

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 uitingsvormen 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.

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 vanwege/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.

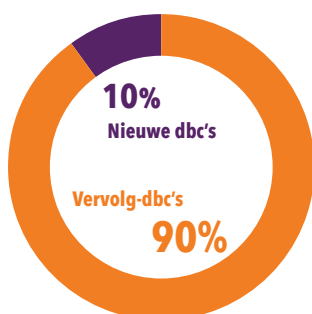
Aantal cliënten per jaar (2019)

Unieke cliënten: 22

Diagnose-behandelcombinaties (DBC's)

Consulten	64
Beperkt poliklinisch	26
Poliklinisch/dagbehandeling	97
Klinisch	5

Percentage initiële DBC's en vervolg-DBC's



Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Diagnostiek en behandeling bij licht traumatisch hersenletsel

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?!, multicenter)

E-health



- Breinstraat app
- Beeldcontact via Zoom

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, Maastricht, Heerlen, Venlo) of in de ziekenhuizen in Roermond 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 screening/observatie en behandeling

Kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel kunnen ook worden gezien door ons expertiseteam voor een beperkte screening. 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 (locatie Valkenburg) 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 de Valkhorst van Adelante (Valkenburg). 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 de Valkhorst. Het belangrijkste doel voor daarna is het zo snel mogelijk weer zo zelfstandig mogelijk thuis kunnen functioneren. 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), TEA-Ch (test of everyday attention for children), 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)

Publicaties

Zorgstandaard Traumatisch Hersenletsel voor Kinderen & Jongeren (Hersenstichting)

De Kloet et al.

Resch et al.

Renaud et al.

Anderson et al.



“ER IS ALTIJD EEN VOOR ÉN NA, MET DAT BEWUSTZIJN MOET JE VERDER.”



Programmaleider

Jeroen Bekkers

Servicebureau Kinderen

E: sbk@adelante-zorggroep.nl

T: 045-528 2600

Deze factsheet laat zien hoe we bij de behandeling en ondersteuning van kinderen met niet-aangeboren hersenletsel de komende jaren uitvoering gaan geven aan de meerjarenkoers van Adelante. Benieuwd naar de meerjarenkoers? Bekijk het document [hier](#).