

# Activities and participation after mild traumatic brain injury

## Citation for published version (APA):

Renaud, M. I. (2019). *Activities and participation after mild traumatic brain injury: the Brains Ahead! study*. Proefschriftmaken.nl | Uitgeverij Boxpress. <https://doi.org/10.26481/dis.20191023ir>

## Document status and date:

Published: 01/01/2019

## DOI:

[10.26481/dis.20191023ir](https://doi.org/10.26481/dis.20191023ir)

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.



Summary

Each year, 19,000 children aged 6 to 18 years old suffer from traumatic brain injury in the Netherlands, of which approximately 80% is classified as mild traumatic brain injury (MTBI). In general, children are expected to recover completely after MTBI, without treatment. However, in 6-43% of the children, MTBI leads to long-term post-concussive symptoms, such as headache, decreased concentration, fatigue, and anxiety or emotional problems, which may cause limitations in activities and participation at home, school and in sports. Activities and participation are very important for the development of a child, since it helps children to acquire different skills and competencies, grow physically and cognitively, develop their own identity and set different life goals. Little is known about the natural course of activities and participation after MTBI, and how children who are at risk for problems are best predicted. Early recognition of these children is crucial and enables the application of early and focused interventions.

The studies presented in this thesis aimed to examine the level of activities and participation of children and adolescents up to six months after a MTBI and to identify possible predictors for outcome. Furthermore, we aimed to investigate the feasibility and effectiveness of an early psychoeducational intervention, which was developed to prevent long-term symptoms and to establish a more successful return to activities and participation after MTBI in children and adolescents, in comparison to usual care.

**Chapter 2** presents the study protocol of the Brains Ahead! study. This multicenter prospective longitudinal cohort study with a nested randomized controlled trial investigated the natural course of activities and participation after MTBI in school-aged children and predictors for outcome. Participants in the randomized controlled trial were randomly assigned to either the psychoeducational intervention group or the usual care control group.

Furthermore, we evaluated the feasibility and effectiveness of a combined standardized and personalized face-to-face psychoeducational intervention with written take-home information booklets. The Brains ahead! Intervention was compared to usual care, consisting of a concise information brochure. Primary outcome measure was activities and participation, measured with the Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). Children and their caregivers were evaluated two weeks, three months and six months after the MTBI.

In **chapters 3 and 4**, the results from the multicentre prospective cohort study are presented. For this study, 698 children with MTBI were considered for participation, of whom 140 were excluded based on the exclusion criteria. Furthermore, a total of 257 persons did not participate, from which the vast majority (168) could not be

reached. Finally, 60 participants received the Brains Ahead! Intervention, and were excluded from the analyses. Complete datasets within the multicentre prospective cohort study were available for 231 children.

**Chapter 3** describes the natural course of activities and participation of 231 children in the first six months after MTBI. Primary outcome measure of the natural course of activities and participation was the CASP, measuring activities and participation in home, school, community, and environmental settings. Furthermore, the natural course of activities and participation was measured with the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), which showed the level of resumption of activities after the injury.

The results showed that the level of activities and participation increased significantly between two weeks and three months and stabilized up to six months after MTBI. This accounted for both measures, CASP and CAPE. In the group of children aged 10 to 18 years old, the caregivers' perspective differed from that of the children, with the caregivers evaluating their child's level of activities six months after the injury more positive (66% fully recovered) compared to the child's own evaluation (36% fully recovered).

Overall, the findings indicated that most children return to maximum level of activities and participation over time after MTBI, without the need of treatment. In some children, however, the level of activities and participation at six months post-injury was evaluated as less in comparison to peers.

We investigated the predictors for a risk of decreased problems with activities and participation after MTBI, and the results are described in **chapter 4**. Predictors were categorized according to the International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY), and included; injury-related factors (e.g. Glasgow Coma Scale score, presence of posttraumatic amnesia, loss of consciousness, and the cause of the injury), symptoms (fatigue, post-concussive symptoms, and posttraumatic stress symptoms), resumption of activities in the first two weeks after MTBI, personal factors (pre-injury behavioral functioning of the child, age at the time of injury, and gender), and environmental factors (pre-injury family functioning and socioeconomic status (SES)).

