



Behandelkader volwassenen met Cerebrale Parese

Versie 29-03-2021 – geaccordeerd door ALV op 22-4-2021

Inhoudsopgave

1. Algemene inleiding behandelkader	3
2. Patiënten doelgroep	4
3. Behandelaanbod	8
4. Indicatoren	10
5. Kwaliteitscriteria	11
6. Referenties	15

1. Algemene inleiding behandelkader

1.1 Doel en functie behandelkader

Een behandelkader, ook wel aangeduid als kwaliteitsnorm, is een landelijke set van minimale eisen met betrekking tot de behandeling van een vooraf gedefinieerde patiënten doelgroep.

Behandelkaders kunnen gebruikt worden voor verschillende doeleinden, zoals:

- Het ontwikkelen en toetsen van behandelprogramma's;
- Transparantie bieden dan wel verantwoording afleggen aan derden over welke zorg met betrekking tot een specifieke patiënten doelgroep al dan niet onder revalidatiegeneeskunde (MSR) valt;
- Het harmoniseren/uniformeren van het aanbod van verschillende medische specialistische revalidatie instellingen;
- Het beschrijven van de regionale samenhang in een revalidatienetwerk (wie doet wat, waar en op welk niveau).

1.2 Werkwijze ontwikkeling van het behandelkader

Voor het ontwikkelen van het behandelkader volwassenen met Cerebrale Parese is een commissie ondergebracht bij de Werkgroep CP VRA. De commissie bestond uit de volgende personen:

- Mw. Dr. W.M.A. van der Slot, revalidatiearts, Rijndam Revalidatie, Rotterdam
- Mw. Drs. H. Konijnenbelt, revalidatiearts, De Hoogstraat, Utrecht
- Mw. Drs. S.K. Höweler, revalidatiearts, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
- Mw. Drs. W. van Gils, revalidatiearts, Revalidatie Friesland, Heerenveen
- Mw. A. Grootenk, Physician Assistant, UMCG, Groningen

De commissie heeft tot 11-09-2020 gewerkt aan de totstandkoming van het concept behandelkader. Het concept behandelkader werd ter becommentariëring voorgelegd aan enkele leden van de werkgroep CP VRA, beleidsmedewerker, bestuur en ervaringsdeskundigen van CP Nederland, een beleidsmedewerker van RN en knowledgebrokers van CP-Net. Het werd besproken in de Werkgroep CP VRA en goedgekeurd d.d. 03-07-2020. Vervolgens is het concept voorgelegd aan het bestuur van de VRA. Het bestuur heeft de commissie kwaliteit om advies gevraagd. Het definitieve concept behandelkader is voor autorisatie voorgelegd aan de leden tijdens de ALV van 22 april 2021. Na autorisatie is het behandelkader gepubliceerd op de website van de VRA.

1.3 Datering en geldigheidsduur van het behandelkader

Het behandelkader is op 22 april 2021 geautoriseerd door de leden van de VRA. De VRA is als houder van dit behandelkader verantwoordelijk voor de actualiteit van dit behandelkader. Uiterlijk 2026 bepaalt het bestuur van Werkgroep CP VRA of het behandelkader nog actueel is. Zo nodig wordt een nieuwe commissie geïnstalleerd om het behandelkader te herzien. De geldigheid van het behandelkader komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

2. Patiënten doelgroep

2.1 Omschrijving doelgroep

Definitie en indeling

Cerebrale Parese (CP) is gedefinieerd als een klinisch syndroom gekenmerkt door een persisterende houdings- of bewegingsstoornis ten gevolge van een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun ontwikkeling (voor de eerste verjaardag) heeft beschadigd. Om de diagnose CP te stellen moeten de houdings- of bewegingsstoornissen (parese, spasticiteit, secundaire stoornissen van het spierskeletstelsel) zodanig zijn, dat er een beperking van activiteiten optreedt. De aandoening gaat vaak gepaard met stoornissen in sensorische functies (visus, gehoor), mentale functies (cognitie, gedrag), stemspraakfuncties en slikken. Ook epilepsie en stoornissen aan andere tracti (bv pulmonaal, gastro-intestinaal, urogenitaal) komen voor (1).

Aangezien CP een heterogene aandoening betreft, wordt de aandoening ingedeeld naar subgroepen o.b.v. bewegingsstoornissen en intellectueel vermogen. Vervolgens vindt er classificatie plaats op activiteitsniveau. Dit om de ernst van CP snel inzichtelijk te maken (zie verder bij 2.2 subgroepen). Voorts vindt voor wat behandeling betreft indeling naar levensfase plaats.

CP in volwassenheid

CP is een chronische aandoening met niet-progressieve hersenschade. Echter literatuur en klinische ervaring laat zien dat volwassenen met CP al vanaf jonge leeftijd een achteruitgang van gezondheid en functioneren kunnen ervaren. De klachten kunnen een scala aan problemen betreffen door de heterogeniteit van het beeld.

Op het gebied van de centraal in de diagnose staande houding- en bewegingsstoornissen ontstaat er vaak schade bovenop het primaire beeld door langdurige andere belasting- en bewegingspatronen en door de op kinderleeftijd ontstane structurele afwijkingen (bv scoliose, equinovalgus contractuur enkel en heupproblemen). Op volwassen leeftijd kan dit resulteren in nieuwe klachten bv. pijn, vermoeidheid en artrose. Ook in andere tracti wordt een klachten toename gezien, bv. incontinentie voor mictie en defecatie (2).

Verder laat wetenschappelijk onderzoek zien dat de langdurige verminderde fysieke activiteit en fitheid bij CP een hoger gezondheidsrisico (bijvoorbeeld op CVA, diabetes mellitus) geven (3). Volwassenen met CP hebben dus meer risico op het ontwikkelen van multimorbiditeit. Tevens ervaren zij vaak meerdere klachten tegelijk. Een bekend klachtencluster betreft pijn (prevalentie 70%), moeheid (prevalenties tot 60%) en depressieve symptomen (4-6). Deze gezondheidsproblemen gaan vaak gepaard met een achteruitgang in het functioneren. Beperkingen in activiteiten en participatie komen voor in alle domeinen (mobiliteit, zelfverzorging, communicatie, dagbesteding, relaties en wonen en huishouden) en meer bij volwassenen dan bij jongvolwassenen. Een veelvoorkomend probleem betreft achteruitgang van het lopen (7), met negatief effect op andere activiteiten (zelfzorg) en participatie (werk). En in vergelijking met de algemene bevolking ervaren de volwassenen met CP een lage gezondheid-gerelateerde kwaliteit van leven voor lichamelijke functies (8).

Al met al maakt dit, dat met het stijgen van de leeftijd er vaak nieuwe problemen en hulpvragen ontstaan op meerdere ICF-niveaus (stoornis, activiteiten en participatie), geregeld met een neergaande spiraal, waardoor ook nieuwe doelen voor een revalidatiebehandeling kunnen ontstaan. Dit heeft als gevolg dat mensen met CP gedurende het leven herhaaldelijk nieuwe revalidatiebehandeling kunnen behoeven.

Epidemiologie en maatschappelijke ontwikkelingen

De incidentie van CP is voor de Nederlandse populatie rond de 1,5-2,5 per 1000 levend geboren kinderen (ca. 400 baby's per jaar) (9, 10). Omdat er nog geen registratie is van mensen met CP in

Nederland is het niet mogelijk de groep exact te kwantificeren. Uit literatuur is bekend dat ca. 85% van de kinderen met CP de volwassen leeftijd bereikt (11, 12). En dat circa 75% van de mensen met CP 18 jaar of ouder is (13). Naar schatting zijn er meer dan 30.000 personen met CP in Nederland, waarvan het merendeel (>20.000) volwassen is.

Het aantal prematuur geboren kinderen die overleven neemt toe. Deze groep heeft een verhoogd risico op CP. De behandelmogelijkheden voor deze groep nemen toe, waardoor ernstige vormen van CP kunnen afnemen. Ook op basis van demografische ontwikkelingen (vergrijzing) is de verwachting dat het absoluut aantal personen met CP geleidelijk zal toenemen.

Bereiken van de doelgroep

In de kinderrevalidatie betreft een groot aandeel van de patiënten kinderen met CP. Binnen de volwassenenrevalidatie betreft de groep patiënten met CP een kleiner aandeel, naast andere diagnose groepen die gezien worden. Van het totaal aantal volwassenen met CP wordt ondanks de zorgvraag maar een klein deel gezien in de volwassenenrevalidatie. Een reden hiervoor is dat de term 'cerebrale parese' nog geen 2 decennia wordt gehanteerd, wat betekent dat de huidige generatie volwassenen niet als CP is gediagnosticeerd en bekend is onder een andere 'diagnose' (bv spasticiteit). In het verleden was er minder aandacht voor de transitie naar volwassenheid. Vanaf circa 2010 is hier landelijk meer aandacht voor gekomen en wordt in toenemende mate doorverwezen vanuit de kinderrevalidatie naar de volwassenenrevalidatie.

Andere redenen waarom volwassenen uit beeld verdwijnen zijn:

- In de meeste revalidatie instellingen is de zorg voor deze groep nog onvoldoende georganiseerd.
- Het is voor een deel van de patiënten onduidelijk waar men terecht kan.
- Er is onvoldoende bekendheid bij bv. huisartsen en eerstelijns fysiotherapeuten over verwijsmogelijkheid naar de revalidatie voor volwassenen met CP.
- De capaciteit voor de behandeling van volwassenen met CP schiet tekort.

