



Universiteit  
Leiden  
The Netherlands

## On the road to optimize rehabilitation for young individuals with acquired brain injury

Allonsius, F.

### Citation

Allonsius, F. (2024, June 25). *On the road to optimize rehabilitation for young individuals with acquired brain injury*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3765335>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3765335>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

## **CHAPTER 10**

Nederlandse samenvatting en discussie

## SAMENVATTING

Bij Niet-Aangeboren Hersenletsel (NAH) is er sprake van schade aan de hersenen die ontstaan is na de geboorte. NAH kan, afhankelijk van de oorzaak, worden onderverdeeld in traumatisch hersenletsel (THL) en niet-traumatisch hersenletsel (nTHL).<sup>1</sup> NAH komt relatief vaak voor bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen tussen de 4 en 25 jaar oud (verder aangeduid als kinderen en jongvolwassenen).<sup>2,3</sup> De impact van NAH kan ingrijpend en langdurig zijn voor deze kinderen en jongvolwassenen, en kan verschillende aspecten van hun dagelijks functioneren beïnvloeden.<sup>2,4-7</sup> Wanneer de gevolgen van NAH tot langdurige beperkingen leiden, kan medisch-specialistische revalidatiebehandeling in een revalidatiecentrum noodzakelijk zijn.<sup>2,8-10</sup> Het doel van dit proefschrift was enerzijds de kennis over de gevolgen van NAH bij kinderen en jongvolwassenen op het gebied van vermoeidheid, participatie, kwaliteit van leven (KvL) en impact op de familie te vergroten en anderzijds een bijdrage te leveren aan het optimaliseren van de kwaliteit van revalidatiezorg voor deze doelgroep in Nederland.

In **Hoofdstuk 1** wordt een uitgebreid overzicht van de mogelijke gevolgen van NAH bij kinderen en jongvolwassenen van 4 tot 25 jaar gegeven, aan de hand van hun situatie bij aanmelding in de medisch-specialistische revalidatie (MSR). Dit hoofdstuk behandelt verder de definities, epidemiologie, beschrijft de herstelfasen en de huidige zorgverlening, met name de MSR. Bovendien worden in dit hoofdstuk twee onderzoeksprojecten geïntroduceerd die de basis vormden voor dit proefschrift: de projecten 'Meedoen?!' en 'Meedoen Next Step'.

Het project 'Meedoen?!' richtte zich op de langdurige gevolgen na NAH en het beloop van daarvan, zowel bij aanmelding voor revalidatie als één en twee jaar later (**Sectie 1** van dit proefschrift).

In het project 'Meedoen Next Step' werden de structuur en de zorgprocessen van revalidatie voor kinderen en jongvolwassenen met NAH in Nederlandse revalidatiecentra onderzocht en onderling vergeleken. Vervolgens werd een nationaal, op consensus gebaseerd behandelraamwerk ontwikkeld, waarin de meest gebruikte en vrij beschikbare klinimetrie, interventies en psycho-educatieve materialen voor de dagelijkse praktijk in de MSR voor kinderen en jongvolwassenen met NAH in Nederland werden vastgelegd (**Sectie 2** van dit proefschrift).

## **Sectie 1. Blijvende gevolgen van NAH bij kinderen en jongvolwassenen die poliklinisch behandeld worden in de Nederlandse MSR, en hun familie**

Deze sectie van het proefschrift beschrijft langdurige gevolgen van NAH bij de doelgroep, aan de hand van domeinen 'Lichaamsfuncties en anatomische eigenschappen' (**Hoofdstuk 2 en 3**), 'Activiteiten en participatie' (**Hoofdstuk 4**), en 'Omgevingsfactoren' (**Hoofdstuk 5 en 6**) van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).

Om in het project 'Meedoen?!' de kwaliteit van leven, vermoeidheid, participatieproblemen en gezinsimpact van NAH bij kinderen en jongvolwassenen te bepalen, werden patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (Patient-Reported Outcome Measures: PROMs) gebruikt. Daarnaast werden demografische- en patiënt gerelateerde gegevens verzameld. In **Hoofdstuk 2-6** wordt gebruik gemaakt van een naar de MSR verwezen groep kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun ouders. Op het moment van verwijzing naar de MSR (T0) werden 223 patiënten en 246 ouders geïncludeerd. Van 94 patiënten en 104 ouders waren longitudinale follow-up data beschikbaar (een jaar later (T1) en/of twee jaar later (T2)). De beschikbaarheid van gegevens van patiënten en/of ouders voor analyse varieerde per meetmoment omdat niet alle patiënten en ouders op alle momenten de vragenlijsten hadden ingevuld.

In **Hoofdstuk 2** wordt de mate van vermoeidheid beschreven bij kinderen en jongvolwassenen met NAH bij aanmelding voor poliklinische MSR, gemeten met de PedsQL™ Multidimensional Fatigue Scale (PedsQL™ MFS). Deze PROM belicht verschillende domeinen van vermoeidheid, waaronder algemene vermoeidheid, slaap/rust, en cognitieve vermoeidheid, waarbij scores variëren van 0 tot 100 (lagere scores geven meer vermoeidheid aan). Voor deze cross-sectionele studie werden zowel de totaalscore als de domeinscores van de PedsQL™ MFS gebruikt. Om de ernst van vermoeidheid te beoordelen, werden afkapwaarden bepaald met behulp van gegevens uit eerdere studies met de PedsQL™ MFS onder gezonde Nederlandse leeftijdsgenoten. Hierbij dienden de gemiddelde scores en bijbehorende standaarddeviaties (SD) van deze gezonde populatie als referentie om te bepalen in welke mate de patiënten in het NAH-cohort daarvan verschilden. Op basis hiervan werden vier categorieën gemaakt om de mate van vermoeidheid uit te drukken:

1. Minder vermoeid dan gezonde leeftijdsgenoten (scores met meer dan +1SD verschil),
2. Vermoeidheid vergelijkbaar met gezonde leeftijdsgenoten (scores tussen de +1SD en -1SD),
3. Meer vermoeid dan gezonde leeftijdsgenoten (scores tussen de -1SD en -2SD),
4. Veel meer vermoeid dan gezonde leeftijdsgenoten (scores met meer dan -2SD verschil).

