

Achtergrond

Dit proefschrift gaat over de revalidatie van kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Men spreekt van NAH als een hersenbeschadiging ontstaat na geboorte, en kan veroorzaakt worden door traumatisch hersenletsels (THL) zoals een ongeval, of door niet-traumatisch hersenletsel (nTHL) zoals een beroerte, tumor of ontsteking. De gevolgen van NAH leiden vaak tot ernstige beperkingen in onder andere bewegen, zelfstandigheid, leren en gedrag. Daarom worden kinderen en jongeren met ernstig hersenletsel na ziekenhuisopname vaak opgenomen in een revalidatiecentrum, de zogenaamde subacute fase. Deze revalidatieperiode is bedoeld om zo goed mogelijk te herstellen en uiteindelijk zo goed mogelijk weer mee te kunnen doen op school, thuis en in de samenleving.

Als kinderfysiotherapeut heb ik met veel kinderen en jongeren met NAH, én hun gezinnen, mogen werken tijdens de revalidatie. Steeds stelden kinderen en ouders mij de vraag “*wat kunnen we doen om zo goed mogelijk te herstellen*”. Maar, er was weinig bekend over hoe optimale revalidatie er uit ziet – specifiek hoeveel je moet oefenen om zo goed mogelijk te herstellen. Daarom hebben wij het REHABILITY onderzoek opgezet (*REHAbilitation in Acquired Brain Injury: neuroPLasticity and Intensity of physical Training in Youth*). Op basis van de nieuwste inzichten in neuroplasticiteit, het vermogen van de hersenen om zich aan te passen en nieuwe verbindingen te maken na een beschadiging, is onze hypothese dat een toename van intensieve fysieke revalidatie kan leiden tot betere fysieke en cognitieve uitkomsten bij kinderen en jongeren met NAH. Met dit onderzoek willen we bijdragen aan de ontwikkeling van een wetenschappelijk onderbouwde intensieve fysieke revalidatiebehandeling om herstel bij kinderen en jongeren met NAH te optimaliseren.

Dit proefschrift bevat twee delen: in **deel 1** beschrijft de state-of-the-art ten aanzien van klinische revalidatie voor kinderen en jongeren met NAH, alsook nieuwe inzichten ten aanzien van herstel na hersenletsel op basis van de wetenschappelijke literatuur, inzichten van internationale experts en ervaringen van kinderen en jongeren met NAH en hun ouders. **Deel 2** bouwt voort op deze inzichten door het beschrijven van de ontwikkeling van het nieuwe en intensieve zogenaamde REHABILITY programma. Daarnaast worden de resultaten van de pilotstudie beschreven.

Kernpunten uit dit proefschrift

- **Potentie:** Intensief bewegen tijdens de revalidatie heeft potentie om fysiek en cognitief herstel van kinderen en jongeren met NAH te optimaliseren.
- **Kennishiaat:** Er is nog beperkte kennis over hoe een optimale revalidatiebehandeling precies vormgegeven moeten worden.
- **REHABILITY:** Het vernieuwende REHABILITY-programma biedt 3-5 uur intensieve revalidatie per dag met interdisciplinaire samenwerking en actieve betrokkenheid van ouders.
- **Resultaten:** REHABILITY is veilig, haalbaar en laat duidelijke fysieke en cognitieve verbeteringen zien bij kinderen en jongeren met NAH.
- **Toekomst:** REHABILITY wordt landelijk geïmplementeerd, met nadruk op herstelgerichte revalidatie en verder onderzoek naar onderliggende herstelmechanismen.

Deel 1: Huidige revalidatiebehandelingen en basis voor fysieke revalidatie bij kinderen met NAH

In **hoofdstuk 2** beschrijven we een literatuurstudie met overzicht van gepubliceerde studies naar fysieke revalidatie bij kinderen en jongeren met NAH. We onderzochten hoe revalidatiebehandelingen eruitzien (frequentie, duur, type, intensiteit), en wat het effect is op herstel en deelname aan het dagelijks leven. Uit 3009 artikelen includeerden we 9 studies. De studies lieten grote verschillen zien: frequentie varieerde van 1 tot 7 dagen per week en de duur van 25 minuten tot 6 uur per dag. Ook de behandelvormen waren divers zoals loopband training met virtual reality, balans- en looptraining, keyboard oefeningen en therapie met paarden. Alle studies lieten verbetering zien op het herstel van lichaamsfuncties en dagelijkse activiteiten. In geen enkele studie werd intensiteit van de behandeling gerapporteerd. De bevindingen uit deze studies laten zien dat 1) beperkt onderzoek is gedaan naar fysieke revalidatie tijdens de subacute fase, 2) studies sterk variëren in inhoud van de behandeling, 3) factoren zoals frequentie, duur, type en intensiteit van behandeling belangrijk zijn om herstel te optimaliseren. Het is daarom van belang om verder onderzoek te doen naar de inhoud van fysieke revalidatie bij kinderen en jongeren met NAH.

