



MTA-XXV-interview 4 MTA in gesprek met Frederike van Markus & Florian Allonsius



dr. Frederike van Markus-Doornbosch (revalidatiearts / postdoc onderzoeker kinderrevalidatie): *"De klachten en beperkingen hebben geen 1 op 1 relatie met de uitslag van een scan"*



Florian Allonsius (onderzoeker kinderrevalidatie/ PhD-kandidaat): *"Wij weten nog maar weinig van de gevolgen op hersenniveau. Wat wij wel weten is dat de impact op het gezin groot is"*

Inhoudsopgave

1. Wie zijn Frederike en Florian
 2. Twee opmerkingen vooraf
 3. De onderwerpen van gesprek
 4. De verdere verwijzingen
 5. De uitgereikte wijn
- De aanleiding voor dit dubbelinterview
 - Ter introductie: de tekst uit vooraankondiging 2
 - Het project Meedoen, next step! nader beschouwd
 - Het ICF model in kort bestek
 - Het revalidatietraject bij Basalt
 - De mogelijke toekomstige ontwikkelingen
 - De persoonlijke interesses, drive en boodschap voor de branche



1. **Wie zijn Frederike van Markus en Florian Allonsius**

Frederike van Markus-Doornbosch is een revalidatiearts, gespecialiseerd in pediatrie revalidatiegeneeskunde bij Basalt Revalidatie in Den Haag. In 2014 startte zij een polikliniek voor adolescenten van 14 tot 25 jaar met specifieke aandacht voor de langetermijneffecten van hersenletsel bij kinderen en de overgang naar volwassenheid, inclusief beroepsbeoordeling, het vergroten van sociale vaardigheden en fysieke activiteit.

Van 2012-2020 was zij promovendus aan het Leids Universitair Medisch Centrum in Nederland en zij promoveerde in maart 2020 op de titel "Vermoeidheid, fysieke activiteit en participatie bij kinderen en adolescenten met verworven hersenletsel". Zij werkt als postdoc onderzoeker in een multicenter onderzoeksproject gericht op het verkrijgen van meer inzicht in vermoeidheid, participatie en gezinsimpact bij jongeren met NAH, het ontwikkelen van een nationaal behandelraamwerk voor jongeren met NAH en het ontwikkelen van regionale samenwerking tussen ziekenhuizen, onderwijs, revalidatiezorg en gemeenschapsdiensten.

Zij is lid van de Nederlandse landelijke werkgroep Hersenletsel en Jeugd (HeJ), waar kinderrevalidatieartsen, neuropsychologen/orthopedagogen en onderzoekers samenwerken om evidence-based zorg voor kinderen met NAH te ontwikkelen.

Florian Allonsius is promovendus, onderzoeker kinderrevalidatie bij Basalt Revalidatie te Den Haag. Tevens is hij de projectcoördinator van het project *Meedoen, next step!*. Hij is lid van de werkgroep Hersenletsel en Jeugd (HeJ) onderzoek en ontwikkeling. In 2024 zal hij zijn proefschrift afronden getiteld: "Op weg naar het optimaliseren van revalidatiezorg voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel". Daarna zal hij zich verder inzetten voor de doelgroep als postdoc onderzoeker.

2. **Twee opmerkingen vooraf**

Hieronder treft u het verslag van mijn gesprek met Frederike van Markus en Florian Allonsius op 31 augustus 2023. Ter wille van de leesbaarheid is het slachtoffer altijd in de mannelijke vorm aangeduid. Taalkundig is het slachtoffer overigens onzijdig.

De zwart gedrukte teksten zijn bedoeld als een verbindende tekst ten behoeve van de leesbaarheid van dit verslag. [De blauw gedrukte teksten zijn de door mij gestelde vragen.](#) [De roodbruin gedrukte teksten zijn de antwoorden.](#) [Daarbij is telkens aangegeven of de antwoorden van Frederike zijn, of van Florian.](#)

3. **De onderwerpen van gesprek**

• **De aanleiding voor dit dubbelinterview**

Maarten Tromp Advocaten (MTA) is sterk gespecialiseerd in personenschadezaken. Iedereen met welk letsel dan ook, kan bij ons terecht. Binnen MTA richt mijn praktijk zich qua type cliënten met name op ondernemers en kinderen, ongeacht het letsel dat zij hebben opgelopen. Qua type letsel richt mijn praktijk zich met name op overlijdensschade en hersenletsel, ongeacht de vraag wie is overleden, of wie het hersenletsel heeft opgelopen. Zo beschouwd hebben kinderen met hersenletsel mijn bijzondere belangstelling.

Los daarvan pleit ik al jaren voor de introductie van een nieuwe schadepost: “het gezin als schadelijder”. Zo kwam ik bij het project *Meedoen, next step!* van Basalt Revalidatie, waarvan Florian Allonsius de projectcoördinator is. Dat project richt zich namelijk op de impact van Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) bij jongeren op het gezin. Door middel van de aan het MTA-XXV Interviewproject gekoppelde MTA-XXV Wijnactie wordt *Meedoen, next step!* gesponsord.

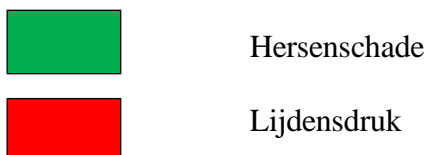
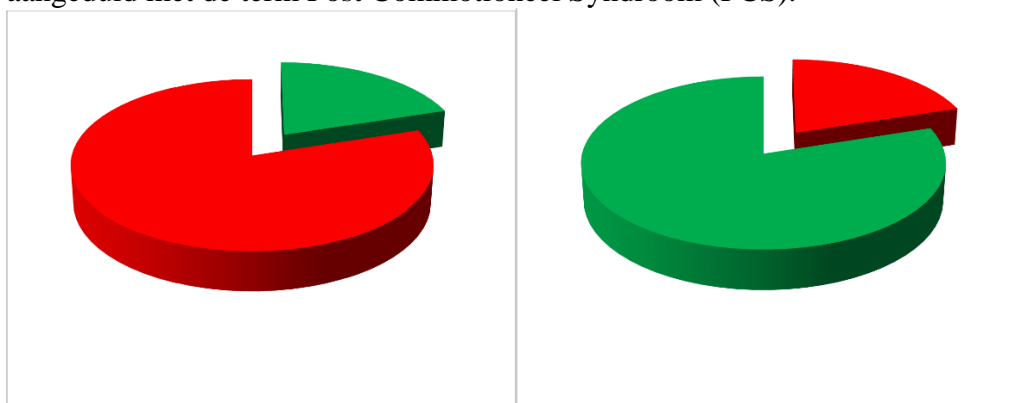
Genoeg redenen dus om te spreken met Florian Allonsius. Vanuit de organisatie schuift Frederike van Markus bij het interview aan. Tijdens het interview komen drie belangrijke aandachtspunten van MTA samen, te weten (i) hersenletsel, (ii) jongeren en (iii) het gezin als schadelijder.

