4oe jaargang | 2018 | 01

NEDERLANDSE VERENIGING VAN REVALIDATIEARTSEN

NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR REVALIDATIE GENEESKUNDE

OP...FOCUS OP...

CEREBRALE PARESE

In dit nummer onder andere: > pagina 3 Leesvreugd > pagina 4 Langetermijnbeloop van fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie van volwassenen met CP > pagina 10 TOP-artikel Jules Becher > pagina 23 Richtlijn spastische CP bij kinderen > pagina 28 CP register > pagina 30 De NIHSS versus BI als voorspeller van revalidatie-uitkomsten 2 maanden na CVA > pagina 42 HIPPER polikliniek

In dit nummer

FOCUS OP CEREBRALE PARESE

> EDITORIAL
Leesvreugd 3

> PUBLICATIE
Langetermijnbeloop van fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie van volwassenen met cerebrale parese 4

> TOP-ARTIKEL
Behandeling van spasticiteit bij kinderen door Selectieve Dorsale Rhizotomie: indicaties en resultaten 10

> INTERVIEW
'De revalidatie maakte voor ons echt het verschil' 16

> PROEFSCHRIFT
Ontwikkeling van baby's met een hoog risico op cerebrale parese en effecten van vroege interventie 19

> OPINIE
Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie 21

> ACTUEEL
Richtlijn Diagnostiek en behandeling spastische cerebrale parese bij kinderen . 23
Zorg op maat voor kinderen en jongeren met cerebrale parese 28

> PUBLICATIE
De National Institute of Health Stroke Scale versus Barthel Index als voorspeller van revalidatie-uitkomsten 2 maanden na een CVA 30

> BESTUUR
Een actieve pensionado 36

> PROEFSCHRIFT
Van wetenschap naar werkvloer in de ziekenhuisfysiotherapie 40

> INNOVATIE
De HIPPER-polikliniek 42

> CASUÏSTIEK
Een hersenbloeding met cognitieve stoornissen, of is er meer aan de hand? ... 44

> SPOTLIGHT
Stress en coping beïnvloeden herstel na licht schedel-hersentrauma 47

> ACTUEEL
De weg kwijt na een beroerte: screening, diagnostiek en behandeling 48
Evaluatie van het auto-adaptieve knie (AAK) addendum 52

> KERNGROEP
'Verleid een specialist naar keuze' 54

Afbeelding omslag
In dit nummer van NTR ligt de focus op cerebrale parese. De Werkgroep Cerebrale Parese (WCP) heeft als gastredactie een aantal zeer interessante artikelen geschreven voor dit themanummer. Deze zijn te herkennen aan de blauwe achtergrondtint. Verschillende aspecten van cerebrale parese zowel op de kinderleeftijd als volwassenenleeftijd komen aan de orde.
Ook heeft de WCP de prachtige coverfoto verzorgd. Het zijn de 8-jarige Martijn en de 18-jarige Conor, die in september 2017 in hun racerunner deelnamen aan de Mini Dam tot Damloop in Zaandam. Met veel enthousiasme legden zij de 600 meter af. Hun finishmoment werd door de fotograaf vastgelegd.

COLOFON

Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR)
Netherlands Journal of Rehabilitation Medicine

Het NTR is een mededelingen- en informatieperiodiek van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA).

Redactieraad
Drs. Mattijs Alsem
Prof. dr. Coen van Bennekom
Dr. Hans Bussmann
Dr. Anke Meester-Delver
Hans Groen
Dr. Janneke Haisma
Drs. Ilse Halma
Drs. Esther Jacobs
Dr. Ron Meijer
Prof. dr. Clemens Rommers
Prof. dr. Anne Visser-Meily

Hoofdredacteur
Dr. Casper van Koppenhagen

Eindredacteur
Heidi Wals

Foto omslag
Bas Beentjes Fotografie

Redactieadres
Redactiesecretariaat t.a.v. Heidi Wals
Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen (VRA)
Postbus 9696
3506 GR Utrecht
Tel: (030) 273 96 96
E-mail: ntr@revalidatiegeneeskunde.nl

Uitgever, advertenties en abonnementen
dchg medische communicatie
Zandvoortselaan 53
2106 CJ Heemstede
Tel. (023) 551 48 88
www.dchg.nl
E-mail: info@dchg.nl

Opmaak
dchg medische communicatie, Heemstede

Abonnement
Standaard € 125,- per jaar
Buitenland € 190,- per jaar
Schriftelijke opzegging ten minste 4 weken voor het eind van de termijn. Het NTR verschijnt vijfmaal per jaar.

Inzending kopij
Per e-mail met attachments.

Accreditatie
Er worden accreditatiepunten toegekend voor een wetenschappelijke publicatie in NTR. Zie www.revalidatiegeneeskunde.nl/nederlands-tijdschrift-voor-revalidatiegeneeskunde voor meer info.

Richtlijnen voor auteurs
Deze richtlijnen zijn te downloaden op www.revalidatiegeneeskunde.nl

Verschijning
Februari, april, juni, september en december

Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder toestemming van de uitgever of de hoofdredacteur. De uitgever is niet aansprakelijk voor de inhoud van deze uitgave.

40e jaargang nummer 1

ISSN 2211-3665

Langetermijnbeloop van fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie van volwassenen met cerebrale parese

J.L. Benner, S.R. Hilberink, T. Veenis, H.J. Stam, W.M.A. van der Slot, M.E. Roebroeck

Met een prevalentie van ongeveer 2 op de 1.000 levendgeborenen,[1] is cerebrale parese (CP) binnen de kinderrevalidatie de meest geziene diagnosegroep, terwijl circa 75% van de mensen met CP ouder is dan 18 jaar. Van deze volwassenen is naar schatting 60% 40 jaar of ouder.[2] Volwassenen met CP ervaren vaak een achteruitgang in lichamelijk functioneren en kunnen last krijgen van diverse secundaire klachten, waarbij pijn en vermoeidheid het meest voorkomen.[3,4] Achteruitgang in mobiliteit (met name lopen) en zelfverzorging kan al op jongvolwassen leeftijd ontstaan.[5,6] Evidence-based interventies om volwassenen met CP voor deze langetermijngevolgen te behandelen zijn nog niet voorhanden.

Lichamelijke achteruitgang en toename van gezondheidsklachten lijken ook gerelateerd te zijn aan een lagere arbeidsparticipatie.[7] Volwassenen met CP hebben minder vaak werk vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten,[7] al is nog weinig bekend over de ontwikkeling van de arbeidsstatus met het ouder worden.

Tot nu toe is weinig langdurig longitudinaal onderzoek gedaan bij volwassenen met CP. In de huidige longitudinale studie geven we antwoord op de vraag: wat zijn de langetermijngevolgen van leven met CP op het fysiek functioneren, ervaren gezondheid en arbeidsparticipatie?

J.L. (Joyce) Benner, MSc, promovendus, afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam
Dr. S.R. (Sander) Hilberink, senior onderzoeker, afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam
Drs. T. (Thessa) Veenis, revalidatiearts, Sophia Revalidatie, Den Haag
Prof. Dr. H.J. (Henk) Stam, hoogleraar revalidatiegeneeskunde/ afdelingshoofd, afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam
Dr. W.M.A. (Wilma) van der Slot, revalidatiearts/senior onderzoeker, Rijndam Revalidatie en afdeling Revalidatiegeneeskunde Erasmus MC, Rotterdam
Dr. M.E. (Marij) Roebroeck, universitair hoofddocent Transition & Lifespan Research, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Rotterdam

Participanten en methoden

Sinds 1996 wordt in Den Haag een cohort van volwassenen met CP gevolgd die op jongere leeftijd in behandeling waren bij de kinderrevalidatie van Sophia Revalidatie. Zij zijn op drie momenten gemeten: baseline meting (1996; leeftijd 21-31 jaar),[8] 4-jaar follow-up (2000)[9] en 14-jaar follow-up (2010).[10] Naast persoons- en CP-gerelateerde kenmerken, verzamelden we diverse zelfgerapporteerde uitkomsten (*Patient-Reported Outcome Measures*, PROMs) via schriftelijke vragenlijsten (baseline, 14-jaar follow-up) of semigestructureerde interviews (4-jaar follow-up) (tabel 1). Volwassenen met ernstige lichamelijke of intellectuele beperking maakten gebruik van proxy-rapportage (n = 9).

Type (spastisch of niet-spastisch) en lateraliteit (unilateraal of bilateraal) van CP werden in 1996 uit de medische status verzameld. Het grof motorisch functioneren werd in 2000 geclassificeerd volgens de vijf niveaus van het Grof Motorisch Functionerings-Classificatie Systeem (GMFCS), van I (minst aangedaan) tot V (meest aangedaan).[11] Voor volwassenen die niet gemeten zijn in 2000 werd het GMFCS-niveau post hoc bepaald op basis van baseline gegevens over loopfunctie, traplopen en hulpmiddelengebruik (gedichotomiseerd als GMFCS-niveaus I-III en IV-V). Met de volgende ja/nee vragen werd de ervaren gezondheid uitgevraagd: 1) 'Voelt u zich meestal gezond?', 2) 'Maakt u zich weleens zorgen om uw gezondheid?' en 3) 'Beperken problemen met uw gezondheid u bij uw activiteiten?'. Aanwezigheid (ja/nee), intensiteit (range 0-100), en impact van pijn (range 0-27) werden gemeten met de *McGill Pain Questionnaire* (MPQ).[12] Ernst van vermoeidheid (range 1-7, waarbij score ≥ 5,1 'ernstige vermoeidheid') werd gemeten met de *Fatigue Severity Scale* (FSS).[13] Daarnaast werd de aanwezigheid van nog tien veelvoorkomende gezondheidsklachten bij volwassenen met CP uitgevraagd (ja/nee). Om mobiliteit te

› *Tabel 1. Overzicht van kenmerken en PROMs verzameld in 1996, 2000 en 2010.*

Kenmerken	1996 (n = 80)	2000 (n = 54)	2010 (n = 49)
Algemene persoonskenmerken[1]	x	x	x
Type en lateraliteit van CP	x	x	x
Niveau van grof motorische functie (GMFCS)		x	
Intellectueel niveau[2]	x	x	x
PROMs	**1996 (n = 80)**	**2000 (n = 54)**	**2010 (n = 49)**
Ervaren gezondheid		x	x
Pijn (MPQ)		x	x
Vermoeidheid (FSS)			x
Overige gezondheidsklachten		x	x
Mobiliteit	X		x
ADL-zelfstandigheid (Barthel Index)	X		x
Arbeidsparticipatie	X	x	x

[1] Geslacht, leeftijd, opleidingsniveau (laag (geen/basisonderwijs/vbo/mavo), midden (mbo/havo/vwo), hoog (hbo/universiteit)).
[2] Intellectueel niveau werd afgeleid van opleidingsniveau: volwassenen die ofwel geen basisonderwijs hadden gevolgd, ofwel in dagbesteding verbleven, ofwel speciaal onderwijs voor kinderen met ernstige leerproblemen hadden gevolgd, werden geclassificeerd als met verstandelijke beperking; alle anderen als met gemiddelde intelligentie of hoger.
PROMs, Patient-Reported Outcome Measures; CP, cerebrale parese; GMFCS, Grof Motorisch Functionerings-Classificatie Systeem; MPQ, McGill Pain Questionnaire; FSS, Fatigue Severity Scale.

meten werd voor de volgende afstanden gevraagd of iemand liep – eventueel met hulpmiddelen: binnenshuis (< 10m), rondom het huis (10-100m) en buitenshuis (> 100m). Zelfstandigheid in ADL werd gemeten met de Barthel Index (range 0-20) waarbij een hogere score meer zelfstandigheid betekent.[14] Arbeidsparticipatie werd bepaald met de arbeidsstatus (werkzaam ja/nee) en het gemiddeld aantal uur werk per week. Werkzaam zijn (zowel competitief als beschermd werk) was gedefinieerd als een betaalde baan voor ≥ 12 uur/week.[15]

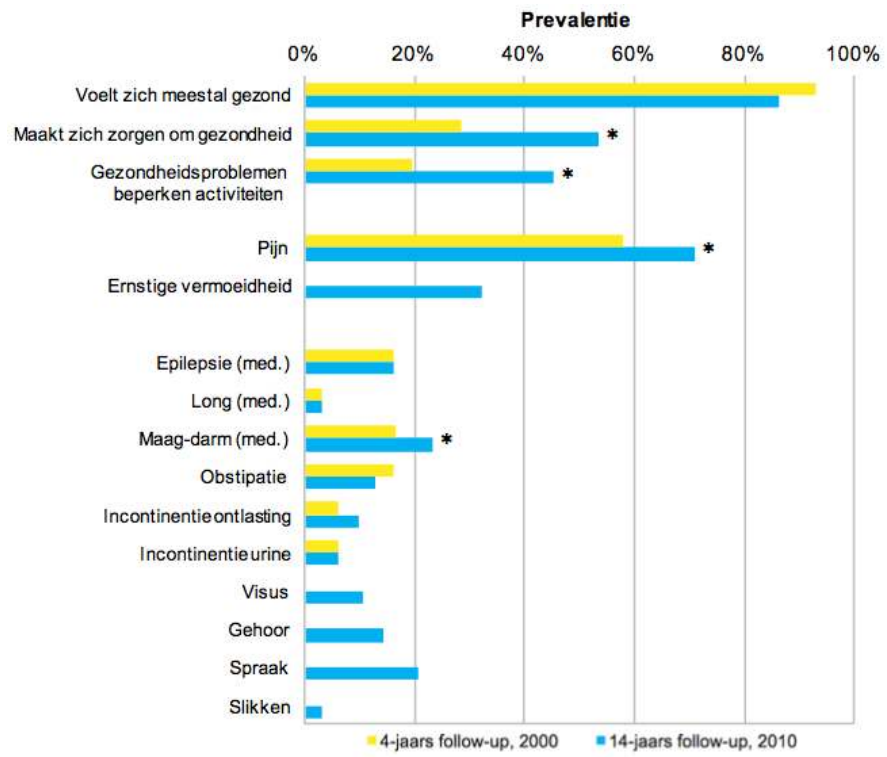
Voor elke uitkomst werd het beloop over drie meetmomenten (14 jaar) of twee meetmomenten (10 jaar) middels longitudinale methoden (*Generalized Estimating Equations* (GEE) en *proportions of change*) geanalyseerd. Deze analyse houdt rekening met de afhankelijkheid tussen herhaalde metingen, tevens kunnen participanten met ontbrekende meetwaarden worden meegenomen in de analyse. Naast het beloop over de tijd werden longitudinale en transversale associaties onderzocht tussen uitkomsten en persoons- en CP-gerelateerde kenmerken. Tot slot vergeleken we de arbeidsparticipatie van volwassenen met CP met cijfers van de algemene Nederlandse bevolking (corresponderend jaartal en leeftijdsrange).

