



OVER HET HOOFD GEZIEN

Hersenletsel bij kinderen en jongeren is omvangrijk gezondheidsprobleem

'Licht hersenletsel' blijkt een behoorlijk misleidende term te zijn. Recent onderzoek wijst uit dat licht niet-aangeboren hersenletsel kan leiden tot zeer serieuze en blijvende functiestoornissen. Bij kinderen kunnen deze gevolgen lang verborgen blijven.

ERIC HERMANS

De zorg voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) krijgt sinds de jaren negentig steeds meer aandacht. Om onduidelijke redenen was de aandacht voor kinderen en jongeren (<20 jaar) in belangrijke mate achtergebleven bij die voor volwassenen. Dit geldt zowel voor de data, het inzicht in de gevolgen, de beschikbare zorg als de organisatie van de zorg. De noodzakelijke inhaalslag lijkt nu echter in gang te zijn gezet. Op prominente internationale congressen zoals het World Congress on Brain Injury (Melbourne, mei 2005) en het International Neurotrauma Symposium (Rotterdam, mei 2006) vormt *pediatric brain injury* een apart thema.

Over de (on)bruikbaarheid van de term bestaat discussie.¹ Toch willen wij NAH als volgt definiëren: hersenletsel ten gevolge van welke oorzaak dan ook, anders dan door of vanwege de geboorte ontstaan, dat leidt tot een onomkeerbare breuk in de levenslijn en tot het aangegeven zijn op de hulpverlening.²

Dit artikel geeft een overzicht van de inhoud en de organisatie van de zorg voor kinderen en jongeren met NAH in Nederland. Een nationaal verbeterprogramma dat moet leiden tot aantekelijke gezondheidswinst voor deze doelgroep, is in voorbereiding.

TRAUMA'S

NAH kan zowel een traumatische (trauma capitis: verkeers- en sportongevallen, vallen in huis) als een niet-traumatische oorzaak (tumor, encefalitis, meningitis, infarct, bloeding, anoxie, intoxicatie) hebben. Traumatisch NAH is de voornaamste oorzaak van overlijden en permanente beperkingen onder kinderen en adolescenten.³ De incidentie van NAH onder kinderen en jongeren is niet goed bekend. Uit extrapolatie van cijfers uit een van de weinige recente Nederlandse onderzoeken is af te leiden dat op spoedeisendehulpafdelingen van Nederlandse ziekenhuizen jaarlijks 48.000 kinderen en jongeren in de leeftijdsgroep van 0 tot 20 jaar met schedel-/hersenletsel worden gezien. Hiervan hebben er 12.000 daadwerkelijk hersenletsel opgelopen.⁴ Degenen met hersenletsel ten gevolge van niet-traumatische oorzaken en degenen die zich nergens - of alleen bij de huisarts - melden, zijn bij dit cijfer niet inbegrepen. Bovendien moet er rekening mee worden gehouden dat er in ziekenhuizen een significante mate van onderdiagnosticering plaatsvindt, doordat men lichtere hersenletsels makkelijk over het hoofd ziet, zeker in gevallen waarin andere trauma's op de voorgrond staan.⁵ Het genoemde cijfer is dan ook een aanzienlijke onderschatting van het werkelijke jaarlijkse aantal kinderen en jongeren met NAH.

Over de prevalentie van NAH bij kinderen en jongeren in Nederland is niets bekend. Gedegen, grootschalig incidentie- en prevalentieonderzoek is noodzakelijk.

GRADATIES VAN ERNST

Hersenletsel kan in ernst variëren van licht tot ernstig. Om de ernst te meten, zijn diverse maten in gebruik, waar-

van de Glasgow Coma Scale (GCS) de bekendste en meest gebruikte is.⁶ De GCS heeft drie parameters: de beste oogopeningsrespons (score van 1 tot 4), de beste motorische respons (score van 1 tot 6) en de beste verbale respons (score van 1 tot 5). De minimale score is dus 3 en de maximale score is 15. Een GCS-score van ≤ 8 indiceert ernstig letsel, een score van 9-12 indiceert matig letsel en een score van 13-15 duidt op licht letsel. Voor kinderen tot en met 5 jaar wordt een aangepaste versie van de GCS gebruikt.

Andere maten voor de bepaling van de ernst van hersenletsel zijn de duur van de posttraumatische amnesie (PTA) en de duur van het bewustzijnsverlies. Bij een PTA van minder dan één uur of een bewustzijnsverlies van minder dan 15 minuten wordt gesproken van licht letsel. Bij hogere waarden is sprake van matig ernstig letsel. Er wordt algemeen van uitgegaan dat ongeveer 10 procent van alle hersenletsels ernstig, 10 procent matig en 80 procent licht is.

