

## **Conceptrichtlijn**

# **5     *Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese***

10

15

### **INITIATIEF**

Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen

### **ORGANISATIE**

20     Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO

### **MANDATERENDE VERENIGINGEN/INSTANTIES**

BOSK - Vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie

25     Nederlandse Orthopaedische Vereniging

Nederlandse Vereniging voor Ergotherapie

Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Kinder- en Jeugdgezondheidszorg

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde

Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie

30     Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie

Nederlandse Vereniging voor Neurologie

Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie

### **FINANCIERING:**

35     Deze richtlijn is tot stand gekomen met financiële steun van de Orde van Medisch Specialisten in het kader van het programma 'Evidence-Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO)'

## COLOFON

CONCEPTRICHTLIJN DIAGNOSTIEK EN BEHANDELING VAN KINDEREN MET SPASTISCHE CEREBRALE PARESE

© 2006 Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen  
Postbus 9696  
3506 GR UTRECHT  
Tel: 030-2739696 Fax: 030-2739406  
vra.artsennet.nl

5

10

De richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese' is mede totstandgekomen door het programma Evidence-Based Richtlijn Ontwikkeling (EBRO) van de Orde van Medisch Specialisten.

15

Alle rechten voorbehouden.

De tekst uit deze publicatie mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën of enige andere manier, echter uitsluitend na voorafgaande toestemming van de uitgever. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk of per e-mail en uitsluitend bij de uitgever aanvragen. Adres en e-mailadres: zie boven.

20

25

Het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, gevestigd in Utrecht, heeft tot doel individuele beroepsbeoefenaren, hun beroepsverenigingen en zorginstellingen te ondersteunen bij het verbeteren van de patiëntenzorg. Het CBO biedt via programma's en projecten ondersteuning en begeleiding bij systematisch en gestructureerd meten, verbeteren en borgen van kwaliteit van de patiëntenzorg.

30

De Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA) is de landelijke wetenschappelijke vereniging van medisch specialisten in de revalidatiegeneeskunde. De kernactiviteiten van een revalidatiearts zijn: diagnostiek, behandeling, advies en consultatie bij patiënten met functieverlies door ziekte, ongeval of een aangeboren aandoening. Revalidatiegeneeskundige behandeling heeft als doel het optimaliseren van functioneren op zowel sociaal als maatschappelijk niveau.

# INHOUDSOPGAVE

	<b>SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP</b> .....	<b>1</b>
5	<b>HOOFDSTUK 1. ALGEMENE INLEIDING</b> .....	<b>3</b>
	<b>HOOFDSTUK 2. SPECIFIEKE INLEIDING</b> .....	<b>9</b>
	2.1. Beschrijving van het ziektebeeld.....	9
	2.2. Prognose en prognostische factoren .....	18
	2.3. Ouderbeleving ten aanzien van het ziektebeeld Cerebrale Parese .....	28
10	2.3.1 <i>Diagnosestelling</i> .....	29
	2.3.2 <i>Rouw en verwerking</i> .....	31
	2.3.3 <i>Stress</i> .....	35
	2.3.4 <i>Strategieën</i> .....	36
	2.3.5 <i>Ervaringsleren</i> .....	37
15	2.3.6 <i>Ouderondersteuning</i> .....	38
	<b>HOOFDSTUK 3. DIAGNOSTIEK</b> .....	<b>41</b>
	3.1. Hoe stelt men vast dat er sprake is van een niet-progressieve beschadiging van de hersenen? .....	42
20	3.2. Hoe kan men met neurologisch onderzoek aantonen dat er sprake is van spasticiteit als kenmerkend fenomeen om het type CP te bepalen? .....	44
	3.3. Hoe wordt het type bewegingsstoornis met de bijbehorende topografie bij CP eenduidig benoemd? .....	47
	3.4. Hoe wordt de ernst van de CP op het gebied van het grof motorisch functioneren geclassificeerd?.....	49
25	3.5. Hoe wordt de ernst van de CP op het gebied van de arm en hand functie geclassificeerd? 51	
	3.6. Welke instrumenten zijn geschikt om vast te stellen in welke mate er sprake is van gestoorde lichaamsfuncties die frequent voorkomen bij CP? .....	56
	3.6.1 <i>Spasticiteit</i> .....	56
30	3.6.2 <i>Parese (spierkracht)</i> .....	58
	3.6.3 <i>Mobiliteit (range of motion) van de gewrichtsstructuren</i> .....	60
	3.6.4 <i>Scoliose</i> .....	62
	3.6.5 <i>Heupafwijkingen (lateralisatie)</i> .....	64
35	3.7. Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot de mobiliteit (zitten, staan, lopen, verplaatsen) bij CP?.....	65
	3.7.1 <i>Hoe wordt gangbeeld geclassificeerd?</i> .....	65
	3.7.2 <i>Is de geïnstrumenteerde gangbeeld analyse een geschikt instrument voor het vaststellen van een bepaald type bewegingsstoornis?</i> .....	70