› *Tabel 2. Persoons- en CP-gerelateerde kenmerken van het cohort.*

Kenmerken	2010 (n = 49)
Leeftijd, gemiddeld (SD)	39,8 (3,0)
Leeftijd, range	35-45
Geslacht, n (%)	
Man	27 (55)
Vrouw	22 (45)
Opleidingsniveau, n (%)	
Laag	31 (63)
Midden	11 (22)
Hoog	7 (14)
Intellectueel niveau, n (%)	
Gemiddelde intelligentie of hoger	38 (78)
Verstandelijke beperking	11 (22)
Type CP[1], n (%)	
Spastisch	36 (75)
Niet-spastisch	12 (25)
Lateraliteit van CP[1], n (%)	
Unilateraal	20 (42)
Bilateraal	28 (58)
GMFCS, n (%)	
Niveau I-III	39 (80)
Niveau IV-V	10 (20)

[1] Ontbrekende data voor type CP (n = 1) en lateraliteit van CP (n = 1).
CP, cerebrale parese; GMFCS, Grof Motorisch Functionerings-Classificatie Systeem.

> Figuur 1. Ervaren gezondheid en prevalentie van gezondheidsklachten verzameld in 2000 en 2010 (n = 31).



** significant verschil tussen beide meetmomenten.*
Med., medicatiegebruik in de afgelopen 24 maanden.

Resultaten

Het cohort bestond uit 88 volwassenen met CP. Hiervan waren 80 geïncludeerd op baseline en 8 in de 4-jaar follow-up. In de 4-jaar follow-up participeerden 54 volwassenen, en in de 14-jaar follow-up 49 (tabel 1). De non-respons op follow-up was niet selectief op basis van leeftijd, geslacht en CP-gerelateerde kenmerken. De persoons- en CP-gerelateerde kenmerken van de laatste follow-up staan beschreven in tabel 2. Voor 31 participanten waren op twee meetmomenten gegevens beschikbaar voor ervaren gezondheid en gezondheidsklachten (2000 en 2010), voor mobiliteit en ADL-zelfstandigheid waren dat er 48 (1996 en 2010). 65 participanten hadden op ten minste twee van de drie meetmomenten gegevens voor arbeidsparticipatie.

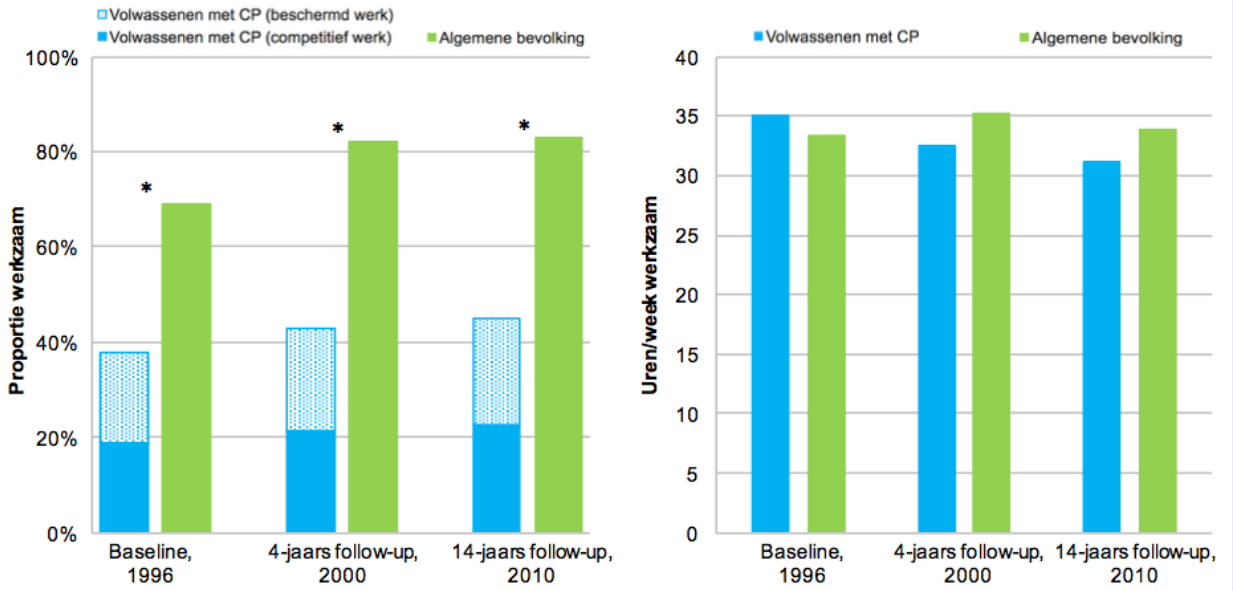
Ervaren gezondheid en gezondheidsklachten

Over tien jaar tijd nam het percentage volwassenen met CP toe dat zich zorgen maakte om zijn/haar gezondheid en dat door gezondheidsproblemen beperkingen in activiteiten ervoeren (figuur 1). Wel gaf de meerderheid op beide meetmomenten aan zich meestal gezond te voelen. Het hebben van pijn, ernstige vermoeidheid, mindere mobiliteit en een hogere mate van ADL-afhankelijkheid hingen samen met een slechtere ervaren gezondheid. Over tien jaar tijd nam de prevalentie van pijn toe (58 naar 72%), evenals de minimale intensiteit van pijn (4,2 ± 9,5 naar 15,1 ± 17,0). De maximale intensiteit (14-jaar follow-up: 75,9 ± 19,3) en de impact van pijn (14-jaar follow-up: 5,3 ± 5,6) bleven onveranderd. Op beide meetmomenten hadden deelnemers in GMFCS-niveaus I-III vaker pijn dan deelnemers in niveaus IV-V (78–87% versus 0–25%). Ernstige vermoeidheid kwam bij een derde van het cohort voor; al deze personen hadden tegelijkertijd ook pijn. Er was een lichte toename in de prevalentie van maag-darmklachten. De prevalentie van andere gezondheidsklachten staan in figuur 1.

Mobiliteit en ADL-zelfstandigheid

Over 14 jaar tijd was er een lichte afname van het percentage volwassenen met CP dat binnenshuis liep (83 naar 71%) en rondom het huis liep (66 naar 60%). Lange afstanden buitenshuis (> 100m) werden nauwelijks lopend afgelegd, op beide meetmomenten deed slechts 15% dit. Ook nam de Barthel Index af (17,1 ± 4,8 naar 16,3 ± 5,6); 28% ging ten minste twee punten achteruit. De Barthel Index was op beide meetmomenten hoger bij GMFCS-niveaus I-III dan niveaus IV-V (18,8 ± 1,8–18,3 ± 2,9 versus 9,4 ± 5,8–7,3 ± 5,4).

› *Figuur 2. Arbeidsstatus en gemiddeld aantal uur/week verzameld in 1996, 2000 en 2010 (n = 65).*



** Significant verschil tussen beide groepen.*
CP, cerebrale parese.

Arbeidsparticipatie

Over 14 jaar tijd was de mate van arbeidsparticipatie stabiel (38-45%, figuur 2, links). Voor volwassenen met CP lag de arbeidsparticipatie wel lager dan in de algemene bevolking (75-86%). Voor volwassenen met unilaterale CP was er een trend dat arbeidsparticipatie afnam (68 naar 55%), terwijl volwassenen met bilaterale CP juist een toename in arbeidsparticipatie lieten zien (20 naar 36%). Over het algemeen hadden volwassenen met unilaterale CP, GMFCS-niveaus I-III, of met tenminste gemiddelde intelligentie vaker werk. Het gemiddeld aantal uur/week werk nam iets af over de tijd (35,0-31,2 uur/week, figuur 2, rechts), maar verschilde niet van de algemene bevolking. Voor mannen met CP was het aantal uur/week onveranderd (36,7 ± 8,5 naar 39,1 ± 5,8 uur/week), terwijl vrouwen met CP hierin juist een sterke afname lieten zien (32,3 ± 6,4 naar 23,4 ± 7,4 uur/week, $p < 0,001$). Eenzelfde patroon is bekend in de algemene Nederlandse bevolking in deze leeftijdsrange (mannen: 36,0 naar 40,5 uur/week; vrouwen: 30,4 naar 26,2 uur/week).

Discussie

Deze longitudinale studie laat zien welke langetermijngevolgen volwassenen met CP in de leeftijd van 21 tot 45 jaar ervaren. Zowel voor stoornissen, als voor activiteiten en participatie is het beloop in kaart gebracht. De belangrijkste bevindingen in het beloop over 10 of 14 jaar tijd waren 1) een toename van zorgen om, en beperkingen door de gezondheid, 2) een toename van pijn, 3) een afname in mobiliteit en ADL-zelfstandigheid, 4) een stabiele arbeidsstatus, en 5) een afname in werkuren per week.

Een toenemend percentage maakt zich zorgen om zijn/haar gezondheid of ervaart hierdoor beperkingen in activiteiten. Desalniettemin geeft de meerderheid aan zich meestal gezond te voelen. Deze paradox is niet uniek: mensen met een chronische aandoening rapporteren vaak een goede algemene gezondheid, naast de specifieke gevolgen van hun aandoening en gezondheidsproblemen.[16] De ervaren gezondheid van volwassenen met CP was slechter bij pijn, ernstige vermoeidheid, mindere mobiliteit en een hogere mate van ADL-afhankelijkheid. Het ontstaan van secundaire klachten kan mogelijk leiden tot een achteruitgang in mobiliteit, ADL en gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij volwassenen met CP.[17] In de algemene bevolking ontstaat deze achteruitgang niet voor het vijftigste levensjaar.[18]

De gevonden prevalentie van pijn en ernstige vermoeidheid bij volwassenen met CP bevestigen de bestaande literatuur.[3,4] Eerder gerapporteerde achteruitgang in mobiliteit en zelfverzorging wordt ook door onze resultaten bevestigd.[4-6] Hoewel de meeste volwassenen met CP geen ondersteuning nodig hebben bij hun ADL-activiteiten, neemt de behoefte hieraan en aan (loop)hulpmiddelen wel toe. Dit komt overeen met onze klinische ervaring.

Voor volwassenen is arbeid een belangrijk aspect van participatie. De arbeidsparticipatie van volwassenen met CP blijkt stabiel over de tijd, maar ligt aanzienlijk lager dan die van de algemene bevolking. Ook onder jongvolwassenen met CP (16-20 jaar) is het percentage werkenden laag.[19] Het lijkt er dus op dat

personen met CP al vanaf jonge volwassenheid een achterstand op de arbeidsmarkt hebben en dat dit niet substantieel verbetert. Deze achterstand geldt met name voor personen met bilaterale CP, GMFCS-niveaus IV en V of een intellectuele beperking. We vonden bij vrouwen met CP een afname van werkuren per week, vergelijkbaar met de algemene bevolking. Dit wordt waarschijnlijk verklaard door het culturele kenmerk dat in Nederland veel vrouwen in deeltijd werken gerelateerd aan een dubbele rol van primaire verzorger en werknemer.[20]

Een beperking van deze studie is dat niet alle uitkomstmaten op ieder meetmoment beschikbaar waren, waardoor sommige resultaten op een relatief kleine sample zijn gebaseerd. Ook is door het gebruik van PROMs in deze studies het beloop van meer klinisch meetbare gevolgen van CP (bijv. spasticiteit) nog onbekend. Daarnaast is het verdere beloop in latere volwassenheid (> 45 jaar) nog onbekend. Een sterk punt is de follow-up van personen met CP in volwassenheid.

Conclusie

De resultaten van dit onderzoek tonen het belang van regelmatige monitoring van volwassenen met CP, waarmee preventie en behandeling tijdig kunnen worden ingezet, en een toename van klachten kan worden beperkt. In het bijzonder moet men alert zijn op klachten als pijn, vermoeidheid en achteruitgang in mobiliteit en ADL.

Referenties

1. *Odding E, Roebroeck ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. Disabil Rehabil 2006;28:183-91.*
2. *The Economic Impact of Cerebral Palsy in Australia in 2007. Access Economics; 2008.*
3. *Slot WM van der, Nieuwenhuijsen C, Berg-Emons RJ van den, Bergen MP, Hilberink SR, Stam HJ, Roebroeck ME. Chronic pain, fatigue, and depressive symptoms in adults with spastic bilateral cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2012;54:836-42.*
4. *Opheim A, Jahnsen R, Olsson E, Stanghelle JK. Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. Dev Med Child Neurol 2009;51:381-8.*
5. *Morgan P, McGinley J. Gait function and decline in adults with cerebral palsy: a systematic review. Disabil Rehabil 2014;36:1-9.*
6. *Bottos M, Feliciangeli A, Sciuto L, Gericke C, Vianello A. Functional status of adults with cerebral palsy and implications for treatment of children. Dev Med Child Neurol 2001;43:516-28.*
7. *Michelsen SI, Uldall P, Kejs AM, Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2005;47:511-7.*
8. *Dussen L van der, Nieuwstraten W, Roebroeck M, Stam HJ. Functional level of young adults with cerebral palsy. Clin Rehabil 2001;15:84-91.*
9. *Hilberink SR, Roebroeck ME, Nieuwstraten W, Jalink L, Verheijden JM, Stam HJ. Health issues in young adults with cerebral palsy: towards a life-span perspective. J Rehabil Med 2007;39:605-11.*
10. *Benner JL, Hilberink SR, Veenis T, Slot WMA van der, Roebroeck ME. Course of employment in adults with cerebral palsy over a 14-year period. Dev Med Child Neurol 2017. Epub ahead of print.*
11. *Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997;39:214-23.*
12. *Kloot WA van der, Oostendorp RA, Meij J van der, Heuvel J van den. De Nederlandse versie van 'McGill pain questionnaire': een betrouwbare pijnvragenlijst. Ned Tijdschr Geneeskd 1995;139:669-73.*
13. *Merkies IS, Schmitz PI, Samijn JP, Meche FGvan der, Doorn PA van. Fatigue in immune-mediated polyneuropathies. European Inflammatory Neuropathy Cause and Treatment (INCAT) Group. Neurology 1999;53:1648-54.*
14. *Post MW, Asbeck FW van, Dijk AJ van, Schrijvers AJ. Nederlandse interviewversie van de Barthel-index onderzocht bij dwarslaesiepatienten. Ned Tijdschr Geneeskd 1995;139:1376-80.*
15. *Centraal Bureau voor de Statistiek. Arbeid en sociale zekerheid. http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/arbeid-sociale-zekerheid/methoden/begrippen/default.htm?ConceptID=825 (geraadpleegd 25-02-2016)*
16. *Schwartz CE, Andresen EM, Nosek MA, Krahn GL, Measurement REPoHS. Response shift theory: important implications for measuring quality of life in people with disability. Arch Phys Med Rehabil 2007;88:529-36.*
17. *Klingbeil H, Baer HR, Wilson PE. Aging with a disability. Arch Phys Med Rehabil 2004;85:S68-73; quiz S4-5.*
18. *Hopman WM, Berger C, Joseph L, Zhou W, Prior JC, Towheed T, Anastassiades T, Adachi JD, Hanley DA, Papadimitropoulos EA, Kirkland S, Kaiser SM, Josse RG, Goltzman D. Prospectively measured 10-year changes in health-related quality of life and comparison with cross-sectional estimates in a population-based cohort of adult women and men. Quality of Life Research 2014;23:2707-21.*
19. *Verhoef JA, Bramsen I, Miedema HS, Stam HJ, Roebroeck ME, Transition, Lifespan Research Group South West N. Development of work participation in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. J Rehabil Med 2014;46:648-55.*
20. *Damaske S, Frech A. Women's work pathways across the life course. Demography 2016; 53:36591.*

Dankbetuiging

Wij danken Loes Jalink, Martinus Terburg, Roland Brandwijk en Iris Bethlehem voor hun bijdrage aan het studieprotocol, dataverzameling en dataverwer-

king. In het bijzonder danken wij Wilbert Nieuwstraten (overleden in 2010), voor zijn conceptualisering en setup van de cohortstudie.
Dit onderzoeksproject is mede mogelijk gemaakt door Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting en de Phelps Stichting voor Spastici.

Correspondentie
j.benner@erasmusmc.nl

Abstract

Introduction: Adults with cerebral palsy (CP) experience health problems, functional limitations and restrictions in participation that continue throughout the lifespan.
Aim: Describe the long-term course of perceived health, health issues, functional level and employment in adults with CP.
Methods: Eighty-eight adults with CP formerly known in pediatric rehabilitation participated in a prospective cohort study. Patient-reported outcome measures (PROMs) were collected in 1996, 2000 and 2010 (age in 2010 35-45 years). The course of outcomes were analyzed using generalized estimating equations.
Results: Over a 10-year period, the proportion of participants worrying about their health and indicating that health problems limit their activities increased (29–54% and 19–45%, respectively). Nonetheless, the majority continued reporting to usually feel healthy (93–86%). Prevalence of some health issues increased over time, such as pain (58–71%). Over a 14-year period, walking performance declined (indoors 83–71%), and mobility and self-care deteriorated (Barthel Index 17.1–16.3). Employment rate was stable over 14 years (38–45%), but lower compared to the general population. Work hours declined (35.0–31.2 hours/week), especially among females (32.3–23.4 hours/week).
Conclusions: Although many adults with CP continued to report good general health, many perceived increasing impact of CP in the long-term. The most notable consequences were pain, severe fatigue and functional decline. Participation in employment was stable, but low compared to the general population. Moreover, work hours declined over time. Systematic follow-up of adults with CP is required to timely detect and intervene on health issues, functional deterioration and participation restrictions

Keywords: cerebral palsy, adult, long-term follow-up, perceived health, health issues, employment.

TOP-artikel van prof. dr. Jules Becher

Wetenschappelijk onderzoek is een belangrijk onderdeel van de revalidatiegeneeskunde, en onderzoeksresultaten dragen bij aan het verbeteren van het revalidatiegeneeskundig handelen. Veel relevant en goed nationaal onderzoek blijft echter verborgen voor Nederlandse revalidatieartsen, omdat dit wordt gepubliceerd in diverse internationale tijdschriften. Met dit in het achterhoofd heeft de redactie van het *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde (NTR)* de hoogleraren revalidatiegeneeskunde benaderd met het verzoek om een artikel dat om redenen van kwaliteit en/of relevantie als 'topper' wordt beschouwd om te zetten naar een Nederlandstalig artikel voor het NTR. Hierbij is specifieke aandacht gevraagd voor de klinische relevantie. In dit nummer het TOP-artikel van prof. dr. Jules Becher, dat speciaal voor dit NTR-themanummer over cerebrale parese is geschreven.

Behandeling van spasticiteit bij kinderen door Selectieve Dorsale Rhizotomie: indicaties en resultaten

J.G. Becher, E.A.M. Bolster, W.J.R. van Ouwerkerk, R.L.M. Strijers, P.E.M. van Schie, R.J. Vermeulen, L.A. van de Pol, A. Stadhouder, A.I. Buizer

Een bilaterale spastische cerebrale parese (CP) is de meest voorkomende bewegingsstoornis bij kinderen met CP in Europa,[1] en daarmee ook de meest voorkomende oorzaak van een spastische parese op de kinderleeftijd. Daarnaast zijn er vele andere aandoeningen waarbij een spastische parese bij kinderen aanwezig is, zoals bijvoorbeeld de hereditaire spastische parese, congenitale hydrocefalie en het syndroom van Sjögren-Larsson. Bij een spastische parese kunnen er verschillende spierfunctiestoornissen optreden.

Een Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) is een neurochirurgische ingreep, waarbij een deel van de dorsale sensibele wortel van het niveau L2-S1 beiderzijds wordt gekliefd (zie figuur 1). Daarna is spasticiteit (gedefinieerd als snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen) verminderd of geheel verdwenen.[2] De overige verschijnselen van veranderde spierfunctie (tabel 1) blijven aanwezig. De selectie van patiënten waarbij spasticiteit een belangrijke bijdrage levert in de belemmering van houding en beweging is cruciaal en klinisch niet eenvoudig.[3]

Prof. dr. J.G. (Jules) Becher, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam
Drs. E.A.M. (Eline) Bolster, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam
Dr. W.J.R. (Willem) van Ouwerkerk, afdeling Neurochirurgie, VUmc, Amsterdam
Dr. R.L.M. (Rob) Strijers, afdeling Klinische Neurofysiologie, VUmc, Amsterdam.
Dr. P.E.M. (Petra) van Schie, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam
Prof. dr. R.J. (Jeroen) Vermeulen, Kinderneurologie, afdeling Neurologie, Maastricht UMC+
Dr. L.A. (Laura) van de Pol, afdeling Kinderneurologie, VUmc, Amsterdam
Drs. A. (Agnita) Stadhouder, afdeling Orthopaedie, VUmc, Amsterdam
Dr. A.I. (Annemieke) Buizer, afdeling Revalidatiegeneeskunde, VUmc, Amsterdam Movement Sciences, Amsterdam

Studie 1
Langetermijneffect van SDR op grof-motorische vaardigheden bij lopende kinderen met een bilaterale spastische CP, vergeleken met de referentiepercentielen[4]

Achtergrond en doel

Het doel van deze studie was het langetermijneffect (5 en 10 jaar) van een SDR op de grof-motorische functie gemeten met de *Gross Motor Function Measure (GMFM)* bij lopende kinderen (*Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) I-III) met een bilaterale spastische CP te onderzoeken, in vergelijking met hun referentiepercentielen van de GMFM gerelateerd aan de GMFCS-klasse voor operatie.[5]

› *Tabel 1. Overzicht van spierfunctiestoornissen bij een spastische parese.*

1.	**Afname van normale spierfunctie (deficit-symptomen)**
	a. Parese
	b. Afname selectief bewegen
	c. Versnelde vermoeibaarheid
	d. Afname behendigheid van bewegen
2.	**Tekenen van abnormale spierfunctie (excess-symptomen)**
	a. Abnormale reflexen, hyperreflexie
	b. Spasticiteit
	c. Cocontractie
	d. Spiegelbeweging
	e. Houdingsreflexen
3.	**Verandering van biomechanische eigenschappen van het spier-peescomplex**
	a. Verhoogde stijfheid
	b. Afname passieve range of motion/ spierverkorting

Methode

Deelnemers

De selectiecriteria voor operatie waren onder andere kinderen met een bilaterale spastische cerebrale parese die kunnen lopen met of zonder loophulpmiddelen en ernstige spasticiteit hebben in ten minste 6 spiergroepen van de benen. In de periode van augustus 1998 tot oktober 2007 ondergingen 36 kinderen een SDR-operatie in het VUmc te Amsterdam. De patiëntkarakteristieken staan in tabel 2.

› *Tabel 2. Patiëntkarakteristieken bij baseline.*

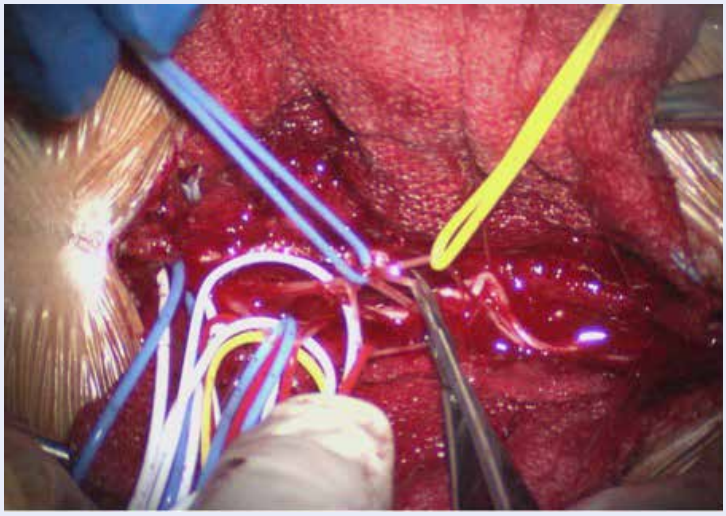
	N of mediaan
Jongen/Meisje	18/11
Leeftijd	
Mediaan	6 jr 4 mnd
Range	2 jr 10 mnd-12 jr 1mnd
GMFCS klasse	
I	7
II	4
III	18

GMFCS= Gross Motor Classification System; jr = jaar; mnd = maand(en)

Procedure

Alle kinderen werden door dezelfde neurochirurg geopereerd (WVO) volgens de techniek beschreven door Steinbok et al.[6] De kinderen werden 7 dagen na operatie uit het ziekenhuis ontslagen. Postoperatief kregen zij de eerste 3 maanden 1 uur per dag fysiotherapie 5 dagen per week, daarna 3x per week 1 uur

› *Figuur 1. Een selectieve dorsale rhizotomie-operatie. Dorsale aanzicht, de rugspieren zijn opzij geschoven, de wervelbogen en bloc verwijderd en de dura is geopend. De dorsale sensibele wortels van L2-S1 beiderzijds worden in partjes gesplitst van 25-50% en met gekleurde bandjes geteugeld. Via elektrostimulatie van de gesplitste sensibele wortels wordt aan de hand van de spiercontracties bepaald welke wortels het meest betrokken zijn bij spasticiteit. Deze worden intra-spinaal gekliefd. Bij het sluiten worden de wervelbogen teruggeplaatst.*



tot ten minste 6 maanden na operatie, daarna 2-3 x per week tot het maximale niveau bereikt was, 12-18 maanden na operatie.[7] Allen werden postoperatief gemobiliseerd met ventrale enkel-voet-orthesen (EVO's). Het type EVO werd tijdens de revalidatie aangepast aan het looppatroon op blote voeten.

Metingen

De kinderen werden 5 en 10 jaar na operatie geclassificeerd volgens de GMFCS-classificatie en de grof-motorische vaardigheden werden gemeten met de GMFM-66. De GMFM-66 score werd omgezet in een percentielscore passend bij het GMFCS-niveau. Percentielscores tot de leeftijd van 12 jaar waren

› *Tabel 3. Relatieve verandering van de reference percentielen tussen baseline, 5 en 10 jaar follow-up in relatie tot het GMFCS-niveau.*

	GMFCS I en II	GMFCS III	P waarde
5 jaar follow-up	+ 3 ± 8	+ 7 ± 10	0,689
10 jaar follow-up	+ 1 ± 5	+ 5 9	0,613

+ = meer dan 20 percentielen verbetering ten opzichte van baseline.
± = stabiel: verandering tussen -20 en +20 percentielen.
Er waren geen kinderen met › 20 percentielen achteruitgang.

> Tabel 4. Verandering van de ruwe scores van de GMFM-66.

	Baseline	5 jaar	10 jaar follow-up
GMFM-66 mean (SD)	57,8 (11,0)	65,4 (13,3)*	64,2 (14,9)
GMFM-66 range	46,9-80,9	46,9-96,0	44,8-100,0

**= significant verschil tussen baseline en 5 jaar follow-up (p < 0,001)*

beschikbaar, deze zijn ook voor kinderen ouder dan 12 jaar gebruikt. Een achteruitgang van > 20 percentielen werd als achteruitgang gescoord, een vooruitgang van > 20 percentielen als vooruitgang, en een verandering kleiner dan 20 percentielen als stabiel.

Statistische analyse

De Fisher exact-test werd gebruikt om de variatie binnen de GMFCS I en II kinderen te vergelijken met GMFCS III kinderen. De Wilcoxon t-test werd gebruikt om de verschillen tussen baseline, 5 en 10 jaar follow-upmeting te toetsen (p < 0,05).

Resultaten

Van 28 kinderen waren 5 jaar na operatie metingen beschikbaar. De 10-jaar follow-up-meting kon bij 20 kinderen worden uitgevoerd. De resultaten staan samengevat in tabel 3 en 4. Geen van de kinderen toonde een achteruitgang (meer dan 20 percentielen achteruitgang ten opzichte van baseline), 6 kinderen verbeterden meer dan 20 percentielen ten opzichte van hun preoperatieve score.

Complicaties

Bij 2 kinderen waren er op lange termijn negatieve effecten: 1 kind had minder dan 25% spondylolisthesis L3-L4, 1 kind had een scoliose (Cobbse hoek 21°). Er was geen indicatie voor operatieve behandeling.

Behandelingen na SDR-operatie

Van de 29 kinderen werd bij 16 kinderen een orthopedische operatie uitgevoerd in de follow-up periode: bij 12 kinderen 1x, bij 4 kinderen 2x. De meest frequente operatie is een subtalaire arthrodese voor valgusdeformatie met talonaviculaire subluxatie en onoplosbare drukplekken bij het gebruik van een EVO (n = 13), een endorotatie osteotomie van de tibia (n = 5) en een m. gastrocnemius

Waarom dit artikel als TOP-artikel?

Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) is een neurochirurgische behandeling van spasticiteit aan de benen die in Nederland alleen in het VUmc wordt toegepast bij kinderen en jongvolwassenen. De afdeling revalidatiegeneeskunde en kinderneurologie hebben een belangrijke rol in de selectie van patiënten voor deze behandeling.

Dit TOP-artikel over SDR is een verkorte versie van artikelen gepubliceerd over de resultaten van Selectieve Dorsale Rhizotomie operatie ter behandeling van spasticiteit. In een commentaar werd benadrukt dat het gunstige resultaat mede behaald werd door intensieve revalidatiegeneeskundige zorg tijdens de verdere ontwikkeling.[8]
Bij lopende kinderen is er een subgroep die een onwaarschijnlijk positief beloop toont na SDR: een ontwikkeling van GMFM-66 score 70 op 7-jarige leeftijd naar 100 op 14-jarige leeftijd is ongekend. Het is nog onduidelijk welke kinderen deze verbetering bereiken en waarom. Op het EACD congres 2017 in Amsterdam opperde Lieber de mogelijkheid dat de verstoring van de input van het centrale zenuwstelsel bij een spastische parese kan werken als 'een slechte moeder' voor de spierontwikkeling, en als je de slechte invloed weghaalt, de spierontwikkeling kan verbeteren.[9] Systematische registratie voor operatie en follow-up na operatie is noodzakelijk, naast fundamenteel onderzoek, om de puzzel van de spierfunctiestoornissen en de beste behandelstrategie te ontrafelen voor kinderen met een spastische parese. Concentratie en multi-specialistische samenwerking van deze gespecialiseerde behandeling in één centrum heeft bijgedragen aan toename van kennis.

Niet gepubliceerd is de behandeling van een jongen met een incomplete dwarslaesie door een ruggenmergtumor, die bij intrathecale baclofenbehandeling (ITB) jaarlijks dysfunctie kreeg van de spinale katheter. Bij analyse van de spierfunctiestoornissen was bij hem de spasticiteit, zich uitend in niet-uitdovende clonus, het grootste probleem. De abnormale houdingsreflex (strekken van het lichaam bij gaan liggen in rugligging) was niet erg belemmerend. Hij is erg tevreden over het resultaat van een SDR-operatie. Er zijn veel patiënten met diverse vormen van spasticiteit, die grote problemen in het functioneren kunnen veroorzaken. Het is belangrijk de optie van een SDR-operatie in gedachten te hebben. Een zorgvuldige indicatiestelling is hierbij van groot belang en complex.

myotenotomie (n = 2). Eenmalig werd een hamstrings release, een re-arthrodese van de voet en een arthrodese van het proximale interphalangeale gewricht en distale interphalangeale gewricht van digitus II van een voet uitgevoerd.

Discussie

Dit was de eerste studie waarbij langetermijnresultaten van het grof-motorisch functioneren bij lopende kinderen met een bilaterale spastische CP is verricht, waarbij gebruik is gemaakt van de verandering van percentielscores van de GMFM-66. De evaluatie van het effect van interventies bij kinderen wordt altijd gecompliceerd door het natuurlijk beloop: in hoeverre is verbetering toe te schrijven aan de ontwikkeling van het kind. Gerandomiseerde studies met een looptijd van vele jaren zijn niet uitvoerbaar en zijn ethisch ook niet acceptabel.

Het is opmerkelijk dat niet alleen kinderen in GMFCS-klasse I en II, maar ook kinderen in GMFCS III, meer dan 20 percentielen verbetering toonden. De ruwe GMFM-66-scores verbeterden gemiddeld met 6 punten, waarbij in de 10 jaar follow-up opvalt dat de range toeneemt naar 100, de maximale score in de GMFM-66 passend bij de motoriek van een gezond kind van 5½ jaar. Bij de selectie van kinderen voor SDR zijn vaak recidiverende spierverkortingen of een looppatroon gekenmerkt door flexie van heup en knie in midstance de aanleiding om een SDR-operatie te overwegen. Vanwege het risico op achteruitgang tijdens de groei, is een stabiel niveau van functioneren tot in de puberteit al te beschouwen als een positief resultaat. Er zijn geen andere interventies beschreven die dergelijke vooruitgang hebben bereikt. Onderzoek naar de patiëntkarakteristieken voor identificatie van de subgroep van kinderen die de meeste vooruitgang bereiken is nog noodzakelijk.

Studie 2

Effect van SDR op dagelijkse verzorging en welbevinden bij niet-lopende kinderen en jongeren met ernstige spasticiteit[10]

Achtergrond en doel

In de beschreven studie ondergingen 24 niet-lopende kinderen en jongeren met een ernstige spastische parese op basis van diverse aandoeningen een SDR-operatie, met een follow-up van ten minste 1 jaar. Het doel van deze studie was het resultaat een jaar na operatie te evalueren ten aanzien van pijn, verzorging en oudertevredenheid.

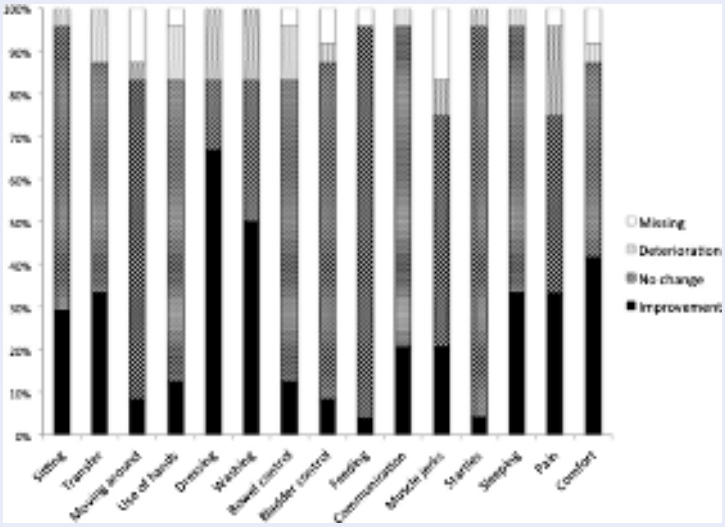
Methode

Van de 24 kinderen hadden 18 patiënten een spastische CP, 2 een HSP (Hereditaire Spastische Parese), 1 het syndroom van Sjögren-Larsson, 2 de ziekte van Pelizaeus-Merzbacher en 1 een onbekende neurodegeneratieve aandoening. De gemiddelde leeftijd bij SDR was 12 jaar 4 maanden (range 2 jaar 8 maanden [mnd] - 19 jaar 3 mnd). Het niveau van mobiliteit kwam overeen met GMFCS IV bij 8 en GMFCS V bij 16 patiënten. De hulpvragen waren voornamelijk verbetering van de verzorgbaarheid (n = 23,96%), verbetering van het zitten en afname van pijnklachten gerelateerd aan spasticiteit. Voor de SDR werden de hulpvragen gemeten met een Nederlandse versie van de *Caregivers Questionnaire (CQ)*.[11] Postoperatief werden twee vragen toegevoegd: 1) Heeft het resultaat van de behandeling aan de verwachtingen voldaan? en 2) Hoe tevreden bent u over de behandeling (0 = helemaal niet; 10 = uiterst tevreden). Een jaar na de SDR-operatie werd gevraagd de vragenlijst opnieuw in te vullen.

Resultaat

Bij 24 kinderen kon het resultaat geëvalueerd worden. Het resultaat is weergegeven in het percentage verandering in de score ten opzichte van de preoperatieve score van de CQ (figuur 2). De meeste verbetering is gerapporteerd over aan- en uitkleden (65%) en wassen (15%). Daarbij gaf 15% achteruitgang aan op deze domeinen. Pijntoename werd gerapporteerd in 25%. Bij 30% van de kinderen werd simultaan ook een scoliose-stabiliserende operatie uitgevoerd en bij 23 kinderen bestond preoperatief een heupluxatie. De etiologie van de gerapporteerde pijntoename is niet duidelijk.

› *Figuur 2. Veranderingen in dagelijkse verzorging en welbevinden na een selectieve dorsale rhizotomie. Percentageverandering is score 1 jaar na SDR-operatie. Aan- en uitkleden toont het grootste percentage verbetering.*



Op vraag 1 hebben 14 van de 24 verzorgers (58%) geantwoord dat de operatie aan de verwachtingen heeft voldaan. Op vraag 2 gaven 14 van de 22 patiënten (58%) een score van ≥ 7, tevreden en 8 (33%) een score ≤ 6, niet tevreden.

Conclusie

Een SDR kan een goede keuze van behandeling zijn voor kinderen en jongeren met ernstige spasticiteit om problemen in de dagelijkse verzorging te verbeteren, ook bij progressieve neurologische aandoeningen. Dit is vooral een optie als er redenen zijn om van ITB af te zien. Niet alle verzorgers en patiënten zijn tevreden over het resultaat 1 jaar na de SDR-operatie. Sommige kinderen ontwikkelden dystonie na de SDR, dit was gerelateerd aan minder tevredenheid met het resultaat. Systematische evaluatie om positieve en negatieve factoren te identificeren voor het resultaat van een SDR-operatie ter verbetering van de verzorging en comfort is noodzakelijk.

Studie 3
Risicofactoren voor dystonie na Selectieve Dorsale Rhizotomie bij niet-lopende kinderen en jongeren met een bilaterale spastische parese[12]

Achtergrond en doel

Bij het hierboven beschreven cohort kinderen en jongeren met een bilaterale spastische parese bleken 9 van de 24 patiënten (38%) tekenen van dystonie te ontwikkelen na een SDR-operatie. Bij de selectiecriteria voor een SDR-operatie was een exclusiecriterium klinische tekenen van dystonie of afwijkingen in de basale ganglia op de hersen-MRI opnames. Het doel van deze studie was risicofactoren te identificeren voor het ontstaan van dystonie na een SDR-operatie.

Methode

De hersen-MRI's werden gemaakt tussen 27 dagen en 17 jaar na geboorte (gemiddeld 6 jaar 10 mnd, SD 5 jaar 9 mnd).

Resultaten

Bij 6 patiënten was er geen MRI beschikbaar voor analyse. Van de 9 patiënten met dystonie na een SDR, hadden 3 patiënten peri- of postnatale schade, 2 een congenitale hersenmalformatie, 2 de ziekte van Pelizaeus-Merzbacher, 1 HSP en 1 een onbekende neurodegeneratieve ziekte.
Bij analyse van mogelijke risicofactoren waren leeftijd en geslacht geen voorspellende factor voor het ontwikkelen van dystonie na de SDR. Er was een significante associatie met een onderliggende congenitale aandoening (6 van de 9, 67%, tegen 3 van de 15, 20%, in tegenstelling tot een onderliggende verworven aandoening (Chi-kwadraat test p = 0,02). Er waren geen significante associaties tussen de MRI-scores en dystonie na SDR.

Conclusie

Op basis van deze studie is een betere selectie van ernstige bilateraal spastische kinderen en jongeren mogelijk voor een SDR-operatie ter verbetering van de verzorgbaarheid en comfort. Patiënten met een verkregen hersenschade, zoals CP, zonder afwijkingen in de basale ganglia op de hersen-MRI hebben weinig kans op dystonie na SDR-operatie. Voor patiënten met congenitale aandoeningen en ernstige spasticiteit en verzorgingsproblemen is ITB mogelijk een betere optie.

Referenties

1. *Krageloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. Brain Dev 2009;31:537-44.*
2. *Sanger TD, Delgado MR, Gaebler-Spira D, Hallett M, Mink JW, Task Force on Childhood Motor D. Classification and definition of disorders causing hypertonia in childhood. Pediatrics 2003;111:e89-97.*
3. *Noort JC van den, Bar-On L, Aertbelien E, Bonikowski M, Braendvik SM, Brostrom EW, et al. European consensus on the concepts and measurement of the pathophysiological neuromuscular responses to passive muscle stretch. Eur J Neurol 2017;24:981-e38.*
4. *Bolster EA, Schie PE van, Becher JG, Ouwerkerk WJ van, Strijers RL, Vermeulen RJ. Long-term effect of selective dorsal rhizotomy on gross motor function in ambulant children with spastic bilateral cerebral palsy, compared with reference centiles. Dev Med Child Neurol 2013;55:610-6.*
5. *Hanna SE, Bartlett DJ, Rivard LM, Russell DJ. Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. Phys Ther 2008;88:596-607.*
6. *Steinbok P, Reiner AM, Beauchamp R, Armstrong RW, Cochrane DD, Kestle J. A randomized clinical trial to compare selective posterior rhizotomy plus physiotherapy with physiotherapy alone in children with spastic diplegic cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997;39:178-84.*
7. *Schie PE van, Schothorst M, Dallmeijer AJ, Vermeulen RJ, Ouwerkerk WJ van, Strijers RL, et al. Short- and long-term effects of selective dorsal rhizotomy on gross motor function in ambulatory children with spastic diplegia. J Neurosurg Pediatr 2011;7:557-62.*
8. *Steinbok P. Long-term effect of selective dorsal rhizotomy. Dev Med Child Neurol 2013;55:586.*
9. *Kinney MC, Dayanidhi S, Dykstra PB, McCarthy JJ, Peterson CA, Lieber RL. Reduced skeletal muscle satellite cell number alters muscle morphology after chronic stretch but allows limited serial sarcomere*

addition. Muscle Nerve 2016.

10. Buizer AI, Schie PE van, Bolster EA, Ouwerkerk WJ van, Strijers RL, Pol LA van de, et al. Effect of selective dorsal rhizotomy on daily care and comfort in non-walking children and adolescents with severe spasticity. Eur J Paediatr Neurol 2017;21:350-7.
11. Schneider JW, Gurucharri LM, Gutierrez AL, Gaebler-Spira DJ. Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2001;43:601-8.
12. Pol LA van de, Vermeulen JR, Westende C van 't, Schie PEM van, Bolster EAM, Ouwerkerk P van, et al. Risk Factors for Dystonia after Selective Dorsal Rhizotomy in Nonwalking Children and Adolescents with Bilateral Spasticity. Neuropediatrics 2017.

Correspondentie
jg.becher@vumc.nl

‘De revalidatie maakte voor ons echt het verschil’

A. Meester-Delver

In dit nummer van NTR ligt de focus op Cerebrale Parese (CP). Hiervoor is de werkgroep CP uitgenodigd als gastredactie. Uiteraard hoort in een themanummer over CP ook een interview met een ouder van een kind met CP. Kinderrevalidatiearts Marie-Anne Kuijper, werkzaam in revalidatiecentrum De Hoogstraat in Utrecht, heeft Hanneke de Vries, de moeder van Jelle (8 jaar) benaderd om mee te werken aan dit interview.

Kun je iets vertellen over de voorgeschiedenis van Jelle? Hoe zijn jullie zo bij de revalidatie terechtgekomen?

‘Toen ik in verwachting was van Jelle woonden wij in Duitsland. Anders dan in Nederland is het daar gebruikelijk om als routine elke maand een echo te doen. Alhoewel ik me prima voelde en een ongestoorde zwangerschap had kreeg ik dus toch elke maand een echo. En in de zevende maand zagen ze op de echo een congenitale hydrocefalus. Onze wereld stortte in. Ze konden geen uitspraak doen over de ernst van het klinisch beeld, het kon van alles zijn. Misschien kregen we een heel ernstig gehandicapt kind, maar misschien viel het ook wel mee. We belandden van de hemel in de hel. En het frustrerende was ook dat ze er niets aan konden doen, dus wat hadden we aan die informatie? Therapeutische opties waren er niet dus we moesten maar wachten op wat komen ging. Mijn man en ik zijn beiden zelfstandig ondernemer met bedrijven in Duitsland en Nederland. Door de ontstane situatie hebben wij ons sindsdien voornamelijk gericht op Nederland en gingen we ook weer hier wonen, waar we onze familie en vrienden hebben. De bevalling (geplande sectio) zou plaatsvinden in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), dus we gingen wonen in de buurt van Utrecht. We werden voorbereid op een traject van een langdurige ziekenhuisopname van ons kindje, misschien wel twee tot drie maanden, vanwege het plaatsen van drains en medisch onderzoek.’

Hanneke de Vries met haar zoon Jelle (8 jaar).

‘Jelle werd gewoon na 40 weken zwangerschap geboren, en na de sectio werden we samen opgenomen op de IC. De oorzaak voor de hydrocefalus bleek een hersenbloeding. Met Jelle ging het meteen al heel goed. Het plaatsen van een drain bleek niet nodig en we werden samen vijf dagen na de ‘bevalling’ naar huis ontslagen, rechtstreeks vanuit de IC.’

