

Behandelkader Revalidatie van kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel

Inhoudsopgave

1.	Algemene inleiding behandelkader	3
2.	Patiëntendoelgroep	4
3.	Behandelaanbod	6
4.	Indicatoren	8
5.	Kwaliteitscriteria	9
6.	Referenties	11

1. Algemene inleiding behandelkader

1.1 Doel en functie behandelkader

Een behandelkader is een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiëntendoelgroep.

Behandelkaders kunnen gebruikt worden voor verschillende doeleinden, zoals:

- het ontwikkelen en toetsen van behandelprogramma's;
- transparantie bieden dan wel verantwoording afleggen aan derden over welke zorg met betrekking tot een specifieke patiëntendoelgroep al dan niet onder revalidatiegeneeskunde valt dan wel kan worden verwacht;
- het harmoniseren/uniformeren van het aanbod van verschillende revalidatiepraktijken teneinde praktijkvariatie inzichtelijk te maken;
- het beschrijven van de regionale samenhang in een revalidatienetwerk (wie doet wat, waar en op welk niveau).

1.2 Werkwijze ontwikkeling van het behandelkader

Voor het ontwikkelen van het behandelkader revalidatie van kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel is vanaf 2013 in de werkgroep Revalidatie van hersenletsel en jeugd (een werkgroep van revalidatieartsen en psychologen onder de stuurgroep Hersenletsel en jeugd (Hej), tevens een subwerkgroep van de sectie kinderrevalidatie van de VRA) gewerkt aan dit behandelkader. De werkgroep werkte tot januari 2015 aan de totstandkoming van het concept behandelkader. Het concept behandelkader is voor commentaar voorgelegd aan de sectie kinderrevalidatie en de commissie kwaliteit van de VRA. Het advies van de commissie kwaliteit is aan het bestuur voorgelegd. De werkgroep heeft n.a.v. de reactie van het bestuur het concept aangepast. Het definitieve concept behandelkader is voor autorisatie voorgelegd aan de leden tijdens een ALV. Na autorisatie is het behandelkader gepubliceerd op de website van de VRA.

1.3 Datering en geldigheidsduur van het behandelkader

Het behandelkader is op 15 april 2016 geautoriseerd door de leden van de VRA. De VRA is als houder van dit behandelkader verantwoordelijk voor de actualiteit van dit behandelkader.

Uiterlijk 2021 bepaalt de werkgroep Revalidatie van Hej of het behandelkader nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe commissie geïnstalleerd om het behandelkader te herzien. De geldigheid van het behandelkader komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

2. Patiëntendoelgroep

2.1 Omschrijving doelgroep

Definitie:

Niet aangeboren hersenletsel omvat een beschadiging van het brein ten gevolge van welke oorzaak dan ook, ontstaan na de geboorte, die leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn (2).

Incidentie:

In Nederland krijgen per jaar 19.000 kinderen en jongeren (leeftijd 1 maand tot 25 jaar) in een ziekenhuis de diagnose traumatisch (15.000) of niet traumatisch hersenletsel (4000). Genoemde aantallen zijn een onderschatting. Ziekenhuizen registreren niet alle kinderen en jongeren met hersenletsel, velen worden alleen door de huisarts gezien (3).

De grootste groep kinderen lijkt goed te herstellen en kan zonder intensieve begeleiding na verloop van tijd weer volledig participeren. Echter, een aanzienlijk aantal kinderen blijft beperkingen ondervinden en wordt belemmerd in de maatschappelijke participatie (4).

Inclusiecriteria:

- Kinderen / jongeren in de leeftijd van 0 tot 18 jaar bekend met de diagnose niet aangeboren hersenletsel, ontstaan na de geboorte (2). Dit kader kan tevens gebruikt worden voor jong volwassenen met niet aangeboren hersenletsel tot 25 jaar met problemen tijdens de transitie van kind zijn naar volwassen worden (opleiding, wonen, sociale contacten).
- De diagnose is gesteld aan de hand van
 - o beeldvorming en / of aanvullend onderzoek (lumbaalpunctie, laboratorium onderzoek)
 - o aanwezigheid van (voorbijgaande) verwardheid, bewustzijnsverlies en/ of anterograde posttraumatische amnesie bij commotio cerebri (5).
- Er is als gevolg van het hersenletsel sprake van een breuk in de ontwikkeling gekenmerkt door vaardigheids- en/of participatieproblematiek

Exclusiecriteria:

- Er is sprake van een niet stabiele medische toestand.
- Er is sprake van ernstige psychopathologie met bijbehorende gedrags- en persoonlijkheidsproblemen welke belemmerend zijn voor de revalidatie en waarbij de verwachting is dat behandeling binnen de GGZ beter aansluit.
- Alcoholverslaving of drugsgebruik dat revalidatie belemmert
- Afwezigheid van enige vorm van motivatie van patiënt en/of systeem.