In **hoofdstuk 3** beschrijven we de perspectieven van professionele experts over fysieke revalidatie bij kinderen en jongeren met NAH. Hiervoor voerden we een Delphi-studie uit, waarbij experts overeenstemming bereikten over hoe een optimale fysieke revalidatiebehandeling er uit moet zien. Samen met een internationale expertgroep van 11 revalidatieprofessionals en onderzoekers formuleerden we 139 stellingen, waarvan 116 (83%) overeenstemming kregen. De experts benadrukten het belang om vroeg te starten met betekenisvolle fysieke activiteiten, en het

actief betrekken van familieleden. Experts zagen fysieke activiteit (dus bewegen) als een belangrijke factor in herstel, en de hoeveelheid (frequentie, intensiteit en duur) kan het herstel van kinderen met NAH mogelijk beïnvloeden. Er is echter geen overeenstemming bereikt over hoevéél kinderen zouden moeten bewegen tijdens de revalidatie, waardoor maatwerk essentieel blijft. Met deze studie hebben we een kader voor revalidatieprofessionals ontwikkeld om fysieke revalidatiebehandelingen voor kinderen en jongeren met NAH vorm te geven, waarbij fysieke activiteit en betrokkenheid van het gezin belangrijke onderdelen zijn.

Hoofdstuk 4 geeft weer hoe kinderen en jongeren met NAH, en hun ouders, hun fysieke revalidatiebehandeling hebben ervaren. Hiervoor interviewden we 13 kinderen en jongeren, en hun ouders. De gesprekken resulteerden in 6 belangrijke thema's: 1) opvattingen over fysieke revalidatie, 2) inhoud van de revalidatie, 3) zorg op maat, 4) invloed van de omgeving, 5) communicatie en 6) overgang naar huis. Kinderen als ouders benadrukten het belang van intensief oefenen en de positieve 'can-do' mentaliteit van het revalidatieteam. Een positieve attitude zorgde namelijk voor hoop en vertrouwen dat alles werd gedaan om tot optimaal herstel te komen. Ouders benoemden hun actieve betrokkenheid als essentieel, met oog op wederzijdse communicatie over de focus van revalidatie, maar ook om meer fysieke activiteit te stimuleren gedurende de dag. Dit onderzoek resoneerde de sterke oproep van kinderen en jongeren met NAH en hun ouders voor de noodzaak van intensievere fysieke revalidatie, die aansluit bij de individuele behoefte van elk kind en bij de wetenschappelijke inzichten over herstel na hersenletsel.

Deel 2: Ontwikkeling en uitkomsten van een vernieuwende hoog-intensief fysiek revalidatieprogramma voor kinderen met NAH

In **hoofdstuk 5** beschrijven we hoe de kennis uit de voorgaande stappen heeft geleid tot de ontwikkeling van het REHABILITY programma en hoe dit programma op systematische wijze onderzocht kan worden in de praktijk. Samen met alle relevante stakeholders, zoals kinderen en jongeren met NAH, ouders, revalidatieprofessionals, beleidsmakers en onderzoekers werden de kaders van het REHABILITY programma en de pilotstudie bepaald. Hierdoor zorgen wij ervoor dat het REHABILITY programma goed aansluit bij de praktijk en behoeften van alle betrokkenen. Het REHABILITY programma streeft naar 3-5 uur fysieke revalidatie per dag tijdens opname in het revalidatiecentrum. Door het frequent en systematisch meten van fysiek en cognitief herstel, door middel van een "core set" van meetinstrumenten, ontstaat inzicht in de mate van herstel tijdens klinische opname. Tot slot zijn procesindicatoren voor haalbaarheid, veiligheid, fysieke activiteit en vermoeidheid beschreven.