De volgende punten hebben betrekking op deze capaciteitsproblematiek:

- Er zijn te weinig revalidatieartsen en paramedici die zich bezighouden met volwassenen met CP.
- Er is te weinig ervaring en kennis wat de behandeling van deze groep betreft.
- Er is nog te weinig aandacht voor de transitie van kinderen en jongvolwassenen naar volwassenen met CP.
- Op plaatsen waar wel volwassenen met CP worden gezien ontstaan wachtlijsten. Deze groep komt als het ware bovenop de al bestaande zorg. Sommige centra maken dan primair een keuze voor het behandelen van andere diagnosegroepen.
- Poliklinische afspraken vragen meer tijd in vergelijking met andere diagnosegroepen, o.a. omdat dit een groep volwassenen met complexe aandoeningen met multipale problemen betreft en vaak ook informatie uit de eerste of tweede lijn verkregen moet worden. Langdurige follow-up is vaak gewenst. Ook de paramedische behandeling vraagt vaak meer tijd dan gemiddeld.

2.2 Omschrijving subgroepen

CP wordt ingedeeld naar subgroepen o.b.v. bewegingsstoornissen en intellectueel vermogen. Vervolgens vindt er classificatie plaats op activiteitsniveau om de ernst van het beeld te beschrijven.

De bewegingsstoornissen zijn onderverdeeld naar lokalisatie: unilateraal (één zijde van het lichaam) of bilateraal (tweezijdig) en naar de aard: spastische, dyskinetische of atactische CP (14). Er bestaan ook mengvormen.

De indeling naar intellectueel vermogen loopt van normaal leerbaar tot diep verstandelijk beperkt (15). Er zijn derhalve grote verschillen in cognitief functioneren en ontwikkelingsniveau, die van invloed zijn op de train- en leerbaarheid van een volwassene met CP.

Er zijn verschillende classificatiesystemen op activiteitsniveau ontwikkeld. De meest gebruikte betreft het 'Gross Motor Function Classification System' (GMFCS) (16, 17) op basis van grof motorische vaardigheden met vijf verschillende klassen (van I: lopen t/m V: wordt vervoerd in een rolstoel) en deze wordt altijd toegepast. De volgende classificatiesystemen zijn recenter en worden op indicatie

gebruikt: 'Manual Ability Classification System' (MACS) (18), 'Communication Function Classification System' (CFCS) (19, 20) en 'Eating and Drinking Ability Classification System' (EDACS) (21).

CP is een chronische aandoening en de behandeling wordt ingedeeld naar levensfase. Binnen de kinderrevalidatie zijn er teams met verschillende leeftijdsgroepen (bv. 0-4, 4-12, 12-18 jr.). Jongvolwassenen worden vanuit de kinderrevalidatie steeds vaker doorverwezen naar de volwassenrevalidatie. Een aantal revalidatiecentra heeft een team Jongvolwassenen, of zelfs een polikliniek Jongvolwassenen/Transitie polikliniek voor jongeren met een revalidatiediagnose, o.a. CP, gericht op het leren ontwikkelen van autonomie en verbeteren van participatie tijdens de transitie naar volwassenheid. Daarnaast worden volwassenen met CP vanaf 18 jaar gezien binnen de volwassenrevalidatie.

Samengevat betreft CP een chronische aandoening met een breed spectrum, met aan de ene kant volwassenen met CP met slechts lichte fysieke beperkingen, zonder problemen in het cognitief functioneren, die goed kunnen participeren in de maatschappij. Aan de andere kant van het spectrum bevinden zich de mensen met ernstig meervoudige beperkingen (EMB) en ernstige verstandelijke beperkingen. De zorg voor deze laatste groep valt primair onder de arts voor verstandelijke gehandicapten (AVG), maar er kunnen wel specifieke hulpvragen zijn op revalidatiegeneeskundig gebied.

2.3 Indicaties en contra-indicaties voor medisch specialistische revalidatie

De Medisch Specialistische Revalidatie (MSR) kent drie behandelvormen: consultair, poliklinische revalidatie en klinische revalidatie. Er wordt volgens het principe van stepped care gewerkt (22). De meeste volwassenen met CP worden poliklinisch behandeld. Incidenteel vindt klinische behandeling plaats.

