

Samenvatting

Niet-aangeboren hersenletsel (NAH) is letsel(schade) aan de hersenen dat is opgelopen na de neonatale periode en geen gevolg is van een genetische of congenitale aandoening. Het is een veel voorkomende oorzaak van morbiditeit van kinderen en jongeren in de Westerse wereld. NAH kan worden ingedeeld in traumatisch hersenletsel en niet-traumatisch hersenletsel (hersenziekte). De geschatte incidentie in Nederland voor de leeftijdsgroep 0-24 jaar is 585 per 100.000 voor traumatisch hersenletsel en 190 per 100.000 voor niet-traumatisch hersenletsel.

Motorische, communicatieve, cognitieve en gedragsmatige problemen kunnen gevolgen zijn van NAH en deze gevolgen kunnen een behoorlijke impact op de levensloop van kinderen en hun gezin kunnen hebben. Zelfs jaren na het hersenletsel kunnen deze stoornissen en problemen de participatie en gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven negatief beïnvloeden. Wetenschappelijk onderzoek gericht op beperkingen in participatie en gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven op lange termijn bij patiënten met NAH jonger dan 24 jaar is beperkt, evenals inzicht in voorspellers (determinanten) van deze betekenisvolle uitkomstmaten. Dit proefschrift richt zich op neurologisch functioneren, participatie, gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven en impact op het gezin van kinderen en jongeren met NAH op lange termijn en factoren die hierop van invloed zijn.

Eén op de drie kinderen met NAH heeft neurologische stoornissen twee jaar na het letsel, vooral sensomotorische en cognitieve stoornissen. Het hebben van een hersenziekte en een lager schoolniveau waren ongunstige prognostische factoren voor neurologische stoornissen op lange termijn.

Eén op de twee kinderen ervaart participatieproblemen. Er werd een sterke relatie gevonden tussen cognitieve problemen na het letsel en beperkingen in participatie.

Eén op de twee kinderen ervaart een verminderde gezondheidgerelateerde kwaliteit van leven op lange termijn met name wanneer er sprake was van cognitieve, gedragsmatige of sociale problemen na het letsel. Dit werd vooral op psychosociaal gebied ervaren.

Er werd geen duidelijke relatie gevonden tussen leeftijd, ernst van het hersenletsel of omgevingsfactoren en de mate van neurologische stoornissen, participatie en kwaliteit van leven twee jaar na het letsel. Meer neurologische stoornissen en meer ernstige neurologische stoornissen waren gerelateerd aan meer beperkingen in participatie op alle domeinen, vooral op school.

De gemeten impact in het gezin was aanzienlijk, vooral bij kinderen en jongeren met een doorgemaakte hersenziekte en dit was gerelateerd aan het niveau van functioneren twee jaar na het hersenletsel, de ernst van de hersenziekte en de premorbide gezondheidsproblemen.

Het hebben van inzicht in deze prognostische factoren voor toekomstig functioneren is van belang voor het maken van zorgpaden. Zorgpaden worden opgesteld door verschillende zorgverleners (multidisciplinair) om te kunnen anticiperen op de juiste zorg op het juiste moment zodat de patiënt zo veel mogelijk steun en zo min mogelijk gevolgen en beperkingen ervaart. Het identificeren van beïnvloedbare factoren geeft de mogelijkheid om op het juiste moment te interveniëren en zodanig het toekomstig functioneren positief te beïnvloeden.

Dit onderzoek is mede mogelijk gemaakt door Revalidatiefonds, Johanna Kinderfonds en Stichting Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting.