

# Activiteiten en participatie van kinderen met licht traumatisch hersenletsel; resultaten van de Brains Ahead! cohortstudie

Van kinderen die een licht traumatisch hersenletsel oplopen herstelt het merendeel volledig zonder dat hier behandeling voor nodig is. Sommige kinderen blijven klachten houden en hun niveau van activiteiten en participatie blijft lager. Met de Brains Ahead! cohortstudie werd onderzocht welke factoren voorspellend zijn voor problemen op de langere termijn. In dit artikel vindt u de resultaten van deze studie.



## PROF. DR. C.M. (CAROLINE) VAN HEUGTEN

Hoogleraar klinische neuropsychologie,  
Expertisecentrum Hersenletsel Limburg, vakgroep  
Neuropsychologie & Psychofarmacologie en  
School for Mental Health and Neuroscience,  
Maastricht University, Maastricht

## DR. M.I. (IRENE) RENAUD

Neuropsycholoog, afdeling Kinder- en  
Jeugdpsychiatrie/psychologie – Unit psychosociale  
zorg, Erasmus Universitair Medisch Centrum  
Rotterdam – Sophia Kinderziekenhuis, Rotterdam

## DR. I.G.L. (INGRID) VAN DE PORT

Senior onderzoeker, Revant, Breda

## DR. C.E. (CORIENE) CATSMAN-BERREVOETS

Neuroloog-kinderneuroloog, afdeling  
Kinderneurologie ErasmusMC/ Sophia  
Kinderziekenhuis, Rotterdam

## DR. S. (SUZANNE) LAMBREGTS

Kinderrevalidatiearts, Revant, Breda



## CORRESPONDENTIE

caroline.vanheugten@maastrichtuniversity.nl

In Nederland lopen jaarlijks ongeveer 19.000 kinderen tussen de 6 en 18 jaar traumatisch hersenletsel op.<sup>1</sup> Het merendeel wordt geclassificeerd als licht traumatisch hersenletsel (LTH). Over het algemeen is de verwachting dat kinderen van nature volledig herstellen van LTH, zonder dat hier behandeling voor nodig is. Echter, bij zo'n 20% van de kinderen zorgt LTH voor langdurige post-commotionele klachten, zoals hoofdpijn, concentratieproblemen, vermoeidheid, en angst of emotionele problemen.<sup>2</sup> Deze klachten kunnen zorgen voor moeilijkheden of beperkingen in activiteiten en participatie thuis, op school of in vrije tijd zoals bij het sporten. Activiteiten en participatie zijn van groot belang voor de ontwikkeling van kinderen, want het helpt hen om zich diverse vaardigheden en competenties eigen te maken, fysiek en cognitief te groeien, een eigen identiteit te ontwikkelen en eigen levensdoelen te stellen. Er is maar weinig bekend over het natuurlijk herstel op het gebied van activiteiten en participatie na LTH en op basis waarvan voorspeld kan worden welke kinderen risico lopen op langdurige problemen. Tijdige herkenning van deze

kinderen is cruciaal en zorgt ervoor dat vroegtijdige en gerichte interventies aangeboden kunnen worden.<sup>3</sup> Twee studies onderzochten herstel van activiteiten en participatie en lieten verbetering in de eerste maanden zien waarna stabilisatie optrad.<sup>4,5</sup> Echter, deze studies rapporteerden alleen het perspectief van de ouders en maakten geen onderscheid tussen de verschillende settings zoals thuis of op school. Met de Brains Ahead! cohortstudie onderzochten we wat het niveau van activiteiten en participatie in verschillende settings bij kinderen en adolescenten tot zes maanden na het LTH is en welke factoren voorspellend zijn voor problemen op de langere termijn. In dit artikel presenteren we de resultaten van deze studie.

## PATIËNTEN EN METHODEN

De Brains Ahead! studie bestond uit een multicenter prospectieve longitudinale cohortstudie waarbij het functioneren van de deelnemers op twee weken (T0), drie maanden (T1) en zes maanden (T2) na LTH in kaart werd gebracht. De opzet van de studie is in detail beschreven en gepubliceerd.<sup>6</sup> Het onderzoek is goedgekeurd door de medisch ethische commissie van het

Erasmus MC en alle deelnemende ziekenhuizen (MEC-2015-047, NL51968.078.14). Alle kinderen van zes tot 18 jaar en hun ouders/verzorgers die een SEH-afdeling van de acht deelnemende ziekenhuizen (Erasmus Medisch Centrum - Sophia Kinderziekenhuis te Rotterdam, Amphia ziekenhuis te Breda, Rijnstate ziekenhuis te Arnhem, Ziekenhuis Gelderse Vallei te Ede, HagaZiekenhuis en Haaglanden Medisch Centrum te Den Haag, Elisabeth-TweeSteden Ziekenhuis te Tilburg, en Reinier de Graaf ziekenhuis te Delft) bezochten tussen mei 2015 en april 2018 kwamen in aanmerking voor deelname aan de cohortstudie. Kinderen werden geïnccludeerd als zij een LTH hadden volgens internationale criteria.<sup>7</sup> Exclusiecriteria waren: 1) een eerder vastgesteld hoofdletsel, 2) een progressieve neurologische aandoening, 3) kinderen die naar een

medisch kinderdagverblijf gingen of speciaal onderwijs volgden, 4) onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal (kind en ouders).

In de eerste week na het letsel werden kinderen en ouders benaderd voor deelname. Nadat ouders en de kinderen ouder dan 12 jaar waren geïnformeerd en toestemming voor deelname verkregen was, vond de baselinemeting (T0) binnen twee weken na het letsel plaats. Daarna werden bij alle kinderen en ouders metingen verricht op drie maanden (T1) en zes maanden (T2) na het letsel. Alle metingen werden door de onderzoekers bij de kinderen thuis uitgevoerd.

Alle meetinstrumenten (tabel 1) zijn betrouwbaar en valide voor gebruik bij kinderen en jongeren met LTH. De Nederlandstalige versies zijn gebruikt. De primaire en belangrijkste uitkomstmaat

was activiteiten en participatie op school, thuis, in de buurt en in de bredere omgeving, gemeten met de *Child and Adolescent Scale of Participation (CASP)*.<sup>8</sup>

De CASP is een vragenlijst met 20 items, specifiek ontwikkeld om participatie van kinderen met hersenletsel te meten op de domeinen van de International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY). De CASP kan worden ingevuld door ouders over hun kinderen van 6 tot 18 jaar en door kinderen zelf van 10 tot 18 jaar. De items tellen op tot een totaalscore en scores voor de volgende settings: thuis, op school, in de buurt en in de bredere omgeving. De score wordt op een 4-puntschaal gegeven: conform leeftijd, licht beperkt, ernstig beperkt of niet mogelijk. Het bereik is van 25 tot 100 waarbij 100 een maximale participatie aangeeft. Omdat de CASP een plafondeffect bleek te hebben (veel kinderen hadden de maximale score), hebben we de CASP-scores gedichotomiseerd. Aangezien we ervan uitgaan dat LTH tot volledig herstel leidt, hebben we de groep verdeeld in maximale CASP-score (100) versus lager dan maximaal (< 100). De rapportages door de ouders en de kinderen worden apart weergegeven. Het beloop van de dichotome CASP over de tijd is geëvalueerd met *Cochran's Q* en *McNemar's tests* ( $p < ,05$ ).

Om te bepalen welke factoren voorspellend zijn op T2, zijn de volgende voorspellers in univariate en multivariate logistische regressieanalyses getoetst ( $p < ,05$ ): letsel-gerelateerde factoren (*Glasgow Coma Scale*, Post Traumatische Amnesie duur, duur bewustzijnsverlies, oorzaak letsel), functies (vermoeidheid, post-commotionele klachten, posttraumatische stresssymptomen), activiteiten (totaal en per domein), omgevingsfactoren (sociaal economische status, pre-morbide familie functioneren) en persoonlijke factoren (leeftijd, geslacht en pre-morbide gedrag). →