Indicaties consultair traject MSR:

- Analyse van de aan CP gerelateerde problematiek en advies

Indicaties poliklinische MSR:

- Volwassenen met CP met functiestoornissen en/of beperkingen op activiteitsniveau en/of op participatie niveau met een nieuwe hulpvraag waarvoor poliklinische MSR geïndiceerd is. Hieronder valt ook een multidisciplinair consult (bv. nazorg consult, zitadviesteam, handenteam, loopadviesteam (gangbeeld analyse), continëntieadviesteam).
- Patiënten met een verstandelijke beperking bij CP of ernstig meervoudige beperkingen (EMB) met CP en een specifieke hulpvraag die niet binnen de eerste lijn of AVG/woonvorm/dagbesteding kan worden opgelost en MSR vergt. Meest voorkomende vragen hierbij betreffen pijn, spasticiteit, orthopedische problemen, zitproblemen en communicatieproblemen.

Indicaties klinische MSR:

Er is een zeer beperkt indicatiegebied voor klinische MSR. Mogelijke indicaties zijn:

- Nabehandeling na complexe specialistische orthopedische behandeling in het kader van de CP
- Proefbehandeling of plaatsing van een intrathecale baclofenpomp

Contra-indicaties MSR:

- Onvoldoende fysieke belastbaarheid.
- Onvoldoende/niet toereikende leerbaarheid en/of trainbaarheid van patiënt en/of patiëntstelsel met betrekking tot hulpvraag of behandelgoal.
- Gedragsproblemen die de revalidatiebehandeling ernstig belemmeren, zoals psychiatrische problematiek, alcoholverslaving en/of drugsgebruik.
- Hulpvragen op het gebied van problematiek niet vallend onder de primaire expertise van de revalidatiearts zoals problemen op het gebied van de interne geneeskunde, longgeneeskunde of gynaecologie.

2.4 Patiënten perspectief en behandeldoelen

De behandeldoelen

De behandeldoelen zijn de resultante van de hulpvraag, het functioneren van de patiënt op stoornis-, activiteiten- en participatieniveau, de functionele prognose op basis van de gevolgen van CP en co-morbiditeit. Ook persoonlijke factoren en omgevingsfactoren van de patiënt zijn hierin belangrijke aspecten. Beperkingen in activiteiten worden gedefinieerd op basis van het International Classification of Functioning Disability and Health, het ICF-model, van de WHO (23).

Patiënten perspectief

Vanuit volwassenen met CP, revalidatie instellingen die deze groep ondersteunen en de werkgroep CP van de VRA komt een eenduidig signaal naar voren, namelijk dat veel volwassenen met CP niet de zorg ontvangen die ze wensen en/of nodig hebben. Deze uitspraak is gestoeld op de uitkomsten van een enquête gehouden op initiatief van de CP-Nederland (voorheen BOSK) en een enquête uitgezet door Rijndam Revalidatie/Erasmus MC onder revalidatiecentra in de periode 2016-2017.

3. Behandelaanbod

3.1 Behandelniveaus CP volwassenen

Het behandelaanbod op het gebied van kennis, kunde en voorzieningen voor de doelgroep wordt geordend in vier behandelniveau 's ofwel 'behandelniveaus CP volwassenen'. De revalidatiearts bepaalt bij de indicatiestelling het benodigde behandelniveau voor de individuele patiënt. Behandelingen op behandelniveau CP volwassenen 1 tot en met 3 kunnen plaatsvinden in een ziekenhuis of een revalidatiecentrum. De zorg vindt bij voorkeur zo dicht mogelijk bij huis plaats. Bij complexe problematiek vindt begeleiding plaats binnen niveau 3. Bij afronden van de begeleiding wordt in principe terugverwezen naar een revalidatiearts of -team van niveau 1 of 2, zo dicht mogelijk bij huis. Niveau 4 vindt plaats in supraregionale teams met specialistische kennis van CP behandeling. Een aparte groep zijn de volwassenen met CP met een ernstige verstandelijke beperking of EMB, waarbij de AVG of huisarts hoofdbehandelaar is. In geval van de oudere patiënt kan dit ook de specialist ouderengeneeskunde zijn. Deze groepen vallen buiten dit behandelkader en de indeling in behandelniveaus. De revalidatiearts ziet deze patiënten zo nodig in consult.

Behandelniveau CP volwassenen - 1

Er is sprake van problematiek, welke behandeld kan worden door een algemeen revalidatiearts. Dit kan een consultair traject zijn met eventueel paramedische behandeling in de eerste lijn of een poliklinische MSR-behandeling.

Behandelniveau CP volwassenen - 2

Er is neurorevalidatie problematiek (o.a. spasticiteit, cognitieve problemen), waarvoor beoordeling en behandeling door een revalidatiearts en/of team met specifieke kennis op het gebied van neurorevalidatie noodzakelijk is. Bij voorkeur worden nieuw verwezen patiënten met CP de eerste keer *minimaal* gezien binnen dit behandelniveau. Veel voorkomende problematiek van volwassenen met CP kan binnen dit niveau behandeld worden.

