

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

KOPZORG OVER DE NAZORG

Vastomlijnde nazorg bij niet-aangeboren hersenletsel is gewenst

Ziekenhuizen verwijzen maar weinig kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel door naar revalidatiecentra. Vallen de restverschijnselen mee of worden ze juist onderschat.

E. HERMANS C.S.

De zorg voor kinderen en jongeren (<20 jaar) met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is voor verbetering vatbaar, vooral voor wat betreft de minder zichtbare gevolgen op het gebied van cognitie, gedrag en gezinsbelasting.^{1,2} De incidentie van NAH is slecht bekend. Wel weten we dat jaarlijks 12.000 kinderen met traumatisch hersenletsel worden gezien op de Spoedeisende Hulp in Nederlandse ziekenhuizen.³ Van hen vinden slechts enkelen hun weg naar de revalidatie,⁴ hetgeen bij blijvende restverschijnselen geïndiceerd lijkt.

De revalidatiecentra Sophia Revalidatie (Den Haag), Rijndam Revalidatiecentrum (Rotterdam) en Stichting Revalidatie Limburg (Hoensbroek/Valkenburg) krijgen per jaar ieder circa vijf nieuwe aanmeldingen uit de doelgroep. Dit zijn vrijwel uitsluitend kinderen en jongeren met ernstige, motorische gevolgen van hersenletsel. Andere revalidatiecentra melden geen hogere aantallen. Dit kan zowel betekenen dat het met de restverschijn-

selen meevalt als dat ernst en gevolgen worden onderschat. Het voorgaande was voor de directies van de genoemde centra aanleiding in hun werkgebieden explorerende onderzoeken te laten uitvoeren naar de wijze waarop kinderen en jongeren met traumatisch schedel- en/of hersenletsel en niet-traumatisch hersenletsel in ziekenhuizen worden beoordeeld, opgenomen, gevolgd en doorverwezen. Hiertoe werden in de betreffende regio's door de eerste auteur diepte-interviews gehouden met 36 medisch specialisten (13 (kinder)neurologen, 9 chirurgen en 14 kinderartsen) in 18 ziekenhuizen, waaronder drie academische

De follow-up van deze groep varieert sterk

centra. De rapportages van deze onderzoeken zijn recentelijk afgerond.^{5,6} Dit artikel meldt de voornaamste bevindingen per categorie patiënten.

TIJDROVEND

Kinderen en jongeren met niet-traumatische hersenaandoeningen (bijvoorbeeld ten gevolge van hersentumoren, encefalitis, meningitis, postanoxische encefalopathie) worden vrijwel altijd opgenomen. De follow-up van deze groep varieert sterk en loopt uiteen van een of twee follow-upcontroles (bijvoorbeeld na meningitis) tot langdurige follow-up (bijvoorbeeld bij kinderen met een hersentumor). Geïnterviewden melden dat er >>

<< bij de follow-up aandacht is voor gevolgen op het gebied van cognitie en gedrag, maar niet dat er gestructureerd en systematisch naar wordt gezocht. Zij zeggen dat zij bij dit type gevolgen per individu het meest geschikte vervolgtraject moeten uitstippen. Ze ervaren dit als tijdrovend en frustrerend. Een aantal geïnterviewden pleit dan ook expliciet voor betere zorgketens voor deze groep.

VITALE FUNCTIES

Kinderen en jongeren met ernstig traumatisch schedel- en/of hersenletsel (score op de Glasgow Coma Scale ≤ 8) komen, vaak per ambulance, binnen op de SEH van een traumacentrum. Soms worden zij eerst naar een ziekenhuis gebracht om te worden gestabiliseerd en van daaruit alsnog naar een traumacentrum vervoerd. Conform het ATLS-protocol (Advanced Trauma Life Support) stelt de chirurg eerst de vitale functies zeker omdat de patiënt zeer vatbaar is voor secundaire hersenschade.⁷ Pas daarna kan de neuroloog de ernst van de hersenschade beoordelen. In de academische centra en enkele andere grotere ziekenhuizen wordt tijdens de opname al in een vroeg stadium een revalidatiearts betrokken om mee te denken over het vervolgtraject.