MISLEIDEND

De gevolgen van NAH bij kinderen en jongeren kunnen zeer uiteenlopend zijn, zowel qua aard als qua ernst. Naast neurologische uitval kunnen tal van andere

problemen optreden, bijvoorbeeld op het gebied van cognitie, geheugen, aandacht, concentratie, taal en gedrag, maar ook karakterveranderingen, psychiatrische, sociale en emotionele problemen. Al deze problemen kunnen optreden bij alle gradaties van ernst van het letsel. Dit is een belangrijke constatering, want lange tijd is men ervan uitgegaan dat lichte letsels altijd leiden tot volledig herstel, het zogenaamde Kennard-principe. Nieuw epidemiologisch onderzoek heeft echter aangetoond dat licht hersenletsel een openbaar gezondheidsprobleem is van grote omvang, en in recente neurowetenschappelijke literatuur wordt het Kennard-principe serieus ter discussie gesteld.^{7,8} Uit onderzoek blijkt dat licht NAH kan leiden tot zeer serieuze en blijvende functiestoornissen.⁹ De term 'licht hersenletsel' is dan ook misleidend als het gaat om de gevolgen ervan.

Doordat kinderen nog in ontwikkeling zijn, en ze de aangedane functies pas veel later gaan gebruiken, kunnen de gevolgen van NAH bij kinderen erg lang verborgen blijven. Kinderen, ouders en professionals leggen in dergelijke gevallen vaak geen relatie meer met het voorval dat destijds het letsel veroorzaakte en tasten daardoor in het duister over de oorzaak van de manifeste problemen.

Over het beloop bij kinderen en jongeren na het oplopen van hersenletsel is vrijwel niets bekend. Dit komt niet alleen door een gebrek aan data, maar ook doordat de gevolgen van NAH bij kinderen veel moeilijker zijn te meten. Er zijn immers, omdat het kind nog in ontwikkeling is, maar weinig gegevens over zijn functioneren vóór het letsel. Hierdoor kan het hersenletsel net zo goed het gevolg zijn van al eerder bestaande beperkingen. Ten slotte is het ook nog mogelijk dat eerder bestaande beperkingen verergeren door opgelopen hersenletsel.

Hoewel intussen is aangetoond dat bij kinderen en jongeren alle bovengenoemde gevolgen kunnen optreden na NAH, is over de incidentie en prevalentie van deze gevolgen niets bekend. Deze gegevens zijn echter van wezenlijk belang voor de organisatie en de logis-

Dat licht letsel altijd volledig herstelt, staat ter discussie

tiek van de zorg voor de doelgroep. Ook is grotere *awareness* voor deze gevolgen noodzakelijk, zodat kinderen en jongeren met NAH de zorg krijgen die zij nodig hebben.

DOORVERWIJZEN

Zorg voor kinderen en jongeren met NAH betekent natuurlijk ook onderwijs en vrijetijdsbesteding, en hulp bij (zelfstandig) wonen en arbeid. In dit artikel beperken we ons echter tot de zorg in enge zin, die twee problemen kent. Op de eerste plaats wordt van de beschikbare zorg erg weinig gebruikgemaakt. Dit doet vermoeden dat veel kinderen en jongeren met gevolgen van NAH niet worden behandeld. Het tweede probleem betreft de kwaliteit van de zorg, en met name de daarin bestaande lacunes. Netwerk- en ketenvorming moeten het antwoord geven. >>

<< Voor de behandeling van restverschijnselen van NAH kunnen kinderen en jongeren terecht bij revalidatiegeneeskunde, maar ook bij het RIAGG, de jeugdgezondheidszorg, de kind- en jeugdpsychiatrie en ziekenhuis- en eerstelijnspsychologen. Uit onderzoek blijkt echter dat de doelgroep erg weinig gebruikmaakt van deze voorzieningen. Zo wordt minder dan 1 procent van de kinderen en jongeren met NAH die in ziekenhuizen worden gezien, doorverwezen naar de revalidatie.¹⁰ Degenen die wél worden doorverwezen, hebben ernstige motorische en uiterlijk zichtbare problemen. Toch heeft een aantal revalidatiecentra ook programma's voor cognitieve revalidatie en gedragstraining. De vraag is waarom er dan zo weinig wordt doorverwezen.

ONZICHTBAAR

Wat de revalidatie betreft, komt dit onder andere doordat slechts een kleine minderheid van de Nederlandse revalidatiecentra over een adequaat en goed beschreven aanbod voor deze doelgroep beschikt. Ook is de profilering van de revalidatiecentra niet optimaal. Verwijzers associëren revalidatie voornamelijk met fysieke en zichtbare beperkingen, en dat verklaart waarom doorverwijzing vrijwel uitsluitend plaatsvindt op grond van dat type problematiek. De niet-zicht-

bestaat onder professionals en bij patiëntenverenigingen dan ook behoefte aan verwijsprotocollen. Momenteel zijn in de regio's Haaglanden, zuidelijk Zuid-Holland en Limburg pilotstudies in afronning naar de verwijspraktijk in ziekenhuizen. De resultaten zullen bouwstenen opleveren voor een verwijsprotocol.