Aan het begin van het interview heb ik Frederike en Florian de onderstaande twee plaatjes laten zien, zoals ik die aan alle geïnterviewde personen heb laten zien. Ook heb ik verteld over de contouren van het Wasstraat-project.

Diagnose	Klachten
1. "Whiplash"	<ul style="list-style-type: none"> • Hoofdpijn • Duizeligheid • Overgevoeligheid • Oorsuizen • Concentratie # • Geheugen # • Vermoeidheid • Etc.
2. Hersenschudding	
3. Hersenkneuzing	
4. 24/7 zorg/toezicht	

De (niet limitatief) genoemde klachten kunnen voorkomen bij verschillende diagnoses. De blauwe lijn is om aan te geven dat bij diagnose 1 en 2 geen afwijkingen zichtbaar zijn op beeldvormende diagnostiek, maar bij 3 en 4 wel.

Het interviewproject richt zich met name op diagnose 2, een hersenschudding met blijvende gevolgen, leidende tot een scala aan klachten. Dat klachtenpatroon wordt ook wel aangeduid met de term Post Commotioneel Syndroom (PCS).



Deze figuur laat zien hoe een arts of psycholoog kijkt naar de oorzaak van klachten en hoe een patiënt daarnaar kijkt. Het groene blok is de hersenschade. Het rode blok symboliseert dan de andere factoren, zoals bijvoorbeeld psychosociale en/of persoonlijkheidsfactoren. De lijdensdruk van patiënten is groter, naarmate er minder afwijkingen zijn te zien. Het omgekeerde geldt ook. Slachtoffers met (aantoonbaar) hersenletsel, ervaren een lagere lijdensdruk.

- **Ter introductie: de tekst uit vooraankondiging 2**

Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 100.000 mensen te maken met Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH). Tegenwoordig wordt dat ook wel Traumatisch Hersen Letsel (THL) genoemd. In 20% van de gevallen betreft het jongeren (in de leeftijd van 4-18 jaar) of jongvolwassenen (in de leeftijd van 19-25 jaar). Met name voor die categorieën kunnen de onzichtbare gevolgen van NAH/THL zorgen voor een grote knik in het leven. Dat heeft doorgaans een grote impact op het gezin. Dat moet niet worden onderschat.

Vanaf 2015 tot 2020 is door middel van een landelijk onderzoeksproject *Meedoen?* inzicht verkregen in die onzichtbare gevolgen van NAH/THL voor jongeren en jongvolwassenen. De conclusie was dat het zinvol zou zijn om die doelgroep te blijven volgen, met als doel om te komen tot een multidisciplinair specialistisch revalidatie behandelprogramma, waarin de juiste zorg, op het juiste moment, op de juiste plaats kan worden aangeboden.

Daartoe diende het project *Meedoen, next step!* Dat project werd uitgevoerd door onderzoekers verbonden aan het revalidatiecentrum Basalt te Den Haag. Op 10 februari 2023 werd het behandelprogramma gepresenteerd. Aan dat programma hebben 14 revalidatiecentra meegewerkt. Met recht kan dus worden gesproken over best practices. Het programma wordt nu in al die revalidatiecentra geïmplementeerd.

De volgende stap (next step) is dat alle resultaten van het programma (en de klanttevredenheid) een tijd lang zullen worden gevolgd en geëvalueerd. Wat werkt wel, wat werkt niet, bij wie wel, bij wie niet, wat ontbreekt eventueel nog? Dat soort vragen. Daartoe zullen fysieke bijeenkomsten worden georganiseerd, al dan niet in combinatie met een workshop of een congres. De opbrengst van de MTA-XXV Wijnactie is bestemd voor de organisatie van dit soort evaluatiebijeenkomsten.

- **Het project *Meedoen, next step!* nader beschouwd**

Na deze inleidende opmerkingen gaan wij nader in op de inhoud van het project *Meedoen, next step!* Mijn vragen gaan over de aanleiding en het doel van het project, de impact van PCS op het gezin, de huidige stand van zaken van het project, de volgende stap (next step) in het project, de beoogde besteding van de opbrengst van de MTA-XXV Wijnactie en de vraag waarom het eigenlijk allemaal zo ingewikkeld is?

Kunnen jullie de aanleiding en het doel van het project samenvatten?

Florian: Het project *Meedoen, next step!* is ontstaan vanuit de wens om de zorg voor jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) te optimaliseren. Zij worden vaak worden geconfronteerd met problemen op het gebied van bewegen, leren, communiceren, vermoeidheid en gedrag. Het doel is om de juiste zorg op het juiste moment en op de juiste plek te bevorderen, met een specifieke focus op jongeren en hun gezin.

Professionals in de revalidatie merkten op dat er geen complete gereedschapskist beschikbaar was met de best beschikbare meetinstrumenten en psycho-educatieve materialen voor jongeren met NAH. Voorheen verschilde de aanpak per regio en zelfs ook per professional, waardoor wellicht niet elke jongere de meest geschikte zorg ontving.

Meedoen, next step! streeft naar het ontwikkelen, implementeren en evalueren van een landelijk behandelprogramma in de medisch-specialistische revalidatie voor jongeren met NAH. Het project richt zich ook op het meten van de gevolgen van NAH op verschillende domeinen van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) bij aanmelding, na de behandeling en een jaar later. Daarnaast beoogt het project de regionale ketenzorg te versterken door samenwerking te bevorderen, onder andere via symposia en congressen. Het uiteindelijke streven is om aantoonbaar positieve effecten te bewerkstelligen op de ziektelast van de doelgroep en hun ouders/gezin.