De nadruk die bij deze groep patiënten, zeker in eerste instantie, ligt op de behandeling van levensbedreigende trauma's gaat volgens sommige respondenten soms ten koste van de aandacht voor minder zichtbare gevolgen van het hersenletsel. In zeven ziekenhuizen wordt melding gemaakt van neuropsychologische diagnostiek, maar er zijn geen richtlijnen voor posttraumatische zorg waarbij ook andere specialisten worden betrokken, zoals revalidatiearts en (neuro)psycholoog. Bij het verwijzingsbeleid ligt de focus op de motorische gevolgen van hersenletsel; het revalidatiecentrum is dan een voor de hand liggende vervolgvoorziening. Verwijzing op basis van niet-motorische gevolgen van hersenletsel komt veel minder vaak voor.

WEKADVIES

Kinderen en jongeren met licht en matig traumatisch schedel- en/of hersenletsel worden in de meeste ziekenhuizen op de SEH

De nadruk die, zeker in eerste instantie, ligt op de behandeling van levensbedreigende trauma's gaat soms ten koste van de aandacht voor minder zichtbare gevolgen.

DE FOTO IS HELAAS
NIET BESCHIKBAAR
VOOR INTERNET

BEELD: WELLCOME TRUST/MPFL

eerst gezien door een assistent-chirurg of een poortarts. Patiënten met lichte letsels zonder risicofactoren worden doorgaans naar huis gestuurd. In vijf van de achttien ziekenhuizen gebeurt dit ook wel zonder dat een specialist is geconsulteerd. Wordt er wel een specialist geconsulteerd, dan is dit een chirurg, een (kinder)neuroloog of een kinderarts. Slechts in één ziekenhuis worden al deze patiënten gezien door een (kinder)neuroloog. Bij ontslag naar huis wordt overal een (schriftelijk) wewadvies meegegeven. Kinderen en jongeren die naar huis worden gestuurd, worden in geen enkel ziekenhuis gescreend op neuropsychologische of andere minder zichtbare gevolgen van het letsel.

Inzet van beeldvormende diagnostiek staat in de ziekenhuizen ter discussie. Zo wordt in één ziekenhuis aangegeven dat men de stap naar beeldvormend onderzoek bij kinderen wil verkleinen, terwijl men in een ander ziekenhuis juist zeer terughoudend is met het maken van een CT-scan bij jonge kinderen, als alternatief neemt men ze liever een nachtje op.

De procedure voor beoordeling en onderlinge consultatie in de acute fase is in negen van de achttien ziekenhuizen in

De inzet van beeldvormende diagnostiek staat ter discussie

schriftelijke protocollen vastgelegd. In de andere ziekenhuizen bestaan hierover alleen mondelinge afspraken.

Een opmerkelijk verschil in het opnamebeleid is dat één ziekenhuis elk kind opneemt dat ook maar even 'van de wereld' is geweest, terwijl in een ander ziekenhuis kinderen met een bewustzijnsverlies van minder dan 15 minuten naar huis worden gestuurd als er verder geen risicofactoren zijn.