Behandelniveau CP volwassenen - 3 (Regionaal expertise team)

Er is sprake van complexe problematiek gerelateerd aan CP, waarbij beoordeling door een revalidatiearts met specifieke kennis over deze aandoening geïndiceerd is. Deze revalidatiearts is verbonden aan een gespecialiseerd interdisciplinair werkend CP-revalidatieteam. Een dergelijk team heeft een regionale functie.

Behandelniveau CP volwassenen - 4 (Supraregionaal expertise team)

Er is sprake van specifieke complexe problematiek, waarbij specialistische topreferente zorg nodig is. Een dergelijk CP-revalidatieteam heeft een supraregionale/landelijke functie.

3.2 Betrokken behandel disciplines

Hieronder zijn alle mogelijke betrokken behandel disciplines beschreven. Niet bij elk behandelniveau zijn al deze disciplines verplicht binnen het revalidatieteam. Het benodigde niveau van deskundigheid per niveau en per discipline wordt beschreven in paragraaf 5.1.

- Revalidatiearts
- Physician Assistant (vanaf niveau 3 is inzet mogelijk)
- Fysiotherapeut
- Ergotherapeut
- Logopedist
- Maatschappelijk werk
- Psycholoog
- Seksuoloog of psycholoog met aandachtsgebied seksuologie
- Diëtist (of in netwerk)
- Bewegingsagoog
- Activiteitentherapeut
- Psychomotore therapeut

- Verpleegkundig specialist (bv. continetieverpleegkundige/wondverpleegkundige)
- Arbeidsconsulent (of maatschappelijk werkende/ergotherapeut met dit aandachtsgebied)
- Verpleegkundige (indien klinische revalidatie)
- Orthopedisch instrumentmaker (of in netwerk)
- Orthopedisch schoenmaker (of in netwerk)
- Revalidatie/adaptatie technicus (of in netwerk)
- Bewegingswetenschapper/sportarts (gangbeeldanalyse, inspanningsfysiologie)

3.3 Plaats van de revalidatiegeneeskundige behandeling in het netwerk

Bij de behandeling van volwassenen met CP geldt als uitgangspunt dat aan iedere patiënt de meest passende zorg moet kunnen worden geboden. Probleem is dat mensen met CP en verwijzers vaak niet weten waar ze moeten zijn voor de juiste zorg. Het is belangrijk om hierin meer duidelijkheid te scheppen waarbij de verschillende vormen van behandeling binnen het netwerk goed op elkaar worden afgestemd en er gebruik wordt gemaakt van elkaars kennis en kunde. Afspraken hierover moeten op lokaal niveau uitgewerkt worden. Dit vergt goede afstemming met huisartsen, eerstelijns therapeuten, en ook organisaties zoals MEE en instellingen die ambulante begeleiding en dagbesteding bieden. Daarnaast moeten er in het hele land goede afspraken zijn over de transitie van de kinderrevalidatie naar de volwassenrevalidatie.

Behandeling vindt plaats volgens de eerdergenoemde principes van stepped care, zoals beschreven in het Position Paper Revalidatiegeneeskunde van de VRA (2015) (24).

De revalidatiearts heeft verschillende rollen binnen de verschillende fasen van de netwerkzorg voor volwassenen met CP, te weten: triagering, indicering, advies, behandeling en nazorg.

3.4 De informatieverstrekking aan de patiënt

Informatie aan patiënten en/of naasten kan op verschillende manieren verstrekt worden:

- Mondeling: voorafgaand aan en tijdens de behandeling over de aard en mogelijkheden binnen de MSR-behandeling. Samen met patiënt worden de hulpvraag vastgesteld, behandeldoelen geformuleerd en een behandelplan opgesteld.
- Schriftelijk: als ondersteuning en naslagwerk (gezien het vóórkomen van cognitieve problemen bij de doelgroep): folders met praktische informatie m.b.t. revalidatiebehandeling en specifieke behandelingen, werkboeken (bv bij de groepsbehandelmodules)
- Via de patiëntenvereniging CP Nederland, waar mensen terecht kunnen voor informatie, producten over CP en lotgenotencontact. Informatiebijeenkomsten voor volwassenen met CP
- Internet: informatie op websites van revalidatie instellingen en op specifieke CP websites.

4. Indicatoren

Er zijn geen landelijk vastgestelde uitkomstindicatoren die specifiek van toepassing zijn op volwassenen met CP.

Kwaliteitsindicatoren

- Alle volwassen patiënten met CP in revalidatiebehandeling hebben de juiste diagnose/typering CP en zijn minimaal geclassificeerd naar GMFCS-niveau. Voor de toekomst is het wenselijk dat ook voor de andere domeinen de classificatie duidelijk is.
- Patiënten worden van de kinderrevalidatie verwezen naar de volwassenrevalidatie (polikliniek jongvolwassenen/transitiepolikliniek) of (ingeval van EMB/verstandelijk beperkt) naar een AVG, afhankelijk van de problematiek.

