



ME TO YOU
SAMEN STERK



UZ
LEUVEN

KINDERGENEESKUNDE



Projectomschrijving neuropsychologische en neurocognitieve begeleiding van kinderen met leukemie

Kinderen en jongeren die hun behandeling voor kanker afronden, hebben levenslang medisch follow-up nodig. Op de kinderoncologische afdeling worden ze gevolgd tot in de jongvolwassenheid. Nadien volgt de transitie naar de volwassen gezondheidszorg. Tijdens de opvolgraadplegingen worden al jaren diverse medische parameters in kaart gebracht zoals groei, algemene lichamelijke ontwikkeling, hart- en nierfunctie, naast de opvolging van de remissiestatus en mogelijke specifieke lichamelijke sequellen ten gevolge van ziekteproces of behandeling. In de richtlijnen voor overlevers van kinderkanker, www.survivorshipguidelines.org, (Children's Oncology group), raadt men regelmatige en systematische screening en testing aan van cognitieve functies.

Wij startten onze systematische opvolging met de doelgroep van kinderen met hersentumoren omdat deze kinderen het meest geschaad zijn door de ziekte en behandeling. Met de steun van een FOD project binnen het Nationaal Kankerplan, breidden we onze opvolging uit naar de groep kinderen en jongeren met vaste tumoren, een groep waar tot op heden relatief weinig geweten is over de impact van behandeling op hun cognitief functioneren. Voor dit onderzoek werden we gesteund door het Nationaal Kankerplan, initiatief 21/22, psychosociale steun aan de kankerpatiënt en zijn naaste, opgestart in 2009, en lopend tot juni 2015.

In het ideale geval volgen we alle kinderen met kanker, onafhankelijk van de aard van de kanker, op dezelfde systematische manier op, maar door gebrek aan personeel en financiële middelen is dit momenteel onmogelijk. Op dit moment volgen we kinderen met leukemie enkel op indien er zich schoolse of emotionele problemen voordoen. Echter de individueel klinische opvolging van deze grote en belangrijke doelgroep, met te verwachten sequellen op neuropsychologisch vlak, gezien de leukemische cellen ook in het centraal zenuwstelsel (CZS) aanwezig kunnen zijn en de behandeling een profylaxis van het centrale zenuwstelsel inhoudt, is zeker een noodzaak. Wij zouden bijkomende fondsen dan ook gebruiken om alle kinderen met een nieuwe diagnose van acute lymfatische leukemie, op te nemen in ons systematisch opvolgprotocol.

Door onze systematische bevraging en testing van deze kinderen en jongeren, dragen we bij tot het meten en het systematisch in kaart brengen van bijkomende parameters op neuropsychologisch en neurocognitief vlak. De gehanteerde instrumenten zijn betrouwbaar, valide en genormeerd. Hierdoor wordt het mogelijk om ieder kind te vergelijken met leeftijdsgenoten. Voor het opstellen van het cognitief bilan worden verschillende cognitieve domeinen geëvalueerd: algemeen intellectueel functioneren, aandacht, verbale en visuele leervaardigheden, verbaal en visueel korte en lange termijngeheugen, visuomotorische vaardigheden, psychomotorische snelheid, informatieverwerkingssnelheid en executieve functies. Al deze cognitieve functies zijn belangrijk voor het dagelijkse en schoolse functioneren. Om de impact van de cognitieve problemen op het dagelijks en schools functioneren te evalueren worden ook vragenlijsten afgenomen bij zowel ouders als leerkrachten en indien oud genoeg ook bij het kind.



ME TO YOU
SAMEN STERK



Al deze gegevens worden systematisch bijgehouden in een database, maar worden ook verwerkt in een klinisch verslag. Dit verslag is beschikbaar in het Klinisch Werkstation van het ziekenhuis, de centrale patiëntenregistratie van UZLeuven. Het sterkte/zwakte profiel wordt met ouders en met (oudere) kinderen besproken. Hierdoor heeft het project een onmiddellijke impact op kind en gezin. Het verslag wordt aan ouders bezorgd en indien ouders dit wensen doorgegeven aan de Centra voor Leerlingbegeleiding.

Op die manier beogen we op klinisch psychologisch vlak enerzijds een individueel aangepast advies naar remediëring van vastgestelde deficits en mee helpen nadenken en zoeken naar aangepast

onderwijs ter optimalisering van de ontwikkelingskansen van deze kinderen, en anderzijds de verhoging van onze kennis over de doelgroep. De opgedane kennis wordt gecommuniceerd met het oncologische team maar zeker ook met de bredere omgeving. Hierbij wordt gedacht aan instellingen waar deze kinderen voor onderwijs en remediëring terecht komen: scholen zowel voor regulier als voor bijzonder onderwijs, revalidatiecentra, praktijken voor logopedie en kinesithérapie, thuisbegeleiding, artsen van diverse specialismen die elk op hun domein mee deze kinderen en jongeren begeleiden op hun ontwikkelingstraject.

Uit een koppeling van de therapie en de mogelijke lange termijnnevenwerkingen, kunnen uiteindelijk risicofactoren geïdentificeerd worden. Kennis over deze risicofactoren moet dan leiden tot een verbetering van de behandeling. Voor de statistische verwerking van de verkregen data werken we samen met statistici van het Leuvense kankerinstituut. Daarnaast werken we samen met de faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen van de KULeuven. Het doel is om het bestaand opvolgingsprotocol uit te breiden met maten rond persoonlijkheidsontwikkeling.

Het tweeledig opzet, zowel wetenschappelijk als klinisch, is enerzijds heel arbeidsintensief, maar vereist anderzijds voldoende diagnostisch testmateriaal (vragenlijsten, licenties,...) en andere werkmiddelen. Voor onze aandachtstest bijvoorbeeld werken we met een computertesting, de Amsterdamse Neuropsychologische Taken,