COGNITIEVE REVALIDATIE

Er bestaan belangrijke lacunes in de zorg voor kinderen en jongeren met NAH. Sommige revalidatiecentra hebben in het geheel geen expertise op dit gebied in huis. Een van de belangrijkste lacunes is ongetwijfeld het ontbreken van methoden voor cognitieve revalidatie. Omdat cognitieve functiestoornissen voor de meest ontwrichtende restschade zorgen, is cognitieve revalidatie een van de allerbelangrijkste en tegelijkertijd een van de meest verwaarloosde onderdelen in de zorg voor kinderen en jongeren met NAH.

Omdat bij hersenletsel ook het gezins- en familiesysteem wordt getroffen, is hiervoor bijzondere aandacht nodig. Aangevoerd is dat in veel gezinnen met een kind met NAH ernstige problemen ontstaan.¹¹ Er moeten daarom signalerings- en zorgstructuren rond deze gezinnen worden geconstrueerd. Ook bij de ontwikkeling van een goed

Bij hersenletsel worden ook het gezin en de familie getroffen

bare gevolgen van hersenletsel worden meestal ontkend, en als ze wel worden erkend, zijn de behandelmogelijkheden niet bekend. Ziekenhuisbehandelaars ontbreekt het aan goede diagnostische en signaleringsinstrumenten om langetermijnevolgen te detecteren. Toch is het van groot belang dat kinderen en jongeren met NAH worden gescreend op cognitieve, gedragsmatige, sociaal-emotionele en andere onzichtbare gevolgen. Dit om degenen die hiervoor *at risk* zijn in een vroeg stadium te kunnen identificeren en interventies tijdig te starten. Eigenlijk zou elk kind met schedel-/hersenletsel dan ook neuropsychologisch moeten worden gescreend. Er is geen onderzoek bekend naar criteria op grond waarvan primaire behandelaars doorverwijzen naar vervolgvoorzieningen. Er

aanbod dient de benutting van de mogelijkheden van het gezins- en familiesysteem aandacht te krijgen. Dit gebeurt nog volstrekt onvoldoende, terwijl is aangevoerd is dat dit leidt tot substantiele verhoging van opbrengsten.

Verder is de bestaande expertise slecht gespreid over het land. Er bestaan te veel witte vlekken, waardoor het regelmatig voorkomt dat kinderen ver van huis moeten gaan wonen en naar school gaan om de juiste behandeling te krijgen. Daarnaast heeft geen enkele instelling of voorziening een compleet aanbod in huis voor deze doelgroep. Dat is ook niet nodig, als maar aan twee voorwaarden is voldaan. Op de eerste plaats moeten zorgverlenende instanties hun aanbod gaan beschrijven en daarnaast moet men elkaars expertise weten te vinden. In



Minder dan 1 procent van de kinderen en jongeren met NAH, komt bij revalidatie terecht.

diverse revalidatiecentra wordt momenteel aan beschrijving van het aanbod gewerkt op basis van een door Revalidatie Nederland opgestelde handleiding. Het verdient hierbij aanbeveling om niet op meerdere plaatsen het wiel te gaan uitvinden, maar één landelijk modelprogramma op te stellen waarin ruimte is voor regionale verbijzondering en centrumspecifieke accenten.

NETWERK

Het is noodzakelijk dat zorgaanbieders van elkaars expertise voor de doelgroep op de hoogte zijn en elkaar weten te vinden. Er is ondanks de gesignaleerde lacunes in de zorg voor kinderen en jongeren met NAH in Nederland heel wat expertise voorhanden of in ontwikkeling. Een probleem is dat zowel kinderen en ouders als professionals de weg naar de juiste expertise slechts met de grootste moeite weten te vinden. Netwerkontwikkeling is een belangrijk middel om kennis en expertise te verspreiden, maar netwerken ontbreken nagenoeg volledig, waardoor de in Nederland beschikbare zorg versnipperd en ongecoördineerd wordt aangeboden en zorgketens voor deze doelgroep niet van de grond komen. Netwerkontwikkeling moet dan ook met voorrang in gang worden gezet. Een optie is om hierbij aan te haken bij de bestaande regionale hersenletselteams. Deze beheren een regionaal informatie- en adviespunt, waaraan meestal een team van deskundigen is verbonden voor zorginhoudelijke adviezen en consultatie. Ook deze teams ontberen echter vaak de specifieke expertise die nodig is voor kinderen en jongeren.