5. Kwaliteitscriteria

5.1 Deskundigheid

Behandelniveau CP volwassenen – 1

Op dit niveau worden geen specifieke eisen gesteld, naast de algemene eisen die gesteld worden aan een revalidatiearts en een revalidatieteam.

Behandelniveau CP volwassenen – 2

Eisen aan het revalidatieteam

- Ervaring met en kennis van patiënten met neurologische aandoeningen (waaronder spasticiteitsbehandeling en cognitieve revalidatie)
- Deelname aan studiedagen/cursussen m.b.t. neurorevalidatie en cognitieve revalidatie
- De teamleden voldoen aan de eisen gesteld in het behandelkader CVA (25)

Behandelniveau CP volwassenen – 3

Eisen zoals vermeld bij voorgaande niveaus en onderstaande:

Eisen aan het revalidatieteam

- Ervaring met en specifieke kennis van volwassenen met CP (o.a. langetermijnklachten)
- Kennis van de NICE guideline Cerebral Palsy in Adults (26)
- Werken volgens de meest recente richtlijn kinderen met CP v.w.b. onderdeel transitie
- Deelname aan CP-Net en aanwezigheid van CP-knowledgebroker, bij voorkeur ook een CP-knowledgebroker specifiek voor de volwassenen
- Deelname aan studiedagen/cursussen m.b.t. neurorevalidatie, CP en cognitieve revalidatie
- Kennis op gebied van problemen bij transitie naar volwassenheid
- Kennis van energiemangement bij volwassenen met CP
- Kennis van spasticiteit en behandel mogelijkheden
- Kennis van inrichten behandeling op het ontwikkelingsniveau
- Kennis van aanbieden van (groeps)behandelmodules op gebied van transitie, leefstijl en kennis over/omgaan met CP
- Kennis van cognitief, emotioneel en gedragsmatig functioneren bij volwassenen met CP
- Mogelijkheid voor cognitieve revalidatie (door cognitief revalidatietherapeut, ergotherapeut en/of psycholoog)
- Minimaal één therapeut binnen het team heeft kennis van arbeidsre-integratie
- Het team heeft een signaleringsfunctie voor vragen en problemen op het gebied van seksualiteit en kan zo nodig doorverwijzen naar een seksuoloog binnen het netwerk
- Minimaal één ergotherapeut of fysiotherapeut heeft specifieke kennis van handrevalidatie
- Aanwezigheid van een logopedist met deskundigheid in eet- en drinkproblemen bij de neurologische problematiek
- Aanwezigheid van een bewegingsagoog of een behandelaar met aandachtsgebied sport
- Aanwezigheid van of samenwerking met revalidatie/adaptatie techniek
- Mogelijkheid tot gangbeeldanalyse en inspanningsfysiologie in het netwerk
- Verwijsmogelijkheid naar diëtiste met kennis van neurologische problematiek (indien geen diëtist aanwezig binnen het team)
- Netwerkafspraken met expertisecentra op gebied van problematiek die voorkomt bij CP
- Participatie in wetenschappelijk onderzoek met betrekking tot CP, waar mogelijk

