl/binaries/content/assets/kngf/onbeveiligd/vak-en-kwaliteit/beroepsprofiel/kngf_beroepsprofiel-fysiotherapeut_2021.pdf)
120. Berends J. Kinderen/ jongeren met niet-aangeboren hersenletsel, een 'onvindbare' doelgroep (Masterthese). Nijmegen: Hogeschool van Arnhem en Nijmegen; 2012.
121. Cronin AF. Traumatic Brain Injury in Children: Issues in Community Function. *The American Journal of Occupational Therapy.* 2001;55(4):377-84.
122. Greenspan AI, MacKenzie EJ. Use and need for post-acute services following paediatric head injury. *Brain Inj.* 2000;14(5):417-29.
123. <https://www.hersenletselimburg.nl/producten/stroomdiagram-en-scholing-voor-de-huisartspraktijk-denk-aan-hersenletsel>
124. Beroepsprofiel Kinderfysiotherapeut. Juni 2014 [https://nvfk.kngf.nl/binaries/content/assets/bi/bi-nvfk/onbeveiligd/overige/07\\_15\\_14-bp-kinderfysiotherapeut.pdf](https://nvfk.kngf.nl/binaries/content/assets/bi/bi-nvfk/onbeveiligd/overige/07_15_14-bp-kinderfysiotherapeut.pdf)

125. Beroepsprofiel Oefentherapeut. 2019 <https://vvocm.nl/Portals/2/Documents/Kwaliteit/Kwaliteitsregistratie/Beroepsprofiel%20oefentherapeut.pdf?ver=2020-03-15-204730-810>
126. Hartman LR, Duncanson M, Farahat SM, Lindsay S. Clinician and educator experiences of facilitating students' transition back to school following acquired brain injury: A qualitative systematic review. *Brain Inj.* 2015;29(12):1387-99.
127. Krista Okma LN, Mieke Vergeer, Jolyn Berns. QuickScan naar de ondersteuningsbehoefte van zorgintensieve gezinnen. Nederlands Jeugdinstituut. 2014.
128. Eilander H WV, Heutink M, Wetenschappelijk eindrapport onderzoeksproject. "Vroege intensieve neurorevalidatie (VIN) van kinderen en jongeren in een vegetatieve of laagbewuste toestand na ernstig hersenletsel". Leijpark; 2005.
129. Vlek H, Driessen, S. & Hassink, L. Whitepaper: Persoonsgerichte zorg. 2013.
130. Navigeren naar herstel, Bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met hersenletsel, 2011.
131. Hersenstichting. Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel. 2014.
132. Kleim JA, Jones TA. Principles of experience-dependent neural plasticity: implications for rehabilitation after brain damage. *J Speech Lang Hear Res.* 2008;51(1):S225-39.
133. Maier M, Ballester BR, Verschure P. Principles of Neurorehabilitation After Stroke Based on Motor Learning and Brain Plasticity Mechanisms. *Front Syst Neurosci.* 2019;13:74.
134. Forsyth R. The difference rehabilitation can make after acquired brain injury. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 2022;64(1):7-.
135. Caeyenberghs K, Clemente A, Imms P, Egan G, Hocking DR, Leemans A, et al. Evidence for Training-Dependent Structural Neuroplasticity in Brain-Injured Patients: A Critical Review. *Neuro-rehabil Neural Repair.* 2018;32(2):99-114.



# Colofon

Deze zorgstandaard is tot stand gekomen in samenwerking met

Werkgroep Actualisatie Zorgstandaard THL Kinderen en Jongeren - Ingrid van de Port

Met dank aan Henk Talma en Suzanne Zeegers (referenties), Johan van Leipsig (taal)

Grafisch ontwerp (figuren): ROGG Strategie-concept-ontwerp, Bergen op Zoom

Vormgeving: RZ Projects

Druk: Trekz

Hersenletselalliantie.nl



Hersenletsel  
Alliantie