Univariate and multivariate logistic regression analyses were used to determine the predictive value of these factors. The results showed that predictors for children who are at risk of long-term consequences on activities and participation differ per setting and per chosen perspective (child or caregiver). Adverse pre-injury behavioral functioning of the child, adverse pre-injury family functioning, lower parental SES, more stress symptoms post-injury, more post-concussive symptoms,

and less resumption of activities in the first two weeks post-injury, predict decreased activities and participation after pediatric MTBI.

It seemed that not injury-related factors but psychosocial factors should be considered when children are screened for an unfavorable outcome. Since our model declared only a small part of the total variance on activities and participation, other factors may add to the prediction, such as coping styles, emotion-regulation, personality traits, social support, and other comorbid problems of both children and caregivers, and should be investigated in future studies.

**Chapter 5** presents the results of our scoping review into what is known about early interventions for children after MTBI and what the recommendations for development of such interventions are. The results of this study show that the literature on this topic is scarce, and more high quality studies are needed. From the few studies that investigated this topic, we learned that information and education about the injury and its consequences are recommended, ideally followed by a consultation in which individualized advice and reassurance is provided. The family should be involved, and clinical recommendations suggest a step-by-step return to activities and participation. Based on these findings, we developed the Brains Ahead! intervention.

In **chapter 6** the rationale and description of the Brains Ahead! intervention treatment protocol are described. The Brains Ahead! intervention was developed to prevent long-term symptoms, and to establish a more successful return to activities and participation after MTBI in children. The intervention consists of two sessions.

The first session is a face-to-face psychoeducational session at two to four weeks after the injury, during which standardized information on causes, incidence, and consequences of the injury, and on returning to activities and participation, sensory sensitivity, and load-bearing capacity is provided. This information is complemented with individualized information on the specific symptoms the child experiences (if any), and individualized advice on returning to activities and participation based on the individual's personal situation and goals.

The second sessions consists of a scheduled telephone contact at six to eight weeks after the injury. During this session, the professional providing the intervention follows-up on if the information provided during session one was fully understood, on the specific symptoms the child experienced (if any), on the occurrence of new symptoms, and on the personalized advice on returning to activities and participation. If suitable, adding or removing steps was discussed. Hereafter, participations were offered the option to contact the interventionist for additional telephone sessions, for example in case new symptoms occurred or further questions on the return to activities and participation raised.

In **chapters 7 and 8**, the results on the feasibility and effectiveness of the Brains Ahead! intervention are presented. Of the children enrolled in the multicentre prospective cohort study, 130 children were eligible for the randomized controlled trial study. Six of them did not participate, leaving 124 children enrolled in the randomized controlled trial study. After randomization, 60 children were allocated to the intervention group, and 64 to the control group.

**Chapter 7** describes the findings of the process evaluation study, which investigated the degree to which the Brains Ahead! intervention was implemented as intended. Among the children with MTBI and caregivers who were allocated to the intervention group, we investigated involvement in and satisfaction with the intervention.

The results of this study show that children with MTBI and their caregivers were in general very satisfied with the “Brains Ahead!” intervention. They were most satisfied with reassurance and creating a better understanding of symptoms and recognizing them. Of the two sessions that were offered, the first session seems to be the most important.

Moreover, the intervention seems feasible and with a few minor adjustments it would be recommended for implementation in clinical settings if proven effective. The minor adjustments enhance that is important to think carefully about who should receive, and who should deliver the intervention, and when and where the intervention should take place.

In **chapter 8**, the results of the randomized controlled trial into the effectiveness of the Brains Ahead! intervention compared to care as usual are described. The primary goal of the intervention was to prevent long-term problems on activities and participation, measured with the CASP. Secondary, the intervention aimed to prevent long-term fatigue, post-concussive symptoms, posttraumatic stress symptoms, and a decreased quality of life.

Our results showed that the Brains Ahead! intervention is beneficial over usual care to reduce fatigue, post-concussive symptoms, and posttraumatic stress symptoms, and improve quality of life. Both groups improved over the first six months after MTBI, but the intervention group did not reach significantly better results on activities and participation. Lack of an effect on activities and participation may be due to the ceiling effect of the outcome measure, the CASP.

Altogether, we would recommend the Brains Ahead! intervention for use in clinical practice, with some minor adjustments on timing and distribution of the content.

Finally, **chapter 9** summarizes the main findings of the studies in this thesis. Furthermore, methodological strengths and limitations of our study are discussed. The chapter finishes with clinical implications, for which we propose a stepped-care approach for children after MTBI, and recommendations for future research.