	3.7.3 Welke meetinstrumenten zijn geschikt voor het vastleggen van motorische vaardigheden?.....	73
	3.8. Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot de persoonlijke verzorging bij CP?.....	76
5	3.9. He meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot het gebruik van armen en handen bij CP? .....	78
	<b>HOOFDSTUK 4. BEHANDELING VAN KINDEREN MET SPASTISCHE CEREBRALE PARESE OP STOORNIS NIVEAU .....</b>	<b>81</b>
	4.1. Wat is het effect van passief rekken op Range Of Motion (ROM) en spiertonus? .....	81
10	4.2. Wat is het effect van krachtraining op ROM, spiertonus en kracht?.....	83
	4.3. Wat is het effect van NDT op ROM en spiertonus? .....	85
	4.4. Wat is het effect van ortheses op ROM, spiertonus en kracht? .....	86
	4.5. Wat is het effect van Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) op ROM, spiertonus en kracht?.....	88
15	4.6. Wat is het effect van spierverlenging, tenotomie, osteotomie op ROM, spiertonus en kracht?.....	91
	4.7. Wat is het effect van intrathecale baclofen (ITB) op ROM, spiertonus, kracht en pijn?..	93
	4.8. Wat is het effect van botulinetoxine-A (BTX-A) op ROM, spiertonus en pijn?.....	97
20	4.9. Wat is het effect van neurolyse en/of motor point blokkade op ROM, spiertonus en pijn?	102
	4.10. Wat is het effect van orale spasmolytica op ROM, pijn en spiertonus?.....	103
	4.11. Wat is het effect van electrostimulatie op ROM, kracht en spiertonus? .....	105
	<b>HOOFDSTUK 5. BEHANDELING VAN KINDEREN MET SPASTISCHE CEREBRALE PARESE GERICHT OP VERBETERING VAN MOBILITEIT.....</b>	<b>108</b>
25	5.1. Wat is het effect van oefentherapie op de mobiliteit? .....	108
	5.2. Wat is het effect van Neuro Developmental Treatment (NDT) op de mobiliteit? .....	112
	5.3. Wat is het effect van functionele fysiotherapie op de mobiliteit?.....	113
	5.4. Wat is het effect van conductieve opvoeding op de mobiliteit?.....	114
	5.5. Wat is het effect van krachtraining op de mobiliteit?.....	115
30	5.6. Wat is het effect van conditietraining op de mobiliteit? .....	117
	5.7. Wat is het effect van enkel-voetorthesen op het lopen? .....	118
	5.8. Wat is het effect van Selectieve dorsale rhizotomie (SDR) op de mobiliteit? .....	121
	5.9. Wat is het effect van operatieve orthopedische behandeling op de mobiliteit? .....	123
	5.10. Wat is het effect van botulinetoxine-A behandeling op de mobiliteit? .....	128
35	5.11. Wat is het effect van elektrostimulatie op het lopen?.....	130
	<b>HOOFDSTUK 6. BEHANDELING VAN KINDEREN MET SPASTISCHE CEREBRALE PARESE GERICHT OP VERBETERING VAN HANDVAARDIGHEID.....</b>	<b>132</b>

	6.1. Wat is de meerwaarde van oefentherapie bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand? .....	133
	6.1.1 Wat is de meerwaarde van NDT?.....	133
	6.1.2 Wat is de meerwaarde van therapie volgens Vojta?.....	134
5	6.1.3 Wat is de meerwaarde van conductieve therapie?.....	135
	6.1.4 Wat is de meerwaarde van functionele therapie / taakgericht oefenen? .....	137
	6.1.5 Wat is de meerwaarde van kracht- of conditietraining?.....	139
	6.1.6 Wat is de meerwaarde van elektrostimulatie?.....	140
	6.1.7 Wat is de meerwaarde van Forced Use?.....	140
10	6.2. Wat is de invloed van zithouding op vaardigheid van de spastische hand? .....	142
	6.3. Wat is de meerwaarde van orthesen bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand? .....	143
	6.4. Wat is de meerwaarde van medicamenteuze therapie (inclusief intrathecale baclofen) bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?	
15	145	
	6.5. Wat is de meerwaarde van botulinetoxine A bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?.....	147
	6.6. Wat is de meerwaarde van motor point blokkade en neurolyse bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?.....	148
20	6.7. Wat is de meerwaarde van plastisch chirurgische interventies bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?.....	149
	Er zijn geen studies beschikbaar waarbij de meerwaarde van handchirurgie bij spastische CP vergeleken wordt met andere interventies. ....	151
	<b>HOOFDSTUK 7. BEHANDELING VAN COMMUNICATIE EN MONDMOTORIEK . 154</b>	
25	7.1. Communicatie .....	155
	7.1.1 Hebben kinderen met CP een betere functionele communicatie wanneer de verbale spraak- taalontwikkeling wordt gestimuleerd in vergelijking met kinderen die niet worden gestimuleerd?.....	155
30	7.1.2 Hebben kinderen met CP een betere functionele communicatie wanneer ze een of meerdere ondersteunende communicatiemiddelen gebruiken in vergelijking met kinderen die hier geen ondersteuning van krijgen? .....	157
	7.1.3 Hebben kinderen met CP betere functionele communicatiemogelijkheden wanneer een COCP programma wordt gevolgd in vergelijking met kinderen en hun ouders bij wie dit programma niet wordt gevolgd? .....	159
35	7.2. Slikstoornissen .....	161
	7.2.1 Wat is de waarde van radiologisch slikonderzoek (slikvideo) bij kinderen met CP die worden verdacht van aspiratie van voeding?.....	162
	7.2.2 Heeft specifieke behandeling van de orale en faryngeale slikstoornissen bij kinderen met CP meerwaarde ten opzichte van niet-specifieke behandeling of geen behandeling wat	

	<i>betreft mondmotorische ontwikkeling, tempo van eten en drinken (maaltijdduur), pulmonale conditie en groei?</i> .....	164
	7.2.3 <i>Wat is de meerwaarde van enterale voeding (via PEG-sonde) ten opzicht van orale voeding bij kinderen met CP met slikstoornissen wat betreft voedingstoestand, groei, luchtweginfecties en stress?</i> .....	169
5	7.2.4 <i>Wat zijn de beste diagnostische methoden en behandeling voor pathologische gastro-oesofageale reflux (GOR)?</i> .....	171
	7.3. Kwijlen .....	178
	7.3.1 <i>Wat is het effect van logopedie op kwijlen?</i> .....	179
10	7.3.2 <i>Wat is het effect van anticholinergica op kwijlen?</i> .....	180
	7.3.3 <i>Wat is het effect van botulinetoxine-A op kwijlen?</i> .....	182
	7.3.4 <i>Wat is het effect van chirurgische interventies op kwijlen?</i> .....	184
	<b>HOOFDSTUK 8. PLANNING VAN DE BEHANDELING IN DE TIJD</b> .....	<b>189</b>
	<b>HOOFDSTUK 9. ORGANISATIE VAN ZORG</b> .....	<b>198</b>
15	9.1. Organisatie van zorg .....	198
	9.1.1 <i>Is behandeling van kinderen met CP in een multidisciplinair team beter dan monodisciplinaire behandeling?</i> .....	198
	9.1.2 <i>Wat is het effect van thuisbehandeling versus intramurale behandeling op het functioneren van het kind en gezin?</i> .....	199
20	9.2. De rol van de ouders.....	201
	9.2.1 <i>Wat is het belang van ouderondersteuning in de behandeling?</i> .....	201
	9.2.2 <i>Welke interventies voor de ouders zijn van belang bij de behandeling?</i> .....	203
	9.2.3 <i>Wat is het belang van trajectbegeleiding bij de behandeling?</i> .....	204
	<b>BIJLAGE 1. ZOEKSTRATEGIEËN</b> .....	<b>206</b>
25	<b>BIJLAGE 2. SPASTICITEITSSCHALEN</b> .....	<b>214</b>
	<b>BIJLAGE 3. BIJWERKINGEN VAN ITB</b> .....	<b>216</b>

