

## De prille ontwikkeling van jonge kinderen met Spina Bifida

### Waarom is hier onderzoek naar gedaan?

Als een kind met de meest ernstige vorm van Spina Bifida (meningomyelokèle = MMC) wordt geboren is de 'open rug' direct zichtbaar. Er vinden direct na de geboorte heel veel onderzoeken plaats om de ernst van de lichamelijke en verstandelijke beperkingen zo goed mogelijk in te kunnen schatten. Op grond van deze gegevens wordt besloten of operatieve behandeling van de open rug mogelijk is.

In het algemeen wordt aangenomen dat de hoogte en de uitgebreidheid van het ruggenmergdefect bij Spina Bifida bepalen hoe beperkt de kinderen zijn (hoe hoger het defect, des te groter de spieruitval en des te beperkter de mogelijkheden in het dagelijkse leven).

Uit eerder onderzoek is echter gebleken dat er grote verschillen zijn in de mate van zelfstandigheid en beleving bij kinderen met min of meer vergelijkbare beperkingen. Wat maakt dat een kind met een ernstige beperking soms toch zelfstandiger functioneert en minder problemen ervaart, dan een kind met een milde beperking?

De variatie tussen de kinderen met MMC is dus groot. Hierdoor is het lastig om de functionele prognose in te schatten, vooral op heel jonge leeftijd, terwijl er dan juist veel vragen zijn op dit gebied.

Om de voorlichting en begeleiding aan ouders en verzorgers te verbeteren is het van belang om inzicht te krijgen in de functionele vaardigheden van jonge kinderen (leeftijd 1,5 jaar) met MMC. Het onderzoek richt zich op de vraag in welke mate het ontwikkelingsniveau van kinderen met MMC op de leeftijd van 1,5 jaar verschilt met dat van leeftijdsgenoten op het gebied van dagelijkse activiteiten (bewegen en spelen) en de mate van hulp die de kinderen hierbij nodig hebben (= zelfredzaamheid).

### Wie zijn bij dit onderzoek betrokken geweest?

Anka Michielsen (kinderfysiotherapeut, Revalidatiecentrum De Hoogstraat), Dr. Marja A.G.C. Schoenmakers & Prof. dr. Paul J.M. Helders (kinderfysiotherapeuten, afdeling Kinderfysiotherapie en Pediatrische Inspanningsfysiologie, Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht), Dr. Jan Willem Gorter (kinderrevalidatiearts, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde, De Hoogstraat).

### Hoe hebben we het onderzoek aangepakt?

Aan het onderzoek hebben 7 kinderen (rond de leeftijd van 1,5 jaar) meegedaan die bekend zijn bij de Werkgroep Spina Bifida van het Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht. Uit het medisch dossier zijn gegevens verzameld over de aanwezigheid van een waterhoofd (= hydrocephalus), het aantal drainrevisies en andere bijkomende afwijkingen aan het centrale zenuwstelsel zoals bijvoorbeeld Chiari malformatie en tethered cord.

Bij alle kinderen is het volgende onderzocht;

- standafwijkingen en bewegingsbeperkingen in rug en benen
- spierkracht en spierspanning van armen en benen (tonus: met de methode van Amiel Tison & Tardieu)
- motorische en verstandelijke ontwikkelingsniveau. Dit is bepaald met de Nederlandse versie van de "Bayley Scales of Infant Development (BSID II-NL).
- mate van zelfredzaamheid op de deelgebieden zelfverzorging, verplaatsen en sociale vaardigheden. Dit is bepaald aan de hand van een interview met de hoofdverzorger met de Nederlandse versie van de "Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL)". De PEDI evalueert de vaardigheden van het kind en maakt onderscheid in wat het kind kan en wat het kind in zijn eigen omgeving ook daadwerkelijk doet.

### Wat zijn de belangrijkste bevindingen?

Uit het onderzoek is gebleken dat de onderzochte kinderen:

- een grote variatie lieten zien in het verstandelijke ontwikkelingsniveau, ongeacht de hoogte van de laesie (ruggenmergdefect) of het wel of niet hebben van een drain in verband met een hydrocephalus. Er waren kinderen bij met een lage laesie die toch verstandelijke beperkingen hadden. En andersom waren er ook kinderen met een hoge laesie en een hydrocephalus die een normale verstandelijke ontwikkeling hadden.
- allemaal een sterke vertraging lieten zien in de motorische ontwikkeling; ook de kinderen met een lage (sacrale) MMC
- op het gebied van zelfverzorging en sociale vaardigheden nog binnen de grenzen van normaal scoorden,
- maar zij scoorden onder het gemiddelde wat betreft zelfredzaamheid in het verplaatsen.

## Fact sheet

### Samenvattend

Het ontwikkelingsniveau van de onderzochte kinderen met MMC toont op jonge leeftijd al een grote variatie, ongeacht de hoogte van het ruggenmergdefect of de aanwezigheid van een hydrocephalus. Er zijn kinderen met een hoge laesie en een hydrocephalus met een normale verstandelijke ontwikkeling en er zijn kinderen met een lage laesie en een hydrocephalus met een afwijkende mentale ontwikkeling. De motorische ontwikkeling toont op de leeftijd van 18 maanden in de meeste gevallen al een sterke vertraging in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder MMC.

In welke mate de kinderen hun motorische mogelijkheden gaan benutten en hoe zelfstandig ze uiteindelijk gaan worden lijkt afhankelijk te zijn van de mentale mogelijkheden. Het is daarom belangrijk de verstandelijke ontwikkeling vroegtijdig in kaart te brengen.

### Wat zijn de aanbevelingen?

- Het is belangrijk om het ontwikkelingsniveau van het jonge kind met Spina Bifida vroegtijdig in kaart te brengen.
- Bij voorkeur dient dit te gebeuren binnen een multidisciplinair team.
- Wij adviseren om steeds dezelfde testen te gebruiken om de ontwikkeling te volgen. Bijvoorbeeld de mentale en motorische schaal van de BSID-II om het ontwikkelingsniveau te meten. En de PEDI om de mate van zelfredzaamheid en mate van hulp die daarbij nodig is, te evalueren.
- Kies vaste meetmomenten. Een eerste meting op de leeftijd van 1,5 jaar en een tweede meting bij 3 jaar zorgt voor twee meetmomenten voor de leeftijd van 4 jaar. Het ontwikkelingsverloop van het kind wordt inzichtelijk gemaakt, waardoor tijdig en op een goede manier gerichte en adequate keuzes (bijvoorbeeld schoolkeuze) voor het kind gemaakt kunnen worden.

**Wilt u meer weten?** Dan kunt u contact opnemen met:

Anka Michielsen  
Afd Fysiotherapie Jeugd  
Revalidatiecentrum De Hoogstraat  
Rembrandtkade 10, 3583 TM Utrecht. Tel: 030-2561445.  
E-mail: : [a.michielsen@dehoogstraat.nl](mailto:a.michielsen@dehoogstraat.nl)