**Tabel 1.** Meetinstrumenten en meetmomenten in de *Brains Ahead!* cohortstudie.

#### 1a. Kinderen en jongeren.

Domein	Meetinstrument	Afkorting	Leeftijd	T0	T1	T2
Activiteiten en participatie	Children's Assessment of Participation and Enjoyment	CAPE	6-18	X	X	X
	Child and Adolescent Scale of Participation-Dutch Language Version	CASP-DLV	10-18	X	X	X
Kwaliteit van leven	PedsQL- Quality of Life Scale	PedsQL-QoL	6-18	X		X
Vermoeidheid	PedsQL - Multidimensional Fatigue Scale	PedsQL-Fatigue	6-18	X		X
Post-commotionele klachten	Health and Behaviour Inventory	HBI	8-18	X		X
Posttraumatische stress	Schokverwerkingslijst (Impact of Events Scale)	SVL (IES)	8-18	X		X

#### 1b. Ouders.

Domein	Meetinstrument	Afkorting	Leeftijd	T0	T1	T2
Activiteiten en participatie	Child and Adolescent Scale of Participation - Dutch Language Version	CASP-DLV	Alle	X	X	X
Kwaliteit van leven	PedsQL - Quality of Life Scale	PedsQL-QoL	Alle	X		X
Vermoeidheid	PedsQL - Multidimensional Fatigue Scale	PedsQL-Fatigue	Alle	X		X
Post-commotionele klachten	Health and Behaviour Inventory	HBI	Alle	X		X
Posttraumatische stress	Schokverwerkingslijst (Impact of Events Scale -Dutch Language Version)	SVL (IES)	Alle	X		X
Familie-functioneren	Family Assessment Device - General Functioning	FAD-GF	Alle	X		X
Gedrag	Child Behaviour Checklist	CBCL	Alle	X		X

PedsQL = Paediatric Quality of Life Inventory; T0 = baseline max 2 weken na het letsel, T1 na 3 maanden en T2 na 6 maanden.

**Tabel 2.** Karakteristieken van de deelnemers aan de cohortstudie (n = 231).

Domein	Karakteristieken	Cohort (n = 231) n (%)	M (SD)
Demografisch	Geslacht kind: jongens	151 (65,3)	
	Leeftijd kind bij ongeval in jaren		11,4 (3,3)
Letselgerelateerd	<b>GCS:</b>		
	13	8 (3,5)	
	14	37 (16,0)	
	15	186 (80,5)	
	<b>LOC duur in minuten:</b>		
	Geen	117 (50,6)	
	< 2	69 (29,9)	
	2-5	33 (14,3)	
	> 5	12 ( 5,2)	
	<b>PTA duur in uren:</b>		
	Geen	50 (21,6)	
	< 1	120 (51,9)	
	1-2	18 ( 7,8)	
	2-6	30 (13,0)	
	6-12	5 ( 2,2)	
	12-18	1 ( ,4)	
	18-24	7 ( 3,0)	
	<b>Oorzaak letsel:</b>		
	verkeersongeval	72 (31,2)	
sportongeval	68 (29,4)		
ongeval bij buiten spelen	48 (20,8)		
ongeval op school/werk	22 ( 9,5)		
ongeval thuis	13 ( 5,6)		
mishandeling	5 ( 2,2)		
overig	2 ( ,9)		
Functies	<b>Vermoeidheid (PedsQol-Fatigue)</b>		63,8 (19,5)
	<b>Post-commotionele klachten (HBI)</b>		94,0 (22,5)
	<b>Post-traumatische stress (SVL)</b>		59,0 (14,5)
Activiteiten	<b>CAPE totaal</b>		15,9 (5,4)
	<b>CAPE domeinen:</b>		
	Recreatief		5,5 (2,3)
	Fysiek actief		1,6 (1,3)
	Sociaal		3,5 (1,7)
	Vaardigheden		1,0 (1,2)
Zelf-verbetering		3,2 (1,5)	
Omgevingsfactoren	<b>SES:</b>		
	Laag	53 (22,9)	
	Gemiddeld	41 (17,7)	
	Hoog	137 (59,3)	
	<b>Premorbide familie-functioneren (GAD-GF)</b>		1,5 (0,4)
	Normale score	200 (86,6)	
	Afwijkende score	31 (13,4)	
Persoonlijke factoren	<b>Premorbide gedrag (CBCL)</b>		50,0 (10,0)
	Normale score	192 (83,1)	
	Licht verstoord	29 (12,6)	
	Ernstig verstoord	10 ( 4,3)	

GCS = Glasgow Coma Scale score, LOC = Loss of Consciousness, PTA= Posttraumatische amnesie, SES = Socio-economische Status van de ouders, CBCL = Child Behavior Checklist T-scores, FAD-GF = Family Assessment Device – General Functioning, HBI=Health Behavior Inventory, SVL=Schok Verwerkings Lijst.