Kunnen jullie de impact van PCS van een kind op het gezin nader toelichten?

Florian: Uit data-informatie van 10 verschillende Nederlandse revalidatiecentra bleek dat NAH van jongeren tussen de 5 en 24 jaar een aanzienlijke impact heeft op de betreffende gezinnen. De informatie op basis waarvan die conclusie is getrokken, is verkregen uit vragenlijsten die de ouders tussen 2015 en 2020 op drie momenten hebben ingevuld, namelijk bij aanmelding, een jaar later en twee jaar later.

Opvallend is dat er geen evenredige relatie bestaat tussen de ernst van het letsel en de mate van gezinsimpact. Ook bij licht traumatisch hersenletsel (LTH) was er een hoge mate van gezinsimpact. Voorts viel op dat gedurende de drie metingen de impact op het gezin bleef bestaan, ondanks de verbeteringen in de kwaliteit van leven van de jongeren met NAH.

Deze resultaten benadrukken de noodzaak van een holistische benadering van revalidatie, waarbij niet alleen wordt gekeken naar de individuele behoeften van de patiënt, maar ook naar de behoeften van het betreffende gezin. Het pleit voor langdurige ondersteuning binnen (en na) het revalidatietraject om die gezinnen te helpen bij het aanpakken van de uitdagingen die zij ondervinden.

Wat is de huidige stand van zaken van het project?

Florian: De huidige stand van zaken van het project is dat, met de betrokkenheid van 83 zorgprofessionals uit 14 revalidatiecentra in Nederland, een landelijk behandelprogramma is opgesteld voor medisch-specialistische revalidatie. Dat programma is in februari 2023 gepresenteerd. Het bevat de meest geschikte meetinstrumenten en behandelingen voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en hun gezinnen.

Na een eerste update wordt nu gesproken over een behandelraamwerk in plaats van een behandelprogramma.

Wat is jullie next step?

Florian: De volgende stap in het project is gericht op de verdere implementatie van het behandelraamwerk in de verschillende revalidatiecentra. Ik zal dat toelichten aan de hand van de volgende vijf thema's:

Behoud van kartrekkers

Elk deelnemend centrum heeft een of twee kartrekkers om het project te ondersteunen, data te verzamelen en collega's te enthousiasmeren. Het behouden van die kartrekkers is van cruciaal belang, omdat ze niet alleen fungeren als de drijvende kracht achter het dagelijkse werk van *Meedoen, next step!*, maar ook een schat aan ervaring en inzicht hebben. Deze leiders hebben een directe verbinding met de praktijk en de deelnemers, wat waardevolle input oplevert voor de ontwikkeling en aanpassing van het behandelraamwerk. Het behoud van deze sleutelfiguren biedt continuïteit en zorgt ervoor dat de essentie behouden blijft.

Uniformiteit in praktijkvariaties

Het onderzoeken van praktijkvariaties binnen verschillende revalidatiecentra is een slimme zet. Het streeft naar uniformiteit en gedeelde normen in de benadering van de zorg. Door inzicht te krijgen in variaties en deze te analyseren, kunnen beste praktijken worden geïdentificeerd en kan gestreefd worden naar een meer gestandaardiseerde aanpak. Dit bevordert de consistentie en kwaliteit van zorg voor de doelgroep. Dat verklaart ook de naamswijziging van behandelprogramma naar behandelraamwerk.

Dynamisch behandelraamwerk

Het feit dat het behandelraamwerk is opgezet als een dynamisch document getuigt van een adaptieve en responsieve benadering. Dit betekent dat het raamwerk evolueert op basis van nieuwe kennis en inzichten. Het vermogen om actuele evidence direct in het behandelraamwerk te integreren, versterkt de relevantie en effectiviteit ervan. Het benadrukt de toewijding aan voortdurende verbetering en optimalisatie van zorgpraktijken.

Van practice-based naar evidence-based

De overgang van een practice-based naar een evidence-based benadering benadrukt de toewijding aan het verkennen, evalueren en implementeren van interventies die worden ondersteund door wetenschappelijk bewijs. Dit is een stap richting een meer gestandaardiseerde en gevalideerde aanpak, wat gunstig is voor het versterken van de kwaliteit en efficiëntie van de zorgverlening.

Onderzoek naar generieke interventies

Het zoeken naar generieke interventies is een waardevolle inspanning om breder toepasbare benaderingen te identificeren. Het doel is om interventies te vinden die effectief zijn in diverse situaties en voor verschillende individuen binnen de doelgroep. Dit type onderzoek draagt bij aan het opbouwen van een solide basis voor evidence-based practice.

Al met al illustreert het vervolgproject de toewijding aan kwaliteit, innovatie en voortdurende verbetering binnen het zorglandschap. Het streven naar optimale zorg voor jongeren met hersenletsel blijft een belangrijke drijfveer, ondersteund door de integratie van wetenschap, praktijkervaring en een holistische benadering.

Wat is de beoogde besteding van de opbrengst van de MTA-XXV Wijnactie?

Florian: De opbrengst van de MTA-XXV Wijnactie zal worden gebruikt om de samenwerking tussen zorgprofessionals te bevorderen en belangrijke evenementen te ondersteunen die gericht zijn op het vergroten van bewustwording en kennis over hersenletsel. Daarbij kan onder andere worden gedacht aan:

- het betalen van de huurkosten voor bijeenkomsten en locaties waar deze professionals samenkomen om samen te werken en kennis te delen;
- het ondersteunen van het jaarlijkse symposium, de Brain Awareness Week, door middel van workshops, lezingen en andere evenement gerelateerde kosten;
- het aantrekken van een breed publiek, waaronder zorgprofessionals, onderwijzers, de chronische zorggemeenschap en ouders/jongeren, om bewustwording te vergroten en kennis te verspreiden over hersenletsel.

Waarom is het eigenlijk allemaal zo ingewikkeld?

Florian: Omdat de diverse en vaak unieke symptomen van PCS maken dat het syndroom vaak niet wordt herkend en erkend.