‘Jelle kwam poliklinisch onder controle van de kinderneuroloog, want hij heeft een unilaterale spastische parese links en verder zijn er problemen op het sociaal emotionele vlak. Zijn motorische problemen zie je eigenlijk nauwelijks, als je het niet weet. Hij loopt en draagt een spalk. Hij had Cerebral Visual Impairment (CVI), waarvoor hij is begeleid door Bartiméus en dat is nu grotendeels verdwenen. Hij heeft wel moeite met diepte zien en reageert wat vertraagd op visuele prikkels. Onlangs heeft hij er helaas epilepsie bij gekregen, waarvoor hij medicijnen moet gebruiken. Zijn gedrag is wel moeilijk te begrijpen voor buitenstaanders. Hij zit in groep 5 van het reguliere basisonderwijs, met de nodige ondersteuning. School kost hem veel energie. Hij moet regelmatig even rusten tussendoor, en verder is hij wat minder gevoelig voor signalen van anderen waardoor zijn gedrag niet altijd past bij de situatie. Zijn dagschema moet heel gestructureerd zijn en voor hem voorspelbaar. Plotselinge wijzigingen in de plannen kan hij niet goed hanteren. Maar als je dat weet en de omgeving kan zich aanpassen aan Jelle, dan gaat het goed. Het is een enorm vrolijk jongetje, hij gaat met veel plezier naar school en geniet van het leven.
De kinderneuroloog verwees ons, toen Jelle nog

Dr. A. (Anke) Meester-Delver, (kinder-)revalidatiearts n.p. en lid redactieraad Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde

klein was, naar een kinderfysiotherapeut. Die kwam aan huis, dus dat was heel fijn. Na verloop van tijd merkten we dat hij zijn linkerhandje minder inschakelde. We hadden het idee dat hij daar zelf ook last van had. Via internet vonden we toen de Piratengroep in Nijmegen. Hij was inmiddels 2 jaar. Hij is daar onderzocht maar kon niet geplaatst worden omdat hij nog te weinig taak- en opdrachtgericht was. Na een poosje ontdekten we, opnieuw via internet, dat er inmiddels in De Hoogstraat (Utrecht) ook een Piratengroep zou gaan starten. Daar hebben we hem toen voor aangemeld en daar is hij wel behandeld. Hij was inmiddels 3 jaar. Zo zijn we bij de revalidatiearts terechtgekomen.
Jelle heeft er heel veel aan gehad, niet alleen ging hij zijn handje veel beter inschakelen, maar ook mentaal heeft het hem veel goed gedaan. Hij leerde zelf een oplossing te vinden voor dingen die hij wilde doen. Dat was echt een doorbraak voor zijn hele ontwikkeling en we merken dat hij daar nog steeds profijt van heeft in allerlei situaties. Zelf een oplossing zoeken. Dat past trouwens ook heel erg bij ons. Niet bij de pakken neerzitten, maar zoeken naar de mogelijkheden.'

Kwam de kinderneuroloog of de kinderfysiotherapeut niet op het idee om jullie door te verwijzen naar de revalidatiegeneeskunde?
'Nee, zo is het niet gegaan. We hebben het zelf via internet ontdekt vanwege die Piratengroep, en het verder geregeld. De kinderfysiotherapeut had zelfs nog wel aarzelingen bij een verwijzing naar de revalidatie. 'Dan kom je in zo'n revalidatietraject', zei ze. Alsof het een *self fulfilling prophecy* is: Als je naar de revalidatie gaat wordt je vanzelf een revalidatiepatiënt. Ik ben het dus achteraf ook helemaal niet met haar eens. Het is juist fijn dat ze bij de revalidatie zo'n 'mandje met spullen' hebben waar je gebruik van kunt maken, voor zover je dat nodig hebt. Ik heb zelf veel gehad aan het maatschappelijk werk, de ergotherapeut en de revalidatiearts. Ze staan altijd voor je klaar, je kunt met al je vragen bij hen terecht. Wat zijn dat mooie beroepen. In een volgend leven word ik of ergotherapeut of revalidatiearts. Zij denken echt in mogelijkheden en oplossingen. De revalidatiearts is degene die waakt over het welzijn van het kind en niet alleen over de functionele kant. Dat doet je als ouders heel goed. De revalidatie maakte voor ons echt het verschil. Het ziekenhuis is er voor wat er mis is en de revalidatie is er voor wat er mogelijk is. In het ziekenhuis kom ik dus ook zo min mogelijk, maar bij de revalidatie kom ik graag. Ook bij de orthopedietechniek van De Hoogstraat zijn ze altijd heel aardig en bereid om je zo snel en goed mogelijk te helpen. Samen met jou zoeken ze naar oplossingen.'

Jelle is een vrolijk jongetje dat met veel plezier naar school gaat en geniet van het leven.

Vind je dat je voldoende geïnformeerd wordt en betrokken bij het behandelbeleid?
'Als we vragen hebben krijgen we altijd antwoord. Maar wij weten natuurlijk niet wat we allemaal niet weten. We krijgen geen antwoord op vragen die we niet stellen. Maar ja, de vraag is of dat erg is. Waarom zou je van alles te horen willen krijgen over zaken die misschien nooit aan de orde zijn of niet van toepassing op jouw kind. Voor ons is het goed zo.'

Stel dat er in Nederland enkele expertisecentra zouden zijn voor CP en je zou daar een eind voor moeten rijden, zou je dat ervoor over hebben?
'Dat ligt eraan. Als Jelle geplaatst was op de Piratengroep in Nijmegen was ik daar wel drie keer per week naar toe gereden. Als zijn spalk niet goed zit en ik ben bij wijze van spreken met een keer naar Groningen rijden klaar, dan doe ik dat liever dan iedere keer naar een instrumentmaker om de hoek, terwijl het nog steeds niet goed zit. Maar verder is het zo, dat dat misschien ook weer een tweedeling in de gezondheidszorg in de hand werkt. Mensen die het zich kunnen veroorloven om ver te reizen, zowel qua kosten als qua tijd, krijgen op die manier een betere behandeling dan mensen die dat niet aan kunnen. Hooggespecialiseerde zorg kan natuurlijk niet op elke locatie gerealiseerd worden, daar zijn de patiëntenaantallen ook te klein voor. Dus tja, ik heb daar niet zomaar een antwoord op.'

Vind je dat er een CP-register zou moeten komen waarin patiënten kunnen zien welke professional gecertificeerd deskundig is op het gebied van begeleiding van CP patiënten?
'Ja, als je toegaat naar expertisecentra voor CP, dan hoort daar een register bij. Ik kan me voorstellen dat de lokale hulpverleners patiënten graag bij zich willen

houden en niet zo makkelijk doorverwijzen, dus als je zelf als patiënt kunt zien wie wat te bieden heeft kun je ook beslissen of je die expertise voor jou relevant genoeg vindt om een eind voor te reizen. Verder zou je dan gericht kunnen zoeken naar iets dat jij in jouw regio mist, bijvoorbeeld sport specifiek voor CP. Jelle zit nu op G-sport, maar daar zitten vooral kinderen op met een verstandelijke beperking. Nu zit hij daar niet mee, maar iets specifieks voor CP zou toch ook wel leuk zijn.'

Zijn jullie lid van de BOSK?
'Nee, daar zijn we geen lid van. Eerlijk gezegd hebben we daar ook niet zo'n behoefte aan. Er is binnen de diagnose CP zo'n variatie en Jelle heeft het in veel minder ernstige vorm dan veel andere kinderen met CP dat we toch niet veel herkennen in de verhalen van andere ouders die we lezen op internet. En verder vinden we de sfeer een beetje zwaar. Zoals ik al zei, wij zijn ondernemers en hebben toch een houding van aanpakken en zelf naar oplossingen zoeken. Wij hebben meer aan het contact met de ouders van gewone kinderen van de leeftijd van Jelle, de ouders van zijn school bijvoorbeeld, of de buren die ook kinderen hebben van zijn leeftijd.'

Wordt Jelle op school gepest?
'Nee, gelukkig niet, daarvoor is hij ook te open en te sociaal. Op de kleuterschool is dat wel een periode het geval geweest. De kleuterschool was een ramp. De kinderen waren heel confronterend naar hem toe en het vele knutselen was voor hem echt geen succes. Gelukkig had hij een fantastische juf, die heel goed omging met die situatie en het allemaal in goede banen heeft geleid. Het gaat nu veel beter. De kinderen zitten nu in de klas meer gewoon op hun plaats en de taken zijn meer cognitief, wat hem allemaal veel beter afgaat. Verder heeft hij de afgelopen periode een paar keer Botox-behandelingen gehad met de bijbehorende gipsspalken. Daar mocht hij in de klas over vertellen en dat vond hij reuze stoer.'

Jullie zijn terugverhuisd naar Nederland vanwege je sociale netwerk, familie en vrienden. Heeft het je de ondersteuning gebracht waar je op hoopte?
'Nee, eigenlijk niet. Dat is best wel tegengevallen. Zoals ik al zei is de motoriek niet zo opvallend aan Jelle; vooral zijn gedrag vraagt echt om een gebruiksaanwijzing. Je moet begrijpen waarom hij zich zo gedraagt en het valt ons best wel tegen hoe moeilijk dat uit te leggen is aan buitenstaanders. Zelfs zijn grootouders begrijpen het niet altijd en verwachten een jongetje dat zich gedraagt zoals je van een 8-jarige kunt verwachten: netjes een hand geven bijvoorbeeld als er bezoek komt. Maar dit soort vanzelfsprekendheden passen niet bij Jelle en het doet ons als ouders best wel pijn wanneer hij dan gecorrigeerd wordt waar iedereen bij is voor iets waarvan hij niet kan overzien wat er misging. Wat dat betreft zijn we ook wel bang voor de toekomst. Wij passen ons aan hem aan, maar de maatschappij is hard, hoe moet dat later? Wij kunnen niet altijd in de buurt blijven, maar Jelle leert het op zijn eigen wijze en eigen tempo. Dat ouders om hun kind te beschermen in een sociaal isolement dreigen te komen kan ik me wel voorstellen.'

'Als je toegaat naar expertisecentra voor CP, dan hoort daar een register bij'

Als rode draad in jouw ervaringen zie ik toch heel veel eigen initiatief van jullie, zelf alles opzoeken en regelen en bedenken. Vind je dat bijvoorbeeld dat na de geboorte van Jelle de eerste verwijzing naar de revalidatiegeneeskunde geformaliseerd had moeten zijn? Dat alle kinderen die door de kinderneuroloog worden gezien - en waarbij hij dreigende participatiebelemmeringen verwacht - standaard worden doorverwezen naar het kinderrevalidatieteam? Dat had jullie veel energie en moeite bespaard. En dan had de revalidatie alsnog de verwijzing naar de kinderfysiotherapeut aan huis kunnen regelen.
'Ja, dat zou voor sommige ouders zeker beter zijn, maar die zelfredzaamheid past ook wel weer bij ons, dus wij vonden het niet zo'n probleem. Ik vind wel dat het in de gezondheidszorg ontbreekt aan samenwerking. Ik mis bruggetjes tussen consultatiebureau en huisarts, specialist en huisarts, enzovoorts. Het zijn toch allemaal eilandjes. Als ik de huisarts bel omdat Jelle een status epilepticus heeft en de huisarts reageert alsof het om een koortsstuip gaat terwijl er een compleet dossier over Jelle is, dan geeft mij dat niet veel vertrouwen. Of als het consultatiebureau visusonderzoek doet bij Jelle, omdat dat op zijn leeftijd moet, terwijl hij uitgebreid bekend is bij Barthiméus, dan vraag ik me ook af wat ik daar doe. Maar je kunt ook niet gewoon wegblijven, want de revalidatie of het WKZ vullen de consultatiebureaufunctie ook niet in, zoals de vaccinaties en controle van lengte, gewicht en gehoor.
Dus werk samen en kom van je eilandje af! Zo moeilijk is dat toch niet? En verder blijf je toch afhankelijk van je eigen initiatief en het tegenkomen van de juiste mensen op het juiste moment.'

In verband met privacy heeft de redactie in dit artikel gebruik gemaakt van fictieve namen.

Ontwikkeling van baby's met een hoog risico op cerebrale parese en effecten van vroege interventie

T. Hielkema

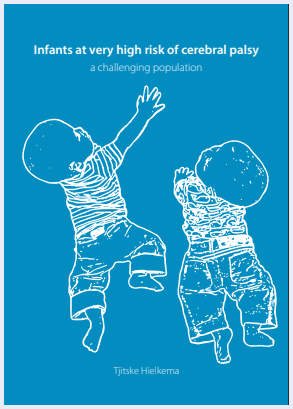
In de eerste levensmaanden is vaak nog niet duidelijk hoe een kind zich gaat ontwikkelen. Vroege problematiek in de ontwikkeling van de hersenen kan leiden tot cerebrale parese (CP), de meest voorkomende fysieke beperking bij kinderen. Vanwege de plasticiteit van het brein wordt verondersteld dat het vroeg starten van een interventie de beste resultaten op zal leveren. Er is echter nog weinig bekend over werkzaamheid van vroege paramedische interventies bij kinderen met een hoog risico op CP.

Verrichte onderzoeken en belangrijkste resultaten

Hoofdvraag van het proefschrift is: wat is het effect van vroege fysiotherapeutische interventie bij baby's met een hoog risico op CP? Secundaire onderzoeksvragen zijn gericht op inzicht verkrijgen in a) inhoud van fysiotherapeutische interventies; b) ontwikkelingstrajecten van baby's met een vroege hersenbeschadiging; en c) meetinstrumenten om ontwikkeling in kaart te brengen.

Interventiestudies

Om zicht te krijgen op werkzaamheid van vroege fysiotherapeutische interventie, hebben we reguliere fysiotherapie vergeleken met een nieuwe interventiemethode: *COPCA (COPing with and CAring for infants with special needs - a family centred programme* (een gezinsgericht programma gericht op omgaan met en zorg voor jonge kinderen met specifieke behoeftes). Kenmerken van de COPCA-interventie zijn autonomie van het gezin, een coachende rol van de fysiotherapeut en het stimuleren van motorische ontwikkeling door het kind uit te dagen tot zelf leren ontdekken en uitproberen.
De interventies werden onderzocht in twee interventiestudies: het Vroegtijdig Interventie Project (VIP, 2003-2005)[1] en het LEARN2MOVE 0-2 project (L2M0-2, 2008-2015)[2]. In het VIP-project werden kinderen geïncludeerd op basis van afwijkende *General Movements* (gegeneraliseerde bewegingen) en in het L2M0-2-project op basis van een ernstige vroege hersenbeschadiging en/of duidelijke neurologische disfunctie. In het VIP-project ontwikkelde bijna een kwart van de kinderen CP, in het L2M0-2-project ruim de helft van de kinderen.



Cover proefschrift.

Effecten vroege interventie

De ontwikkeling van de kinderen en het functioneren van de gezinnen in de COPCA en reguliere therapiegroepen waren vergelijkbaar. Om meer inzicht te krijgen in werkzame elementen binnen de interventies, zijn er video-opnames gemaakt van fysiotherapiesessies. Detail-analyse van de inhoud van de interventies leerde dat enkele COPCA-elementen (coaching en motorisch uitdagen van het kind) positief gerelateerd waren aan uitkomsten, waarbij deze in het VIP-project geassocieerd waren met de uitkomst van het kind en in het L2M0-2-project met het functioneren van het gezin.

Verandering van focus binnen de kinderfysiotherapie

De kinderfysiotherapie ontwikkelt zich, met aandacht voor de gezinsgerichte benadering en een verschuiving van een focus op stoornisniveau richting activiteiten en participatie. Omdat het VIP-project een aantal jaren eerder plaatsvond dan het L2M0-2-project, hebben we

Dr. T. (Tjitske) Hielkema, revalidatiearts UMC Groningen, afdeling Revalidatiegeneeskunde, Centrum voor Revalidatie
***Datum promotie**: 13 september 2017*
***Promotoren**: prof. dr. M. (Mijna) Hadders-Algra en prof. dr. J.H.B. (Jan) Geertzen*

gekeken of deze verschuivingen in focus binnen het daadwerkelijk handelen in de reguliere fysiotherapie terug werden gezien. De video-opnames lieten zien dat er inderdaad over de jaren een toename was van de mate waarin ouders betrokken werden bij de therapie voor hun kind. Er was (nog) geen toename in de gezinsgerichte benadering waarbij er een gelijkwaardig partnerschap bestaat tussen ouders en therapeut.