2.2 Omschrijving subgroepen

Er worden drie subgroepen omschreven:

HeJ 1

Kinderen die in het dagelijks leven geringe problemen ervaren op het gebied van activiteiten en/of participatie, met verwacht gunstig herstel. Ook als het systeem meer problemen waarneemt dan het kind zelf, kan revalidatiebehandeling plaatsvinden. Behandeling kan plaatsvinden op locaties die vallen binnen de omschrijving niveau 1 en 2 van het behandelkader kinderrevalidatie (6).

HeJ 2

Kinderen die in het dagelijks leven, tenminste 3 maanden na het ontstaan van het hersenletsel, diagnose gerelateerde beperkingen in activiteiten en/of participatieproblemen ervaren, zoals op het gebied van opleiding, sociale contacten, wonen. Ook als het systeem meer problemen waarneemt dan het kind zelf, kan revalidatiebehandeling plaatsvinden. Tevens vallen onder deze subgroep kinderen bij wie 3 maanden na het ontstaan van het hersenletsel de benoemde problemen te verwachten zijn.

Het behandel aanbod stelt diagnose specifieke eisen aan de deskundigheid en de samenstelling van het behandelteam (niveau 3 behandelkader kinderrevalidatie met expertise op het gebied van niet aangeboren hersenletsel).

HeJ3

Kinderen die in het dagelijks leven diagnose gerelateerde participatie-problemen ervaren en waarbij factoren aanwezig zijn die (soms ook na de acute fase) opname in een revalidatiecentrum nodig maken. Bijvoorbeeld ernstige beperking in basisvaardigheden die intensieve therapie nodig maakt en/of ontslag naar huis belemmert, gedragsproblemen die een therapeutisch klimaat behoeven, sterk verminderde belastbaarheid van het gezinssysteem, aanwezigheid van comorbiditeit die klinische opname nodig maakt (multitrauma), indicatie voor vroege intensieve neurorevalidatie (VIN). Het behandel aanbod stelt diagnose specifieke eisen aan de deskundigheid en de samenstelling van het behandelteam (niveau 3 of 4 behandelkader kinderrevalidatie met klinische opnamecapaciteit en een team met expertise op het gebied van niet aangeboren hersenletsel).

2.3 Patiënten perspectief en behandel doelen

Revalidatiegeneeskunde stelt het bevorderen van de autonomie van de patiënt en haar participatie in de maatschappij centraal (1). De uitkomsten van de behandeling van kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel moeten relevant zijn voor de wijze waarop het kind kan deelnemen aan zijn of haar sociale context, zoals op het gebied van school of werk of dagbesteding, in de thuisomgeving en tijdens vrijetijdsbesteding.

De hulpvragen worden vertaald naar concrete behandel doelen waarbij de methodiek van het ICF-CY met de bijbehorende domeinen wordt gebruikt (7). Vanuit deze ICF-CY domeinen wordt vervolgens gekeken wat trainbaar is en daarna hoe het kind/jongere optimaal gebruik kan maken van resterende mogelijkheden en leert welke alternatieven er zijn om te deel te nemen aan de eigen sociale context (binnen het gezin, met vrienden, op school, in de vrije tijdsbesteding).

In navolging van de zorgstandaard traumatisch hersenletsel voor volwassenen, zal er met patiëntenorganisaties en professionals op NAH gebied een zorgstandaard voor kinderen/jongeren worden geschreven.

De behandeling wordt afgerond als de hulpvragen van het kind/jongere en zijn ouders zijn beantwoord en de eerder opgestelde doelen zijn bereikt.

Dit is het geval wanneer

- het functioneren optimaal is en het kind/jongere en ouders een reeel beeld hebben van de huidige en mogelijk toekomstige participatieproblemen.
- er een ontwikkelingsperspectief voor de (nabije) toekomst is besproken met (kind en) ouders
- er een passende plek is voor dagbesteding (onderwijs, werk of andere dagbesteding)
- Benodigde voorzieningen in gang gezet of gerealiseerd zijn.
- de behoefte aan ondersteuning na de revalidatieperiode duidelijk is en, indien gewenst, is gerealiseerd.

Ook wordt de behandeling afgerond als ondanks adequate behandeling de behandel doelen niet behaald blijken te kunnen worden. Dan zal waar mogelijk worden doorverwezen naar andere behandel mogelijkheden die passend zijn bij de problematiek.