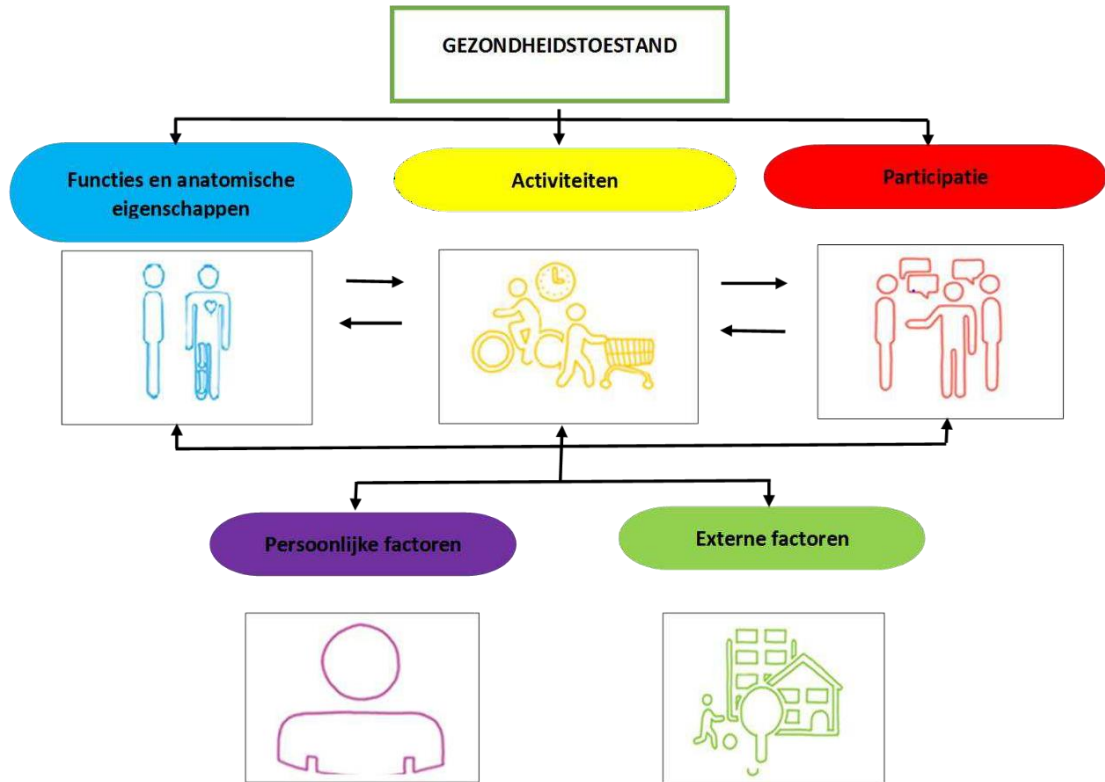
Frederike vult aan: Met een aantal projectleden hebben wij deelgenomen aan het Internationaal Hersenletsel Congres voor Kinderen. De gezamenlijke conclusie van dat congres was dat zelfs wereldwijde inspanningen om de zorg voor hersenletsel (waar PCS ook onder valt) bij kinderen te verbeteren, nog met veel onzekerheden is omgeven. Standaard diagnostiek, zoals MRI's, zowel in reguliere als academische ziekenhuizen, bieden helaas nog onvoldoende inzicht in het letsel en al helemaal niet in de langdurige gevolgen.

Het vergroten van de kennis over het 'kleine groene hapje' uit de getoonde figuur, is cruciaal voor het verbeteren van de behandelmogelijkheden. Daartoe moeten wij de specifieke details van de hersenfuncties nog veel beter leren begrijpen. Onderzoekers richten zich daarom steeds meer op diagnostiek zoals functionele MRI's. Ook wordt de laatste jaren meer onderzoek gedaan naar de rol en functie van de diverse verbindingen tussen de verschillende hersengebieden. Als voorbeeld noem ik dat het brein van iemand met autisme er anders uitziet dan het brein van een "gezond" persoon. Momenteel wordt ook onderzoek gedaan naar het effect van het toedienen van eiwitten (en/of het koelen met glucose) in de acute fase, waardoor mogelijk lange termijn schade aan de hersenen zou kunnen worden beperkt. Kortom, er vinden aanzienlijke ontwikkelingen plaats in het begrijpen en behandelen van hersenletsel. Dat is cruciaal voor een effectieve revalidatie.

Een mooi moment om over te stappen van het algemeen verhaal over hersenletsel bij jongeren naar de specifieke aanpak daarvan door middel van een multidisciplinair revalidatietraject. Dat is gebaseerd op het ICF model. Daarom eerst een nadere toelichting op dat ICF model.

Het ICF model in kort bestek

De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is in 2001 onder de verantwoordelijkheid van de World Health Organisation (WHO) ontworpen. In de ICF staat het functioneren van een persoon in zijn maatschappelijke context centraal. In schema ziet dat er zo uit:



Het menselijk functioneren kent drie perspectieven, te weten:

- het perspectief van het organisme (functies en anatomische eigenschappen);
- het perspectief van het individu (activiteiten);
- het perspectief van de maatschappij (participatie, deelname aan de samenleving in onder meer arbeid).

Problemen op het vlak van het organisme worden “stoornissen” genoemd. In maatschappelijk taalgebruik hebben wij het dan over “klachten”. Als die klachten leiden tot problemen bij het uitvoeren van bepaalde activiteiten, dan spreekt men over “beperkingen”. Als die beperkingen leiden tot problemen om in de maatschappij mee te kunnen doen, dan spreekt men over “participatieproblemen”.

De ICF neemt de activiteiten die iemand kan verrichten met inachtneming van de aandoening/stoornis/klacht als uitgangspunt. Vervolgens kan op basis van de persoonlijke en de externe factoren worden bepaald wat de (arbeids-)participatiemogelijkheden zijn. Aldus kan op basis van het ICF model in kaart worden gebracht:

- welke activiteiten iemand (nog) kan verrichten, zowel thuis als buitenshuis in de maatschappij;
- welke persoonlijke factoren van invloed zijn op dat maatschappelijk participeren, waaronder ook op de arbeidsmarkt, en
- welke externe factoren daarop van invloed zijn.

De ICF sluit daarmee goed aan op de benadering in de Participatiewet, die ook primair uitgaat van de mogelijkheden van de burger. Arbeidsdeskundigen werken tegenwoordig met Functionele Mogelijkheden Lijsten (FML), daar waar zij vroeger nog werkten met beperkingenprofielen. Ook in de letselschaderegeling wordt al veel meer gesproken in termen van mogelijkheden, in plaats van beperkingen. Als alle betrokken professionals in de letselschaderegeling – arbeidsdeskundigen, bedrijfsartsen, verzekeringsartsen, paramedici en behandelaar(s), waaronder ook de dossierbehandelaars bij verzekeraars – het denkkader van de ICF als uitgangspunt nemen voor hun handelen, denken en doen, dan is de kans op een goed afgestemde geïntegreerde aanpak aanzienlijk groter.

- **Het revalidatietraject bij Basalt**

Even terug naar het getoonde plaatje met groene en rode blokken. Is de behandeling bij jullie gericht op het verbeteren/herstellen van de hersenfuncties (het groene blok), of is die behandeling gericht op het leren omgaan met de beperkingen (het rode blok)? Of is het een combinatie van beide?

Frederike: Ons revalidatieprogramma is gebaseerd op het ICF model. Bij ernstig hersenletsel of een beroerte is er vaak zichtbare en/of merkbare uitval van motoriek of spraak. Dan spreekt men over stoornissen in functies. Het behandelen van die problemen is dan de eerste fase van de revalidatie.

Na een hersenschudding is sprake van onzichtbaar letsel. Als er een scan wordt gemaakt, wordt er geen letsel gezien. Mensen kunnen motorisch goed bewegen. Praten gaat op zich ook prima. Toch ervaren zij problemen met bepaalde activiteiten. Daar kan ook zeker iets aan worden gedaan. Als voorbeeld noem ik de samenwerking van de ogen en de samenwerking van de ogen en het evenwichtsorgaan. Veel mensen hebben visuele klachten en/of duizeligheidsklachten. Wij komen er steeds meer achter dat die klachten met vestibulaire fysiotherapie kunnen worden behandeld. Ook kan eventueel worden verwezen naar een neuro-optometrist. Een probleem is echter dat de kosten van die behandelingen niet (of beperkt) worden vergoed door de zorgverzekeraar, omdat het nog niet bewezen effectief is.

Dat is jammer, omdat dat heel belangrijke functies zijn die uitvallen. Met name bij kinderen heeft dat invloed op school. Bij motorische klachten valt te denken aan problemen met de sportprestaties. Bij spraak- en taalklachten gaat het dan met name om problemen met lezen. Als daar niets aan wordt gedaan, dan kan dat leiden tot participatieproblemen. Het kind doet niet meer echt mee met gymnastiek of het kind kan de gelezen tekst niet meer vasthouden en/of reproduceren. Het kind kan vervolgens worden gepest of uitvallen op school, waardoor het kind zich later in de maatschappij moeilijker staande kan houden.

Overprikkeling is een andere vaak voorkomende klacht. Dat is het domein van de ergotherapie. Als niets aan de overprikkeling wordt gedaan, kan dat ook leiden tot schooluitval en (latere) secundaire gevolgen.

Door (internationale) congressen te bezoeken, heb ik hier veel meer aandacht voor. Ons revalidatieteam focust zich dus niet alleen op de hersenfunctie zelf, maar ook op de activiteiten en de participatie, dus op de (latere) gevolgen van het letsel. Afhankelijk van de activiteiten waar iemand op uitvalt, passen wij onze behandeling daarop aan. Al met al is het dus een holistische combinatie, gebaseerd op de nieuwste wetenschappelijke inzichten.

Het feit dat binnen de revalidatie de behandeling wordt aangepast op basis van de activiteiten waar iemand moeite mee heeft, brengt het gesprek op de conceptrichtlijn van de revalidatieartsen voor PCS en LTH in de chronische fase. Die richtlijn stelt dat klachten zich op verschillende domeinen kunnen voordoen en benadrukt dat het belangrijk is om te kijken welke klachten domineren. Er zijn negen domeinen onderzocht op wetenschappelijk bewezen effectieve behandelingen, maar op geen enkel domein is er duidelijk succes aangetoond volgens de evidence-based criteria. Wel zijn er sterke aanwijzingen voor het nut van (i) psycho-educatie en (ii) aandacht voor het werk. Mijn vervolgvraag formuleer ik als volgt:

Hoe stellen jullie de prioriteiten vast en wie worden daarbij vervolgens betrokken?

Frederike: Het belang van het stellen van doelen, vooral voor kinderen en jongeren, kan ik niet genoeg benadrukken. Dat kan variëren afhankelijk van de persoonlijke situatie en motivatie. Wij gebruiken daarvoor de Canadian Occupational Performance Measure (COPM), een methode om prioriteiten te stellen en te begrijpen wat voor betrokkene belangrijk is. Voor sommige jongeren kan bijvoorbeeld sporten of het hervatten van een bijbaan belangrijker zijn dan de terugkeer naar school.

Psycho-educatie voor de kinderen, ouders en omgeving is daarbij essentieel. Als school voorlopig op de tweede plaats komt, moeten wij dat kunnen uitleggen aan de school om meer begrip te krijgen voor de problemen. Ook het gezin moet daarin worden meegenomen. Dat volgt ook uit het ICF model, waarin aandacht bestaat voor de omgeving van betrokkene. Bij kinderen zijn dat het gezin, de school en de sociale omgeving, waaronder leeftijdsgenoten, vrienden en vriendinnen.

Verder zijn de persoonlijke factoren van belang. Om wat voor type persoon gaat het? Wat heeft diegene al meegemaakt? Hoe is diegene daarmee om gegaan? Of anders geformuleerd: is er sprake van een actieve of een passieve coping stijl? Daar nemen wij ook veel van mee.

Kunnen jullie een paar voorbeelden noemen van schrijnende gevallen, waarin jullie het verschil hebben kunnen maken?

Frederike: Ik zal eerst drie voorbeelden geven. Daarna zal ik aangeven in welke gevallen wij, en voor wie, wat kunnen betekenen.

1. Een meisje van 14 jaar met een hoge mate van stress na een hersenschudding, omdat zij niet werd begrepen op school. Door ambulante begeleiding in te zetten en duidelijkheid te scheppen over de opbouw van school, sport en de bijbaan, kon begrip worden gecreëerd, waardoor de schoolprestaties en het welzijn van het meisje verbeterden.