Eisen per discipline

- Revalidatiearts (en PA, indien aanwezig)
 - Minimaal 1 revalidatiearts per netwerk is lid van werkgroep CP van de VRA
 - Deelname aan bijeenkomsten van CP-net voor revalidatieartsen
 - Kennis op gebied van ontwikkelingsniveaus en neuropsychologische problemen
 - Kennis op gebied van chronische klachten bij volwassenen met CP en behandelmogelijkheden hiervoor (bv pijn, moeheid, depressie)
 - Kennis van loopproblemen en gangbeeldanalyse bij CP
 - Kennis op gebied van diagnostiek handfunctie en conservatieve behandeling bij CP
 - Kennis op gebied van zitproblematiek bij CP
 - Kennis op gebied van communicatieproblemen bij CP
 - Minimaal één revalidatiearts kan spasticiteitsbehandeling middels Botox en/of fenol toepassen
- Fysiotherapeut
 - Toepassen van GMCS-classificatie
 - Kennis van loopproblemen en gangbeeldanalyse bij CP
 - Kennis van loophulpmiddelen en keuze blijven lopen versus rolstoel bij volwassenen met CP
 - Kennis van beweeggedrag bij volwassenen met CP
 - Kennis van arm-handfunctieproblemen en therapie bij CP
 - Kennis van spasticiteit en behandelmogelijkheden
 - Kennis van zitproblematiek bij CP
 - Kennis van mogelijkheden van aangepast sporten
 - Kennis op gebied van chronische klachten bij volwassenen met CP zoals pijn en vermoeidheid en behandelmogelijkheden hiervoor
- Ergotherapeut
 - Toepassen van MACS-classificatie
 - Kennis van Zancolli en House classificatie
 - Kennis van arm-handfunctieproblemen en therapie bij CP
 - Kennis over polshandorthesen en deze kunnen vervaardigen
 - Kennis van zitproblematiek bij CP
 - Kennis van spasticiteit en behandelmogelijkheden
 - Kennis op gebied van chronische klachten bij volwassenen met CP zoals pijn en vermoeidheid en behandelmogelijkheden hiervoor
 - Kennis van diagnostiek en revalidatie van neuropsychologische functiestoornissen bij CP
 - Gebruik maken van observatie-instrument om cognitief functioneren in kaart te brengen, zoals PRPP, AMPS, A-One
- Logopedist
 - Toepassen van CFCS- en EDACS-classificatie
 - Kennis van spraakstoornissen
 - Kennis van slikstoornissen en kwijlen
 - Kennis van communicatieproblemen bij CP, communicatieadvies – en hulpmiddelen
- Psycholoog
 - Minimaal 1 psycholoog per behandelteam is geregistreerd als GZ-psycholoog of klinisch neuropsycholoog
 - Kennis van diagnostiek en revalidatie van neuropsychologische functiestoornissen bij CP
 - Kennis van diagnostiek en behandeling van psychische problemen en psychopathologie, gerelateerd aan CP en de gevolgen hiervan
 - Kennis van ontwikkelingsniveaus, ook ter instructie aan overige teamleden
- Maatschappelijk werker
 - Kennis over mogelijkheden voor aangepast wonen
 - Kennis over mogelijkheden voor dagbesteding in regio
 - Kennis op gebied van signalering arbeid gerelateerde problemen en hoe te verwijzen

- Kennis over seksualiteit, lichaamsbeleving en de gevolgen van de stoornissen en beperkingen voor de partnerrelatie
- Stimuleren eigen regie (in transitiefase gebruikmakend van een instrument als de Groeiwijzer of het Rotterdams Transitie Profiel)
- Kennis over energiemangement voor zowel patiënt als zijn systeem
- Kennis over gezondheidsvaardigheden

Behandelniveau CP volwassenen – 4

Eisen zoals vermeld bij voorgaande niveaus en onderstaande:

Eisen aan het revalidatieteam

- Actieve rol in CP-net of werkgroep CP VRA
- Kennis op gebied van klachten clusters
- Aanwezigheid consultants bv. urologie, orthopedie, psychiater en neurochirurgie
- Initiatie van en/of participatie in wetenschappelijk onderzoek
- Supra regionale expertise op één of meer van onderstaande gebieden:
 1. Arm-hand problematiek
 - Gezamenlijk spreekuur met plastisch chirurg, gespecialiseerd in arm-hand problematiek bij CP
 2. Loopproblematiek
 - Gezamenlijk spreekuur met orthopedisch chirurg, gespecialiseerd in orthopedische problematiek van de onderste extremiteit bij CP
 3. Spasticiteit
 - Alle behandelmogelijkheden inclusief intrathecale baclofenpomp
 4. Inspanningsanalyse

5.2 Faciliteiten

Bouwkundige voorzieningen

- Sportzaal (vanaf behandelniveau 3)
- Fitnessruimte met aangepaste apparatuur voor mensen met motorische beperkingen (vanaf behandelniveau 2)
- (Gebruik kunnen maken van een) zwembad (vanaf behandelniveau 3)
- Gangbeeldanalyse lab beschikbaar in het netwerk (vanaf behandelniveau 3)
- Ruimte om handspalken te kunnen vervaardigen (vanaf niveau 3)
- Lab voor inspanningstesten (vanaf behandelniveau 4)

Hulpmiddelen

- Proef enkel-voetortheses en handspalken (vanaf behandelniveau 2)
- Algemene ergotherapeutische hulpmiddelen (vanaf behandelniveau 2)
- Communicatiehulpmiddelen (vanaf behandelniveau 2)
- Aangepaste fietsen, handbikes, scootmobiel, rolstoelen (elektrisch, handbewogen, duw), sportrolstoelen (vanaf behandelniveau 2 basis mogelijkheden, vanaf niveau 3 uitgebreide mogelijkheden)

Diagnostische mogelijkheden (minimaal aanwezig in netwerk)

- Gangbeeldanalyse
- Inspanningstest
- Zitdrukmeting
- Uro-dynamisch onderzoek (UDO)
- Longfunctieonderzoek
- Radiodiagnostiek en laboratoriumonderzoek

5.3 Netwerk

Afspraken over bestaande samenwerking met:

- Eerstelijns therapeuten
- Orthopedisch schoenmaker (alle behandel niveaus, vanaf niveau 3 schoenmaker met ervaring met patiënten met CP)
- Orthopedisch instrumentmaker (alle behandel niveaus, vanaf niveau 3 orthopedisch instrumentmaker met ervaring met patiënten met CP)
- Leveranciers voor hulpmiddelen, o.a. zit- en ligvoorzieningen, verplaatsingshulpmiddelen (vanaf behandelniveau 2)
- Consulents vanuit andere specialismen (vanaf niveau 3 consulents met kennis van neurologische problematiek)
- Andere instellingen zoals organisaties voor ambulante begeleiding en dagbesteding

6. Referenties

1. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl.* 2007;109:8-14.
2. Benner JL, Hilberink SR, Veenis T, Stam HJ, van der Slot WM, Roebroek ME. Long-Term Deterioration of Perceived Health and Functioning in Adults With Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2017;98(11):2196-205 e1.
3. Peterson MD, Ryan JM, Hurvitz EA, Mahmoudi E. Chronic Conditions in Adults With Cerebral Palsy. *JAMA.* 2015;314(21):2303-5.
4. Smith KJ, Peterson MD, O'Connell NE, Victor C, Liverani S, Anokye N, et al. Risk of Depression and Anxiety in Adults With Cerebral Palsy. *JAMA Neurol.* 2019;76(3):294-300.
5. van der Slot WMA, Benner JL, Brunton L, Engel JM, Gallien P, Hilberink SR, et al. Pain in adults with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of individual participant data. *Ann Phys Rehabil Med.* 2020. Feb 13:S1877-0657(20)30034-8. doi: 10.1016/j.rehab.2019.12.011.
6. van Gorp M, Hilberink SR, Noten S, Benner JL, Stam HJ, van der Slot WMA, et al. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. *Arch Phys Med Rehabil.* 2020;101(6):1041-52.
7. Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Balance in relation to walking deterioration in adults with spastic bilateral cerebral palsy. *Phys Ther.* 2012;92(2):279-88.
8. van der Slot WM, Nieuwenhuijsen C, van den Berg-Emons RJ, Wensink-Boonstra AE, Stam HJ, Roebroek ME, et al. Participation and health-related quality of life in adults with spastic bilateral cerebral palsy and the role of self-efficacy. *J Rehabil Med.* 2010;42(6):528-35.
9. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil.* 2006;28(4):183-91.
10. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol.* 2006;33(2):251-67.
11. Haak P, Lenski M, Hidecker MJ, Li M, Paneth N. Cerebral palsy and aging. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51 Suppl 4:16-23.
12. Young NL. The transition to adulthood for children with cerebral palsy: what do we know about their health care needs? *J Pediatr Orthop.* 2007;27(4):476-9.
13. Economics Australia. The economic impact of cerebral palsy in Australia in 2007. 2008.
14. Cans C, McManus V, Crowley M, Guillem P, Platt MJ, Johnson A, et al. Cerebral palsy of post-neonatal origin: characteristics and risk factors. *Paediatr Perinat Epidemiol.* 2004;18(3):214-20.
15. Resing W, Blok J. De classificatie van intelligentie scores - Voorstel voor een eenduidig systeem. *De psycholoog.* 2002:244-9.
16. Jahnsen R, Aamodt G, Rosenbaum P. Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(9):734-8.
17. Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther.* 2000;80(10):974-85.
18. Eliasson AC, Krumlind-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol.* 2006;48(7):549-54.
19. Hidecker MJ, Paneth N, Rosenbaum PL, Kent RD, Lillie J, Eulenberg JB, et al. Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(8):704-10.
20. Vander Zwart KE, Geytenbeek JJ, de Kleijn M, Oostrom KJ, Gorter JW, Hidecker MJ, et al. Reliability of the Dutch-language version of the Communication Function Classification System and its association with language comprehension and method of communication. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(2):180-8.
21. van Hulst K, Snik DAC, Jongerius PH, Sellers D, Erasmus CE, Geurts ACH. Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. *J Pediatr Rehabil Med.* 2018;11(2):115-24.
22. Federatie Medisch Specialisten. Medisch Specialist 2025: Genezer, netwerker, vernieuwer, coach. *De Medisch Specialist.* Maart 2017:5-37.
23. W.H.O. International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. Geneva, Swiss: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>; 2001.

24. Vereniging Revalidatieartsen (VRA) Position Paper Revalidatiegeneeskunde. 2015.
25. CVA werkgroep VRA. Behandelkader CVA. 15 april 2016.
26. NICE guideline: Cerebral Palsy in adults. UK: National Institute of Health and Care Excellence, 2019 15 January 2019.