## SAMENSTELLING VAN DE WERKGROEP

### Kernredactie

- 5 - Prof.dr. J.G. Becher, kinderrevalidatiearts, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam, voorzitter
- Drs. R.F. Pangalila, kinderrevalidatiearts, Rijndam revalidatiecentrum, Rotterdam
- Dr. R.J. Vermeulen, kinderneuroloog, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam
- Ir. T.A. van Barneveld, epidemioloog, programmamanager, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO
- 10 - Mw.dr. C.J.I. Raats, Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, adviseur

### Werkgroep

- Mw. P. Aarts, ergotherapeute, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
- 15 - Prof.dr. A.F. Bos, kinderarts, Universitair Medisch Centrum, Groningen
- Mw. L. Bosma, kinderfysiotherapeute, Heliomare Revalidatie, Wijk aan Zee
- Mw. K.A. Bron, directeur BOSK, Utrecht
- Mw. L.M.A. Draaisma-van Trier, ergotherapeute, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
- Dr. J.W. Gorter, kinderrevalidatiearts, Universitair Medisch Centrum, Utrecht
- 20 - Mw. K. van Hulst, logopedist, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Mw. dr. B. Ivanyi, kinderrevalidatiearts, De Vogellanden, Centrum voor revalidatie, Zwolle
- Dr. P.H. Jongerius, revalidatiearts, Sint Maartenskliniek, Nijmegen
- Mw. drs. J.G. Kalf, logopedist, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Dr. M. Kreulen, plastisch chirurg, Rode Kruis Ziekenhuis, Beverwijk
- 25 - Dr. C.G.B. Maathuis, revalidatiearts, Centrum voor Revalidatie Universitair Medisch Centrum, Groningen
- Dr. H. van de Meent, revalidatiearts, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- Mw. drs. A. Meester, revalidatiearts, Academisch Medisch Centrum, Amsterdam
- 30 - E. Rameckers MRes, kinderfysiotherapeut SRL, locatie Franciscusoord, Valkenburg
- Dr. J.A. van der Sluijs, orthopedisch chirurg, Vrije Universiteit Medisch Centrum, Amsterdam
- Mw. prof.dr. B.C.M. Smits-Engelsman, kinderfysiotherapeut, Universitair Medisch Centrum St. Radboud, Nijmegen
- 35 - Mw. drs. L.A.W.M. Speth, kinderrevalidatiearts SRL, locatie Franciscusoord, Valkenburg





# HOOFDSTUK 1. ALGEMENE INLEIDING

## **Aanleiding**

5 Kinderen met Cerebrale Parese (CP) vormen de grootste groep kinderen met fysieke stoornissen in het bewegen die behandeld worden binnen de kinderrevalidatie. Sinds 1990 zijn er belangrijke ontwikkelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling van deze kinderen. Behandeling van kinderen met 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 van kinderen met CP, een eerste multidisciplinaire richtlijn geschreven, die u hierbij aantreft. Om het aantal disciplines vertegenwoordigd in de werkgroep werkbaar te houden, is ervoor gekozen de disciplines die primair betrokken zijn bij diagnostiek en behandeling in de werkgroep op te nemen, zonder naar volledigheid te streven.

## **15 Doelstelling**

Deze richtlijn is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. De richtlijn berust op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en aansluitende meningsvorming gericht op het expliciteren van goed medisch handelen. Er wordt aangegeven wat, volgens de huidige maatstaven en aansluitend bij de gangbare Nederlandse praktijk, in het algemeen de beste zorg is voor kinderen met spasticiteit en CP. De richtlijn geeft aanbevelingen over de diagnostiek, behandeling van spasticiteit op stoornisniveau, behandeling van spasticiteit gericht op verbetering van mobiliteit, handvaardigheid, communicatie en mondmotoriek en organisatie van zorg van spastische kinderen met CP.

25 De richtlijn is geschreven als ondersteuning voor de zorgverlening aan spastische kinderen met CP. De richtlijn biedt aanknopingspunten voor bijvoorbeeld transmurale afspraken of lokale protocollen, hetgeen voor de implementatie bevorderlijk is.

Specifieke doelen van deze richtlijn voor de behandeling van spasticiteit bij kinderen met CP zijn het verkrijgen van uniformiteit met betrekking tot de, diagnostiek, behandeling en begeleiding in de diverse centra en het definiëren van de kaders waarbinnen de multidisciplinaire zorg van spastische kinderen met CP dient plaats te vinden. Deze richtlijn wil tevens bijdragen aan verbeterde communicatie tussen behandelaars onderling en tussen de patiënt, diens naasten en behandelaars.

## **35 Doelgroep**

De richtlijn is bedoeld voor zorgverleners die primair bij de behandeling van kinderen met spastische CP betrokken zijn: (kinder-)revalidatieartsen, (kinder-)neurologen, kinderartsen, orthopedisch chirurgen, plastisch chirurgen, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en logopedisten. Daarnaast zijn vele andere disciplines meer incidenteel betrokken bij diagnostiek en behandeling van deze kinderen, zoals jeugdartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, psychosociale hulpverleners, onderwijsdeskundigen etc.

### **Samenstelling van de werkgroep**

Voor het ontwikkelen van deze richtlijn is in 2004 een multidisciplinaire werkgroep samengesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van alle bij de diagnostiek en behandeling van spasticiteit bij kinderen met CP betrokken medische en paramedische disciplines, de  
5 Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun Ouders (BOSK) en medewerkers van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (zie 'Samenstelling van de werkgroep').

Bij het samenstellen van de werkgroep is zoveel mogelijk rekening gehouden met de geografische spreiding van de werkgroepleden, met een evenredige vertegenwoordiging van de verschillende betrokken verenigingen en instanties, alsmede met een spreiding van al dan  
10 niet academische achtergrond. De werkgroepleden hebben onafhankelijk gehandeld en waren gemandateerd door hun vereniging.

Er zijn geen voor deze richtlijn relevante relaties van werkgroepleden met farmaceutische en/of hulpmiddelenindustrie gemeld.