In **Hoofdstuk 6** laten we de resultaten zien van een pilotstudie naar de haalbaarheid en veiligheid van het REHABILITY programma. In de pilotstudie deden 14 kinderen (6-20 jaar) mee. Elf van de 14 kinderen (75%) haalden het doel van minimaal 3 uur

fysieke revalidatie per dag. Alle kinderen lieten verbeteringen zien op zowel fysieke als cognitieve uitkomstmaten. Ouders en revalidatieprofessionals waren positief over het programma. Er hebben geen negatieve incidenten plaatsgevonden, waardoor we het programma als veilig kunnen beschouwen. Met deze studie laten we zien dat het veilig en haalbaar is voor kinderen en jongeren met NAH om veel te bewegen (3-5 uur per dag) tijdens klinische revalidatie in een gestructureerde aanpak zoals REHABILITY. We leggen hiermee een basis voor grootschalig vervolgonderzoek naar het effect van hoog-intensieve revalidatie op functioneren en participatie van kinderen en jongeren met NAH.

Hoofdstuk 7 bevat een samenvatting van de belangrijkste bevindingen van de verschillende studies en een diepgaande discussie en reflectie op de resultaten en implicaties voor de zorg, beleid en onderzoek. In dit hoofdstuk bediscussieer ik het belang en het potentieel van intensieve fysieke revalidatie om herstel te optimaliseren bij kinderen en jongeren met NAH. Intensieve, vroegtijdige en betekenisvolle fysieke activiteit kan het herstel van het brein stimuleren, dankzij neuroplasticiteit – het vermogen van het brein om nieuwe verbindingen te vormen en functies te herstellen. Op basis van deze recente inzichten roep ik op tot een proactieve houding en visie binnen de kinderrevalidatie om prioriteit te geven aan het maximaliseren van herstel (herstelgerichte revalidatie), naast ondersteunende strategieën om deelname aan het dagelijks leven te bevorderen. Dit vraagt om een breed gedragen visie in het revalidatieteam, waarbij we hebben geleerd in onze pilotstudie hoe belangrijk het is om deze visie gezamenlijk met ouders uit te dragen en vorm te geven. Door gezamenlijk te focussen op wat kinderen wél kunnen en door een gestructureerde samenwerking met ouders en kinderen, kan herstel maximaal worden gestimuleerd. Technologie kan dit proces ondersteunen, bijvoorbeeld door oefeningen leuk en motiverend te maken via virtual reality, wearables of exergames, waardoor kinderen vaker en intensiever kunnen oefenen.

Om intensieve zorg te organiseren is het van belang om het zorgaanbod in Nederland te intensiveren, uniformeren, en mogelijk te concentreren. De pilotstudie (beschreven in hoofdstuk 6) vormde een eerste stap, waarna het project is opgeschaald naar REHABILITY-4-ALL: een landelijk implementatieproject in álle klinische kinderrevalidatiecentra in Nederland. Hierdoor hebben alle kinderen met NAH die klinisch revalideren toegang tot intensieve revalidatie, en worden al deze kinderen op uniforme wijze in kaart gebracht. Dat geeft een goede basis voor het voortzetten van wetenschappelijk onderzoek bij deze populatie.

Tot slot roept dit proefschrift veel nieuwe onderzoeksvragen op, waarbij ik het belang benadruk om beter te kunnen begrijpen hoe herstel plaatsvindt bij kinderen en jongeren met NAH (door bijvoorbeeld toepassing van diagnostische transcraniële magnetische stimulatie (TMS)), om vervolgens revalidatiebehandelingen beter

te kunnen vormgeven. Daarnaast is het van belang om kennis te creëren over het daadwerkelijke effect van intensieve revalidatie, waarbij ik verschillende suggesties geef om zowel op kleine schaal (single subject research designs) als grote schaal (database research) vervolgonderzoek te doen.

Ik begon het proefschrift met de woorden '*Recovery is in motion*' (herstel is in beweging), en sluit af met de oproep aan revalidatieprofessionals en onderzoekers om samen met kinderen en families in beweging te komen en te blijven. Alleen door onderzoek, innovatie en samenwerking met kinderen en ouders kunnen we blijven streven naar de best mogelijke zorg en een zo goed mogelijke toekomst voor kinderen en jongeren met NAH.

Samen kunnen we dit!