Ontwikkeling van baby's met een hoog risico op CP
Literatuuronderzoek naar ontwikkeling van kinderen met een vroege ernstige hersenbeschadiging liet zien dat kinderen met cystevorming in de diepgelegen witte stof (cystische periventriculaire leukomalacie) de grootste kans hebben op het ontwikkelen van CP (86%). Een hersenparenchymbeschadiging bij een prematuur kind geeft meer risico op het ontwikkelen van CP (71%) dan een hersenparenchymbeschadiging bij een a term geboren kind (30%). Cognitieve problemen in de vorm van een duidelijke beperking in leren en toepassen van kennis werd bij 27-50% van de kinderen met een vroege ernstige hersenbeschadiging gezien.[3]

Meetinstrumenten onder de twee jaar
Om effecten van interventies goed te kunnen meten, zijn adequate meetinstrumenten nodig. In dit proefschrift is gekeken naar de toepassing van de *Gross Motor Function Measure (GMFM) en Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS)* bij kinderen jonger dan twee jaar. Enkele specifieke kenmerken van jonge kinderen, leidden ertoe dat de GMFM op deze leeftijd niet altijd goed toepasbaar bleek. We deden enkele suggesties voor aanpassing. Daarnaast hebben we gekeken naar de toepasbaarheid van de GMFCS bij kinderen onder de twee jaar. Aangezien er op steeds jongere leeftijd (gemotoriseerde) hulpmiddelen worden ingezet om mobiliteit te verbeteren, hebben we voorgesteld om dit gebruik ook in de GMFCS-classificatie onder de twee jaar op te nemen.

Leukste vraag tijdens promotie & betekenis voor dagelijkse praktijk

Omdat er geen effecten van de onderzochte interventies op groepsniveau werden gevonden, werd tijdens de promotie verschillende keren gevraagd of vroege interventie überhaupt wel zinvol is. Dit is een zeer terechte vraag die ik me de afgelopen jaren ook meer dan eens gesteld heb. Eigenlijk zou je willen weten wat er gebeurt als er geen interventie wordt gegeven, maar dit is ethisch niet verantwoord in deze doelgroep van kwetsbare kinderen en hun gezinnen. Bij zowel het VIP-project als het L2MO-2-project kwam naar voren dat een coachende rol van ouders en uitdagen van het kind positief geassocieerd zijn met uitkomsten. Daarom zou mijn advies zijn om deze elementen waar mogelijk toe te passen in de dagelijkse praktijk. Een interessante

Hora finata.

bevinding is dat deze associatie in het VIP-project gevonden werd met uitkomsten van het kind en in het L2MO-2-project met gezinsuitkomsten *(family empowerment)*. Omdat er in het L2MO-2-project meer kinderen waren met een ernstige hersenbeschadiging, zou dit erop kunnen duiden dat het beïnvloeden van kinduitkomsten bij een ernstig beschadigd brein maar beperkt mogelijk is door middel van fysiotherapeutische interventie. De juist wel gevonden positieve associatie met *family empowerment* kan als aangrijpingspunt functioneren om juist bij de gezinnen waar een grote zorglast en langdurige zorgvraag zal zijn, al vanaf het eerste begin ouders als volwaardige partners in het gehele zorgproces mee te nemen, als experts van hun kind en hiermee hopelijk zowel voor gezinnen als hulpverleners het zorgproces te optimaliseren.

Vervolgonderzoek

Dit onderzoek heeft laten zien dat onderzoek naar de effectiviteit van vroege fysiotherapeutische interventie lastig is, onder andere door de grote diversiteit in ontwikkelingstrajecten. Een deel van de kinderen met risicofactoren ontwikkelt zich normaal. Interessant zou zijn om te weten welke factoren beschermend kunnen zijn in ontwikkeling, om waar mogelijk deze kennis toe te kunnen passen in vroege interventie. Hierbij denk ik aan een groot longitudinaal cohortonderzoek, waarbij kinderen vanaf de start gevolgd worden en gekeken wordt naar zowel risicofactoren als beschermende factoren, om hieruit werkzame elementen voor interventie te kunnen destilleren.

Referenties

1. *Blauw-Hospers, CH. Early intervention in infants at high risk for developmental motor disorders. Groningen, 2010.*

Het proefschrift is op te vragen via t.hielkema01@umcg.nl

Het zit tussen de oren

Psycho-sociale zorg moet voorop komen staan in de kinderrevalidatie

M.H. Klem

Wat bepaalt of de kinderen die nu onder behandeling van de kinderrevalidatie staan, straks tevreden zijn met hun leven? Als er iets is dat de kwaliteit van leven positief beïnvloedt, dan zijn het succeservaringen tijdens jeugd en adolescentie. Kinderen met zelfvertrouwen, jongeren die de regie in eigen hand nemen, hebben de meeste kans op een goed leven met hun handicap. Je zou verwachten dat revalidatieartsen met hun teams weerbaarheid tot de kern van hun behandeling zouden maken. Niets is minder waar. De psychosociale zorg aan kinderen is de grootste blinde vlek in de kinderrevalidatie. Het is daarom de hoogste tijd voor een zorgstandaard om de psychosociale ontwikkeling te monitoren en indien nodig te behandelen.

Wanneer wij problemen van ouders inventariseren, dan eindigt psychosociale zorg steevast bovenaan. Vervolginterviews geven inzicht in schrijnende situaties. Ouders zien hun kinderen falen in regulier onderwijs en weten niet hoe zij hun kind of de onderwijzers beter kunnen steunen. Dat bijvoorbeeld cerebrale parese (CP) impact heeft op gedrag en prikkelverwerking wordt vaak onderschat, ook door artsen. 'Stel je niet aan, je handicap zit in je benen, niet in je hoofd', kreeg een jongen met CP te horen. Eenzaamheid, chronisch gebrek aan zelfvertrouwen en depressies zijn het gevolg. Onderzoek wijst uit dat deze ouderervaringen niet op zichzelf staan. Een lichamelijke handicap héeft grote impact op het sociaal-emotioneel functioneren van het kind[1,2] en dat van zijn gezin.[3,4] Niet voor niets smachten ouders naar goede begeleiding zodat hun kinderen succeservaringen opdoen en aansluiting vinden bij hun leeftijdsgenoten.

Wat is de reactie in de kinderrevalidatie? Neuropsychologen worden wegbezuinigd. Planbesprekingen beginnen niet met de vraag hoe het kind in zijn vel zit – het is al heel wat als de orthopedagoog aan het einde input geeft. Conform richtlijn voeren artsen regelmatig het Standaard Lichamelijk Onderzoek uit, maar van een Standaard Psychosociaal Onderzoek is geen sprake. Of neem de zes-minuten-test. Het lijkt wel of alles erop is gericht dat kinderen net een paar meter extra gaan lopen, vanuit de gedachte dat grotere loopvaardigheid leidt tot meer zelfstandigheid. Maar ondanks alle inspanningen zullen de meeste kinderen nooit het niveau halen van hun leeftijdsgenoten. Het is niet onlogisch dat dit leidt tot frustratie en minder zelfvertrouwen. Is het dan niet nuttiger een deel van de kostbare behandeltijd te wijden aan deze frustratie? Ik ben ervan overtuigd dat de ontwikkeling van zelfstandigheid en autonomie meer is gebaat bij kinderen die zichzelf en hun beperking accepteren dan bij kinderen die een paar meter verder kunnen lopen.

De discrepantie met de rationale achter de revalidatie is stuitend. In haar strategienota[5] stelt de sectie Kinderrevalidatiegeneeskunde van de VRA dat de kinderrevalidatie draait om 'het ontwikkelen van zelfstandigheid en autonomie in een proces van opgroeien dat ten gevolge van de aandoening van het individu afwijkend verloopt'. Hoe is deze visie te paren aan de grote nadruk op motorische ontwikkeling? Zou de ontwikkeling van zelfstandigheid en autonomie niet gebaat zijn met de ontwikkeling van psychosociale vaardigheden?

Vanzelfsprekend is de kinderrevalidatie niet het enige sub-specialisme waar de behoefte aan psychosociale zorg zich doet voelen. Het is echter opvallend dat aanpalende vakgebieden wél actie ondernemen. Afgelopen zomer verscheen de Richtlijn neuropsychologische revalidatie,[6] en kort daarvoor publiceerde een indrukwekkend samenwerkingsverband een adviesrapport aan de minister over de bekostiging van de 'Psychosociale zorg bij somatische problematiek'.[7]

Drs. M.H. (Martijn) Klem, directeur BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap

Beide documenten bieden inhoudelijke en financiële aanknopingspunten voor verbetering in de kinderrevalidatie.

In mijn ogen is er op drie terreinen werk aan de winkel: bewustwording, monitoring en behandeling. Ten eerste zou iedereen die werkzaam is in de kinderrevalidatie moeten beseffen dat het bij de behandeling van een lichamelijke aandoening niet alleen gaat om motorische vaardigheden. Juist met het oog op participatie, zelfvertrouwen en zelfstandigheid is aandacht voor de psychosociale ontwikkeling van het kind en het gezin om hem heen essentieel. Deze bewustwording dient zich te vertalen in iedere behandeling en iedere bejegening van kind en ouders.

Daarnaast pleiten wij voor goede monitoring van de psychosociale ontwikkeling van kinderen die onder behandeling staan van de kinderrevalidatie. Het doel is hier niet om deze ontwikkeling te medicaliseren, maar om ervoor te zorgen dat een behandeling niet pas plaatsvindt als het eigenlijk al te laat is. Ten slotte vragen wij om betere toepassing van neuropsychologische behandelingen. Ouders zitten te springen om handvatten waarmee ze het zelfvertrouwen en de sociale vaardigheden van kinderen kunnen verhogen. Veel kinderen zullen enorm profiteren wanneer de psychosociale zorg niet langer afhankelijk is van een vooroplopend revalidatiecentrum of een enthousiaste medewerker.

Om dit voor elkaar te krijgen heeft de BOSK het initiatief genomen tot een landelijke zorgstandaard 'Psychosociale Zorg en Ondersteuning in de kinderrevalidatie'. Wanneer we ons voordeel doen met de initiatieven uit omliggende vakgebieden, en de positieve ervaringen van ouders en zorgverleners combineren met de evidence uit wetenschappelijk onderzoek, dan kunnen we er samen voor zorgen dat voortaan het hele kind centraal staat in de kinderrevalidatie. Dan is niet alleen van belang hoe goed zijn handen zijn of hoeveel meter hij loopt, maar juist ook hoe tevreden hij of zij met zichzelf is en met hoeveel zelfvertrouwen hij onderdeel is van een sociaal netwerk. Pas wanneer wij, ouders, onderzoekers en zorgverleners, er in slagen deze zorgstandaard te ontwikkelen en te gebruiken, kunnen we de doelstellingen bereiken die de kinderrevalidatie zichzelf stelt: optimaliseren van zelfredzaamheid en eigen regie en ontwikkeling van participatie. Pas dan verlaten kinderen op hun 18e met hun borst vooruit en hun hoofd omhoog de kinderrevalidatie – of dat nu met een spastische hand of lastig been gepaard gaat of niet.

Referenties

1. *Downs J, Blackmore AM, Epstein A, et al. Cerebral Palsy Mental Health Group. The prevalence of mental health disorders and symptoms in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. Dev Med Child Neurol 2018;60:30-8. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28914445.*
2. *Parkes J, White-Koning M, Dickinson HO, et al. Psychological problems in children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. J Child Psychol Psychiatry 2008;49:405-13. doi:10.1111/j.1469-7610.2007.01845.x*
3. *Manuel J, Naughton MJ, Balkrishnan R, et al. Stress and Adaptation in Mothers of Children With Cerebral Palsy. J Pediatr Psychol 2003;28:197-201. https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsg007.*
4. *Brady AM, Deighton J, Standfeld S. Psychiatric outcomes associated with chronic illness in adolescence: A systematic review. J Adolesc 2017;59:112-23. http://www.sciencedirect.com.vu-nl.idm.oclc.org/science/article/pii/S0140197117300805*
5. *VRA. Kinderrevalidatiegeneeskunde: elk kind wil gewoon mee doen! Strategienota Sectie kinderrevalidatiegeneeskunde, 2016.*
6. *Nederlands Instituut van Psychologen Secties Neuropsychologie en Revalidatie Richtlijn Neuropsychologische Revalidatie, 2017. (https://www.psynip.nl/wp-content/uploads/2016/11/1.-Richtlijn-Neuropsychologische-revalidatie.pdf).*
7. *Werkgroep Psychosociale zorg bij ingrijpende somatische aandoeningen. Adviesrapport Psychosociale zorg bij somatische problematiek, 2017.*

Reageren?
Wilt u reageren op dit opinieartikel van Martijn Klem, stuur uw tegenopinie dan naar: NTR@revalidatiegeneeskunde.nl

Correspondentie
klem@bosk.nl

Van revisie tot implementatie

Richtlijn Diagnostiek en behandeling spastische cerebrale parese bij kinderen

A.I. Buizer, J.M. Voorman, S.R. Hilberink, M. Ketelaar, J.G. Becher

Binnen de kinderrevalidatie is cerebrale parese (CP) de meest voorkomende diagnose.[1] In de internationaal aanvaarde definitie omvat CP: 'een groep van blijvende aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging, ontstaan voor de eerste verjaardag, die leiden tot beperkingen in dagelijkse activiteiten. De stoornissen worden toegeschreven aan een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun vroege ontwikkeling heeft beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis gaat vaak gepaard met stoornissen in het sensorische systeem, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, met epilepsie en met secundaire stoornissen van het spier-skeletstelsel.[2] De prevalentie van CP in Nederland is rond de twee per 1.000 levend geboren kinderen.[3] Circa 80% van de kinderen heeft een spastische cerebrale parese.[4] Zoals blijkt uit de definitie zijn de gevolgen van de aandoening zeer divers.

Sinds 1990 zijn er belangrijke ontwikkelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling van deze kinderen. Behandeling van kinderen met spastische CP behoeft bij uitstek een multidisciplinaire aanpak, zowel ten aanzien van de medische als paramedische behandeling. Geheel in lijn hiermee is in samenwerking met vele disciplines betrokken bij de behandeling, in 2006 de multidisciplinaire richtlijn *Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische cerebrale parese* geschreven en vastgesteld op initiatief van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA), tevens geaccordeerd door vele beroepsverenigingen en de BOSK, de vereniging van en voor mensen met een lichamelijke handicap.[5] Deze richtlijn bestond uit 83 uitgangsvragen gericht op de behandeling van kinderen (0-18 jaar) met spastische CP; van prognose, diagnostiek (bijvoorbeeld wanneer worden welke meetinstrumenten gebruikt), behandeling (effecten van diverse interventies op lichaamsfunctie, activiteiten of participatie), tot de informatieverschaffing aan ouders en organisatie van zorg.

