

POPULARISERENDE SAMENVATTING

Wist je dat 1 op 6 kinderen een ontwikkelingsstoornis heeft?

Het brede begrip ‘ontwikkelingsstoornissen’ omvat veel verschillende problemen en aandoeningen. Deze aandoeningen, die voornamelijk verband houden met het functioneren van het centraal zenuwstelsel, ontwikkelen zich tijdens de kindertijd en duren meestal een heel leven lang. Deze worden gekenmerkt door een vertraagde ontwikkeling of functionele beperkingen in cognitie, taal, communicatie, socialisatie, gedrag of de motorische functie, en worden gedefinieerd als 'neurologische ontwikkelingsstoornissen'.

De neurologische ontwikkelingsproblemen kunnen ontstaan door schade tijdens de zwangerschap of rond de geboorte van de geboorte. Hierbij zijn de 3 grootste oorzaken:

- 1) aangeboren afwijkingen
- 2) vroeggeboorte of geboorte met een laag geboortegewicht
- 3) zuurstoftekort en/of een herenbloeding of infarct

Dit proefschrift richtte zich op deze laatste 2 groepen. Het verbeterde het inzicht in de neurologische uitkomst, vroege diagnose en vroegtijdige interventie van deze risicovolle kinderen.

DEEL I van dit proefschrift richtte zich op kinderen die ernstig vroeg geboren zijn (= voor 32 weken zwangerschapsduur) of kinderen met een zeer laag geboortegewicht (= minder dan 1500 gram). Dit deel bestaat uit twee hoofdstukken, die een overzicht geven van de huidige overlevingskansen en neurologische ontwikkelingsstoornissen van deze kinderen, zowel wereldwijd als voor onze lokale Vlaamse bevolking.

Op dit moment is in Vlaanderen de overlevingskans 92% van deze ernstig prematuur geboren kinderen die opgenomen werden op de neonatale intensieve zorgen, maar de overlevingskansen van deze kinderen variëren sterk volgens de zwangerschapsduur. De sterftcijfers namen aanzienlijk toe met een dalende zwangerschapsduur en geboortegewicht. Echter zijn deze overlevingskansen gestegen doorheen de jaren. In vergelijking met een studie die 15 jaar geleden in België werd uitgevoerd bij kinderen geboren voor een zwangerschapsduur van 27 weken, is de overlevingskans met bijna 20% gestegen voor deze kwetsbare kinderen.

Ernstige hersenletsels leiden tot aanzienlijk hogere sterftcijfers en het voorkomen van hersenletsels neemt toe met afnemende zwangerschapsduur. Het positief nieuws is dat het voorkomen van ernstige hersenletsels in de loop van de tijd ook is afgenomen als gevolg van een verbeterde zorg.

Ondanks deze verbeterde zorg, hebben deze kwetsbare kinderen nog steeds een verhoogde kans op latere ontwikkelingsstoornissen. Bijna één op de vijf ernstig prematuur geboren baby's vertoont enige verstoorde neurologische ontwikkeling rond de leeftijd van 2 jaar. Een lagere zwangerschapsduur en geboortegewicht gaan gepaard met hogere kansen op het vertonen van ontwikkelingsproblemen. Ernstige motorische problemen zijn doorheen de jaren ook drastisch afgenomen en dit zowel op wereldwijd als nationaal niveau.

DEEL II van dit proefschrift richtte zich op jonge kinderen met een perinatale beroerte. Perinatale beroerte komt misschien niet zo vaak voor als vroeggeboorte, maar het is nog steeds een belangrijke groep omdat heel wat kinderen met een perinatale beroerte neurologische problemen ondervinden, zoals onder meer “hersenverlamming of cerebrale parese”. Cerebrale parese werd op de leeftijd van 2 jaar bij ongeveer een derde van de kinderen met een perinatale beroerte waargenomen. In de meerderheid van de gevallen is er één lichaamshelft zwaarder aangetast (=éénzijdige cerebrale parese).

Tegenwoordig wordt er aangespoord om kinderen op hoog risico voor ontwikkelingsstoornissen reeds door te verwijzen naar vroegtijdige interventie, in plaats van te wachten op een definitieve diagnose op latere leeftijd. Dit vereist een zorgvuldige controle in de eerste levensmaanden en geschikte meetinstrumenten voor vroegtijdige diagnose. Vroegtijdige opsporing van éénzijdige cerebrale parese is mogelijk vóór de leeftijd van 6 maanden, door gebruik te maken van adequate meetinstrumenten. In dit onderzoek werden twee meetinstrumenten (“General Movement Assessment” en de “Hand Assessment for Infants”) onderzocht voor de vroege opsporing van eenzijdige cerebrale parese. Beide testen vertoonden goede voorspellende waarden en toonde mogelijke vroege asymmetrie in de arm- en handfunctie.

Ten slotte werd in het laatste deel van dit doctoraatsonderzoek een studie beschreven waarbij de haalbaarheid wordt onderzocht van twee verschillende vroegtijdige interventies bij kinderen met een perinatale beroerte. Dit interventieprogramma duurde in totaal 18 weken en werd door de ouders uitgevoerd in hun thuisomgeving. In de ene groep werd er slechts met het minst functionele handje getraind (baby-CIMT) en in een andere groep werden oefeningen voorzien waarbij beide handjes werden getraind (baby-HABIT). Deze haalbaarheidsstudie werd positief ervaren door de ouders en kan nu mits enige aanpassingen uitgevoerd worden in een groter groep kinderen om de effectiviteit van de therapieën te onderzoeken.

Tot besluit biedt dit proefschrift enig nuttig inzicht in de uitkomst van deze risicovolle kinderen, evenals nieuw verworven kennis over vroegtijdige voorspellende instrumenten en vroegtijdige interventie voor jonge kinderen met een perinatale beroerte. Echter zal verder onderzoek

noodzakelijk zijn om de huidige bevindingen te bevestigen alsook om de impact van ernstige vroeggeboorte en perinatale beroerte op de langere termijn volledig te begrijpen, en ten slotte om na te gaan hoe vroegtijdige diagnose en vroegtijdige interventie bij hoog-risico-kinderen kan worden verbeterd.