Samenvatting



In Nederland lopen jaarlijks ongeveer 19.000 kinderen tussen de 6 en 18 jaar traumatisch hersenletsel op door een val of een ongeval. Het merendeel van deze hersenletsels wordt geassocieerd als licht traumatisch hersenletsel (LTH). Overal het algemeen is de verwachting dat kinderen van nature volledig herstellen van LTH, zonder dat hier behandeling voor nodig is. Echter, bij 6 tot 43% van de kinderen zorgt LTH voor langdurige postconussieve klachten, zoals hoofdpijn, verminderde concentratie, vermoeidheid, en angst of emotionele problemen. Deze klachten kunnen zorgen voor moeilijkheden bij activiteiten en participatie thuis, op school of bij het sporten.

Activiteiten en participatie zijn zeer belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen, want het helpt hem 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.

De Brains Ahead! studies in dit proefschrift hadden als doel om het niveau van activiteiten en participatie bij kinderen en adolescenten tot zes maanden na het LTH te onderzoeken en voorspellende factoren voor problemen op de langere termijn te identificeren. Daarnaast was het doel om de praktische haalbaarheid en het effect van een psychoeducatieve interventie te onderzoeken, gericht op het voorkomen van langdurige symptomen en om een succesvol herstel op het gebied van activiteiten en participatie te bewerkstelligen bij deze groep kinderen en jongeren. Deze psychoeducatieve interventie werd vergeleken met de standaardzorg.

In **hoofdstuk 2** wordt het onderzoeksprotocol van de Brains Ahead! studie beschreven. In deze multicenter prospectieve longitudinale cohortstudie met een geneste gerandomiseerde gecontroleerde trial is het natuurlijk beloop van activiteiten en participatie na LTH bij schoolgaande kinderen onderzocht. Daarnaast is onderzoek gedaan naar factoren die het risico op problemen op het gebied van activiteiten en participatie voorspellen. Deelnemers aan de gerandomiseerde gecontroleerde trial werden willekeurig aan de psychoeducatieve interventiegroep of aan de standaardzorg controlegroep toegewezen.

Verder is de praktische haalbaarheid en het effect van de interventie onderzocht, bestaande uit een combinatie van gestandaardiseerde en gepersonaliseerde face-to-face psychoeducatie, aangevuld met informatieboekjes die de deelnemers mee naar huis namen. De standaardzorg bestaat uit een beknopte informatiefolder. De primaire en belangrijkste uitkomstmaat was activiteiten en

participatie, gemeten met de Child and Adolescent Scale of Participation (CASP). Metingen bij de kinderen en hun ouders/verzorgers vonden plaats op twee weken, drie maanden en zes maanden na het LTH.

In de **hoofdstukken 3 en 4**, staan de resultaten van de multicenter prospectieve cohortstudie beschreven. Er waren 698 kinderen met LTH in overweging genomen voor deelname aan de studie, van wie 140 geëxcludeerd werden op basis van de exclusiecriteria. Verder hebben in totaal nog 257 kinderen niet aan de studie meegedaan, van wie het merendeel (168 kinderen) niet bereikt werden. Tenslotte werden 60 deelnemers uit de analyses voor deze studie verwijderd, omdat zij de Brains Ahead! interventie ontvingen. Er waren complete datasets van 231 kinderen beschikbaar voor de multicenter prospectieve cohortstudie.

**Hoofdstuk 3** beschrijft een studie naar het natuurlijk beloop van activiteiten en participatie van 231 kinderen gedurende de eerste zes maanden na LTH. De primaire uitkomstmaat van het natuurlijk beloop van activiteiten en participatie was de CASP, waarmee activiteiten en participatie thuis, op school, in de buurt en in de wijdere omgeving kan worden gemeten. Daarnaast was het natuurlijk beloop van activiteiten en participatie gemeten met de Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE), waarmee inzicht werd verkregen in de mate waarin activiteiten werden hervat na LTH.

Uit de resultaten komt naar voren dat het niveau van activiteiten en participatie significant toeneemt tussen twee weken en drie maanden, en stabiliseert tot aan zes maanden na het LTH. Dit gold voor beide meetinstrumenten, CASP en CAPE. Het perspectief van de kinderen in de leeftijd van 10 tot 18 jaar verschilde van dat van hun ouders/verzorgers. De ouders/verzorgers evalueerden het niveau van activiteiten en participatie van hun kind op zes maanden na het letsel positiever (66% volledig hersteld) dan de kinderen zelf (36% volledig hersteld).