## RESULTATEN

In totaal waren 558 kinderen geschikt voor deelname op basis van hun bezoek aan de SEH in de deelnemende ziekenhuizen waarvan er 301 aan de studie deelnamen. Er waren complete datasets van 231 kinderen beschikbaar voor de cohortstudie. In tabel 2 staan de karakteristieken van de deelnemende kinderen.

### Beloop van activiteiten en participatie

De totaalscores en setting scores (school, thuis, in de buurt en de wijdere omgeving) op de CASP (de participatievragenlijst) verbeterden allemaal significant van T0 naar T1 en van T0 naar T2, maar niet van T1 naar T2. Uit tabel 3 blijkt dat van de kinderen tussen zes en 18 jaar op T0 tussen de 5-26% (afhankelijk van het perspectief van de kinderen of hun ouders) een maximum CASP-totaalscore hadden.

## Het meeste herstel treedt op in de eerste drie maanden

Op T1 tussen de 39% en 62% en op T2 tussen de 36% en 66%. De tabel laat verder zien dat 64% van ouders van kinderen tussen de tien en 18 jaar rapporteert dat hun kind volledig is hersteld op T2, terwijl slechts 36% van de kinderen zelf aangeeft volledig te zijn hersteld. Het aantal kinderen met de maximumscore nam significant toe over tijd ( $p < ,000$ ) op alle totaal- en domeinscores. Vanuit het perspectief van de ouders voor de kinderen van zes tot 18 jaar blijkt deze significante toename alleen tussen T0 en T1 en T0 en T2 ( $p < ,000$ ), maar niet tussen T1 en T2. Ook op de *Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE)* is een significante verbetering gerapporteerd voor activiteiten

over de tijd heen. Uitgebreide resultaten met betrekking tot het beloop van activiteiten en participatie over de tijd zijn inmiddels gepubliceerd.<sup>9</sup>

### Voorspellers van activiteiten en participatie op zes maanden na LTH

In tabel 4 staan de resultaten van de multivariate logistische regressieanalyses vanuit het perspectief van het kind (tabel 4a) en van de ouders (tabel 4b). Uit de resultaten kwam naar voren dat voorspellers voor kinderen die risico lopen op problemen op het gebied van activiteiten en participatie na LTH, verschillen per setting (thuis, op school, in de buurt of in de bredere omgeving) en op basis van het gekozen perspectief (kind of ouders). Meer pre-morbide gedragsproblemen van het kind, minder gezond pre-morbide functioneren van het gezin, lagere sociaaleconomische status, meer stresssymptomen na het letsel, meer post-commotionele klachten en een lagere mate van hervatting van activiteiten in de eerste twee weken na LTH, voorspelden problemen op het gebied van activiteiten en participatie op zes maanden. De multivariate modellen hadden een goede *goodness of fit* en een lage verklaarde variantie (Nagelkerke's  $R^2 < ,23$ ). Uitgebreide resultaten van de analyse met betrekking tot de voorspellers zijn inmiddels gepubliceerd.<sup>10</sup>

### DISCUSSIE

Uit de resultaten van de Brains Ahead! cohortstudie blijkt dat het niveau van activiteiten en participatie significant toenam tussen twee weken en drie maanden, en stabiliseerde tot aan zes maanden na het LTH. Dit komt overeen met eerder onderzoek.<sup>4,5</sup> Nieuw is dat het perspectief van de kinderen in de leeftijd van tien tot 18 jaar verschilde van dat van hun ouders. De ouders evalueerden het niveau van activiteiten en participatie van hun kind op zes maanden na het letsel →

