

# Diagnostiek en behandeling van niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren



Niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren is een onderschat probleem, dat verschillende oorzaken en uitingvormen kent en door minder fysiek zichtbare problematiek te beperkt (h)erkend en als zodanig proactief behandeld wordt. Adelante heeft voor deze kinderen en jongeren een expertiseteam in regio Limburg en is verbonden aan Expertisecentrum Hersenletsel Limburg.

Adelante factbook september 2023

## Incidentie en prevalentie

### Incidentie

Naar schatting lopen in Nederland elk jaar zo'n 19.000 kinderen en jongeren van 0-24 jaar niet-aangeboren hersenletsel op. Dat is een incidentie van tussen de 100 en 300 per 100.000 inwoners. Hierbij gaat het in ongeveer 85 procent van de gevallen om licht tot matig hersenletsel en bij 15 procent om ernstig hersenletsel.

### Prevalentie

Naar schatting wonen er in Nederland zo'n 650.000 mensen met niet-aangeboren hersenletsel, waarvan zo'n 100.000-150.000 kinderen en jongeren. Dat is 3 tot 4 procent van alle kinderen en jongeren tot 20 jaar in Nederland.

## Beschrijving van de doelgroep

Niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen en jongeren wordt omschreven als hersenletsel, anders dan voor of rondom de geboorte ontstaan, dat leidt tot een duidelijke breuk in de levenslijn. Het letsel heeft diverse ontwikkelingsproblemen als gevolg en de cliënt heeft hulpverlening nodig.

## Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Diagnostiek en behandeling bij licht traumatisch hersenletsel.
- Toepassing eHealth binnen zowel klinische als poliklinische behandelingen.
- Deelname aan implementatie Netwerk Kind & NAH+.

## Innovatie en/of onderzoek

- Participatie in onderzoek naar determinanten van functioneren na licht traumatisch hersenletsel ('BrainsAhead').
- Deelname aan onderzoek naar participatie, gezinsfunctioneren en kwaliteit van leven na NAH bij kinderen/jongeren (Meedoen 'Next Step').

## eHealth

- Breinstraat app.
- Beeldcontact via Teams.
- Telerevalidatie Oefenportaal Adelante.



## Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Provincie Limburg.

## Belangrijkste verwijzers

- **Academische ziekenhuizen:** kinderneuroloog, kinderpsychiater, kinderarts.
- **Algemene ziekenhuizen:** kinderarts, kinderpsychiater, neuroloog.
- **Huisartsen:** vaak mede op verzoek van paramedici.
- **Overige:** jeugdartsen.

## Behandelprogramma's en zorgpaden

### Consultair traject

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel kunnen voor een consult terecht op één van de locaties van Adelante (Valkenburg, Maas-tricht, Venlo) of in de ziekenhuizen in Roermond, Heerlen en Sittard. De kinderrevalidatiearts waar de kinderen en jongeren komen, werkt samen met de eerstelijns zorg en waar nodig met specialisten van het ziekenhuis (meestal psychologie).

### Poliklinische observatie en behandeling

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel kunnen ook worden gezien door ons expertiseteam voor een kortdurende observatie. Daar kunnen we de belangrijkste problematiek vaststellen en de verdere diagnostiek en behandeling in gang zetten. Bovendien kan er een uitgebreidere observatie plaatsvinden, van 6 weken, door alle disciplines van ons expertiseteam. Daarna geeft het team de bevindingen weer en krijgt de cliënt adviezen voor verdere poliklinische behandeling (zoals cognitieve revalidatie). Poliklinische revalidatiebehandeling en 'follow-up' vindt vaak langdurig plaats, is wisselend in intensiteit en hulpvraaggericht.

Hierbij vindt regelmatig afstemming plaats met speciaal onderwijs van Adelante Kind & Jeugd (mytlylschool Encanto of tytlylschool de Maasgouw) of met ambulante begeleiding (in regulier onderwijs).

#### *Klinische observatie en behandeling*

De meest intensieve vorm van observatie en behandeling voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel is de vorm waarbij het kind of de jongere wordt opgenomen op afdeling de Valkhorst van Adelante Kind & Jeugd. Hiervoor wordt gekozen als de zorgbehoefte nog te hoog en de belastbaarheid nog te laag is voor thuis functioneren in het eigen gezin. Daarbij speelt de belastbaarheid van dat gezin ook een rol. Het kind of de jongere verblijft in dit behandelprogramma minimaal 6 weken dag en nacht op afdeling de Valkhorst. Het belangrijkste doel voor daarna is het zo snel mogelijk weer zo zelfstandig mogelijk thuis kunnen functioneren, liefst binnen 4 tot 6 maanden. In de meeste gevallen wordt de behandeling daarna poliklinisch voortgezet.

#### **Transparantie**

- **Klinimetrie fysiek functioneren:** onder meer met het Movement-ABC ('assessment battery for children'), Acquired Brain Injury - Challenge Assessment, Beery Visueel Motorische Integratie, SOS-2-NL (systematische opsporing schrijfproblemen).
- **Cognitief functioneren:** onder meer met de WISC-V-NL ('Wechsler Intelligence Scale for Children'), ANT (Amsterdamse Neuropsychologische Taken), CBCL ('child behaviour checklist'), TRF ('teachers report form'), BADS-C ('behavioural assessment of the dysexecutive syndrome for children').
- **Participatie en kwaliteit van leven:** onder meer met CASP ('critical appraisal skills programme'), PedsQL ('pediatric quality of life inventory'), USER-P (Utrechtse schaal voor de evaluatie van Klinische revalidatie).

*"Er is altijd een voor én na, met dat bewustzijn moet je verder."*

Medisch programmaleider

Dr. J.E.N. (Jeroen) Bekkers,  
kinderrevalidatiearts