Dr. A.I. (Annemieke) Buizer, kinderrevalidatiearts afdeling revalidatiegeneeskunde VUmc, Amsterdam Movement Sciences
Dr. J.M. (Jeanine) Voorman, kinderrevalidatiearts afdeling Revalidatie, Fysiotherapiewetenschap & Sport, UMC Utrecht Hersencentrum, UMC Utrecht/WKZ en Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
Dr. S.R. (Sander) Hilberink, vertegenwoordiger BOSK, vereniging van mensen met cerebrale parese
Dr. M. (Marjolijn) Ketelaar, senior onderzoeker Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht, samenwerking De Hoogstraat Revalidatie en het UMC Utrecht Hersencentrum
Prof. dr. J.G. (Jules) Becher, kinderrevalidatiearts afdeling revalidatiegeneeskunde VUmc, Amsterdam Movement Sciences

Revisie van de 'Richtlijn spastische CP'

Sinds 2006 is wetenschappelijk onderzoek op eerdergenoemde terreinen verder gevorderd, en zijn onder andere diverse RCT's en meta-analyses verschenen. Daarom is in 2013 gestart met een revisie van díe onderdelen van de richtlijn, waarover de belangrijkste nieuwe literatuur beschikbaar is gekomen. Daarnaast is een aantal nieuwe knelpunten in de zorg rondom kinderen met spastische CP geïdentificeerd en bewerkt tot nieuwe uitgangsvragen. De keuze voor de vragen is gemaakt op basis van: 1) klinische relevantie, 2) de beschikbaarheid van (nieuwe) evidence van hoge kwaliteit, 3) en de te verwachten impact op de kwaliteit van zorg.

In 2013 stelde de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) financiering beschikbaar om een formele revisie van de richtlijn uit te voeren. Een multidisciplinaire werkgroep werd samengesteld met daarbij ook een vertegenwoordiger van de BOSK. Het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (KIMS) heeft het gehele proces begeleid en ondersteund bij specifieke onderdelen zoals het zoeken en wegen van de literatuur. Het resultaat is de nieuwe richtlijn, die vastgesteld is in 2015.

Uitgangsvragen en uitkomstmaten

Op basis van de uitkomsten van de knelpuntenanalyse, de beschikbare financiën en prioritering zijn

> Tabel 1. Overzicht van nieuwe en gereviseerde uitgangsvragen van de richtlijn Diagnostiek en behandeling van spastische cerebrale parese (2015).

	Uitgangsvraag	Aanbeveling	
1	Hoe kunnen adolescenten met spastische CP het best begeleid worden tijdens hun transitie naar volwassenheid?	Informeer jongeren tijdens de transitie naar volwassenheid over de diagnose en prognose van spastische CP en welke gevolgen spastische CP op volwassen leeftijd heeft, zodat gerichte zorgvragen geformuleerd en gerichte interventies aangeboden kunnen worden. Gebruik van de Groei-wijzer kan dit ondersteunen. Volg het transitieproces van jongeren met spastische CP op diverse domeinen van participatie om problemen tijdig te signaleren. Dit kan bijvoorbeeld met behulp van het Rotterdams TransitieProfiel. Overweeg ter bevordering van het transitieproces een interventie meer algemeen gericht op (sociale) vaardigheden, geloof in eigen kunnen en het nemen van eigen regie, of een interventie specifiek ontwikkeld voor een participatiedomein. Ondersteun ouders van een kind met spastische CP van jongs af aan met de opvoeding gericht op positieve ontwikkeling (mogelijkheden, in plaats van beperkingen). Stimuleer adolescenten met spastische CP om met leeftijdgenoten op te trekken. Organiseer jobcoaching in combinatie met revalidatie als ondersteuning van jongeren op weg naar betaald werk. Bied gerichte interventies aan met betrekking tot psychoseksuele ontwikkelingen die ingaan op seksuele wensen en seksueel zelfbeeld en die ervaringen met daten ondersteunen.	Nieuw (door BOSK ingebracht)
2	Hoe dient de ernst van spastische CP te worden geclassificeerd op functie- en activiteitenniveau van arm en hand?	Classificeer de ernst van spastische CP op functie- en activiteitenniveau van arm en hand bij alle kinderen met spastische CP. Classificeer deformiteiten van de bovenste extremiteit: classificeer de deformiteit van de duim volgens de House duimclassificatie; classificeer grijp- en loslaat-patronen volgens de Zancolli classificatie; overweeg het classificeren van de Swan-neckdeformatie van de vingers met behulp van de Swan-neck classificatie. Classificeer het gebruik van de bovenste extremiteit tijdens dagelijkse activiteiten: gebruik bij voorkeur de MACS; houd rekening met de beperkte betrouwbaarheid van de MACS bij kinderen jonger dan vier jaar; overweeg classificatie met de aangepaste House functionele classificatie (modified House Functional Classification) voor de rol van de ondersteunende hand.	Revisie
3	Op welke manier kunnen communicatieproblemen bij kinderen met spastische cerebrale parese geclassificeerd worden?	Beoordeel bij ieder kind met spastische CP het niveau van functioneren van de communicatie met behulp van de Nederlandse vertaling van het Communication Function Classification System (CFCS). De classificatie dient bij voorkeur te gebeuren door professionals samen met de ouders. Houd bij overdracht rekening met de soms suboptimale interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van het CFCS, gemeten tussen professionals en met name tussen professionals en ouders/verzorgers. Scholing van professionals in het scoren van het CFCS wordt aanbevolen om de betrouwbaarheid van de scoring te verhogen. Voer bij kinderen met CFCS-niveau III, IV, en V, nader onderzoek uit naar de motorische spraakstoornis en taalbegrip met respectievelijk de Viking Speech scale en C-BiLLT.	Nieuw
4	Wat is het effect van functionele therapie op het lopen en zich verplaatsen?	Streef ernaar bij kinderen met spastische CP de principes van functionele therapie toe te passen in interventies voor verbetering van het lopen en zich verplaatsen in de eigen omgeving (capability en performance). De werkgroep is van mening dat functionele therapie moet voldoen aan de volgende criteria: doelgericht; gericht op activiteiten/participatie van de ICF-CY; taakspecifiek; met een actieve rol van kind en ouders in het leren/ontdekken/vinden van oplossingen; gericht op functionaliteit in plaats van normaliteit; en contextspecifiek (zie voor beschrijving van de criteria de bijlage in de richtlijn).	Revisie
5	Wat is het effect van krachttraining op het lopen?	Gebruik bij kinderen met spastische CP bij voorkeur geen krachttraining om het vermogen van het lopen in een gestandaardiseerde omgeving (capacity) te verbeteren. Effecten van krachttraining op vermogen van het lopen in de eigen omgeving (capability) en uitvoering van het lopen (performance) zijn onvoldoende bekend.	Revisie
6	Wat is het effect van conditietraining op het lopen?	Gebruik bij kinderen met spastische CP bij voorkeur geen conditietraining om het vermogen (capacity) en de uitvoering van het lopen te verbeteren. Effecten van conditietraining op uitvoering van het lopen (performance) zijn onvoldoende bekend.	Revisie
7	Wat is het effect van botulinetoxine-A op het lopen?	Gebruik bij kinderen met spastische CP BoNT-A ter verbetering van loopvaardigheid alleen wanneer er sprake is van problemen tijdens het lopen die samenhangen met een verhoogde spieractiviteit. Verhoogde spieractiviteit kan worden vastgesteld met behulp van de omhullende van oppervlakte-EMG tijdens het lopen als er normaalwaarden beschikbaar zijn.	Revisie
8	Wat is de meerwaarde van functionele therapie/taakgericht oefenen/BIMT en CIMT op vaardigheidsniveau van de hand?	Pas ter verbetering van het vaardigheidsniveau van de hand (capability en performance) bij kinderen met een unilaterale spastische CP in de leeftijd van 2 tot 18 jaar de criteria van functionele therapie toe en baseer de keuze tussen BIMT of mCIMT/CIMT op deze criteria. De criteria voor functionele therapie zijn (zie voor een toelichting, de module effect van functionele therapie op het lopen en verplaatsen): doelgericht; gericht op activiteiten/participatie van de ICF-CY; taakspecifiek; actieve rol van kind en ouders in het leren/ontdekken/vinden van oplossingen; gericht op functionaliteit in plaats van normaliteit; context specifiek.	Revisie
9	Wat is de meerwaarde van botulinetoxine-A (BoNT-A) bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?	Gebruik geen BoNT-A-behandeling met als doel verbetering van tweehandige vaardigheden bij kinderen met unilaterale spastische CP.	Revisie
10	Wat is de plaats van participatiemeetinstrumenten bij de behandeling van kinderen met spastische CP?	Gebruik de LifeH, LAQ-CP, CAPE en APCP-vragenlijsten voor het meten van participatie bij personen met spastische CP. Kies een meetinstrument om participatie te meten op basis van de volgende criteria: de te meten domeinen van participatie; aansluiting van het meetinstrument bij de leeftijd van het kind; de gewenste (maximale) afnameduur; wijze van afname. Overweeg daarnaast om de PEM-CY of CASP te gebruiken, hoewel deze nog niet getest zijn bij kinderen met spastische CP. Gebruik de COPM of de GAS voor het meten van individuele doelen op participatieniveau.	Nieuw
De richtlijn cerebrale parese richt zich op personen met een spastische CP in de leeftijd van 0 t/m 18 jaar, met uitzondering van de uitgangsvraag over transitie naar volwassenheid (1). Deze richt zich op de leeftijd t/m 25 jaar.			

door de werkgroep de tien definitieve uitgangsvragen vastgesteld (zeven revisies en drie nieuwe uitgangsvragen), zie tabel 1.

Methode

De richtlijn heeft als raamwerk de *International Classification of Functioning, Disability and Health - Children and Youth*.[6] De formulering van de gereviseerde uitgangsvragen is aangepast aan de terminologie van de ICF-CY en de systematiek en eisen volgens het rapport *Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0* van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit.[7] Deze is gebaseerd op het AGREE II instrument *(Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II)*.[8]

Formuleren van aanbevelingen

Uiteindelijk hebben elk van de tien uitgangsvragen geleid tot specifieke aanbevelingen die zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de belangrijkste overwegingen.

Indicatoren

Er zijn drie indicatoren ontwikkeld om implementatie van de belangrijkste aanbevelingen te ondersteunen en de effecten van de richtlijn te kunnen evalueren (tabel 2).

Belangrijke verschillen ten opzichte van oude richtlijn

In de gereviseerde uitgangsvragen (zie tabel 1.) zijn, ten opzichte van de versie uit 2006, een aantal veranderingen doorgevoerd die van belang zijn voor een goede interpretatie van de bevindingen en de aanbevelingen.
Enkele begrippen zijn duidelijker afgebakend en/of gedefinieerd:

Mobiliteit

Het begrip 'mobiliteit' is vervangen door 'lopen', omdat mobiliteit in de ICF op activiteitenniveau breed het handhaven en veranderen van lichaamshouding, verplaatsen en ook gebruik van armen en handen omvat. Bij betreffende uitgangsvragen is er nu een specifieke focus op verbetering van het lopen of - bij uitgangsvraag over functionele therapie - lopen en zich verplaatsen. In die gevallen is de literatuursearch aangescherpt ten opzichte van de oude richtlijn.

Functionele therapie

In de huidige uitgangsvraag wordt geen onderscheid meer gemaakt tussen oefentherapie (in eerdere richtlijn uitgangsvraag: Wat is het effect van oefentherapie op de mobiliteit?) en functionele fysiotherapie (in de eerdere richtlijn uitgangsvraag: Wat is het effect van functionele fysiotherapie op de mobiliteit?). Deze zijn nu samengevoegd in één uitgangsvraag: Wat is het effect van functionele therapie op het lopen en zich verplaatsen? Daarbij zijn de volgende criteria opgesteld waar interventies aan moeten voldoen willen ze onder de noemer functionele therapie vallen: doelgericht, gericht op activiteiten/participatie van de ICF-CY, taakspecifiek, actieve rol van kind en ouders in het leren/ontdekken/vinden van oplossingen, gericht op functionaliteit in plaats van normaliteit en context-specifiek

Krachttraining

Voor de uitgangsvraag rondom het effect van krachttraining zijn de voorwaarden voor krachttraining strakker gedefinieerd. De formulering van de richtlijn van de *National Strength and Conditioning Association* is toegepast voor de beoordeling of werkelijke krachttraining is toegepast: progressieve weerstandstraining onder functionele condities.

Handvaardigheid

De inhoud van de uitgangsvragen: Wat is de meerwaarde van functionele therapie/taakgericht oefenen op handvaardigheid? en Wat is de meerwaarde van *Forced use* op handvaardigheid? uit de oude richtlijn (2006) is aangepast. De CIMT- en BIMT-behandel-

> Tabel 2. Indicatoren.

Indicator 1 is de classificatie van de ernst van de spastische CP met de GMFCS (mate van beperking van de grofmotorische vaardigheden), MACS (mate van beperking van handvaardigheid) en de CFCS (mate van beperking van communicatie, zowel ten aanzien van begrip als productie). Dit is een procesindicator: registreert men het wel of niet?
Indicator 2 is de vermelding van individuele behandeldoelen in het patiëntendossier. De werkgroep vindt het van groot belang dat individuele behandeldoelen worden geformuleerd. Dit is een procesindicator: worden individuele behandeldoelen al of niet geregistreerd.
Indicator 3 is de effectiviteit van behandeling door de evaluatie van het resultaat op de individuele behandeldoelen. De COPM (Canadean Occupational Performance Measure) is een methode om de hulpvragen bij ouder en/of kind systematisch te inventariseren en te evalueren. Het onderscheidt een score van de uitvoering van een activiteit en tevredenheid. De score van de uitvoering van een gewenste activiteit is gekozen als uitkomstparameter van therapie. De score moet ten minste twee punten verbeteren om van een positief behandelresultaat te kunnen spreken. De resultaten voor en na behandeling kunnen goed vastgelegd worden in een patiëntendossier. Dit is een uitkomstindicator.

methodes waren nog niet gangbaar bij het opstellen van de richtlijn in 2006. In de huidige richtlijn zijn de verschillende methoden ter verbetering van de handvaardigheid samengevoegd: Wat is de meerwaarde van functionele therapie/taakgericht oefenen/BIMT en CIMT op vaardigheidsniveau van de hand?

Wetenschappelijk bewijs

Omdat de normen voor een wetenschappelijk bewijs volgens de AGREE II systematiek zijn aangescherpt, is de bewijskracht voor de effectiviteit van behandelingen niet verbeterd. Een recente systematische review toonde een vergelijkbaar resultaat.[9]

Tien herziene en nieuwe uitgangsvragen, tien nieuwe aanbevelingen. Hoe verder?

De herziene richtlijn is onder andere op de website van de VRA te vinden als pdf. Dit is echter een document dat alleen de herziene en nieuwe uitgangsvragen en aanbevelingen bevat. De totale richtlijn *Diagnostiek en behandeling van spastische cerebrale parese* is te vinden via de digitale richtlijnendatabase: http://richtlijnendatabase.nl. Hier zijn onder het trefwoord 'cerebrale parese' zowel de nieuwe, als de herziene uitgangsvragen en aanbevelingen, de indicatoren en de niet-herziene uitgangsvragen en aanbevelingen opgenomen. Met daarbij in verschillende tabbladen de verantwoording, de evidencetabellen, de samenvatting van de literatuur en de overwegingen per uitgangsvraag. Ook zijn er aparte hoofdstukken waarin de huidige kennislacunes staan beschreven en ook de zoekverantwoording tot in detail te vinden is. In tabel 1. vindt u de 10 nieuwe aanbevelingen.