**Tabel 3.** Activiteiten en participatie in verschillende settings over de tijd op basis van dichotome CASP-scores.

	CASP Setting	T0		T1		T2	
		<max n (%)	max n (%)	<max n (%)	max n (%)	<max n (%)	max n (%)
<b>Ouder rapportage 6-18 jr (n = 231)</b>	<b>Totaal</b>	172 (74,5)	59 (25,5)	88 (38,1)	143 (61,9)	78 (33,8)	153 (66,2)
	<b>Thuis</b>	118 (51,1)	113 (48,9)	51 (22,1)	180 (77,9)	28 (12,1)	203 (87,9)
	<b>In de buurt</b>	129 (55,8)	102 (44,2)	50 (21,6)	181 (78,4)	34 (14,7)	197 (85,3)
	<b>Op school</b>	122 (52,8)	109 (47,2)	38 (16,5)	193 (83,5)	30 (13,0)	201 (87,0)
	<b>In de bredere omgeving</b>	135 (58,4)	96 (41,6)	62 (26,8)	169 (73,2)	60 (26,0)	171 (74,0)
<b>Ouder rapportage 10-18 jr (n = 155)</b>	<b>Totaal</b>	124 (80,0)	31 (20,0)	63 (40,6)	92 (59,4)	56 (36,1)	99 (63,9)
	<b>Thuis</b>	88 (56,8)	67 (43,2)	34 (21,9)	121 (78,1)	22 (14,2)	133 (85,8)
	<b>In de buurt</b>	96 (61,9)	59 (38,1)	37 (23,9)	118 (76,1)	29 (18,7)	126 (81,3)
	<b>Op school</b>	90 (58,1)	65 (41,9)	27 (17,4)	128 (82,6)	22 (14,2)	133 (85,8)
	<b>In de bredere omgeving</b>	98 (63,2)	57 (36,8)	42 (27,1)	113 (72,9)	43 (27,7)	112 (72,3)
<b>Zelf rapportage 10-18 jr (N=155)</b>	<b>Totaal</b>	147 (94,8)	8 (5,2)	94 (60,6)	61 (39,4)	99 (63,9)	56 (36,1)
	<b>Thuis</b>	123 (79,4)	32 (20,6)	58 (37,4)	97 (62,6)	59 (38,1)	96 (61,9)
	<b>In de buurt</b>	123 (79,4)	32 (20,6)	62 (40,0)	93 (60,0)	53 (34,2)	102 (65,8)
	<b>Op school</b>	105 (67,7)	50 (32,3)	41 (26,5)	114 (73,5)	31 (20,0)	124 (80,0)
	<b>In de bredere omgeving</b>	123 (79,4)	32 (20,6)	74 (47,7)	81 (52,3)	80 (51,6)	75 (48,4)

CASP = Child and Adolescent Scale of Participation

1 = maximum score (100.00) op CASP is volledig herstel; 0 = score < 100.00 op CASP is geen compleet herstel.

T0 = 2 weken na LTH, T1 = 3 maanden na LTH, T2 = 6 maanden na LTH.



**Tabel 4a.** Multivariate binomiale logistische regressie-analyses (n = 156) - Perspectief van het kind.

ICF-CY Categorie	Kenmerk	CASP Setting											
		Thuis			In de buurt			School			Wijdere omgeving		
		β	p	Odds (95% CI)	β	p	Odds (95% CI)	β	p	Odds (95% CI)	β	p	Odds (95% CI)
Letsel	GCS												
	PTA duur												
	LOC duur							N.I.	,278	N.I.			
	Letsel oorzaak												
Functies	vermoeidheid <sup>A</sup>	N.I.	,656	N.I.	N.I.	,962	N.I.				N.I.	,775	N.I.
	Post-commotionele klachten <sup>B</sup>	N.I.	,428	N.I.	N.I.	,953	N.I.	,02	,016*	1,02 (1,00 – 1,04)	,02	,028*	1,02 (1,00 – 1,03)
	Post-traumatische stress <sup>C</sup>	,03	,017*	1,03 (1,01 – 1,06)	,03	,032*	1,03 (1,00 – 1,06)						
Activiteiten <sup>D</sup>	Totaal							N.I.	,594	N.I.			
	Recreatief												
	Fysiek actief												
	Sociaal							N.I.	,052	N.I.			
	Vaardigheden							N.I.	,401	N.I.			
	Zelf-verbetering										N.I.	,053	N.I.
Omgeving	SES							-,51	,038*	,60 (,37 – ,97)			
	Premorbide familiefunctioneren <sup>E</sup>	N.I.	,241	N.I.							1,83	,001*	6,25 (2,24 – 17,45)
Persoon	Geslacht												
	Leeftijd										N.I.	,197	N.I.
	Premorbide gedrag <sup>F</sup>	,07	,001*	1,07 (1,03 – 1,12)	,04	,038*	1,04 (1,00 – 1,08)				N.I.	,467	N.I.