Uit de resultaten bleek dat zowel kinderen en jongvolwassenen met NAH als hun ouders substantiële vermoeidheid rapporteerden. De gemiddelde patiënt- en ouder gerapporteerde PedsQL™ MFS-scores waren respectievelijk 51.0 (SD17.3) en 53.5 (SD19.2). Deze scores waren significant lager dan die van gezonde leeftijdsgenoten, die tussen de 71.8 (SD14.6) en 82.1 (SD17.8) lagen. Vijftig tot 88% van de kinderen en jongvolwassenen met NAH (afhankelijk van leeftijd) hadden een score die overeenkwam met de categorieën “meer vermoeid dan gezonde leeftijdsgenoten” of “ernstig meer vermoeid dan gezonde leeftijdsgenoten”. Naast het gebruik van de lineaire 0-100 scores van de PedsQL™ MFS, kan het categoriseren van de ernst van vermoeidheid mogelijk nuttig zijn voor het monitoren van vermoeidheidsklachten in de klinische praktijk.

In **Hoofdstuk 3** wordt het beloop van vermoeidheid en participatie over de tijd beschreven bij kinderen en jongvolwassenen met NAH die poliklinische MSR ontvingen. Vermoeidheid en participatie werden bij aanmelding en 1 en 2 jaar later gemeten, waarbij ook de onderliggende relatie tussen beide aspecten werd onderzocht. Deze longitudinale, observationele studie maakte gebruik van de PedsQL™ MFS voor vermoeidheid en de Child & Adolescent Scale of Participation (CASP) voor participatie. Om de veranderingen in vermoeidheids- en participatiescores over de tijd vast te stellen werden linear mixed models gebruikt (uitkomsten uitgedrukt in veranderingsscores met 95% betrouwbaarheidsintervallen, p-waarden). Daarnaast zijn er repeated measures correlations gebruikt om de relatie tussen vermoeidheid en participatie over de tijd te onderzoeken ( $r_{rm}$ , uitgedrukt in 95% betrouwbaarheidsinterval, p-waarden).

Op T0 vulden 223 patiënten en 246 ouders de vragenlijsten in. Van 94 patiënten en 104 ouders waren vervolg vragenlijsten beschikbaar (T1, T2 of beide). De gemiddelde door de patiënten gerapporteerde PedsQL™ MFS- en CASP-scores lieten een significante verbetering zien tussen T0 en T2 (+8.8, 2.9-14.7,  $p < 0.05$  respectievelijk +10.5, 6.3-14.7,  $p < 0.05$ ). De door ouders gerapporteerde PedsQL™ MFS score toonde een vergelijkbare gemiddelde verbetering (+8.7, 3.4-13.9,  $p < 0.05$ ), dit gold echter niet voor de gemiddelde CASP-score (+3.9, 1.1-7.7,  $p > 0.05$ ). Er werd een gemiddeld sterke longitudinale correlatie gevonden tussen de door patiënten gerapporteerde PedsQL™ MFS- en CASP-scores ( $r_{rm}=0.7$ , (0.6;0.8),  $p < 0.001$ ). Daarentegen werd slechts een matige correlatie gevonden voor de door ouders gerapporteerde scores ( $r_{rm}=0.5$ , (0.3;0.6),  $p < 0.001$ ). Deze bevindingen laten zien dat meer vermoeidheidsklachten geassocieerd zijn met meer participatieproblemen op alle meetmomenten. Ondanks de verbeteringen in de loop van de tijd bleven patiënten vermoeidheid en beperkingen in hun participatie ervaren.

**Hoofdstuk 4** beschrijft een cross-sectioneel onderzoek naar de beperkingen op het gebied van participatie van kinderen en jongvolwassenen met NAH bij aanmelding voor poliklinische

MSR en de eventuele verschillen in perspectieven op participatie tussen patiënten en hun ouders. Om de mate van participatie beter te kunnen beschrijven werden de CASP-scores in deze studie onderverdeeld in vier categorieën, op basis van consensus met de auteur van de CASP: 1. volledige participatie (scores tussen de 100–97.5), 2. enigszins beperkte participatie (scores tussen de 97.5–81.0), 3. beperkte participatie (scores tussen de 81.0–68.5), 4. ernstig beperkte participatie (scores onder of gelijk aan  $\leq 68.5$ ).

In de resultaten werden aanzienlijke beperkingen op het gebied van participatie gevonden. De gemiddelde door de ouders gerapporteerde CASP score waren significant hoger dan die de patiënten zelf (91.3 (IQR: 80.0-97.5) versus 82.5 (IQR: 67.5-90),  $p < 0.05$ ). Dit verschil was het meest uitgesproken bij de jongvolwassenen. Een kwart van de patiënten ( $n=58$ , 26%) en een minder groot deel van de ouders ( $n=25$ , 10%) rapporteerde scores onder of gelijk aan  $\leq 68.5$  die vielen binnen categorie 4: "ernstig beperkte participatie". Een conclusie die getrokken kan worden uit deze studie is dat het in de MSR belangrijk is om participatieproblemen na NAH zowel vanuit het perspectief van kinderen en jongvolwassenen als van hun ouders te meten. Verder lijkt dat het categoriseren van CASP-scores nuttig zou kunnen zijn bij het interpreteren en uitleggen van metingen in de dagelijkse revalidatiepraktijk.

In **Hoofdstuk 5** wordt de impact op het gezin van NAH bij kinderen en jongvolwassenen beschreven, aan de hand van de PedsQL™ Family Impact Module (PedsQL™ FIM). De scores van dit instrument lopen van 0-100, waarbij lagere scores meer gezinsimpact aanduiden. Om te onderzoeken welke factoren geassocieerd zouden kunnen zijn met de gezinsimpact en hoe de relatie met KVL was, werden univariate en multivariate regressieanalyses toegepast.

Op grond van de gemiddelde PedsQL™ FIM score bleek de gezinsimpact aanzienlijk te zijn (mediane totaalscore: 71.9, IQR 60-85), en het hoogst (laagste score) binnen het domein "Zich zorgen maken" (65.0, IQR 50-80).

Factoren die gerelateerd waren aan een hogere mate van gezinsimpact, waren: nTHL, langere tijd tussen het ontstaan van het letsel en aanmelding in de MSR, slechtere mentale/emotionele gezondheid, een lagere KVL en pre-morbide problemen op het gebied van leren, gedrag en/of gezondheid. Leeftijden de ernst van het hersenletsel bleken in deze studie geen significante relatie te hebben met de impact op het gezin. Deze bevindingen onderstrepen het belang om de gezinsimpact bij gezinnen van jonge patiënten met NAH te monitoren.