3. Behandelaanbod

Behandeling voor licht hersenletsel gebeurt binnen het behandelaanbod van de niveaus 1 en 2 uit het behandelkader kinderrevalidatie (6). Specifieke voorlichting voor kinderen/ jongeren over niet aangeboren hersenletsel is daarbij van belang.

In de richtlijn licht traumatisch hersenletsel staat een netwerk beschreven voor de behandeling en follow-up van licht traumatisch hersenletsel (8). Een netwerk van instellingen (ketenzorg) moet in verschillende regio's geïmplementeerd worden. In het netwerk moet behandeling van subgroep HeJ 2 mogelijk zijn. In een dergelijk netwerk moeten deelnemen (academisch) ziekenhuis, revalidatie afdeling, eerstelijns therapeuten, (passend) onderwijs, instelling voor chronische zorg.

In het herstelproces na acuut, matig en ernstig hersenletsel worden meestal 5 fasen onderscheiden die zich kenmerken door specifieke aandachtspunten en problemen. De fasen lopen in elkaar over en kunnen afhankelijk van de ernst van het letsel variëren in duur.

In de behandeling kunnen, analoog aan het herstelproces, de volgende 5 fasen onderscheiden worden:

1. Herstel van vitale functies, waaronder de ademhaling en het voorkomen van intracranieële drukverhoging. Preventie van secundaire (niet-gewenste) gevolgen zoals decubitus en contracturen. Indien nodig behandeling van epilepsie.
2. Normaliseren van diverse basale vaardigheden, zoals het overgaan op orale voeding, stimuleren van gerichte waarneming en communicatie, oriëntatie in het hier en nu, het vergroten van betrokkenheid bij de dagelijkse verzorging, het mobiliseren en activeren van motorische en neurocognitieve functies.
3. Herstel en zo nodig opnieuw aanleren van vaardigheden
4. Leren toepassen van geleerde vaardigheden in dagelijkse situaties.
5. Deelnemen aan het maatschappelijke leven.

In fase 1 is de revalidatiearts betrokken als consulent/medebehandelaar tijdens klinische opname in het ziekenhuis.

De behandeling in fase 2 en 3 vindt doorgaans in een klinische revalidatie (*subgroep HeJ 3*) setting plaats. Fase 4 en 5 wordt ook vanuit poliklinische revalidatie (*subgroep HeJ 2*) geboden.

Ook langere tijd na het ontstaan van het hersenletsel kunnen cognitieve- of gedragsproblemen ontstaan, die gerelateerd zijn aan het letsel. Deze late gevolgen van hersenletsel hebben over het algemeen gevolgen voor het functioneren in gezins-, school- of peersystemen. Poliklinische revalidatiebehandeling zoals beschreven voor de subgroep HeJ 2 is dan aangewezen.

In 2009 is een inventarisatie gemaakt van best practices op het gebied van behandelinterventies binnen de cognitieve revalidatie die in Nederland voor kinderen/jongeren beschikbaar zijn (9). Er zijn in 2016 nog geen andere behandelinterventies wetenschappelijk bewezen.

Voor het verrichten van neuropsychologisch onderzoek bij kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel heeft dezelfde werkgroep die dit behandelkader samenstelde, in 2012 een aanbeveling geschreven. Hierin staat de consensus binnen de werkgroep revalidatie van HeJ (revalidatieartsen en GZ-psychologen) beschreven ten aanzien van de aan te bevelen neuropsychologische testen en opbouw van een neuropsychologische onderzoek bij deze doelgroep. Deze aanbeveling maakt deel uit van het behandelkader (10).

Follow-up van kinderen met niet aangeboren hersenletsel

In 2010 is een richtlijn opgezet voor follow-up van kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel na revalidatiebehandeling (11). Deze richtlijn is besproken in de werkgroep revalidatie van Hej, echter nooit door de kindersectie van de VRA geaccordeerd. Samenvattend is het advies bij lichte participatieproblemen controle (poliklinisch consult of telefonisch consult) op transitiemomenten (voor start onderwijs, start groep 3 van het basisonderwijs, voor overgang middelbaar onderwijs, voor overgang vervolgonderwijs, voor overgang volwassen leeftijdsfase. Bij ernstigere participatieproblemen wordt minimaal jaarlijkse controle geadviseerd, bij voorkeur aan de hand van klinimetrie.

4. Indicatoren

Er zijn voor kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel nog geen prestatie indicatoren vastgelegd.

Aanbevolen indicatoren:

- In het revalidatienetwerk in de regio's is vastgelegd hoe de verwijsstromen van de verschillende subgroepen lopen.
- Er wordt gehandeld conform de aanbeveling neuropsychologisch onderzoek (10).

5. Kwaliteitscriteria

5.1 Deskundigheid

Voor het deskundig uitvoeren van de behandeling en het waarborgen van deze deskundigheid is het volgende vereist:

T.a.v. het behandelteam

In de acute en subacute fase:

Specifieke kennis en ervaring met preventie van secundaire complicaties, prognostiek en triage naar vervolgsetting.

Voor subgroep HeJ 1:

Eisen zijn zoals vastgesteld voor niveau 1 en 2 in het behandelkader kinderrevalidatie.

Voor subgroep HeJ 2:

Voor de revalidatie behandeling is vereist:

- een deskundig, interdisciplinair werkend, multidisciplinair samengesteld kinderbehandelteam.
- een revalidatiearts deskundig in de behandeling van/zorg voor niet aangeboren hersenletsel, die sturing geeft aan bovengenoemd team;
- het behandelteam heeft kennis van neuropsychologische gevolgen van niet aangeboren hersenletsel en heeft hier ervaring hiermee.

In het revalidatieteam is deskundigheid op het gebied van spasticiteit, linguïstiek, neurocognitieve revalidatie, (neuropsychiatrische) gedragsproblemen, seksualiteit, onderwijs, dagbesteding, arbeid en participatie in sport/ vrije tijdsbesteding en systeemproblematiek bij kinderen en jongeren of er is nauwe samenwerking mogelijk met externe professionals op deze gebieden.

Voor subgroep HeJ 3:

Voor klinische revalidatie geldt tevens als vereiste dat het verpleegkundig team deskundig is en ervaring heeft op het gebied van de zorg voor een kind/ jongere met niet aangeboren hersenletsel en er continuïteit is in de verpleegkundige zorg. Voor het kunnen bieden van een therapeutisch klimaat is een op de problematiek van de jongere aangepaste huiskamer aanwezig en de mogelijkheid zo nodig kortdurend 1-op-1 begeleiding te kunnen bieden. Verder dient veilige zorg voor patiënten en veiligheid voor het behandelteam en medepatiënten gewaarborgd te zijn, gezien neuropsychiatrische problematiek

Minimaal beschikbare disciplines voor HeJ 2 en HeJ 3:

Revalidatiearts, GZ-psycholoog, psychologisch medewerker, cognitief revalidatietherapeut, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, bewegingsagoog, maatschappelijk werkende, pedagogisch medewerker, verpleegkundige (klinische revalidatie), diëtist.

Minimale opleidingseisen HeJ 2 en HeJ 3:

- Kennis hebben van de actuele wetenschappelijke inzichten en aanbevelingen op het gebied van kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel, aangetoond door het volgen van cursussen, geven van onderwijs, of het publiceren van wetenschappelijke artikelen over deze doelgroep in de afgelopen 5 jaar.
- Kennis hebben van richtlijnen op het gebied van NAH, zoals de richtlijn behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van NAH van de VRA (12).
- Actuele kennis hebben van handvaten voor de begeleiding van kinderen/ jongeren met niet aangeboren hersenletsel (oa onderwijsprotocol, toolkit gezinsbegeleiding) (13).

T.a.v. de continuïteit

Er zijn voldoende deskundige teamleden in de instelling of het regionale keten-netwerk aanwezig om bij afwezigheid elkaar te vervangen.

T.a.v. minimale patiënten aantallen

Periodeprevalentie voor de periode van 1 jaar minimaal 25 kinderen/jongeren in (klinische of poliklinische) revalidatiebehandeling en/of onder intensieve spreekuurcontrole van de revalidatiearts.

5.2 Faciliteiten

Bouwkundige voorzieningen:

- herkenbaar en voldoende afgeschermd binnen de organisatie; kindvriendelijk
- groepsruimte, qua grootte afgestemd op aard en intensiteit van de behandeling
- rustige omgeving, afgestemd op kinderen/jongeren met NAH
- individuele gespreksruimte
- rustruimte
- testkamers
- pportruimte, liefst met (beperkte) fitnessapparatuur

Bij klinische opname:

- een op de problematiek afgestemde en op kinderen/ jongeren ingerichte huiskamer
- mogelijkheid tot gevaarcontrole (o.a. babyfoon, dwaaldetectie)

Hulpmiddelen:

- testapparatuur en testmateriaal specifiek voor kinderen/ jongeren met niet aangeboren hersenletsel (alle disciplines)

5.3 Netwerk

Netwerk benodigd voor het kunnen aanbieden van zorg op het niveau Hej 2 en Hej 3:

- Extern netwerk, zowel landelijk als regionaal, in het kader van de zorgketen. Regionaal is sprake van een functionele afstemming, waaronder heldere afspraken t.b.v. doorstroming na de revalidatieperiode, met gespecificeerde hulpverleners en organisaties t.b.v. nazorg en in het bijzonder met de geestelijke gezondheidszorg.
- Laagdrempelig consultatiemogelijkheid van kinderneuroloog en kinderpsychiater.
- Samenwerking met een instelling voor orthopedietechniek en schoentechniek.