De resultaten van netwerkvorming en samenwerking moeten voor cliënten,

SAMENVATTING

- Per jaar worden op spoedeisende hulpafdelingen van Nederlandse ziekenhuizen naar schatting 12.000 kinderen en jongeren (<20 jaar) met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) gezien.
- De gevolgen van NAH bij kinderen en jongeren kunnen zeer uiteenlopend zijn en zich voordoen bij alle gradaties van ernst van het letsel.
- De zorg voor deze groep schiet tekort: er is sprake van onderdiagnostisering, de zorg vertoont belangrijke hiaten en van de beschikbare zorg wordt weinig gebruikgemaakt.
- Een door alle relevante organisaties, beroepsgroepen en koepels gedragen onderzoeks- en ontwikkelingsprogramma moet leiden tot verbetering en tot aanmerkelijke gezondheidswinst voor deze doelgroep.

verwijzers en professionals beschikbaar komen in landelijke en regionale overzichten voor NAH-expertise, wat zal leiden tot verbetering van de keten.

VERBETERPROJECTEN

In Nederland lijkt de aandacht langzaam maar zeker toe te nemen voor kinderen en jongeren met verworven hersenletsel. Al enkele jaren geleden heeft een aantal gedragskundigen en (kinder)revalidatieartsen elkaar gevonden in een landelijke initiatiefgroep. Zij ijveren voor meer aandacht voor de problematiek van en voor verbetering van de zorg aan kinderen en jongeren met NAH, onder meer door het inventariseren van knelpunten en het uitwisselen van deskundigheid. Deze initiatiefgroep heeft samen met het Nederlands Centrum Hersenletsel, de vereniging Cerebraal (vereniging voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel), het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn en ZonMw eind 2004 een *invitational conference* gehouden, waar-

bij alle relevante organisaties, koepels en beroepsgroepen aanwezig waren. Een commissie heeft de opdracht gekregen om een meerjarig onderzoeks- en ontwikkelingsprogramma te schrijven voor verbetering van de zorg voor kinderen en jongeren met NAH. Dit programma, dat onder regie van ZonMw tot stand is gekomen, gaat in op de bestaande lacunes en roept op tot het starten van concrete verbeterprojecten. ■

dr. E. Hermans,
Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (NIZW)

Correspondentieadres: e.hermans@nizw.nl

Websites over NAH, onder andere van het Canadese Centre for Childhood Disability Research, links en de literatuurlijst bij dit artikel vindt u via onze website: www.medischcontact.nl/dezeweek.



PRAKTIJKPERIKEL

Naar een beter verwijsbeleid



Onlangs ontving ik over een van de patiënten in mijn huisartsenpraktijk een verslag van een periodiek arbeidsgezondheidskundig onderzoek (of 'screenend' onderzoek, zoals het in het verslag wordt genoemd) door een bedrijfsarts. De conclusie en adviezen wil ik u niet onthouden. Uit dit screenende onderzoek blijkt het volgende.

'Uw bloeddruk is aan de hoge kant waarbij er mogelijk een behandelingsindicatie bestaat. Aanvullend onderzoek om deze indicatie beter te stellen zou zijn: oogonderzoek (naar oogarts), bepaling van de nierfunctie en een echo van het hart om eventuele hartspierverdikking op te sporen (uw ECG is goed, dit sluit echter hartspierverdikking niet met zekerheid uit). Aangezien uw klacht van kortademigheid bij inspanning niet lijkt te berusten op een afgenomen longfunctie, kan hier de bloeddruk debet aan zijn. Het bloeddrukbeloop tijdens inspanning gemeten (fietstest) of een zogenoemde 24-uurs meting zou aanvullende informatie kunnen opleveren.

Ten aanzien van het (licht) verhoogde cholesterol, adviseer ik aanvullende (nuchtere) metingen inclusief de HDL-fractie en triglyceriden. Afhankelijk van uw zogenoemde risicoprofiel kan een behandelingsindicatie worden gesteld. Met betrekking tot uw maagklachten adviseer ik herhalingsgastroscopie en zo nodig onderhoudsbehandeling met (zuurremmende) medicatie. Gezien uw klachten van onder andere oorsuizen en het afwijkende audiogram, adviseer ik onderzoek door een KNO-arts. Ten slotte is ten aanzien van uw klachten van vergeetachtigheid desgewenst een zogenoemd neuropsychologisch onderzoek te overwegen.' ■

De redactie ontvangt graag korte, door artsen geschreven signaleringen. Zie voor meer perikelen de rubriek 'praktijkperikelen' op onze website: www.medischcontact.nl.