**Hoofdstuk 6** beschrijft het beloop van gezinsimpact over een periode van twee jaar waarbij ook naar de relatie met de KVL van de patiënten werd gekeken. Deze longitudinale studie maakte gebruik van PedsQL™ FIM en de PedsQL™ Generic Core Scales (GCS)-4.0 (voor KVL van de patiënt). De vragenlijsten werden ingevuld op het moment van aanmelding bij de

MSR (T0), en één en twee jaar later (T1 en T2). De patiëntengroep werd verdeeld in een groep met THL (n=181 op T0) en een groep met nTHL (n=65 op T0). Er werden linear mixed models gebruikt om het beloop van de gezinsimpact en de KvL over de tijd te meten (verschilscores met 95% betrouwbaarheidsinterval, *p*-waarden). Om de correlaties tussen gezinsimpact en KvL van de patiënt te onderzoeken, werden repeated measures correlations gebruikt ( $r_{rm}$ , *p*-waarden).

De resultaten toonden aan dat de gezinsimpact gedurende de tijd niet significant veranderde in de THL-groep (+2.1, (-1.9, 6.2),  $p > 0.05$ ) en na twee jaar nog steeds aanzienlijk was (gemiddelde score van 77.0). Alleen in het domein "Zich zorgen maken" was er een significante verbetering te zien in deze groep (+8.6, (2.1, 15.1),  $p < 0.05$ ). In tegenstelling tot de THL-groep, verbeterde de gezinsimpact wel significant in de nTHL-groep (+5.8, (0.2, 11.4),  $p < 0.05$ ). Ten aanzien van KvL werd er gedurende dezelfde tijdsperiode in beide groepen een statistisch significante verbetering gevonden ( $p < 0.05$ ) op alle domeinen van de KvL van de patiënten. Er werd een gemiddeld sterke longitudinale correlatie gevonden tussen de gezinsimpact en de KvL van de patiënt ( $r_{rm}=0.51$ ,  $p < 0.001$ ). Deze bevindingen benadrukken dat naast het monitoren van de KvL van de patiënt, het van groot belang is de gezinsimpact voor, tijdens en na de MSR van kinderen en jongvolwassenen met NAH ook te monitoren.

## **Sectie 2. Samenwerkingsverbanden tussen revalidatiecentra voor het optimaliseren van revalidatiezorg voor kinderen en jongvolwassenen met NAH**

Naast het beschrijven van de beperkingen als gevolg van NAH bij aanmelding in de MSR, is het van belang om een optimaal aanbod in de MSR na te streven. Om dit te bereiken is het essentieel om inzicht te krijgen in structuur en processen van MSR voor kinderen en jongvolwassenen met NAH.<sup>11</sup> In de studie 'Meedoen?! Next Step', beschreven in **Hoofdstuk 7 en 8** participeerden veertien Nederlandse revalidatiecentra die MSR voor kinderen en jongvolwassenen met NAH aanbieden. Elk revalidatiecentrum werd vertegenwoordigd door één of twee lokale studievertegenwoordigers (kartrekkers) die het project ondersteunden vanuit hun eigen centrum.

**Hoofdstuk 7** beschrijft een cross-sectioneel onderzoek waarbij zorgprofessionals werkzaam in 12 verschillende centra voor MSR een vragenlijst met 21 items invulden over de structuur van poliklinische NAH-revalidatiezorg. Deze items betroffen het hanteren van aanmeld- en ontslagcriteria, de organisatie van revalidatiebehandelingen en de nazorg. vereenkomsten in de revalidatiezorg werden gedefinieerd als een eensluidend antwoord van 75% of meer van de respondenten op een bepaald onderwerp.

Hoewel alle centra gebruik maakten van aanmeld- en ontslagcriteria, waren er verschillen met betrekking tot de omschrijving van deze criteria. Vier van de twaalf centra (33%) hadden

een 'transitieteam' voor jongvolwassenen (14-25 jaar). Verder waren er verschillen in de organisatie van revalidatie, waarbij er in acht van de twaalf centra (67%) specifieke NAH-behandelprogramma's werden aangeboden. Wat betreft nazorg waren er verschillen in het moment van ontslag en de timing van follow-upmomenten. Deze studie toonde naast overeenkomsten ook verschillen in het aanbieden van revalidatiezorg voor jonge NAH-patiënten tussen revalidatiecentra aan. De gevonden verschillen onderstrepen de noodzaak om een landelijk behandelraamwerk te ontwikkelen om overal in Nederland vergelijkbare zorg voor kinderen en jongvolwassenen met NAH te kunnen bieden.

Tot slot beschrijft **Hoofdstuk 8** het proces van het bereiken van consensus over een landelijk behandelraamwerk voor zorgprofessionals, waarin de meest gebruikte en vrij beschikbare klinimetrie, interventies en psycho-educatieve materialen voor kinderen en jongvolwassenen met NAH in de revalidatiesetting zijn opgenomen. Dit onderzoek betrof een Delphi-studie bestaande uit drie rondes, waaraan zorgprofessionals vanuit verschillende disciplines (revalidatieartsen, psychologen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en sociaal werkers: n=74) uit 14 revalidatiecentra deelnamen.

In de eerste twee (online) Delphi-rondes werden de meest gebruikte klinimetrie, interventies en psycho-educatieve materialen verzameld, stap voor stap geprioriteerd en per discipline gecategoriseerd op basis van de ICF-domeinen. De resultaten van deze rondes werden vervolgens besproken tijdens een fysieke bijeenkomst (ronde 3), met als doel consensus te bereiken over de drie pijlers van het behandelraamwerk, de implementatie en het gebruik in de revalidatiepraktijk.

Na drie Delphi-rondes werd consensus bereikt over het opnemen van 37 verschillende vormen van klinimetrie, 25 interventies en 27 psycho-educatieve materialen. Ook werd overeenstemming bereikt over hoe de verschillende vormen van klinimetrie, interventies en psycho-educatieve materialen het best in de revalidatiepraktijk kunnen worden ingezet. Dit op consensus gebaseerde behandelraamwerk draagt bij aan het verder uniformeren en optimaliseren van het zorgaanbod voor kinderen en jongvolwassenen met NAH binnen Nederlandse MSR.

## DISCUSSIE

Het identificeren, evalueren en monitoren van de gevolgen van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen, adolescenten en jongvolwassenen (4-25 jaar oud) vormen belangrijke aspecten binnen de medisch specialistische revalidatiezorg (MSR) voor deze doelgroep. Er waren echter verschillende kennishiaten met betrekking tot de prevalentie en ernst van

NAH-gerelateerde gevolgen en het huidige en gewenste aanbod van MSR voor deze doelgroep. Daarom zijn de gevolgen van NAH onderzocht op verschillende domeinen van functioneren (**Sectie 1**) en het huidige en gewenste aanbod van MSR voor deze patiëntenpopulatie is in kaart gebracht (**Sectie 2**). In deze discussie wordt gereflecteerd op de uitkomsten van de onderzoeken die zijn beschreven in dit proefschrift, alsmede op de methodologische implicaties ervan, en worden suggesties voor toekomstig onderzoek, en aanbevelingen voor de praktijk gedaan.