Over het algemeen lieten de resultaten zien dat de meeste kinderen volledig herstellen 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.

We onderzochten voorspellers voor risico op problemen op het gebied van activiteiten en participatie na LTH. De resultaten staan beschreven in **hoofdstuk 4**. Voorspellers waren onderverdeeld in categorieën, gebaseerd op de International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY), namelijk; letsel-gerelateerde factoren (Glasgow Coma Scale score, aanwezigheid van posttraumatische amnesie, bewustzijnsverlies, en de oorzaak van

het letsel), symptomen (vermoeidheid, postconussieve symptomen en posttraumatische stress symptomen), de mate waarin activiteiten werden hervat in de eerste twee weken na LTH, persoonlijke factoren (pre-morbide gedragsfunctioneren van het kind, leeftijd ten tijde van het letsel, en geslacht), en omgevingsfactoren (pre-morbide familiefuncteren en sociaal-economische status (SES)).

Univariate en multivariate logistische regressieanalyses werden gebruikt om de voorspellende waarde van deze factoren te bepalen. 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 wijdere omgeving) en op basis van het gekozen perspectief (kind of ouders/verzorgers). Slechter pre-morbide gedragsfunctioneren van het kind, minder gezond pre-morbide familie-functioneren, lagere SES, meer stress symptomen na het letsel, meer postconussieve symptomen en lagere mate van hervatting van activiteiten in de eerste twee weken na LTH, voorspelden problemen op het gebied van activiteiten en participatie op 6 maanden.

Blijkbaar zijn niet de letselgerelateerde factoren, maar juist de psychosociale factoren belangrijk wanneer wordt gekeken welke kinderen risico lopen op problemen na LTH. Ons model kon slechts een klein deel van de totale variantie in activiteiten en participatie verklaren. Andere factoren kunnen bijdragen aan de voorspelling, waarbij kan worden gedacht aan coping stijlen, emotie-regulatie, persoonlijkheidstrekken, sociale steun, en andere co-morbide problemen van kinderen en/of hun ouders/verzorgers.

In **hoofdstuk 5** staan de resultaten van onze beschrijvende review over wat er bekend is over de inhoud en het effect van vroegtijdige interventies voor kinderen na LTH en wat de aanbevelingen voor de ontwikkeling van zulke interventies zijn. Uit de resultaten van deze studie komt naar voren dat de literatuur op dit gebied erg schaars is en meer studies van hoogwaardige kwaliteit nodig zijn. Vanuit de paar studies die hier wel onderzoek naar hebben verricht, komt naar voren dat informatie en educatie over het letsel en de consequenties ervan tot de aanbevelingen behoort, idealiter aangevuld met een gesprek waarin gepersonaliseerde adviezen en geruststelling worden geboden. Het gezin dient erbij betrokken te worden, en een stapsgewijze hervatting van activiteiten en participatie wordt klinisch gezien geadviseerd. Op basis van deze bevindingen hebben wij de Brains Ahead! interventie ontwikkeld.

**Hoofdstuk 6** beschrijft de achtergrond en inhoud van het Brains Ahead! interventie behandelprotocol. De Brains Ahead! interventie was ontwikkeld met als doel om langdurige symptomen na LTH bij kinderen te voorkomen, en een succesvol herstel

op het gebied van activiteiten en participatie te bewerkstelligen. De interventie bestaat uit twee sessies.

De eerste sessie is een face-to-face gesprek wat twee tot vier weken na het letsel plaatsvindt en waarin gestandaardiseerde psychoeducatie wordt gegeven over oorzaken, incidentie, en consequenties van LTH, en over het hervatten van activiteiten en participatie, prikkelgevoeligheid, en belasting en belastbaarheid. Deze informatie wordt aangevuld met gepersonaliseerde informatie over de specifieke symptomen die het kind ervaart (indien deze er zijn), en gepersonaliseerde adviezen rondom de hervatting van activiteiten en participatie, rekening houdend met de persoonlijke situatie en doelen van het individuele kind.

De tweede sessie bestaat uit een gepland telefonisch gesprek, zes tot acht weken na het letsel. Bij dit gesprek vraagt de professional die de interventie uitvoert na of alle informatie die in de eerste sessie is verschaft duidelijk was. Verder wordt nagegaan hoe het gaat met de eventuele specifieke symptomen die het kind ervaart, of er zich nieuwe symptomen hebben gemanifesteerd, en tevens wordt het advies omtrent de hervatting van activiteiten en participatie opgevolgd. Indien hiertoe aanleiding was, werd gezamenlijk overlegd of er aan het hervatten van activiteiten stappen moesten worden toegevoegd of juist konden worden overgeslagen. Na de tweede sessie werd aan deelnemers de optie geboden om op eigen initiatief contact met de professional die de interventie gaf op te nemen voor aanvullende telefonische gesprekken, bijvoorbeeld wanneer er zich nieuwe symptomen zouden voordoen, of in het geval er aanvullende vragen omtrent het hervatten van activiteiten en participatie opkwamen.

In de **hoofdstukken 7 en 8** staan de resultaten over de praktische haalbaarheid en het effect van de Brains Ahead! interventie beschreven. Van de kinderen die deelnamen aan de multicenter prospectieve cohortstudie, kwamen er 130 in aanmerking voor deelname aan de gerandomiseerde gecontroleerde trial studie. Zes van deze kinderen kozen om niet mee te doen aan de studie, waardoor er 124 kinderen voor de gerandomiseerde gecontroleerde trial studie werden geïncludeerd. Na randomisatie werden er 60 kinderen aan de interventiegroep toegewezen, en 64 aan de controlegroep.

In **hoofdstuk 7** staan de bevindingen van de procesevaluatie studie beschreven, waarmee is onderzocht in hoeverre de Brains Ahead! interventie was geïmplementeerd zoals bedoeld. Bij de kinderen met LTH die toegewezen waren aan de interventiegroep en hun ouders/verzorgers, hebben we de mate van betrokkenheid en tevredenheid betreffende de interventie onderzocht.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat kinderen met LTH en hun ouders/verzorgers over het algemeen zeer tevreden over de Brains Ahead!

interventie waren. Zij waren het meest tevreden met de ontvangen geruststelling en de mate waarin de interventie ervoor zorgde dat zij symptomen na LTH beter konden herkennen en begrijpen. Van de twee geboden sessies werd de eerste als het meest belangrijk beoordeeld.

Al met al lijkt de uitvoering van de Brains Ahead! interventie haalbaar, en zouden wij deze met enkele kleine aanpassingen aanbevelen voor implementatie in de klinische praktijk, mits effectiviteit bewezen kan worden. De enkele aanpassingen dienen te worden gezien in het kader van wie de interventie specifiek zou moeten ontvangen, door wie deze uitgevoerd zou moeten worden in de praktijk, en wat de meest geschikte plaats voor uitvoer van de interventie is.

In **hoofdstuk 8**, staan de resultaten van de gerandomiseerde gecontroleerde trial beschreven, waarbij het effect van de Brains Ahead! interventie in vergelijking met de standaardzorg is onderzocht. Het primaire doel van de interventie was het voorkomen van langdurige problemen op het gebied van activiteiten en participatie, gemeten met de CASP. Secundair had de interventie als doel om langdurige vermoeidheid, postconcuussieve symptomen, posttraumatische stress symptomen, en een verminderde kwaliteit van leven te voorkomen.

De resultaten van dit onderzoek laten zien dat de Brains Ahead! interventie een gunstiger effect heeft ten opzichte van de standaardzorg, waar het gaat om het reduceren van vermoeidheid, postconcuussieve symptomen, posttraumatische stress symptomen, 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 behaalde niet significant betere resultaten op dit gebied. Dat er geen effect op het gebied van activiteiten en participatie wordt gezien zou mogelijk verklaard kunnen worden door het plafondeffect van het meetinstrument, de CASP.

Al met al bevelen wij de Brains Ahead! interventie aan voor gebruik in de klinische praktijk, na enkele aanpassingen wat betreft timing en verdeling van de inhoud.

In **hoofdstuk 9** zijn de belangrijkste bevindingen van de studies in dit proefschrift samengevat. Verder worden in dit hoofdstuk de sterke punten en limitaties op methodologisch vlak bediscussieerd. Tenslotte wordt in dit hoofdstuk stilgestaan bij klinische implicaties, waarbij wij een stepped-care-approach voorstellen voor kinderen na LTH, en presenteren wij onze aanbevelingen voor toekomstig onderzoek.