### **15 Patiëntenperspectief**

Het perspectief van patiënten over de zorg rondom een aandoening vormt een waardevolle en essentiële aanvulling in een richtlijn. Daarom was een vertegenwoordiger van de Vereniging van Motorisch Gehandicapten en hun Ouders (BOSK) afgevaardigd in de werkgroep. Daarnaast hebben de landelijke werkgroepen 'Volwassenen met Cerebrale Parese' en 'Ouders  
20 van kinderen met Cerebrale Parese' als focusgroep bijgedragen aan de onderdelen '2.3. Ouderbeleving ten aanzien van ziektebeeld Cerebrale Parese' en '9.2. De rol van de ouders'.

### **Werkwijze van de werkgroep**

Gezien de omvang van het werk werd een aantal subgroepen gevormd met  
25 vertegenwoordigers van relevante disciplines. Daarnaast zorgde een redactieteam, bestaande uit de voorzitter, twee werkgroepleden en de adviseurs van het CBO, voor de coördinatie en onderlinge afstemming van de subgroepen. De werkgroep heeft gedurende een periode van ongeveer twee en een half jaar gewerkt aan de tekst voor de conceptrichtlijn. De werkgroepleden schreven afzonderlijk of in de subgroepen teksten die tijdens plenaire  
30 vergaderingen werden besproken en na verwerking van de commentaren werden geaccordeerd. De voltallige werkgroep is 28 maal bijeen geweest om de resultaten van de subgroepen in onderling verband te bespreken. De teksten van de subgroepen zijn door het redactieteam samengevoegd en op elkaar afgestemd tot één document: de conceptrichtlijn. Deze werd op 7 september 2006 op een landelijke richtlijnbijeenkomst gepresenteerd voor  
35 commentaar. Daarnaast is de conceptrichtlijn via websites van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en beroepsverenigingen voorgelegd aan alle leden van de betrokken disciplines. Na verwerking van het commentaar is de definitieve richtlijn op 9 oktober 2006 door de voltallige werkgroep vastgesteld en ter autorisatie naar de relevante beroepsverenigingen gestuurd.

40

## **Wetenschappelijke bewijsvoering**

De richtlijn is voor zover mogelijk gebaseerd op bewijs uit gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. Relevante artikelen werden gezocht door het verrichten van systematische zoekacties in de Cochrane library, Medline, Embase, Cinahl en Psychinfo. Hierbij werd de taal gelimiteerd tot Engels, Duits, Frans en Nederlands. Daarnaast werden handmatige zoekacties verricht. Er werd gezocht vanaf 1990 tot en met december 2005, zie bijlage 1 voor de gebruikte zoekstrategie.

Belangrijke selectiecriteria hierbij waren: vergelijkend onderzoek met hoge bewijskracht, zoals meta-analyses, systematische reviews, randomized controlled trials (RCTs) en controlled trials (CTs). Waar deze niet voorhanden waren, werd verder gezocht naar vergelijkend cohortonderzoek, vergelijkende patiënt-controle studies of niet vergelijkend onderzoek.

De kwaliteit van deze artikelen werd door de werkgroepleden beoordeeld aan de hand van 'evidence-based richtlijnontwikkeling' (EBRO)-beoordelingsformulieren. Artikelen van matige of slechte kwaliteit werden uitgesloten. Na deze selectie bleven de artikelen over die als onderbouwing bij de verschillende conclusies in de richtlijn staan vermeld. De geselecteerde artikelen zijn vervolgens gegradeerd naar de mate van bewijs, waarbij de volgende indeling is gebruikt (zie tabel 1). De mate van bewijskracht en niveau van bewijs zijn in de conclusies van de verschillende hoofdstukken weergegeven. De belangrijkste literatuur waarop de conclusies zijn gebaseerd is daarbij vermeld.

De beschrijving en beoordeling van de verschillende artikelen staan in de verschillende teksten onder het kopje 'Wetenschappelijk bewijs'. Het wetenschappelijk bewijs is samengevat in een 'Conclusie', waarbij het niveau van het meest relevante bewijs is weergegeven.

## **Totstandkoming van de aanbevelingen**

Voor het komen tot een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijk bewijs vaak andere aspecten van belang, bijvoorbeeld: patiëntenvoorkeuren, beschikbaarheid van speciale technieken of expertise, organisatorische aspecten, maatschappelijke consequenties of kosten. Deze aspecten worden besproken na de 'Conclusie' in de 'Overige overwegingen'. Hierin wordt de conclusie op basis van de literatuur in de context van de dagelijkse praktijk geplaatst en vindt een afweging plaats van de voor- en nadelen van de verschillende beleidsopties. De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van het beschikbare bewijs in combinatie met deze overwegingen.

Het volgen van deze procedure en het opstellen van de richtlijn in dit format heeft als doel de transparantie van de richtlijn te verhogen. Het biedt ruimte voor een efficiënte discussie tijdens de werkgroepvergaderingen en vergroot bovendien de helderheid voor de gebruiker van de richtlijn.

### **Implementatie en indicatorontwikkeling**

In de verschillende fasen van de richtlijnontwikkeling is zoveel mogelijk rekening gehouden met de implementatie van de richtlijn en de daadwerkelijke uitvoerbaarheid van de aanbevelingen. De richtlijn wordt verspreid onder alle relevante beroepsgroepen en ziekenhuizen. Ook wordt  
5 een samenvatting van de richtlijn ter publicatie aangeboden aan het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde en zal er in verschillende specifieke vaktijdschriften aandacht worden besteed aan de richtlijn. Daarnaast wordt de integrale tekst van de richtlijn op de CBO-website geplaatst.

### **10 Juridische betekenis van richtlijnen**

Richtlijnen zijn geen wettelijke voorschriften, maar wetenschappelijk onderbouwde en breed gedragen inzichten en aanbevelingen waaraan zorgverleners zouden moeten voldoen om kwalitatief goede zorg te verlenen. Aangezien richtlijnen uitgaan van ‘gemiddelde patiënten’,  
15 kunnen zorgverleners in individuele gevallen zo nodig afwijken van de aanbevelingen in de richtlijn. Afwijken van richtlijnen is, als de situatie van de patiënt dat vereist, soms zelfs noodzakelijk. Wanneer in het kader van de WGBO van de richtlijn wordt afgeweken, moet dit echter beargumenteerd, gedocumenteerd en, waar nodig, in overleg met de patiënt worden gedaan.