### **Sectie 1. Blijvende gevolgen van NAH bij kinderen en jongvolwassenen die poliklinisch behandeld worden in de Nederlandse MSR, en hun familie**

Twee studies in dit proefschrift (**Hoofdstukken 2 en 3**) toonden aan dat kinderen en jongvolwassenen met NAH, die verwezen werden naar de MSR, gemiddelde genomen aanzienlijke vermoeidheidsproblemen hadden. Deze vermoeidheid bleek ook twee jaar na verwijzing naar de MSR nog aanwezig, waarbij kinderen en jongvolwassenen met meer vermoeidheidsklachten een lagere kwaliteit van leven (KvL) rapporteerden en meer participatieproblemen ondervonden. Kinderen en jongvolwassenen met NAH in onze studies vertoonden meer vermoeidheid dan gezonde kinderen,<sup>12-15</sup> maar in vergelijking met de literatuur ook meer dan kinderen en jongvolwassenen met NAH in ziekenhuiscohorten.<sup>7,16-20</sup> Het meten en monitoren van verschillende aspecten van vermoeidheid in de MSR doelgroep bij aanvang en tijden en na de behandeling is daarom ook noodzakelijk. Om vermoeidheidsklachten te verminderen zijn behandelingen zoals cognitieve gedragstherapie (CGT) en graded activity training (GAT), of een combinatie van beide effectief gebleken in andere populaties.<sup>21-29</sup> Echter, de effectiviteit hiervan is bij kinderen en jongvolwassenen met NAH in de MSR nog niet onderzocht. Het is daarom van belang om de toepasbaarheid en effectiviteit van deze interventies voor deze doelgroep te verder te onderzoeken.

Naast vermoeidheidsklachten werden in **Hoofdstukken 4 en 6** door een groot gedeelte van de kinderen en jongvolwassenen met NAH aanhoudende participatieproblemen gerapporteerd. Ons revalidatiecohort vertoonde meer participatieproblemen dan kinderen en jongvolwassenen met NAH in een ziekenhuiscohort.<sup>2</sup> Het verminderen van participatieproblemen is één van de belangrijkste doelen binnen de MSR wat op velerlei verschillende manieren aangepakt wordt.<sup>30-35</sup>

Er zijn een aantal specifieke behandelinterventies beschikbaar om participatieproblemen bij kinderen met een chronische aandoening te verminderen, zoals Social Participation and Navigation (SPAN)<sup>36,37</sup> en de Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP).<sup>38,39</sup> Beide interventies bleken effectief te zijn bij kinderen en adolescenten met fysieke aandoeningen, waaronder NAH.<sup>34,35,39,40</sup> Echter, ondanks deze resultaten bestaan er

nog geen Nederlandse versies van deze interventies. Het zou daarom waardevol zijn om ze te vertalen, waar nodig aan te passen en te evalueren voor gebruik in de Nederlandse MSR.

Uit de resultaten uit **Hoofdstukken 5 en 6**, kwam naar voren dat een groot aantal ouders van kinderen en jongvolwassenen met NAH een aanzienlijke gezinsimpact rapporteerde. De gemiddelde gezinsimpact was hoger dan in een ziekenhuiscohort van kinderen met NAH,<sup>41</sup> en bleek twee jaar na aanmelding in de MSR in de meeste gevallen nog aanwezig. Dit onderstreept het belang van specifiek meten en volgen van gezinsimpact en het gericht ondersteunen van het gezin binnen de MSR. Onderzoek heeft aangetoond dat het betrekken van ouders, en hen een actieve rol te geven in het revalidatieproces van hun kind, het herstel ten goede kan komen.<sup>5,42-47</sup> Een aantal internationale studies binnen verschillende doelgroepen hebben aangetoond dat gezinsgerichte behandelinterventies gezinsimpact effectief kunnen verminderen,<sup>48,49</sup> Het verdient sterk aanbeveling om deze interventies in Nederland op toepasbaarheid en effectiviteit te onderzoeken.

Naast het project 'Meedoen?!' (**Sectie 1**) zijn er geen andere grootschalige nationale of internationale projecten bekend die de problemen van kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun ouders in de MSR en op het gebied van KvL, vermoeidheid, participatie en gezinsimpact structureel en over de tijd in kaart hebben gebracht. De gebruikte patiënt gerapporteerde uitkomstmaten (Patient-Reported Outcome Measures: PROMs), waaronder de PedsQL™ Generic Core Scales-4.0 (GCS-4.0),<sup>14,15,50</sup> de PedsQL™ MFS,<sup>12,13,51</sup> de CASP,<sup>52,53</sup> en de PedsQL™ FIM,<sup>54</sup> hebben waardevolle inzichten opgeleverd in de eerder genoemde NAH-gerelateerde problemen en hebben geholpen bij het optimaliseren van revalidatiezorg voor deze doelgroep. Hoewel er meerdere methoden en meetinstrumenten bestaan om domeinen van functioneren in kaart te brengen, zijn deze vaak minder geschikt voor in de MSR, met name vanwege het ontbreken van Nederlandse normdata. Vaak zijn ze enkel beschikbaar voor beperkte leeftijdsgroepen, of brengen ze niet volledig alle domeinen, die voor kinderen en jongvolwassenen met NAH van belang zijn, in kaart.<sup>55-64</sup> Om de toepasbaarheid en waarde van PROMs te versterken is het essentieel om ook de verandering van scores in de loop van de tijd te kunnen interpreteren, bij voorkeur door het vaststellen van Minimally Clinically Important Differences (MCIDs).<sup>65</sup> Er is echter vervolgonderzoek nodig om dergelijke stappen te kunnen zetten. Het is ook van belang om PROMs samen met objectieve metingen van zorgprofessionals in te zetten en te integreren in het zorgproces, niet alleen voor de individuele patiëntenzorg maar ook ten behoeve van het monitoren en verbeteren van de kwaliteit van zorg. Zorgprofessionals moeten worden aangemoedigd om patiënten actief te betrekken bij het gezamenlijk evalueren van behandelingen, onder andere met behulp van het invullen van PROMs, in lijn met de principes

van waardegedreven zorg.<sup>66,67</sup> Zo wordt beter aangesloten bij de wensen en eigen regie van de patiënten en hun ouders.