2. Een meisje van 16 jaar werd op de fiets aangereden door een auto. Door aanhoudende klachten raakte zij verstrikt in een vicieuze cirkel van klachten, schoolverzuim, inactiviteit, somberheid en het vermijden van sporten of afspreken. Vanwege het verzuim moest zij doubleren in haar examenjaar. Pas na anderhalf jaar werd zij doorverwezen naar de revalidatie. Gedurende die tijd had zij geen toegang gekregen tot psycho-educatie. Fysiotherapie is wel geprobeerd, maar gaf te veel klachten. Tijdens de revalidatiebehandeling is inzicht gegeven in de klachten. De activiteiten werden weer opgebouwd. De angsten zijn met EMDR behandeld. Daardoor kon zij weer naar school. Ook kon het sporten weer worden opgebouwd. Daarna lieten wij haar los. Het laatste stukje van de opbouw doen de jongeren na de revalidatie zelf. Zij gaan dan als een echte adolescent daarmee zelf aan de slag.
3. Een jongen van 14 jaar werd aangereden en ontwikkelde daardoor angst om weer op de fiets te stappen. Door schoolverzuim liep hij achter met zijn huiswerk. Na zes maanden werd hij doorverwezen naar de revalidatie. Wij adviseerden EMDR in de eerste lijn. Na die EMDR-behandeling verdwenen zijn klachten bijna volledig. Hij kon weer fietsen, naar school gaan en activiteiten opbouwen. Uiteindelijk was hij vrij van klachten.

Dan nu het meer algemene antwoord. Wij onderscheiden de volgende situaties, waarin op basis van de ICF verschillende behandelmogelijkheden bestaan. Ook zal ik de voor- en nadelen benoemen.

Hersenschuddingen bij kinderen

Kinderen met hersenschuddingen worden naar de revalidatie verwezen als herstel langer duurt dan verwacht, bijvoorbeeld na drie maanden.

Kinderen en jongeren met ernstiger letsel

Bij ernstiger letsel worden kinderen vaak direct tijdens of na hun ziekenhuisopname doorverwezen naar de revalidatie.

Een multidisciplinaire behandeling

Het *Meedoen, next step!*-raamwerk biedt multidisciplinaire behandelingen, waarbij een team van praat- en beweegtherapeuten betrokken is. De revalidatiearts is de hoofdbehandelaar en geeft ook psycho-educatie. Indien nodig volgt verwijzing naar de eerstelijnszorg.

Het belang van het ICF model

Het ICF model wordt gebruikt om klachten, activiteiten en participatie van het kind in beeld te brengen. Het model wordt ook gebruikt om het kind en de omgevingsfactoren te begrijpen, wat aanknopingspunten biedt voor de behandeling.

De behandelmogelijkheden

Het raamwerk biedt diverse behandelmogelijkheden, waaronder praat- en beweegtherapieën.

De voordelen van een multidisciplinaire aanpak

De multidisciplinaire aanpak vraagt tijd, waarbij kinderen 2-3 keer per week naar het revalidatiecentrum komen. Dat kan intensief zijn naast school, maar het programma houdt rekening met de geleidelijke overgang naar voltijds schoolbezoek en het afbouwen van de behandeling naarmate het herstel vordert. Een ander voordeel van de multidisciplinaire aanpak is de brede kijk op het kind en het gezin.

De nadelen van een multidisciplinaire aanpak

Als gezegd: de multidisciplinaire aanpak vraagt tijd. Dat kan als heel intensief worden ervaren. Ook bestaat een kans op overbehandeling. Dat kan worden vermeden door zoveel mogelijk in de eerstelijnszorg te behandelen.

Omdat inmiddels het belang van het ICF model al een aantal keren ter sprake is gekomen, vertel ik een anekdote over het verloop van een arbeidsdeskundige interventie in een letselschadezaak die speelde in de eind jaren '90 van de vorige eeuw. Toen werd nog met beperkingenprofielen gewerkt. Die beperkingen werden doorgaans alleen geprojecteerd op een 40urige werkweek. Als je met die beperkingen nog kon werken, dan was je volgens de arbeidsdeskundige gewoon arbeidsgeschikt, ondanks het feit dat je 's avonds uitgeblust op de bank zat en ook in het weekend tot weinig meer in staat was. Achteraf bezien, waren dat kortzichtige conclusies met een groot risico op latere uitval in verband met structurele overbelasting. Het werk is op die manier niet duurzaam en bestendig vol te houden. Dan is in feite sprake van een (overigens slechte) tijdelijke oplossing.

Florian: Dat is een vorm van symptoombestrijding, terwijl het begrijpen van de kwaliteit van leven en het werken met het ICF model de nadruk legt op het aanpakken van de kern van de problemen. Het ICF model, met zijn focus op de vijf domeinen, biedt een holistische benadering om de kwaliteit van leven te evalueren en mogelijke risico's op uitval te identificeren, om daar vervolgens wat aan te kunnen doen. Dat omvat niet alleen het kind of de jongere, maar ook de ouders, waarbij de Family Impact Scale wordt gebruikt om de zorgen van ouders in kaart te brengen.

Bij onze multidisciplinaire behandeling gaat het om een aanpak waarbij de primaire klachten of de hoofdklacht als uitgangspunt worden genomen. Het gebruik van een landelijke meetset, in lijn met de domeinen van de ICF, stelt centra in staat om participatiegerichte vragenlijsten te verzamelen bij aanmelding, na de behandeling en een jaar later. Dit monitoringproces biedt inzicht in het beloop van klachten over de tijd en heeft als doel uitspraken te kunnen doen over het behandelingseffect.

De betrokkenheid van ouders en het bieden van ondersteuning aan zowel ouders als kinderen zijn cruciale aspecten in het behandelingsproces. Daartoe worden individuele gesprekken gevoerd met zowel het kind als de ouders, waarbij elk zijn of haar zorgen kan uiten.

[Kunnen jullie iets meer vertellen over die vorm van ondersteuning? En om wat voor soort zorgen gaat het meestal?](#)

Frederike: In feite gaat het om de kwaliteit van leven. Wij willen graag weten wat het kind daar zelf van vindt, maar ook wat de ouders daarvan vinden. Dat kan verschillend zijn. Een kind kan bijvoorbeeld aangeven dat het wel goed gaat op school, terwijl de ouders zich zorgen maken over de toekomst. Of het kind de beoogde vervolgopleiding nog wel kan gaan doen?