Met het publiceren van een richtlijn, is het belangrijk dat de aanbevelingen ook in de praktijk geïmplementeerd worden. Na het verschijnen van de richtlijn in 2006 werd in 2009 geconstateerd dat dit proces moeizaam verliep. In het project *Richtlijn CP in praktijk* zijn vanaf 2010 twintig instellingen - revalidatiecentra, mytylscholen en revalidatieafdelingen van ziekenhuizen – samen gaan werken om de implementatie te bespoedigen. Op basis van relevantie en bewijskracht is destijds een selectie van de aanbevelingen gemaakt. Voor deze aanbevelingen zijn implementatieplannen gemaakt, met een generieke basis, waarna per instelling een implementatieplan op maat werd gemaakt. In deze instellingen werden *knowledge brokers* aangesteld; behandelaars die wetenschappelijke kennis overdragen aan collega's, en die in hun organisatie de implementatie van de kennis initiëren en faciliteren. Zij werkten anderhalf jaar lang samen in een netwerk waarin ook vertegenwoordigers van patiëntenvereniging BOSK, implementatiedeskundigen en onderzoekers zaten.

Dit project *Richtlijn CP in Praktijk* heeft geleerd dat samenwerking in een netwerk, met een belangrijke rol voor sleutelfiguren die de lokale implementatie aanjagen (de *Knowledge Brokers*) de implementatie enorm faciliteren. Deze ervaringen zijn bevestigd in een vergelijkbaar netwerk rondom CVA-revalidatie.[10] Daarom is in maart 2014 door de BOSK, De Hoogstraat Revalidatie en de afdeling revalidatiegeneeskunde van het VUmc, de onafhankelijke stichting CP-Net opgericht.[11] In een onafhankelijk netwerk van zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP wordt kennis en kunde rondom CP uitgewisseld met het doel te zorgen voor een continue verbetering van de zorg voor mensen met CP. Meer dan 25 multidisciplinaire revalidatieteams verbonden aan revalidatiecentra, ziekenhuizen of mytylscholen werken samen aan de concrete vertaling van aanbevelingen uit de richtlijn naar de dagelijkse praktijk, zodat de stap van kunnen naar daadwerkelijk doen (en blijven doen) vergemakkelijkt wordt. Bijvoorbeeld door de aanbevelingen te vertalen naar concrete afspraken rondom classificatie van CP (wie doet wat wanneer?) en naar behandelprotocollen, maar ook bijvoorbeeld door scholing op te starten. Dit gebeurt in de driehoek van mensen met CP, zorgverleners en onderzoekers, met ondersteuning van implementatiedeskundigen.

Tijdens de inspirerende werkconferentie CP2020 die werd geopend door Wouter Bos (voorzitter van de BOSK) is in juni 2015 een goede start gemaakt (zie foto). In de daarop volgende viermaandelijkse CP-Netwerkdagen is steeds met een van de aanbevelingen aan de slag gegaan. Met experts die betrokken waren bij de ontwikkeling van de richtlijn wordt in de driehoek van zorgprofessionals, mensen met CP, ouders van kinderen met CP, en onderzoekers het betreffende onderdeel van de richtlijn uitgewerkt in concrete implementatieplannen.

Opening van de werkconferentie CP2020 door de voorzitter van de BOSK, Wouter Bos.

Kennis staat nooit stil

Aan het eind van het proces van de revisie van de richtlijn werden de resultaten van de systematische controle en behandeling van kinderen met CP op basis van het CP-register in Zweden gepubliceerd.[12,13] De opzet van deze studies zijn te beschouwen als een prospectief longitudinaal onderzoek. In vergelijking met gegevens van voor de start van de systematische controle bleek er een spectaculaire daling van orthopedische complicaties, zoals verworven heupluxatie en scoliose, te zijn opgetreden. Daarom zijn in 2016 nog een drietal nieuwe uitgangsvragen geformuleerd:

1: Wat is de waarde van screening (surveillance programma's) op preventie van heup(sub)luxatie?
2: Wanneer is chirurgie geïndiceerd voor symptomatische of asymptomatische heuplateralisatie?
3: Wat is de plaats van chirurgie (spierverlenging, tenotomie, osteotomie) bij het behoud/verbetering van mobiliteit (ICF-definitie) bij kinderen met spastische cerebrale parese?

In 2016 /2017 zijn deze uitgangsvragen uitgewerkt.

Samenvatting

Nieuw in huidige richtlijn is een classificatie van het niveau van communicatie, een advies over het gebruik van meetinstrumenten op participatieniveau, en een advies over hoe adolescenten met CP het best begeleid kunnen worden in hun transitie naar volwassenheid. Zeven uitgangsvragen (al geformuleerd in 2006) zijn gereviseerd.

De werkgroep beoordeelde de beantwoording van niet-gereviseerde uitgangsvragen nog voldoende actueel om in de richtlijnendatabase op te nemen, behalve de uitgangsvragen ten aanzien van orthopedische operaties, die nu uitgewerkt worden. Implementatie van alle aanbevelingen blijft onveranderd een aandachtpunt om de zorg voor mensen met een spastische CP op het niveau van de state of the art te krijgen in alle behandelteams in Nederland.

Herhaling van de revisie van de richtlijn zal noodzakelijk blijven: er zijn ontwikkelingen te verwachten door het sterk toegenomen wetenschappelijk onderzoek bij mensen met CP. Het Kennisinstituut van Medisch Specialisten (KIMS) heeft de richtlijnendatabase nu modulair opgebouwd (zie www.richtlijnendatabase.nl). Elke uitgangsvraag kan gereviseerd worden als daar aanleiding toe is, zonder dat een hele richtlijn gereviseerd hoeft te worden. Dit is een groot voordeel.

Referenties

1. *Hadders-Algra M, Maathuis CG, Pangalila RF, Becher JG, Moor JM de. Kinderrevalidatie, 5 ed. Assen: van Gorcum, 2015.*
2. *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.*
3. *Wichers MJ, Schouw YT van der, Moons KG, Stam HJ, NO van. Prevalence of cerebral palsy in The Netherlands (1977-1988). Eur J Epidemiol 2001;17:527-32.*
4. *Bax M, Tydeman C, Flodmark O. Clinical and MRI correlates of cerebral palsy: the European Cerebral Palsy Study. JAMA 2006;296:1602-8.*
5. *5.https://revalidatiegeneeskunde.nl/sites/default/files/attachments/Kwaliteit/Richtlijnen/richtlijn_cerebrale_parese_revisie_2015_-_def.pdf*
6. *Schiariti V, Masse LC, Cieza A, Klassen AF, Sauve K, Armstrong R, et al. Toward the Development of the International Classification of Functioning Core Sets for Children With Cerebral Palsy: A Global Expert Survey. J Child Neurol 2013.*
7. *www.kwaliteitskoepel.nl*
8. *www.agreecollaboration.org*
9. *Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. Dev Med Child Neurol 2013;55:885-910.*
10. *https://www.kennisnetwerkcva.nl/boekpagina/knowledge-broker-netwerk*
11. *www.cp-net.nl*
12. *Hagglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. J Pediatr Orthop B 2005;14:269-73.*
13. *Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, Rodby-Bousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. Bone Joint J 2014;96-B:1546-52.*

De volledige richtlijn is te downloaden via
https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/spastische_cerebrale_parese_bij_kinderen/spastische_cerebrale_parese_-_startpagina.html

Correspondentie
ai.buizer@vumc.nl

Zorg op maat voor kinderen en jongeren met cerebrale parese

A.I. Buizer, M. Klem, J. Hazelhoff

Kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP) op een gestandaardiseerde manier volgen; zorg op maat bieden en secundaire gevolgen van CP voorkomen; meer inzicht hebben in wat de meest effectieve behandeling is voor wie; ineffectieve en dure behandelingen voorkomen. Kortom: voor iedereen met CP de juiste zorg. Dat is de bedoeling van het nieuwe landelijke follow-upprogramma en het bijbehorende Nederlandse CP-register dat een samenwerkingsverband van behandelaars, onderzoekers en mensen met CP de komende tijd gaat ontwikkelen en implementeren.

In 2016 is gestart met het opzetten van een botulinetoxine-behandelregister voor kinderen met CP, gefinancierd door ZonMw. De September-actie heeft geld ingebracht, en recent hebben Innovatiefonds Zorgverzekeraars, Revalidatiefonds en stichting Dioraphte financiering toegezegd voor het project 'Zorg op maat voor kinderen en jongeren met cerebrale parese'. Hiermee is gezamenlijk een bedrag van ca. 750.000 euro beschikbaar gekomen om de zorg voor kinderen en jongeren met CP te verbeteren.

Achtergrond

CP is de belangrijkste oorzaak van fysieke beperkingen bij kinderen. Spierfunctiestoornissen die geassocieerd zijn met CP, zoals spasticiteit, kunnen leiden tot beperkingen in activiteiten en participatie. Geneesmiddelen, hulpmiddelen en paramedische behandelingen zijn erop gericht om het functioneren te verbeteren, waardoor activiteiten beter uitgevoerd kunnen worden en participatie wordt bevorderd. Kinderen met CP hebben ook vaak te maken met andere problemen, waaronder leer- en gedragsstoornissen, problemen met informatieverwerking, epilepsie en spraak- en eetstoornissen. Bovendien ondervinden mensen op latere leeftijd vaak beperkingen door secundaire gevolgen van CP, waaronder contracturen, heupluxatie, scoliose, pijn en vermoeidheid. Vroegtijdige signalering en behandeling kunnen deze problemen deels voorkomen. Aangezien de levensverwachting van een groot deel van de mensen met CP, afhankelijk van de ernst, bijna normaal is, kan de ziektelast bij volwassenen op de lange termijn verminderen door deze preventie.

Dr. Annemieke Buizer, kinderrevalidatiearts, projectleider Nederlands CP-register, afdeling revalidatiegeneeskunde VUmc Amsterdam
Drs. Martijn Klem, directeur BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap
Drs. Janneke Hazelhoff, projectmanager Nederlands CP-register

Witte vlekken

Ook al heeft de zorg voor kinderen en jongeren met CP in Nederland de afgelopen twintig jaar een grote ontwikkeling doorgemaakt, er valt nog veel te verbeteren. De frequentie en inhoud van de follow-up verschillen per behandelcentrum en, al worden er mede door het netwerk van *Knowledge-Brokers* van CP-Net stappen gezet in de implementatie van de richtlijn voor diagnostiek en behandeling van CP, deze wordt nog niet overal gevolgd. Ook schiet de kennis die we hebben over behandelingen eenvoudigweg nog tekort. CP manifesteert zich - afhankelijk van de aard en ernst van de hersenbeschadiging of -aanlegstoornis - op verschillende manieren, de groep is dus heterogeen. Er worden verschillende behandelingen, en vaak combinaties hiervan, toegepast. Hierdoor is het lastig om met traditioneel onderzoek eenduidig bewijs voor effecten van afzonderlijke behandelingen te vinden, zeker op het niveau van activiteiten en participatie. Over de langetermijneffecten van behandelingen weten we zeker nog onvoldoende. Een register, waarin *real life* over langere tijd gegevens opgenomen worden van grote groepen kinderen met CP en hun behandelingen, geeft mogelijkheden om deze kennis te vergaren.

Hoogste tijd

Het is overigens hoog tijd dat we een CP-register gaan opzetten; heel veel landen om ons heen hebben al langer een register, waarin gegevens van kinderen met CP worden bijgehouden. Data uit deze nationale registers worden centraal gekoppeld, zodat meer

volume kan worden gemaakt en onderzoeksvragen op basis van grotere groepen kinderen met CP onderzocht kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is het Europe koepelregister, het *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE)*, waarin data van ca. 24 Europese registers samenkomen. Daar willen we ook graag bij aansluiten.

Innovatie op Zweedse leest geschoeid

Met het project 'Zorg op maat voor kinderen en jongeren met CP' brengen we een innovatie in de Nederlandse CP-zorg: een gestandaardiseerde follow-up en een bijbehorend CP-register, waarmee we zowel de huidige zorgpraktijk veranderen als de kennis vergroten. Hiervoor hoeft de projectgroep het wiel niet opnieuw uit te vinden; er ligt namelijk een goede blauwdruk in Zweden, die al in meerdere landen is overgenomen: *Uppföliningsprogram för personer med cerebral pares (CPUP)*: een follow-up programma (met bijbehorend register) voor mensen met CP. Een programma, waarin kinderen met CP volgens een vast protocol gescreend worden, zodat problemen in de ontwikkeling vroegtijdig gesignaleerd en behandeld kunnen worden. De data uit het CPUP-register laten zien dat door vroegtijdig ingrijpen secundaire gevolgen voorkomen zijn, zo is het vóórkomen van contracturen sinds invoering van het CPUP-programma in Zweden zeer fors verminderd en is het percentage heupluxaties tot vrijwel nul gereduceerd.[1]

Nederlands CP-register

De komende jaren gaan we het CPUP-model naar de Nederlandse zorgpraktijk vertalen en in alle ziekenhuizen en revalidatiecentra implementeren. En we bouwen een ondersteunend Nederlands CP-register. Met deze follow-up is het de intentie om elk kind met CP volgens een gestandaardiseerd protocol te screenen en de (behandel)gegevens in een CP-register te verzamelen. Met behulp van de screening worden gezondheidsproblemen vroegtijdig gesignaleerd en behandelingen met hun uitkomsten geregistreerd. Op basis van de uitkomsten uit het register kan de behandelaar zowel de effecten van de behandeling als de ontwikkeling van het kind goed monitoren om op termijn over- en onderbehandeling te voorkómen. Het CP-register fungeert daarmee als een screenings- en monitoring tool. Tegelijkertijd wordt met het register ook kennis vergaard over de langetermijneffecten van behandelingen voor mensen met CP, zodat voor de individuele persoon steeds beter zorg op maat kunnen aangeboden kan worden. Uitkomstmaten worden door behandelaars, onderzoekers én mensen met CP gezamenlijk vastgesteld. Het vormen van een patiëntenportaal is ook een belangrijk onderdeel van het project.

Haalbare stappen

We zijn inmiddels begonnen, met kleine stappen, in vijf centra en met de registratie van één behandeling: de botulinetoxinebehandeling. Met financiering van ZonMw zijn we de basis aan het bouwen van het Nederlands CP-register in MUMC+/Adelante, UMCU/De Hoogstraat, Erasmus MC/Rijndam, UMCG en VUmc. Met de nieuwe financiële impuls voor 'Zorg op maat' kunnen we het register verder uitbouwen en inrichten voor het follow-upprogramma.

Referentie

1. *Alriksson-Schmidt AI, Arner M, Westbom L, Krumlinde-Sundholm L, Nordmark E, Rodby-Bousquet E, Hägglund G. A combined surveillance program and quality register improves management of childhood disability. Disabil Rehabil 2017;39:830-6.*

Voor meer informatie over CP-register:
www.cpregister.nl

Correspondentie
ai.buizer@vumc.nl