## **Sectie 2. Samenwerkingsverbanden tussen revalidatiecentra voor het optimaliseren van revalidatiezorg voor kinderen en jongvolwassenen met NAH**

In **Hoofdstuk 7** van dit proefschrift is onderzocht of er sprake is van praktijkvariatie (identificatie van verschillen en overeenkomsten) in de MSR voor kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun families in Nederlandse revalidatiecentra. Ondanks overeenkomsten in werkwijze zijn er vele verschillen waargenomen op het gebied van aanmeld- en ontslagcriteria, de organisatie van de zorgprocessen de nazorg. Dit kwam overeen met verschillen in de structuur van de zorg die eerder waren gevonden in onderzoeken naar revalidatie van patiënten met andere aandoeningen zoals een beroerte en reumatoïde artritis.<sup>10,68,69</sup> Het onderzoeken van praktijkvariatie is relevant, omdat gebleken is dat het (h)erkennen en verminderen van praktijkvariatie binnen de gezondheidszorg een stap kan zijn naar zorgoptimalisatie.<sup>70-72</sup> Onze bevindingen kunnen bijdragen aan de discussie onder zorgprofessionals binnen de MSR over de optimalisatie van de structuur en het proces van de zorgverlening zoals het hanteren van aanmeld- en ontslagcriteria, de indicatiestelling voor en inhoud en dosering van behandelingen = en het aanbod van nazorg.

De totstandkoming van het behandelraamwerk (**Hoofdstuk 8**) was gebaseerd op observaties uit de revalidatiepraktijk. Hieruit bleek dat, onder andere vanwege het ontbreken van behandelrichtlijnen voor poliklinische MSR voor kinderen en jongvolwassenen met NAH, zorgprofessionals een breed scala aan klinimetrie, interventies en psycho-educatieve materialen gebruikten. Voor andere aandoeningen, zoals artritis, volwassen NAH- en cerebrale parese, zijn raamwerken voor revalidatie beschikbaar waar klinimetrie en/of interventies die belangrijk zijn tijdens de behandeling van deze specifieke populaties beschreven staan.<sup>73-76</sup> Een dergelijk raamwerk ontbrak echter voor kinderen en jongvolwassenen met NAH. Daarom is door middel van een Delphi-methode<sup>77-79</sup> consensus bereikt over welke klinimetrie, interventies en psycho-educatieve materialen het meest geschikt waren voor gebruik in de revalidatie van kinderen en jongvolwassenen met NAH, zodat een revalidatie raamwerk voor deze doelgroep ook ontwikkeld werd. Zorgprofessionals kunnen dit raamwerk gebruiken als een hulpmiddel om keuzes te maken met betrekking tot behandeldoelen, het inzetten van behandelingen en de evaluatie daarvan, om zo een programma op maat aan te kunnen bieden.<sup>80,81</sup> Echter, niet alle klinimetrie, interventies en psycho-educatieve materialen die zijn opgenomen in het raamwerk zijn voldoende onderbouwd en/of specifiek ontwikkeld voor de populatie van kinderen en jongvolwassenen met NAH. Hierdoor is het met toekomstig onderzoek belangrijk om te onderzoeken of de inhoud van het huidige behandelraamwerk volledig voldoet aan de behoeften en wensen

van deze specifieke populatie om daarmee de zorg voor de doelgroep verder te optimaliseren. Voor zorgevaluatie op individueel niveau moeten kennishiaten over afkapwaarden en/of MCIDs van klinimetrie en interventies en de bruikbaarheid van psycho-educatieve materialen worden onderzocht. Hiermee zou de nu op praktijk gebaseerde behandeling beter onderbouwd, meer 'evidence-based', gemaakt kunnen worden voor de doelgroep.

Om de behandeling en zorg voor kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun families te verbeteren, heeft het Nederlandse consortium Hersenletsel en Jeugd (HeJ) in de afgelopen jaren samenwerkingen versterkt tussen centra voor MSR en met verschillende netwerkpartners. Het project 'Meedoen Next Step' (**Sectie 2**) heeft gezorgd voor het versterken van het samenwerkingsnetwerk binnen en buiten dit consortium. Veertien van de 16 revalidatiecentra in Nederland waren betrokken bij het project 'Meedoen Next Step'. Samenwerking tussen revalidatiecentra is essentieel om de zorg voor specifieke populaties te optimaliseren. Lokale studievertegenwoordigers, de zogenaamde kartrekkers, van de 14 deelnemende centra speelden een cruciale rol als verbinders binnen hun eigen centrum en tussen de deelnemende centra. Ook speelden zij een belangrijke rol in de implementatie van het landelijk raamwerk. De stappen die zijn genomen in dit project kunnen als voorbeeld dienen voor andere doelgroepen binnen de poliklinische MSR. Er zijn echter ook een aantal beperkingen van dit project naar voren gekomen. Ten eerste namen niet alle revalidatiecentra die poliklinische zorg bieden voor kinderen en jongvolwassenen met NAH deel (14 van de 16), wat de generaliseerbaarheid van de bevindingen kan beïnvloeden. Bovendien richtte het onderzoek zich uitsluitend op de perspectieven van zorgprofessionals, waardoor het perspectief van kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun ouders wellicht onvoldoende werd gerepresenteerd. Hoewel een gebruikerscommissie, bestaande uit kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun ouders, bij het project betrokken was, waren zij niet actief betrokken bij de Delphi-studie, waardoor hun inzichten en prioriteiten met betrekking tot de optimalisatie van zorg niet werden meegenomen. Toekomstig onderzoek zou daarom een meer inclusieve benadering moeten volgen, waarbij alle belanghebbenden - zorgprofessionals, management, kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun families - actief worden betrokken. Deze aanpak sluit niet alleen aan bij de aanbevelingen in de literatuur,<sup>82-84</sup> maar ook bij de principes van waardegedreven zorg.<sup>66,67</sup> Het opnemen van kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun ouders als actieve deelnemers in onderzoeksgroepen kan een effectieve manier zijn om hun behoeften, voorkeuren en ervaringen nauwkeurig te begrijpen, wat uiteindelijk de revalidatiezorg voor deze specifieke populatie ten goede kan komen.