SPORADISCH

De follow-uppraktijk van kinderen en jongeren met licht en matig hersenletsel is zeer gevarieerd. In twee ziekenhuizen krijgen degenen die niet opgenomen zijn geweest, zo goed als allemaal follow-up. In alle overige ziekenhuizen worden patiënten die niet opgenomen zijn geweest, alleen gevolgd als daar naar het oordeel van de behandelaar aanleiding toe is. In de praktijk is dit slechts sporadisch het geval. Degenen die wél opgenomen zijn geweest, worden in zeven ziekenhuizen standaard teruggezien, en in de elf overige ziekenhuizen alleen bij een duidelijke aanleiding, bijvoorbeeld omdat op de CT-scan een duidelijke contusiehaard aanwezig is. Sommige geïnterviewden vinden dat er in hun ziekenhuis zo laagdrempelig wordt opgenomen dat follow-up lang niet altijd noodzakelijk is. Een aantal ziekenhuizen legt de verantwoordelijkheid voor het signaleren van gevolgen expliciet bij de ouders. De geïnterviewde specialisten verschillen van mening over de morbiditeit die mogelijk wordt gemist en de vraag wat systematische follow-up van kinderen en jongeren uit deze groep oplevert. Dit blijkt ook uit de twee citaten.

Een kinderneuroloog:

Ik ben er niet voor om al deze kinderen te gaan volgen. Dat zou volstrekt onterechte medicalisering zijn. In dit ziekenhuis worden ouders goed voorgelicht over de mogelijke gevolgen en

in welk geval zij zich bij ons of bij hun huisarts moeten melden. Uit het feit dat er zich vrijwel nooit iemand terugmeldt, leid ik af dat het met die gevolgen wel meevalt.

Een chirurg:

Dit onderzoek snijdt een belangrijk probleem aan. Bij trauma capitis, maar ook bij traumata van borst, buik en femur wordt hersenletsel geregeld gemist. Het onderzoek zou zich vooral op de follow-up moeten richten, want daar gaat het vaak mis. Screening van deze groepen op neuropsychologische gevolgen zou heel wat opleveren, want er gebeurt ook iets met het hoofd, dat is toch gewoon een kwestie van mechanica...

In vrijwel alle ziekenhuizen hebben follow-upgesprekken een open karakter. Meestal wordt er slechts in algemene termen gevraagd 'hoe het ermee gaat'. Slechts één ziekenhuis houdt follow-upgesprekken volgens een vast format waarbij systematisch de diverse domeinen van het functioneren worden nagelopen. Sommige specialisten zeggen dat een signaleringsinstrument zou helpen bij het detecteren van gevolgen.

Primaire behandelaars zijn over het algemeen slecht op de hoogte van het bestaande behandelaanbod voor cognitieve en ander minder zichtbare gevolgen van licht en matig hersenletsel. Doorverwijzing van kinderen en jongeren uit deze groep komt zo goed als niet voor.

Voor alle bovengenoemde groepen - zowel degenen met ernstig, matig en licht traumatisch letsel als degenen met hersenletsel ten gevolge van een niet-traumatische oorzaak - geldt dat er in geen enkel ziekenhuis geëxpliciteerde criteria of protocollen voor nader onderzoek van restverschijnselen en verwijzing naar vervolgvoorzieningen bestaan. Ook zijn de ziekenhuizen niet ingebed in regionale ketens voor NAH-zorg.

KETENGERICHT

Het onderzoek is opgezet omdat er zeer weinig kinderen en jongeren met hersenletsel vanuit ziekenhuizen naar revalidatiecentra worden doorverwezen. Zowel in de groep kinderen met hersenletsel ten gevolge van niet-traumatische aandoeningen als in de groep met ernstig traumatisch letsel zijn er geen opvallende verschillen geconstateerd in het beleid van de ziekenhuizen. Dit betekent overigens zeker niet dat er zich in deze groepen patiënten geen problemen voordoen. Vooral het in kaart brengen van de complexe en uiteenlopende problematiek, en het uitstippelen van een geschikt vervolgtraject zijn voor verbetering vatbaar. Een meer ketengerichte benadering zou ervoor kunnen zorgen dat niet meer per individueel geval naar het meest passende vervolgtraject hoeft te worden gezocht. Naar de aard van de problematiek en de daarop te enten inrichting van de keten voor deze groepen is nader onderzoek nodig.