### **20 Herziening**

Uiterlijk in 2011 wordt door de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, na raadpleging van of op advies van andere aan de richtlijn participerende verenigingen, bepaald of deze richtlijn nog actueel is. Zonodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen indien nieuwe ontwikkelingen  
25 aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

**Tabel 1. Indeling van de literatuur naar de mate van bewijskracht**

	Niveau: Voor artikelen betreffende: interventie (preventie of therapie)	
5	A1	systematische reviews die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn;
	A2	gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerde, dubbelblind gecontroleerde trials) van voldoende omvang en consistentie;
10	B	gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiënt-controle-onderzoek);
	C	niet-vergelijkend onderzoek;
	D	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.
	Niveau: Voor artikelen betreffende: diagnostiek	
15	A1	onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests;
20		
25	A2	onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruikgemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multipelen, diagnostische tests een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie;
30	B	vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd;
	C	niet-vergelijkend onderzoek;
	D	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.
	Niveau van de conclusies op basis van het bewijs	
35	1	1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2;
	2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B;
	3	1 onderzoek van niveau B of C;
40	4	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden.



## HOOFDSTUK 2. SPECIFIEKE INLEIDING

In dit hoofdstuk zullen de volgende onderwerpen behandeld worden:

- beschrijving van het ziektebeeld met de symptomen, die daarbij kunnen optreden
- 5 - de factoren die van belang zijn voor de functionele prognose
- ouderbeleving en verwerking

### 2.1. Beschrijving van het ziektebeeld

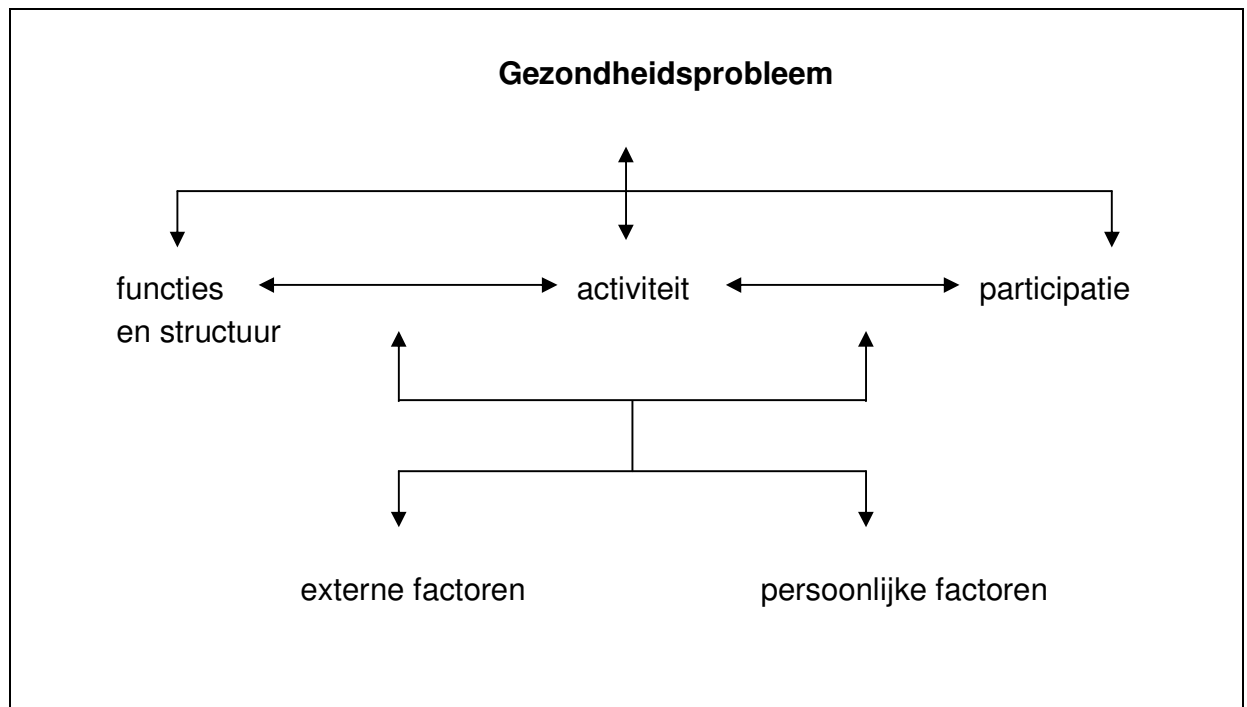
10 Cerebrale Parese (CP) is gedefinieerd als een *klinisch syndroom gekenmerkt door een*  
*persisterende houdings- of bewegingsstoornis ten gevolge van een niet-progressief*  
*pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun ontwikkeling (voor de eerste verjaardag) heeft*  
*beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis moet beperkingen in activiteiten tot gevolg*  
*hebben. De aandoening vaak gepaard gaat met stoornissen in sensoriek, cognitie,*  
*communicatie, perceptie en/of gedrag (Bax 2005).*

15

Beperkingen in activiteiten zijn gedefinieerd op basis van de International Classification of Functioning Disability and Health, het ICF-model (figuur 1) (WHO 2001).

20 **Figuur 1. Het ICF model**

20



35

De beperkingen in de bewegingsvaardigheden (niveau functie / structuur) moeten dus zodanig zijn, dat er een belemmering van dagelijkse activiteiten optreedt voor men de diagnose Cerebrale Parese mag stellen.

5

De prevalentie is afhankelijk van de leeftijd van het kind op het moment van het stellen van de diagnose: door het verdwijnen van de bewegingsstoornissen vervalt de diagnose (Nelson 1982). Aan de andere kant treedt er, met name bij de kinderen met CP zonder belaste medische voorgeschiedenis, een delay op in het stellen van de diagnose. In de registraties van de SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) wordt boven de leeftijdsgrens van 5 jaar gesproken van een definitieve diagnose CP, onder de leeftijdsgrens van 5 jaar van de waarschijnlijke diagnose CP (Cans 2004). De prevalentie voor de Nederlandse populatie is rond de 2 per 1000 levend geboren kinderen (Wichers 2005).

10

15 De aanwezigheid van een bewegingsstoornis, veroorzaakt door disfunctie van het centrale zenuwstelsel is dus obligaat voor de diagnose. De typen bewegingsstoornissen zijn onderverdeeld in 3 hoofdgroepen (Cans 2004).