### Aanbevelingen en implicaties

Met de kennis en inzichten verworven in dit proefschrift wordt de MSR voor kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun families geoptimaliseerd. Om dit proces te continueren en versterken, worden de volgende aanbevelingen voor toekomstig onderzoek voorgesteld:

- Meer onderzoek naar NAH-gerelateerde gevolgen, zoals verminderde KvL, vermoeidheid, beperkte participatie bij kinderen en jongvolwassenen en gezinsimpact, over de tijd.
- Het kwalitatief en kwantitatief evalueren van de inhoud van het ontwikkelde behandelraamwerk met input van zorgprofessionals en de doelgroep om uiteindelijk een goed gefundeerd en beknopt raamwerk te creëren.
- Het betrekken van kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun families in vervolgonderzoek om zo hun (onvervulde) behoeften en wensen beter te identificeren en te ondersteunen.
- Ontwikkeling van, en onderzoek naar de effectiviteit en kosteneffectiviteit van specifieke interventies om vermoeidheid, participatiebeperkingen en impact op het gezin te verminderen.
- Vaststellen van MCIDs voor de PedsQL™ GCS-4.0, de PedsQL™ MFS, de CASP en de PedsQL™ FIM PROMs om klinisch betekenisvolle vooruitgang te kunnen bepalen.

Voor de MSR in Nederland kunnen de volgende implicaties worden overwogen:

- De studies in dit proefschrift en de klinische praktijk suggereren dat het optimaliseren en systematisch gebruiken van PROM-uitkomsten niet alleen belangrijk is voor het stellen van doelen, maar ook voor het monitoren en evalueren van behandeling in de MSR en de eigen regie van jongere en ouders. Een juiste evaluatie vergemakkelijkt de overgang naar bijvoorbeeld eerstelijnszorg.
- Verschillen in aanmeld- en ontslagcriteria en nazorg tussen revalidatiecentra zouden verder kunnen worden geanalyseerd. Vervolgens kan er consensus bereikt worden over welke criteria te gebruiken en hoe de nazorg vorm te geven.
- Samenwerking tussen revalidatiecentra onderling en met regionale netwerkpartners behoeft continuering. Hierbij kunnen lokale studievertegenwoordigers (kartrekkers) als waardevolle verbinders fungeren.

Dit proefschrift benadrukt het belang van een holistische benadering van MSR. Het legt de basis voor toekomstige initiatieven die tot doel hebben om de revalidatiebehandeling voor kinderen en jongvolwassenen met NAH en hun families verder te optimaliseren, op het juiste moment en op de juiste plaats.

## LITERATUURLIJST

1. Greenwald BD, Burnett DM, Miller MA. Congenital and acquired brain injury. 1. Brain injury: epidemiology and pathophysiology. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84(3 Suppl 1): S3-7.
2. de Kloet AJ, Hilberink SR, Roebroek ME, et al. Youth with acquired brain injury in The Netherlands: a multi-centre study. *Brain Inj* 2013; 27(7-8): 843-9.
3. van Pelt DE, de Kloet A, Hilberink SR, et al. The incidence of traumatic brain injury in young people in the catchment area of the University Hospital Rotterdam, The Netherlands. *Eur J Paediatr Neurol* 2011; 15(6): 519-26.
4. Laatsch L, Dodd J, Brown T, et al. Evidence-based systematic review of cognitive rehabilitation, emotional, and family treatment studies for children with acquired brain injury literature: From 2006 to 2017. *Neuropsychol Rehabil* 2020; 30(1): 130-61.
5. de Kloet AJ, Gijzen R, Braga LW, Meesters JJL, Schoones JW, Vliet Vlieland TPM. Determinants of participation of youth with acquired brain injury: A systematic review. *Brain Inj* 2015; 29(10): 1135-45.
6. Rashid M, Goetz HR, Mabood N, et al. The impact of pediatric traumatic brain injury (TBI) on family functioning: a systematic review. *J Pediatr Rehabil Med* 2014; 7(3): 241-54.
7. van Markus-Doornbosch F, van der Holst M, de Kloet AJ, Vliet Vlieland TPM, Meesters JJL. Fatigue, Participation and Quality of Life in Adolescents and Young Adults with Acquired Brain Injury in an Outpatient Rehabilitation Cohort. *Dev Neurorehabil* 2020; 23(5): 328-35.
8. Forsyth R. The difference rehabilitation can make after acquired brain injury. *Dev Med Child Neurol* 2022; 64(1): 7.
9. Forsyth R, Basu A. The promotion of recovery through rehabilitation after acquired brain injury in children. *Dev Med Child Neurol* 2015; 57(1): 16-22.
10. Hersenstichting. Zorgstandaard traumatisch hersenletsel kinderen & jongeren In: Gijzen RZ, J., editor.: Hersenalliantie; 2016
11. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? *JAMA* 1988; 260(12): 1743-8.
12. Gordijn M, Cremers EM, Kaspers GJ, Gemke RJ. Fatigue in children: reliability and validity of the Dutch PedsQL Multidimensional Fatigue Scale. *Qual Life Res* 2011; 20(7): 1103-8.
13. Haverman L, Limperg PF, van Oers HA, van Rossum MA, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Psychometric properties and Dutch norm data of the PedsQL Multidimensional Fatigue Scale for Young Adults. *Qual Life Res* 2014; 23(10): 2841-7.
14. Engelen V, Haentjens MM, Detmar SB, Koopman HM, Grootenhuis MA. Health related quality of life of Dutch children: psychometric properties of the PedsQL in the Netherlands. *BMC Pediatr* 2009; 9: 68.
15. Limperg PF, Haverman L, van Oers HA, van Rossum MA, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Health related quality of life in Dutch young adults: psychometric properties of the PedsQL generic core scales young adult version. *Health Qual Life Outcomes* 2014; 12: 9.
16. Crichton A, Anderson V, Oakley E, et al. Fatigue Following Traumatic Brain Injury in Children and Adolescents: A Longitudinal Follow-Up 6 to 12 Months After Injury. *J Head Trauma Rehabil* 2018; 33(3): 200-9.
17. Wrightson JG, Zewdie E, Kuo HC, Millet GY, Kirton A. Fatigue in children with perinatal stroke: clinical and neurophysiological associations. *Dev Med Child Neurol* 2020; 62(2): 234-40.
18. Colville GA, Pierce CM, Peters MJ. Self-Reported Fatigue in Children Following Intensive Care Treatment. *Pediatr Crit Care Med* 2019; 20(2): e98-e101.
19. Vassallo G, Mughal Z, Robinson L, et al. Perceived fatigue in children and young adults with neurofibromatosis type 1. *J Paediatr Child Health* 2020; 56(6): 878-83.
20. Camara-Costa H, Opatowski M, Francillette L, et al. Self- and parent-reported Quality of Life 7 years after severe childhood traumatic brain injury in the Traumatisme Grave de l'Enfant cohort: associations with objective and subjective factors and outcomes. *Qual Life Res* 2020; 29(2): 515-28.
21. Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS, Kimpfen JL, van de Putte EM. Fatigue In Teenagers on the interNET-the FITNET Trial. A randomized clinical trial of web-based cognitive behavioural therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: study protocol. [ISRCTN59878666]. *BMC Neurol* 2011; 11: 23.