Vooraf voor de kinderen met licht en matig traumatisch hersenletsel is het beleid divers. Niet overal worden kinderen en jongeren met licht letsel altijd door een specialist gezien. In een aantal ziekenhuizen stuurt de op de SEH dienstdoende assistent ze naar huis. De helft van de ziekenhuizen heeft geen protocol voor eerste opvang en beoordeling, en nergens wordt in de nazorg standaard diagnostiek naar minder zichtbare gevolgen van het letsel verricht. Met betrekking tot follow up is de praktijk in de ziekenhuizen zeer uiteenlopend, en op één ziekenhuis na vindt follow-up nergens plaats volgens een vast format. Voor geen enkele groep jonge NAH-patiënten is de doorverwijzing naar vervolgvoorzieningen geprotocolleerd.

SAMENVATTING

- De praktijk in ziekenhuizen bij de beoordeling, opname, follow-up en doorverwijzing van kinderen en jongeren met licht en matig schedel- en/of hersenletsel is zeer verschillend.
- Ziekenhuisspecialisten hebben moeite met het vinden van adequate vervolgvoorzieningen voor kinderen en jongeren met hersenletsel ten gevolge van niet-traumatische hersenaandoeningen.
- Ziekenhuisspecialisten hebben zeer uiteenlopende opvattingen over het mogelijk rendement van systematische screening van alle kinderen en jongeren met schedel- en/of hersenletsel op cognitieve en andere niet direct zichtbare gevolgen van hersenletsel.
- Het verdient aanbeveling om de nazorg te protocolleren voor kinderen en jongeren met hersenletsel die in ziekenhuizen worden gezien.

De literatuurlijst en meer links over niet-aangeboren hersenletsel bij kinderen vindt u via www.medischcontact.nl/dezeweek.



Alvorens te kunnen spreken over knelpunten moeten er nog belangrijke vragen worden beantwoord.

De belangrijkste hiervan is hoe de (risico's op) korte- en langetermijngevolgen na ernstig, matig en licht hersenletsel in kaart zijn te brengen en hoe de keten hierop kan worden ingericht. Nader onderzoek moet duidelijk maken in hoeverre er bij de lichte traumatische letsels werkelijk sprake is van een probleem. Uit deze groep immers melden zich maar weinig patiënten terug met gevolgen. Betekent dit dat er geen gevolgen zijn of dat ze worden veronachtzaamd of niet in verband worden gebracht met het hersenletsel? Ook de geïnterviewde specialisten antwoorden niet eenduidig op de vraag wat systematische follow-up van deze groep zou opleveren.

Daarna komt de vraag aan de orde welke gevolgen behandelbaar zijn, en met welke programma's. Dat vraagt om een geprotocolleerde follow-up van kinderen en jongeren met ernstig, matig en licht hersenletsel met specifieke aandacht voor cognitieve en gedragsmatige restverschijnselen. Bewezen best practices van deze protocollen zouden te zijner tijd moeten worden ingepast in de richtlijnen van de Nederlandse Vereniging voor Neurologie. ■

dr. E. Hermans,
Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn Utrecht

Prof. dr. J.H. Arendzen, revalidatiearts, LUMC Leiden; dr. J.G.M. Hendriksen, neuropsycholoog Stichting Revalidatie Limburg; drs. P. Hoenderdaal, revalidatiearts Nederlands Centrum Hersenletsel; drs. D.W. Jaeken, kinderrevalidatiearts Stichting Revalidatie Limburg; drs. A. de Kloet, orthopedagoog en gz-psycholoog Sophia Revalidatie Den Haag; drs. N. Roux-Otter, kinderrevalidatiearts Sophia Revalidatie Den Haag; drs. A.M. Tersteeg, kinderrevalidatiearts, Rijnland Revalidatiecentrum Rotterdam; prof. dr. J.S.H. Vles, kinderneuroloog Academisch Ziekenhuis Maastricht

Correspondentieadres: e.hermans@nizw.nl; cc: redactie@medischcontact.nl
Geen belangenverstrengeling gemeld.