Extra netwerk benodigd voor het kunnen aanbieden van zorg op het niveau van Hej 3:

- Tenminste 1 kinderrevalidatiearts en GZ-psycholoog per instelling voldoen aan onderstaande voorwaarden:
 - Deelname aan Werkgroep revalidatie HeJ
 - Op de hoogte zijn van ontwikkelingen binnen het Platform Cognitieve Revalidatie van Revalidatie Nederland, de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen en het Nederlands Instituut Psychologen, sectie revalidatie en sectie neuropsychologie of de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO), werkverband LZMG, NvGZF sectie.

Er zijn vaste afspraken met consulenten als (kinder)neuroloog, oogarts, (kinder)psychiater en kinderarts zijn in een klinische revalidatiesetting in verband met neuropsychiatrische problematiek van belang. Daarbij dienen er binnen de keten afspraken te zijn gemaakt over wanneer veilige zorg gegarandeerd kan worden.

6. Referenties

1. Algemeen beroepskader revalidatiegeneeskunde, VRA, 2012; beschikbaar voor leden via www.revalidatiegeneeskunde.nl
2. Definitie aangehouden door de hersenstichting (www.hersenstichting.nl); Brain Injury Society of Toronto (2013, www.bist.ca), Australian Institute of Health and Welfare (www.aihw.gov.au).
3. Youth with acquired brain injury in The Netherlands: a multicenter study. De Kloet AJ, Hilberink SC, et al. Brain Inj 2013;27(7-8):843-9.
4. Participation of children and youth with acquired brain injury, A.J. de Kloet. 2014; publicatie in proefschrift, te downloaden op www.dehaagsehogeschool.nl
5. Methodological issues and research recommendations for mild traumatic brain injury: the WHO collaborating centre task force on mild traumatic brain injury. LJ Carroll, JD Cassidy, L Holm, J Kraus, VG Coronado. J Rehabil Med 2004; suppl 43: 113-125.
6. Behandelkader kinderrevalidatie. VRA, 2012; beschikbaar voor leden via www.revalidatiegeneeskunde.nl
7. Nederlandse vertaling van de WHO-publicatie: International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF . Uitgeverij Bohn Stafleu Van Loghum, Engelse uitgave Geneva 2001; vertaling 2002.
8. Richtlijn opvang van patiënten met licht traumatisch hoofd/hersenletsel. Nederlandse Vereniging voor Neurologie met ondersteuning van CBO. 2010; beschikbaar via www.neurologie.nl
9. Cognitieve revalidatie voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel: een inventarisatie van best practices. C.M. van Heugten; J.A.C.G. Janssen. 2009, door ZON-MW en de Hersenstichting; beschikbaar via www.kinderevalidatie.info.
10. Consensus NPO bij kinderen/ jongeren met NAH. Werkgroep revalidatie HeJ, 2012; beschikbaar via www.hersenletselenjeugd.nl, doorklikken naar werkgroepen, dan revalidatie.
11. Richtlijn follow-up bij kinderen/jongeren met niet aangeboren hersenletsel (2010) Wilma Ritzen, Vilans; Sandra te Winkel, Revalidatiearts RMC Groot Klimmendaal; Gelske van der Wilden en Beryl van Heerikhuizen, revalidatiearts en GZ-psycholoog 't Roessingh, bijgevoegd en op te vragen via de werkgroep revalidatie HeJ (s.tewinkel@klimmendaal.nl)
12. Richtlijn behandeling van neuropsychiatrische gevolgen van Niet Aangeboren Hersenletsel. VRA met ondersteuning CBO. 2007; beschikbaar voor leden via www.revalidatiegeneeskunde.nl
13. Onderwijsprotocol voor begeleiders en docenten voor leerlingen met NAH; Toolkit gezinsbegeleiding ouder en NAH; Vilans, kennisinstituut voor de zorg, protocollen verkrijgbaar via www.vilans.nl