22. Stulemeijer M, de Jong LW, Fiselier TJ, Hoogveld SW, Bleijenberg G. Cognitive behaviour therapy for adolescents with chronic fatigue syndrome: randomised controlled trial. *BMJ* 2005; 330(7481): 14.
23. Anderson E, Gaunt D, Metcalfe C, et al. Investigating the effectiveness and cost-effectiveness of FITNET-NHS (Fatigue In Teenagers on the interNET in the NHS) compared to activity management to treat paediatric chronic fatigue syndrome (CFS)/myalgic encephalomyelitis (ME): amendment to the published protocol. *Trials* 2019; 20(1): 750.
24. Crawley EM. Internet-based cognitive behavioural therapy (FITNET) is an effective treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2012; 97(6): 238.
25. Nijhof SL, Bleijenberg G, Uiterwaal CS, Kimpfen JL, van de Putte EM. Effectiveness of internet-based cognitive behavioural treatment for adolescents with chronic fatigue syndrome (FITNET): a randomised controlled trial. *Lancet* 2012; 379(9824): 1412-8.
26. Torenbeek M, Mes CA, van Liere MJ, et al. [Favourable results of a rehabilitation programme with cognitive behavioural therapy and graded physical activity in patients with the chronic-fatigue syndrome]. *Ned Tijdschr Geneesk* 2006; 150(38): 2088-94.
27. Knoop H, Stulemeijer M, Prins JB, van der Meer JW, Bleijenberg G. Is cognitive behaviour therapy for chronic fatigue syndrome also effective for pain symptoms? *Behav Res Ther* 2007; 45(9): 2034-43.
28. Simons LE, Harrison LE, O'Brien SF, et al. Graded exposure treatment for adolescents with chronic pain (GET Living): Protocol for a randomized controlled trial enhanced with single case experimental design. *Contemp Clin Trials Commun* 2019; 16: 100448.
29. Zedlitz AM, Rietveld TC, Geurts AC, Fasotti L. Cognitive and graded activity training can alleviate persistent fatigue after stroke: a randomized, controlled trial. *Stroke* 2012; 43(4): 1046-51.
30. Reuter-Rice K, Eads JK, Berndt S, Doser K. The Initiation of Rehabilitation Therapies and Observed Outcomes in Pediatric Traumatic Brain Injury. *Rehabil Nurs* 2018; 43(6): 327-34.
31. Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58(1): 29-38.
32. Ennis SK, Jaffe KM, Mangione-Smith R, Konodi MA, MacKenzie EJ, Rivara FP. Rehabilitation following pediatric traumatic brain injury: variability in adherence to psychosocial quality-of-care indicators. *J Head Trauma Rehabil* 2014; 29(3): 208-16.
33. Rivara FP, Ennis SK, Mangione-Smith R, MacKenzie EJ, Jaffe KM. Quality of care indicators for the rehabilitation of children with traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil* 2012; 93(3): 381-5.e9.
34. Bedell G, Coster W, Law M, et al. Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2013; 94(2): 315-23.
35. Milicevic M. Functional and environmental predictors of health-related quality of life of school-age children with cerebral palsy: A cross-sectional study of caregiver perspectives. *Child Care Health Dev* 2022.
36. Narad ME, Bedell G, King JA, et al. Social Participation and Navigation (SPAN): Description and usability of app-based coaching intervention for adolescents with TBI. *Dev Neurorehabil* 2018; 21(7): 439-48.
37. Wade SL, Bedell G, King JA, et al. Social Participation and Navigation (SPAN) program for adolescents with acquired brain injury: Pilot findings. *Rehabil Psychol* 2018; 63(3): 327-37.
38. Law M, Anaby D, Teplicky R, Turner L. Pathways and resources for engagement and participation (PREP): A practice model for occupational therapists. 2016.
39. Anaby DR, Law M, Feldman D, Majnemer A, Avery L. The effectiveness of the Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) intervention: improving participation of adolescents with physical disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2018; 60(5): 513-9.
40. Waisman-Nitzan M, Ivzori Y, Anaby D. Implementing Pathways and Resources for Engagement and Participation (PREP) for Children with Disabilities in Inclusive Schools: A Knowledge Translation Strategy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2022: 1-16.
41. de Kloet AJ, Lambregts SA, Berger MA, van Markus F, Wolterbeek R, Vliet Vlieland TP. Family impact of acquired brain injury in children and youth. *J Dev Behav Pediatr* 2015; 36(5): 342-51.
42. Kruijsen-Terpstra AJ, Verschuren O, Ketelaar M, et al. Parents' experiences and needs regarding physical and occupational therapy for their young children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2016; 53-54: 314-22.