CASP = Child and Adolescent Scale of Participation, measured at T1, GCS = Glasgow Coma Scale score, PTA = Posttraumatic amnesia, LOC = Loss of Consciousness, SES = Caregiver's Socioeconomic State.

<sup>A</sup> PedsQL-Fatigue; <sup>B</sup> HBI; <sup>C</sup> SVL; <sup>D</sup> CAPE; <sup>E</sup> FAD-GF; <sup>F</sup> CBCL.

\* Significant in het finale model (p < ,05).

N.I. = Factor niet geïncludeerd in het finale model.

positiever (66% volledig hersteld) dan de kinderen zelf (36% volledig hersteld). Dit verschil wordt mogelijk verklaard door het feit dat de ouders de kinderen vooral thuis observeren terwijl de meer complexe (mentale) activiteiten op school worden uitgevoerd. Veel kinderen herstellen volledig op het gebied van activiteiten en participatie over de tijd na LTH, zonder dat hier

behandeling voor nodig is. Bij sommige kinderen was het niveau van activiteiten en participatie op zes maanden na LTH echter lager, wanneer vergeleken met leeftijdsgenoten. Verder kwam naar voren dat niet de letsel-gerelateerde factoren, maar juist de psychosociale factoren (van zowel kind als ouders) belangrijk zijn wanneer wordt gekeken welke kinderen risico lopen

op klachten na LTH. De voorspellende waarde van letsel-gerelateerd factoren liet in eerder onderzoek gemengde resultaten zien waarbij het afhangt van de factor waar specifiek naar gekeken wordt (bijvoorbeeld oorzaak van het letsel of GCS). Ons model kon slechts een klein deel van de totale variantie in voorspellers van activiteiten en participatie verklaren. Andere factoren die mogelijk kunnen bijdragen aan de voorspelling van dit risico zijn: copingstijlen, manier van emotieregulatie, persoonlijkheidskenmerken, sociale steun, en andere comorbide problemen van kinderen en/of hun ouders. Een punt van aandacht voor

**Tabel 4b.** Multivariate binomiale logistische regressie-analyses (n = 156) - Perspectief van de ouders.

ICF-CY Categorie	Kenmerk	CASP Setting											
		Thuis			In de buurt			School			Wijdere omgeving		
		$\beta$	p	Odds (95% CI)	$\beta$	p	Odds (95% CI)	$\beta$	p	Odds (95% CI)	$\beta$	p	Odds (95% CI)
Letsel	GCS												
	PTA duur												
	LOC duration:												
	Letsel oorzaak												
Functie	Vermoeidheid <sup>A</sup>	N.I.	,096	N.I.	N.I.	,551	N.I.	N.I.	,541	N.I.	N.I.	,223	N.I.
	Post-commotionele klachten <sup>B</sup>	N.I.	,291	N.I.	N.I.	,638	N.I.	N.I.	,645	N.I.	N.I.	,074	N.I.
	Post-traumatische stress <sup>C</sup>	N.I.	,370	N.I.	N.I.	,499	N.I.	N.I.	,640	N.I.	N.I.	,605	N.I.
Activiteiten <sup>D</sup>	Totaal				N.I.	,227	N.I.	-,08	,045*	,92 (,85 – 1,00)			
	Recreatief				-.26	,006*	,77 (,64 – ,93)						
	Fysiek actief				N.I.	,073	N.I.						
	Sociaal												
	Vaardigheden												
	Zelf-verbetering							N.I.	,600	N.I.	N.I.	,126	N.I.
Omgeving	SES	N.I.	,247	N.I.									
	Premorbide famulie functioneren <sup>E</sup>	N.I.	,554	N.I.									
Persoon	Geslacht												
	Leeftijd												
	Premorbide gedrag <sup>F</sup>	,08	<,000*	1,08 (1,04 – 1,12)	,06	<,000*	1,07 (1,03 – 1,10)	,08	<,000*	1,08 (1,05 – 1,12)	,08	<,000*	1,08 (1,05 – 1,11)

CASP = Child and Adolescent Scale of Participation, measured at T1, GCS = Glasgow Coma Scale score, PTA = Posttraumatic amnesia, LOC = Loss of Consciousness, SES = Caregiver's Socioeconomic State.