- Spastische CP. (zie hoofdstuk 3)
- Atactische CP:

20

- o abnormale houding en/of beweging
- o verlies van normale spiercoördinatie zodat beweging met abnormale kracht, ritme en precisie zoals hypermetrie (het missen van een object van de geïntendeerde beweging) en dysdiadochokinesie (het niet snel kunnen alterneren in bewegingsrichting)

25

- Dyskinetische CP:
  - o abnormale houding en/of beweging, onwillekeurige bewegingen ook in rust
  - o onwillekeurige, ongecontroleerde, repeterend en soms stereotype bewegingen

30

- dystone CP:
  - hypokinesie, langzame torderende bewegingen
  - hypertonie: niet-snelheidsafhankelijke verhoogde spiertonus bij passief bewegen
- hyperkinetische (vroeger chorea-athetotische genoemd) CP
  - hyperkinesie (grofslagige, heftige bewegingen)
  - hypotonie

35

Dystone en hyperkinetische bewegingskenmerken komen ook tegelijkertijd voor, waarbij de bijdrage van de 2 componenten kan wisselen en ook veranderen in de tijd. Om die reden verdient het de voorkeur om van een dyskinetische bewegingsstoornis te spreken, eventueel met de toevoeging overwegend van het dystone of hyperkinetische type.

40

Deze richtlijn beschrijft de diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese.



## **De diagnostiek en behandeling van kinderen met een dyskinetische en atactische parese en mengbeelden worden dus buiten beschouwing gelaten.**

De lokalisatie van de spastische bewegingsstoornissen kan eenzijdig of tweezijdig zijn. Verdere onderverdeling van lokalisatie doet de betrouwbaarheid afnemen. In de beschrijving van de diagnose volstaat unilaterale of bilaterale CP. De unilaterale CP bestaat uit de hemiparese of monoparese, de bilaterale uit de diplegie (benen zijn meer aangedaan dan de armen) en tetraparese (synoniem is quadriparese), waarbij de armen in gelijke mate of meer aangedaan dan de benen. De term “plegie” betekent volledige verlamming. Bij een centraal motorische parese is hiervan nooit sprake: er is altijd spieractiviteit aanwezig. Om die reden is de term “plegie” niet adequaat. Internationaal wordt deze terminologie echter nog wel gebruikt.

De ernst van de motorische stoornissen ten aanzien van de grof motorische vaardigheden kan worden geclassificeerd volgens de Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (Palisano 1997), in het Nederlands vertaald en beschikbaar (Gorter 2005). Alle kinderen met CP kunnen worden ingedeeld in vijf verschillende klassen. De kinderen in klasse 1 hebben de met de minste belemmeringen in het staan, lopen en rennen; de kinderen in klasse 5 hebben de meest ernstige belemmeringen waarbij het zichzelf voortbewegen eigenlijk niet de mogelijkheden behoort, zelfs met gebruik van hulpmiddelen. De GMFCS wordt in hoofdstuk 3 beschreven.

In het overgrote deel van de literatuur, die gebruikt is voor het opstellen van deze richtlijn, is de indeling in spastische, atactische en dyskinetische CP niet gebruikt. Een eenduidige classificatie is een basisvoorwaarde voor vergelijking van gegevens tussen landen (SCPE 2000). De gepresenteerde resultaten zullen zeker deels gebaseerd zijn op populaties, waarbij ook andere bewegingsstoornissen dan de spastische parese voorkomen. Omdat de meest voorkomende bewegingsstoornis de spastische parese betreft, heeft de werkgroep ook gebruik gemaakt van literatuur, waarbij de indeling van type bewegingsstoornissen niet beschreven is.

### **30 Classificatie van spierfunctiestoornissen bij een “spastische parese”**

Vanuit therapeutisch gezichtspunt is het van belang de aard van de verschillende functiestoornissen te analyseren, om een aangrijpingspunt te vinden voor therapie. De gepresenteerde classificatie is vanuit dit gezichtspunt beschreven. Het is een fenomenologische benadering (Becher 1998).

35 Bij een spastische CP, ook wel “centraal motorische parese” (equivalent voor de Engelse term Upper Motor Neuron Syndrome) genoemd, zijn de spierfunctiestoornissen, die kunnen optreden, nader onder te verdelen in (Foran 2005, Becher 1998):

- stoornissen in spieractivatie
- stoornissen in biomechanische eigenschappen van de spier
- 40     o spierstijfheid
- o stoornissen in spierlengte

## Stoornissen in spieractivatie

Stoornissen in spieractivatie zijn symptomen van abnormale spierwerking en hebben als substraat EMG activiteit. Er zijn 2 subgroepen te onderscheiden:

### Deficit symptomen

5 Deficit symptomen zijn verschijnselen van verminderde spierfunctie zoals:

- *Parese*

Krachtsverlies is de belangrijkste factor voor de vermindering van vaardigheden. De parese door verminderde spieractivatie bij actief bewegen wordt ook "Reduced Output Paresis" genoemd.

10 - *Afname van selectiviteit in beweging*

Een specifiek kenmerk van een spastische CP is de afname van het vermogen tot selectief bewegen: niet één spier, maar slechts hele spiergroepen kunnen willekeurig geactiveerd worden (b.v. alleen flexie van digiti 2-5 van de hand is willekeurig mogelijk). Dit symptoom is bij dierexperimenteel onderzoek het meest specifiek gebleken voor een geïsoleerde laesie van het eerste motorisch neuron.

15

- *Toename van vermoeibaarheid*

De eigenschappen van de spiervezels zijn veranderd onder invloed van de veranderde spieractivatie. Er is een toename van "langzame spiervezels" (slow twitch) gevonden en bij EMG-analyse een verschuiving naar lagere frequenties van het spieractivatie frequentiespectrum, passend bij een snellere vermoeibaarheid van de spier (Stackhouse 2005).

20

- *Afname van behendigheid in bewegen*

Met name snel alternerende bewegingen (b.v. flexie/extensie) zijn moeilijk uitvoerbaar voor patiënten met een spastische CP.

25

### Excess symptomen

Excess symptomen zijn verschijnselen van spieractiviteit, die er normaliter NIET zijn. Deze zijn nader onder te verdelen op basis van de omstandigheden, waaronder deze verschijnselen optreden.