Of het daarna allemaal nog wel gaat lukken? De klachten gaan maar niet over, zal mijn kind wel echt helemaal zelfstandig worden? Dat soort vragen en/of zorgen om de toekomst zien wij vaak bij de ouders. Dat was ook het geval bij de moeder van het meisje uit het eerste voorbeeld dat ik net gaf. Het meisje had stress, maar de moeder ook. Die barstte in huilen uit toen wij het over het toekomstperspectief van de dochter hadden.

Daarom is de begeleiding van de ouders ook zo belangrijk. De ouders krijgen een andere gesprekspartner dan het kind krijgt. Daardoor wordt de privacy gewaarborgd. Er wordt alleen met de uitdrukkelijke toestemming van de één, informatie met de ander gedeeld. Met name bij pubers is het van groot belang om uit te leggen dat informatie alleen wordt uitgewisseld na toestemming. De afzonderlijke gesprekken dragen bij aan een meer op maat gemaakte behandeling. Indien nodig en/of gewenst kunnen uiteraard ook gezamenlijke gesprekken worden gevoerd.

Florian vult aan: Het *Meedoen, next step!*-raamwerk pleit niet alleen voor een hulpvraag-gerichte benadering, maar ook voor een gezinsgerichte benadering. Dat is ook opgenomen in het landelijke behandelraamwerk. Daardoor wordt gestreefd naar een meer individuele aanpak, rekening houdend met de specifieke behoeften van zowel het kind als de ouders.

Tot nu toe hebben het gehad over het hoe en waarom. Is er ook iets te zeggen over de vraag wanneer jullie het beste kunnen worden ingeschakeld?

Frederike: Het is van groot belang om na een hersenschudding niet te lang te rusten of niets te doen. Het advies is om binnen 48 uur geleidelijk de activiteiten te hervatten, de schermtijd te beperken en activiteiten af te wisselen met rust en ontspanning. Het is dus van groot belang om de eigen activiteiten zo vroeg mogelijk te hervatten. Revalidatie speelt een rol bij het bevorderen van participatie en voorkomen van langdurig inactiviteit.

Het merendeel van de hersenschuddingen herstelt goed, maar het is van belang om te benadrukken dat wij goed moeten zorgen voor de (toch nog relatief grote) groep met blijvende klachten. Hoe groot die groep is, is niet precies bekend. Niet iedereen zoekt medische hulp. Verschillende artsen hanteren verschillende registratiesystemen, terwijl niet alle gevallen worden herkend en daardoor dus ook niet worden geregistreerd.

Florian: In feite draait het hier ook gewoon om participatie. Het doel is om zo snel en zo effectief en zo goed mogelijk weer terug te keren in de maatschappij.

Frederike: wij willen de kinderen graag zo vroeg mogelijk zien na de verwachte herstelfase. Dat kan na ongeveer drie maanden zijn. Dat gaat meestal op initiatief van een huisarts, een medisch specialist of een schoolarts. Voor schoolartsen heb ik overigens nog wel een tip. Zij zouden kinderen die verzuimen van school sneller moeten volgen. Ik heb soms kinderen die een jaar lang niet naar school gaan, terwijl de school daar niets aan en/of mee doet. Dat vind ik een gemiste kans.

Hoe langer een trauma onbehandeld blijft, hoe lastiger het wordt. De secundaire gevolgen kunnen dan onnodig groot zijn. Door een vroege interventie van bijvoorbeeld een fysiotherapeut, een ergotherapeut of een psycholoog (in verband met bijvoorbeeld PTSS) kan herstel worden bevorderd.

Zijn er nog andere disciplines die wellicht bij de behandeling kunnen worden betrokken? Eerder merkte Frederike iets op over de bescherming van bloedvaten. Dan denk ik al snel aan de interventie van een hematoloog of van een vaatchirurg?

Frederike: Binnen onze holistische aanpak zijn de hematologie en de vaatchirurgie op dit moment nog niet betrokken. Die disciplines zouden in de acute fase betrokken kunnen worden. Mogelijk dat toekomstig onderzoek naar bloedstromen en medicatie bij hersenletsel de inzet van deze disciplines alsnog wenselijk zal maken.

- **De mogelijke toekomstige ontwikkelingen**

Als wij het hebben over toekomstige onderzoek, wat verwachten jullie dan van de nieuwe ontwikkelingen in de MRI-technologie? Kunnen de geavanceerdere scans in de toekomst meer onthullen over hersenletsel en de gevolgen ervan?

Frederike: Het potentieel van geavanceerde scans, zoals MRI's met hogere tesla-niveaus om diepgaander inzicht te verschaffen in hersenletsel en de daaruit voortvloeiende gevolgen, is aanzienlijk. Relatief nieuwe MRI-technologieën, zoals functionele MRI's, kunnen ons een dynamischer beeld geven van de hersenactiviteit. Dat soort scans worden gemaakt terwijl taken worden uitgevoerd, waardoor ze een gedetailleerder beeld geven van denkprocessen en snelheid van handelen.

Het is echter belangrijk om de verkregen informatie te combineren met andere gegevens, zoals enzymniveaus en activiteitmetingen, om tot betrouwbare conclusies te komen.

Voor de toekomst verwacht ik veel van het gebruik van algoritmes en big data in de neurowetenschappen. Ook verwacht ik veel van de onderzoeken naar de rol en de functie van de verbindingen tussen de diverse hersengebieden.

Als voorbeeld kan ik noemen dat ik nu ben betrokken bij een onderzoek naar de relatie tussen autisme en aanhoudende lichamelijke klachten. Vroeger dachten wij dat autisten geen pijn voelden, maar nu begrijpen wij dat zij pijn anders ervaren en uiten. Het brein ervaart echter dezelfde pijnprikkel. Een hersenschudding kan de balans verstoren, maar autisme is niet de oorzaak van klachten, het versterkt die klachten juist. Het is van belang jongeren en ouders te motiveren voor vervolgdagnostiek in de GGZ naar bijvoorbeeld persoonlijkheidsstoornissen of autisme. Ik kan mij voorstellen dat dat in een letselschadezaak complicerende factoren zijn.

Kun je dat nog wat nader toelichten? Hoe kom je vanuit een multidisciplinaire aanpak tot aandacht voor persoonskenmerken, zoals autisme?