<sup>A</sup> PedsQL-Fatigue; <sup>B</sup> HBI; <sup>C</sup> SVL; <sup>D</sup> CAPE; <sup>E</sup> FAD-GF; <sup>F</sup> CBCL.

\* Significant in het finale model (p < ,05).

N.I. = Factor niet geïncorporeerd in het finale model.

toekomstig onderzoek is de keuze van de uitkomstmat op het gebied van participatie omdat de CASP een plafondeffect liet zien dat al eerder is geconstateerd.<sup>8,11</sup> Recent is echter vastgesteld dat de CASP wel responsief is en daarmee wellicht beter geschikt is voor gebruik bij matige en ernstige vormen van hersenletsel.<sup>12</sup> Parallel aan de cohortstudie hebben we

een interventie studie uitgevoerd waarbij in een gerandomiseerd klinisch experiment werd onderzocht of een vroege psycho-educatieve interventie tot een betere uitkomst op het niveau van activiteiten en participatie zou leiden dan gebruikelijke zorg.<sup>13-15</sup> Hieruit blijkt dat de Brains Ahead! interventie een gunstiger effect heeft ten opzichte van de standaardzorg, waar het

gaat om het reduceren van vermoeidheid, post-commotionele symptomen, posttraumatische stresssymptomen, en het verbeteren van de kwaliteit van leven bij kinderen na LTH. Zowel de interventie als de controlegroep verbeterden op het gebied van activiteiten en participatie gedurende de eerste zes maanden na het LTH, maar de interventiegroep herstelde veel sneller en was na drie maanden al significant verbeterd ten opzichte van de controlegroep. Het volledige materiaal van de interventie is inmiddels beschikbaar gesteld aan de regio's via de contactpersonen van het onderzoek, de leden van →

## SUMMARY

Approximately 19.000 children suffer from traumatic brain injury (TBI) in the Netherlands each year. Most of these injuries are mild TBIs (mTBI) and these children are expected to recover completely. However, a minority has long-term post-concussive symptoms such as headache, fatigue, difficulties concentrating and anxiety or emotional problems. These symptoms influence the level of activities and participation at home, school and in outside activities. With the Brains ahead! cohort study we investigated the course of activities and participation up to six months after mTBI and we determined which factors predict unfavorable outcomes. Findings indicate that many children return to maximum level of activities and participation over time after mTBI. In a substantial number of children, however, the level of activities and participation at six months post-injury is considered inferior in comparison to peers. Based on the parents' perspective, 66% of the children returned to full functioning at six months post-injury, with only 36% of the children themselves reporting return to premorbid levels of activities and participation. Adverse pre-injury behavioral and family functioning, more stress symptoms post-injury, more post-concussive symptoms and less resumption of activities in the first two weeks were predictive of unfavorable participation outcomes. Brain injury related factors, such as severity of the injury, did not predict participation at six months. Additional psychosocial factors, such as coping styles, may add to the prediction. It is recommended that future research further explores psychosocial factors of both children and caregivers. Moreover, interventions to prevent unfavorable outcomes should be developed and evaluated.

**Keywords:** licht traumatisch hersenletsel, kinderen, activiteiten, participatie, cohort, RCT

de werkgroep revalidatieartsen en psychologen van het landelijk netwerk Hersenletsel en Jeugd en de regionale coördinatoren van de hersenletselteams. Concluderend laat de Brains ahead! cohortstudie zien dat screening en follow-up van kinderen die risico lopen op onvolledig herstel wenselijk is. Gerichte psycho-educatie aan ouder en kind in de eerste weken na het letsel vergroot de kans op volledig herstel.

## DANKWOORD

Met dank aan alle kinderen en ouders die hebben deelgenomen aan het onderzoek. Ook danken wij de hoofdonderzoekers en ondersteuning van alle deelnemende ziekenhuizen. Verder dank aan de behandelaren van het onderzoek en de stagiaires die veel werk in de dataverzameling van het onderzoek hebben gestoken. ←

## Referenties

1. Broers MC, Niermeijer JM, Kotsopolous IAW, et al. Evaluation of management and guideline adherence in children with mild traumatic brain injury. *Brain Inj* 2018;32(8):1028-39.
2. Taylor HG, Orchinik LJ, Minich N, et al. Symptoms of persistent behavior problems in children with mild traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2015;30(5):302-10.
3. Van Heugten CM, Renaud MI, Resch C. The role of early intervention in improving the level of activities and participation in youths after mild traumatic brain injury: a scoping review. *J Concussion* 2017;2(3):CNC38.
4. Golos A, Bedell G. Responsiveness and discriminant validity of the Child and Adolescent Scale of Participation across three years for children and youth with traumatic brain injury. *Dev Neurorehabil* 2018;21(7):431-38.
5. Anaby D, Law M, Hanna S, Dematteo C. Predictors of change in participation rates following acquired brain injury: results of a longitudinal study. *Dev Med Child Neurol* 2012;54(4):339-46.
6. Renaud MI, Lambregts SAM, de Kloet A, Catsman-Berrevoets CE, van De Port IGL, van Heugten CM. Activities and participation of children and adolescents after mild traumatic brain injury and the effectiveness of an early intervention: the Brains Ahead! study design. *Trials* 2016;17(1):236. doi:10.1186/s13063-016-1357-6.
7. Kristman VL, Borg J, Godbolt AK, Salmi LR, Cancelliere C, Carroll LJ et al. Methodological issues and research recommendations for prognosis after mild traumatic brain injury: results of the International Collaboration on Mild Traumatic Brain Injury Prognosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2014;95(3 Suppl):S265-77. doi:10.1016/j.apmr.2013.04.026.
8. Bedell G. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Dev Neurorehabil* 2009;12(5):342-51.
9. Renaud IM, van de Port IG, Catsman-Berrevoets CE, Jellema K, Lambregts SA, van Heugten CM. Activities and Participation in the First 6 Months After Mild Traumatic Brain Injury in Children and Adolescents. *J Head Trauma Rehabil* 2020;35(6):E501-E512.
10. Renaud MI, Lambregts SAM, van de Port IGL, Catsman-Berrevoets CE, van Heugten CM. Predictors of activities and participation six months after mild traumatic brain injury in children and adolescents. *Eur J Paediatr Neuro* 2020;25:145-56. doi:10.1016/j.ejpn.2019.11.008. Online ahead of print.
11. De Kloet AJ, Berger MA, Bedell GM, Catsman-Berrevoets CE, van Markus-Doornbosch F, Vliet Vlieland TP. Psychometric evaluation of the Dutch language version of the Child and Family Follow-up Survey. *Dev Neurorehabil*. 2015;18(6):357-64. doi:10.3109/17518423.2013.850749.
12. Golos A, Bedell G. Responsiveness and discriminant validity of the Child and Adolescent Scale of Participation across three years for children and youth with traumatic brain injury. *Dev Neurorehabil* 2018;21(7):431-8. doi:10.1080/17518423.2017.1342711.
13. Renaud IM, van de Port IG, Catsman-Berrevoets CE, Koehler S, Lambregts SA, van Heugten CM. Effectiveness of the Brains Ahead! intervention: Six months results of a randomized controlled trial in school-aged children with mild traumatic brain injury. *J Head Trauma Rehabil* 2020. doi:10.1097/HTR.0000000000000584. Online ahead of print.
14. Renaud MI, van de Port IGL, Catsman-Berrevoets CE, Bovens N, Lambregts SAM, van Heugten CM. The Brains Ahead! intervention for children and adolescents with mild traumatic brain injury and their caregivers: rationale and description of the treatment protocol. *Clin Rehabil* 2018;23(11):1440-8. doi:10.1177/0269215518785418.
15. Renaud MI, Klees C, van Haastregt JC, Catsman-Berrevoets CE, van de Port IG, Lambregts SA, van Heugten CM. Process evaluation of 'Brains Ahead!': an intervention for children and adolescents with mild traumatic brain injury within a randomized controlled trial. *Clin Rehabil* 2020;34(5):688-97. doi:10.1177/0269215520911439.