30 - *Passief bewegen*

o *Spasticiteit*

De term spasticiteit wordt in de Engelstalige literatuur gereserveerd voor het klinische symptoom van de snelheidsafhankelijk weerstand bij passief bewegen (Lance 1980). Het is een symptoom van verhoogde rekreflex activiteit. Het zou veel duidelijkheid scheppen wanneer de term "spasticiteit" alleen gebruikt wordt voor het klinisch symptoom van de snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen. Bij actief bewegen kan spasticiteit tot verhoogde spieractivatie leiden bij bewegingen waarbij snelle spierreking optreedt. Dit kan echter niet onderscheiden worden van abnormale spieractivatie. Spasticiteit is dus een gevolg van verhoogde rekreflex activiteit en is met behulp van (oppervlakte) EMG te registreren. Spasticiteit is een symptoom van een verhoogde respons van de dynamische rekreflex activiteit. De pathofysiologische achtergrond is een verstoring van de inhiberende invloeden op de rekreflex-activiteit.

35

40

Dit is niet primair het gevolg van een laesie van de piramidebaan, maar van een balansverstoring tussen de inhiherende tractus reticulospinalis dorsalis en de faciliterende tractus reticulospinalis medialis en de tractus vestibulospinalis. De mate van parese en spasticiteit hebben dus geen causaal verband.

5 In hoeverre verhoogde rekreflex activiteit een rol speelt bij actief bewegen is nog een onderwerp van onderzoek. Theoretisch verwacht men toename van spieractiviteit alleen als er snelle rek van een spier optreedt tijdens een (actieve) beweging.

- *Hypertonie*

10 Hypertonie is gedefinieerd als een NIET-snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen, die ongelijk verdeeld is over flexoren en extensoren. Meestal zijn aan de bovenste extremiteit de flexoren hypertoon, aan de onderste extremiteit de extensoren. Hypertonie op basis van een spieractivatie stoornis is een symptoom van een verhoogde respons van de tonische rekreflex activiteit en is met EMG te registreren als een continue activiteit tijdens passief bewegen.

15 - *Actief bewegen*

Bij actief bewegen kunnen de volgende spieractivatie stoornissen onwillekeurig optreden:

- *Co-contractie*

20 Co-contractie is het verschijnsel dat bij willekeurig aanspannen van een agonist, de antagonist van de beweging ook wordt geactiveerd. In beperkte mate is dit normaal: co-contractie verhoogd de stijfheid en daarmee de stabiliteit rond een gewricht. Als co-contractie overheerst, kan daarmee de willekeurige activiteit van de agonist opgeheven worden, of er kan zelfs een paradoxale beweging ontstaan (b.v. men vraagt de patiënt de elleboog te strekken, en er ontstaat een buigbeweging van de elleboog). Dit verschijnsel wordt ook als "Subtraction Paresis" beschreven. Lange tijd is veel betekenis aan dit verschijnsel gehecht. Echter, bij een klein deel van de patiënten speelt dit verschijnsel een belangrijke rol bij de beperking van het willekeurig bewegen. Het vereist nog nader onderzoek of er daadwerkelijke toename van cocontractie optreedt, of dat de parese van de agonist het overheersen van de antagonist veroorzaakt.

- *Tonische rekreflex-activiteit*

30 Tijdens actief bewegen kan er ook een tonische (continue) spieractiviteit optreden in een spier, al of niet met gesuperponeerde fasische spieractiviteit. Het normale volledig ontspannen van een spier als hij antagonist van de beweging wordt, is verdwenen. Dit verschijnsel is alleen met EMG registratie tijdens bewegen vast te stellen. De tonische rekreflex activiteit hindert ook het willekeurig bewegen.

- *Posturale reflexen, posturaal bepaalde spieractiviteit*

35 Posturale (houdings-) reflexen is een verzamelnaam voor spieractiviteit die alleen tijdens een activiteit (b.v. zitten, staan, lopen) optreedt. Reflexen zijn standaard responsen op een actie (b.v. de tonische nekreflex: flexie van cervicale wervelkolom geeft flexie van de romp en armen). Daarnaast kan er onwillekeurige spieractiviteit opbouwen in een bepaalde houding of beweging. Het meest duidelijk treedt dit op aan de onderste extremiteiten. De activiteit in de spieren bouwt langzaam op (in

tegenstelling tot verhoogde rekreflex activiteit). Naarmate het gebrek aan willekeurige controle over de spieren ernstiger is, treedt er bij elke activiteit (bijv. praten), maar ook emoties (bijv. lachen, huilen) een toename van onwillekeurige spieractiviteit op.

- *Spiegelbewegingen*

5 Spiegelbewegingen zijn spiercontracties die worden opgeroepen door het krachtig aanspannen van identieke spiergroepen aan de niet-aangedane zijde (b.v. krachtige dorsaalflexie van de voet aan de gezonde zijde roept dorsaalflexie aan de aangedane zijde op). Deze worden waargenomen bij patiënten met een unilaterale lokalisatie van de spastische parese. Pathofysiologisch wordt het eveneens beschouwd als een  
10 symptoom van intersegmentale uitbreiding van activiteit in het ruggemerg.

- *Onwillekeurige synergiën*

15 Onwillekeurige synergiën zijn onwillekeurig optredende spiercontracties in een keten van spieren (meestal spieren van hetzij een flexorsynergie of een extensorsynergie), veroorzaakt door het uitvoeren van een motorische taak (b.v. de kenmerkende houding van het “vleugelen” van de arm bij een patiënt met een hemiparese tijdens  
20 lopen of rennen). Pathofysiologisch wordt het eveneens beschouwd als een symptoom van intersegmentale uitbreiding van activiteit in het ruggemerg.

## **Verandering van biomechanische eigenschappen**

20

### Stoornissen in spierstijfheid

Naast de reeds genoemde toename van spierstijfheid door continue spieractiviteit bij passief bewegen, de tonische rekreflex activiteit, kan er ook een toename van stijfheid aanwezig zijn  
25 *zonder* EMG-activiteit. Deze wordt veroorzaakt door verandering van biomechanische eigenschappen van de spier. Deze toename van stijfheid kan deels verklaard worden als er gecombineerd ook verkorting van de spierbuik aanwezig is. Een verkorte spier is door de toename van bindweefsel stijver. Daarnaast is er bij passief bewegen een initieel verhoogde weerstand door veranderingen binnen de spier zelf, thixotropie genoemd. Bij het begin van  
30 beweging is er een weerstand, die tijdens bewegen vermindert (Hof 2001). Daarnaast kan er een verhoogde weerstand bij passief bewegen gevoeld worden, zonder dat er met oppervlakte EMG spieractiviteit meetbaar is. Mogelijk wordt dit veroorzaakt door abnormale cross-bridging van de spierfilamenten.