Frederike: Naar jongeren toe omschrijf ik het multidisciplinaire karakter van de behandeling als praten en bewegen. Vanuit het praatdomein bekijken wij de klachten met een psycholoog en ergotherapeut. Vanuit het beweegdomein kan een fysiotherapeut en bewegingsagoog worden betrokken. Autismen kan een rol spelen in zowel (pijn)prikkelverwerking als begrip van taal/metaforen die wij gebruiken. De anatomie van hersenen van mensen met autisme verschilt van de anatomie van de hersenen van "gezonde" mensen. Ook weten wij nu dat zij pijn anders ervaren. Daarover ben ik een artikel aan het schrijven, samen met kinderpsychiater Wietske Ester. Er zijn nog geen exacte details bekend, maar zowel autisme als ADHD hebben waarschijnlijk invloed op functionele hersennetwerken, vooral in gebieden zoals aandacht en concentratie. Het is echter nog te vroeg om hier conclusies aan te verbinden. Autismen is niet iets wat door een ongeval kan worden veroorzaakt. Van ADHD zijn wel secundaire varianten bekend. ADHD komt ook vaak voor en kan zelfs pas na een hersenschudding aan het licht komen. Met big data, geavanceerde scans en met behulp van algoritmes kan in de toekomst meer inzicht worden verkregen.

Wat is jullie verwachting voor de toekomst?

Beiden: De evolutie van het veld van hersenletsel zal waarschijnlijk gepaard gaan met verdere integratie van technologische oplossingen, meer aandacht voor individuele variabiliteit en een verschuiving naar kosteneffectieve en gepersonaliseerde zorg. Educatie en bewustwording zijn sleutelwoorden om meer kennis te verspreiden. Onderzoek en samenwerking tussen verschillende belanghebbenden, zoals verzekeraars, gemeenschap en onderwijs, zullen nodig zijn om optimale zorg te kunnen blijven waarborgen.

- **De persoonlijke interesses, drive en boodschap voor de branche**

Wat is niet over jullie bekend dat wel interessant is?

Frederike: Ik ben zeer geïnteresseerd in “integrative medicine”. Integratieve geneeskunde benadrukt het belang van het combineren van conventionele en complementaire benaderingen, waarbij het individu als geheel wordt beschouwd. Een holistische visie dus. Die interesse komt voort uit mijn achtergrond. Ik ben namelijk opgegroeid in de Verenigde Staten met een ander onderwijs- en zorgsysteem waar dat al meer geïntegreerd is in reguliere zorg.

Florian: Van origine ben ik kinderfysiotherapeut, opgeleid op het gebied van bewegen. Mijn focus lag op de impact op microniveau: het kind en het gezin met een holistische aanpak. Later ben ik wetenschapper geworden en ben ik breder gaan kijken, meer op meso- en macroniveau, waar nog weer bredere perspectieven en systemen worden overwogen. Een wereld van ontdekkingen die mijn verwachting overtrof.

Wat is jullie drive, waarom doen jullie wat jullie doen?

Beiden: Vanuit een breder perspectief (en vakoverstijgend) kijken ervoor zorgen dat kinderen kunnen participeren zoals zij dat het liefste zouden willen doen.

Hebben jullie een boodschap voor de personenschadewereld?

Frederike: Klachten en beperkingen hebben geen één-op-één relatie met de uitslag van een scan en en ook niet met andere standaard testen zoals bijvoorbeeld een neuropsychologisch onderzoek. Wij weten nog maar heel weinig op dit moment. De klachten en beperkingen zijn dus leidend.

Florian: Wij weten nog maar weinig van de gevolgen op hersenniveau. Wat wij wel weten is dat de impact op het gezin groot is.

4. De verdere verwijzingen

[A longitudinal follow-up study of parent-reported family impact and quality of life in young patients with traumatic and non-traumatic brain injury](#)

[Parent-reported family impact in children and young adults with acquired brain injury in the outpatient rehabilitation setting](#)

[Participation Restrictions among Children and Young Adults with Acquired Brain Injury in a Pediatric Outpatient Rehabilitation Cohort: The Patients' and Parents' Perspective](#)

Fatigue in young patients with acquired brain injury in the rehabilitation setting: Categorizing and interpreting fatigue severity levels

The structure of rehabilitation care for young patients with acquired brain injury: Similarities and differences among Dutch rehabilitation centres

Kinderen en jongeren met NAH: Weinig aan te zien, veel aan de hand; AD Visie 2021-01

Een nieuw landelijk behandelprogramma voor kinderen en jongeren met NAH, revalidatie.nl, 14 februari 2023.

NB: Het (omvangrijke) medisch specialistisch revalidatiebehandelraamwerk voor kinderen en jongeren met niet-aangeboren hersenletsel is door artsen op te vragen bij Florian Allonsius. Daartoe kunt u een mail sturen naar f.allonsius@basaltrevalidatie.nl. Zou u in de mail uw functie willen vermelden, evenals de code MTA-XXV-Meedoen!? Dank alvast.

5. De uitgereikte wijn

Aan het interviewproject is een wijnactie verbonden ten behoeve van *Meedoen, next step!* In die wijnactie staan de 25 verschillende wijnen centraal die aan de geïnterviewde personen zijn gegeven. Aan Frederike en Florian viel de Oostenrijkse Pepino (wijn nr. 7) ten deel. Ik zal uitleggen waarom.

Op basis van een stream of consciousness kwam ik van Pepino op de Spaanse betekenis: komkommer. Van daaruit kwam ik bij Pinokkio en dan ben je al snel bij de jongeren, waar Basalt zich voor inzet en waar het project *Meedoen, next step!* zich op richt. Maar er is meer.

De wijn is gemaakt van verschillende druiven (Gemischter Satz), net zoals bij Basalt sprake is van een multidisciplinaire aanpak. Eén van de druiven is de Grüner Feltliner. Bij groen heb ik de associatie met jong, in de zin van onvolleerd (zoals in de uitdrukking; een groen paard).

Ook zo kom je al snel bij jongeren terecht, van wie de hersenen nog niet zijn volgroeid. Net zoals kinderen grappig kunnen zijn, heeft ook deze wijn iets grappigs. In het beroemde café Zum Schwarzen Kameel wordt hij geschonken vanaf de tap, in plaats van uit de fles 😊!

Maarten Tromp, januari 2024