43. Piskur B, Meuser S, Jongmans MJ, et al. The lived experience of parents enabling participation of their child with a physical disability at home, at school and in the community. *Disabil Rehabil* 2016; 38(8): 803-12.
44. Braga LW. Should we empower the family? *Dev Neurorehabil* 2009; 12(4): 179-80.
45. Braga LW, Da Paz AC, Ylvisaker M. Direct clinician-delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Brain Inj* 2005; 19(10): 819-31.
46. Gorter JW, Visser-Meily A, Ketelaar M. The relevance of family-centred medicine and the implications for doctor education. *Med Educ* 2010; 44(4): 332-4.
47. Fisher A, Bellon M, Lawn S, Lennon S, Sohlberg M. Family-directed approach to brain injury (FAB) model: a preliminary framework to guide family-directed intervention for individuals with brain injury. *Disabil Rehabil* 2019; 41(7): 854-60.
48. Terwiel M, Alsem MW, Siebes RC, Bieleman K, Verhoef M, Ketelaar M. Family-centred service: differences in what parents of children with cerebral palsy rate important. *Child Care Health Dev* 2017; 43(5): 663-9.
49. Alsem MW, Siebes RC, Gorter JW, Jongmans MJ, Nijhuis BG, Ketelaar M. Assessment of family needs in children with physical disabilities: development of a family needs inventory. *Child Care Health Dev* 2014; 40(4): 498-506.
50. Varni JW, Burwinkle TM, Seid M, Skarr D. The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr* 2003; 3(6): 329-41.
51. Varni JW, Limbers CA. The PedsQL Multidimensional Fatigue Scale in young adults: feasibility, reliability and validity in a University student population. *Qual Life Res* 2008; 17(1): 105-14.
52. Bedell G. Further validation of the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). *Dev Neurorehabil* 2009; 12(5): 342-51.
53. Bedell GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation* 2004; 19(3): 191-205.
54. Varni JW, Sherman SA, Burwinkle TM, Dickinson PE, Dixon P. The PedsQL Family Impact Module: preliminary reliability and validity. *Health Qual Life Outcomes* 2004; 2: 55.
55. Lai JS, Stucky BD, Thissen D, et al. Development and psychometric properties of the PROMIS((R)) pediatric fatigue item banks. *Qual Life Res* 2013; 22(9): 2417-27.
56. Hockenberry-Eaton M, Hinds PS, Alcoser P, et al. Fatigue in children and adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 1998; 15(3): 172-82.
57. Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. *J Psychosom Res* 1995; 39(3): 315-25.
58. LaChapelle DL, Finlayson MA. An evaluation of subjective and objective measures of fatigue in patients with brain injury and healthy controls. *Brain Inj* 1998; 12(8): 649-59.
59. Rosenberg L, Jarus T, Bart O. Development and initial validation of the Children Participation Questionnaire (CPQ). *Disabil Rehabil* 2010; 32(20): 1633-44.
60. Tuffrey C, Bateman BJ, Colver AC. The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child Care Health Dev* 2013; 39(4): 500-11.
61. Brown FL, Whittingham K, Sofronoff K, Boyd RN. Parenting a child with a traumatic brain injury: experiences of parents and health professionals. *Brain Inj* 2013; 27(13-14): 1570-82.
62. Graff HJ, Christensen U, Poulsen I, Egerod I. Patient perspectives on navigating the field of traumatic brain injury rehabilitation: a qualitative thematic analysis. *Disabil Rehabil* 2018; 40(8): 926-34.
63. Jones S, Tyson S, Yorke J, Davis N. The impact of injury: The experiences of children and families after a child's traumatic injury. *Clin Rehabil* 2021; 35(4): 614-25.
64. Prigatano GP, Gray JA. Parental concerns and distress after paediatric traumatic brain injury: a qualitative study. *Brain Inj* 2007; 21(7): 721-9.
65. Beaton DE, Boers M, Wells GA. Many faces of the minimal clinically important difference (MCID): a literature review and directions for future research. *Curr Opin Rheumatol* 2002; 14(2): 109-14.
66. van Staalduinen DJ, van den Bekerom P, Groeneveld S, Kidanemariam M, Stiggelbout AM, van den Akker-van Marle ME. The implementation of value-based healthcare: a scoping review. *BMC Health Serv Res* 2022; 22(1): 270.

67. Zwicker J. Value for Who? Value-Based Healthcare for Children and Families. *Healthc Pap* 2020; 19(1): 48-58.
68. Groeneveld IF, Meesters JJ, Arwert HJ, et al. Practice variation in the structure of stroke rehabilitation in four rehabilitation centres in the Netherlands. *J Rehabil Med* 2016; 48(3): 287-92.
69. Grotle M, Klokkeerd M, Kjekken I, et al. What's in the black box of arthritis rehabilitation? A comparison of rehabilitation practice for patients with inflammatory arthritis in northern Europe. *J Rehabil Med* 2013; 45(5): 458-66.
70. Kennedy PJ, Leathley CM, Hughes CF. Clinical practice variation. *Med J Aust* 2010; 193(S8): S97-9.
71. Ren CL, Schechter MS. Reducing practice variation through clinical pathways-Is it enough? *Pediatr Pulmonol* 2017; 52(5): 577-9.
72. Wallis CJD, Naylor CD, Detsky AS. Variation in clinical practice: forests and trees revisited. *Nat Rev Urol* 2017; 14(9): 511-2.
73. Klokkeerd M, Hagen KB, Kjekken I, et al. Development of a framework identifying domains and elements of importance for arthritis rehabilitation. *J Rehabil Med* 2012; 44(5): 406-13.
74. Moore JL, Potter K, Blankshain K, Kaplan SL, O'Dwyer LC, Sullivan JE. A Core Set of Outcome Measures for Adults With Neurologic Conditions Undergoing Rehabilitation: A CLINICAL PRACTICE GUIDELINE. *J Neurol Phys Ther* 2018; 42(3): 174-220.
75. Domensino AF, Winkens I, van Haastregt JCM, van Bennekom CAM, van Heugten CM. Defining the content of a minimal dataset for acquired brain injury using a Delphi procedure. *Health Qual Life Outcomes* 2020; 18(1): 30.
76. Jackman M, Sakzewski L, Morgan C, et al. Interventions to improve physical function for children and young people with cerebral palsy: international clinical practice guideline. *Dev Med Child Neurol* 2022; 64(5): 536-49.
77. Nasa P, Jain R, Juneja D. Delphi methodology in healthcare research: How to decide its appropriateness. *World J Methodol* 2021; 11(4): 116-29.
78. Romero-Collado A. Essential elements to elaborate a study with the (e)Delphi method. *Enferm Intensiva (Engl Ed)* 2021; 32(2): 100-4.
79. von der Gracht H. Consensus measurement in Delphi studies. *Technol Forecast Soc Chang* 2012.
80. O'Brien SR, Durr K, Laubisch E, et al. Every person is an individual: physical therapist clinical reasoning used in inpatient rehabilitation for walking assistive device prescription in patients with stroke and brain injury. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2021; 16(1): 1-8.
81. Steiner WA, Ryser L, Huber E, Uebelhart D, Aeschlimann A, Stucki G. Use of the ICF Model as a Clinical Problem-Solving Tool in Physical Therapy and Rehabilitation Medicine. *Physical Therapy* 2002; 82(11): 1098-107.
82. Andelic N, Roe C, Tenovuo O, et al. Unmet Rehabilitation Needs after Traumatic Brain Injury across Europe: Results from the CENTER-TBI Study. *J Clin Med* 2021; 10(5).
83. Brenner LA, Grassmeyer RP, Biffi S, et al. Met and unmet rehabilitative needs among pediatric patients with moderate to severe TBI. *Brain Inj* 2021; 35(10): 1162-7.
84. Kamenov K, Mills JA, Chatterji S, Cieza A. Needs and unmet needs for rehabilitation services: a scoping review. *Disabil Rehabil* 2019; 41(10): 1227-37.