### Stoornissen in spierlengte

35 Klinisch is het ontstaan van spierverskortingen bij patiënten met een spastische CP een bekend verschijnsel. De spierverskorting treedt op in de spierbuik. Relatief wordt er weinig aandacht besteed aan dit verschijnsel. Het is onbekend waarom slechts bij een deel van de patiënten met een spastische parese spierverskortingen ontstaan. Het is tevens de vraag of er werkelijke  
40 afname van spiervezellengte optreedt, of dat het vooral een afname van range of motion door bindweefselveranderingen betreft (Fry 2004). Uit dierexperimenteel onderzoek zijn er aanwijzingen dat de oorzaak een groeiregulatiestoornis is. Inmiddels is zeker dat er geen

relatie is met het symptoom spasticiteit: ook als de spasticiteit geheel verdwenen is, blijft dit probleem bestaan.

In tabel 1 is een overzicht van de verschillende stoornissen weergegeven.

5

**Tabel 1. Overzicht van spierfunctiestoornissen bij een Centraal Motorische Parese**

**Stoornissen in spieractivatie**

- Deficit symptomen
  - parese
  - afname van selectief bewegen
    - willekeurige synergieën
    - houdingsafhankelijkheid
  - toename vermoeibaarheid
  - afname van behendigheid in bewegen
- Excess symptomen
  - passief bewegen
    - spasticiteit
    - hypertonie
  - actief bewegen
    - co-contractie
    - posturale bepaalde spieractiviteit
    - spiegelbewegingen
    - onwillekeurige synergieën
  - abnormale responsen
    - flexie-reflex / spontane spasmsen
    - abnormale musculocutane reflexen

**Stoornissen in biomechanische eigenschappen van de spier**

- Stoornis in spierstijfheid
  - hypertonie (thixotropie, stijfheid)
  - spierverskorting
- Stoornis in spierlengte
  - verkorting van de spierbuik / afname range of motion

In de klinische praktijk wordt het woord “spasticiteit” meestal gebruikt als equivalent voor een spastische parese, dus het totale syndroom. Vaak worden de typen bewegingsstoornissen (dyskinesie en ataxie) ook niet onderscheiden en gebruikt men spasticiteit als equivalent voor alle cerebrale bewegingsstoornissen.

5 In de literatuur zal spasticiteit meestal als equivalent voor een spastische parese gebruikt worden.

**In deze richtlijn wordt de term spasticiteit alleen gebruikt in de betekenis van het klinisch symptoom van snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen.**

10

Hoewel de motorische stoornissen obligaat zijn voor de diagnose, zijn vaak ook andere symptomen van cerebrale disfunctie aanwezig, zoals:

- 15 – Cognitieve stoornissen: cognitieve stoornissen kunnen voorkomen variërend van specifieke neuropsychologische functiestoornissen (zoals dyspraxie, dyscalculie, dyslexie, visuo-spatiële functiestoornissen) tot globale mentale retardatie.
- Epilepsie
- Visusstoornissen
- Gehoorstoornissen
- 20 – Contactstoornissen (autisme)
- Gedragsstoornissen

Hoewel de term CP een duidelijk klinisch beeld suggereert, is het een beschrijving van een grote groep aandoeningen met een grote variatie aan klinische symptomatologie. Dit verklaart de grote variatie in behandelmogelijkheden en de complexiteit van het stellen van een indicatie voor behandeling bij een individuele patiënt.

Hoewel de hersenbeschadiging per definitie stationair is, treden er veranderingen op stoornis niveau op: enerzijds door ontwikkeling van het centrale zenuwstelsel, anderzijds kan een andere manier van bewegen leiden tot abnormale ontwikkeling van het bewegingsapparaat. Tevens kunnen er veranderingen in de groei van het bewegingsapparaat aanwezig zijn. Dit alles kan leiden tot secundaire orthopedische afwijkingen met risico op achteruitgang tijdens het opgroeien (“growing into deficit”).

35 De behandeling van kinderen met een CP moet zich richten op verbetering / handhaven van het niveau van activiteiten en participatie, volgens het ICF model. Het Kinder-RAP (revalidatie activiteiten profiel) is een instrument voor teambehandeling, gebaseerd op het ICF-model (tabel 2). Behandeldoelen worden geformuleerd op het niveau van activiteiten en participatie, geformuleerd volgend de SMART- principes (specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch, tijdgebonden) (zie [www.trappenberg.nl/behandelcommunicatie](http://www.trappenberg.nl/behandelcommunicatie)).

40

Traditioneel wordt fysiotherapeutische en ergotherapeutische behandeling van kinderen met CP verricht op basis van de volgende theoretische modellen:

1. Het oefenen vanuit een perspectief van neurologische ontwikkeling  
5 Ontwikkelingsgerichte mijlpalen worden gestimuleerd in een hiërarchische volgorde. Voorbeelden hiervan zijn de oorspronkelijke Neuro Developmental Treatment (NDT) methode (ook Bobath methode genoemd), de Vojta methode.
2. Het oefenen vanuit leerpedagogisch perspectief  
10 Het leerparadigma staat hierin centraal, waarin het kind vaardigheden oefent vanuit aanbieden van een leerstimulerende context. Een voorbeeld hiervan is de Conductieve Opvoeding volgens de Petö methode.
3. Het oefenen vanuit functioneel perspectief (taakgericht oefenen van een vaardigheid)  
15 Het oefenen van de vaardigheden, waarin het kind zijn problemen (hulpvraag) ervaart staat hierin centraal. Taakgericht oefenen en functionele therapie zijn synoniemen voor vaardigheidstraining. Forced use therapie, het gedwongen gebruik van een aangedane arm, is een bijzondere vorm van taakgericht oefenen. Synoniemen voor forced use zijn: Constraint Induced Movement Therapy (CI of CIMT), Modified Constraint Induced Movement Therapy (MCIT).
- 20 Doelen voor behandeling moeten op niveau van vaardigheden en participatie geformuleerd worden. De keuze van de behandelmethode is daaraan ondergeschikt en wordt bepaald door vaardigheden van de therapeut en kenmerken van kind en gezin. De behandeling moet zich niet alleen richten op het actuele niveau van activiteiten en participatie, maar ook op het niveau dat verwacht kan worden aan het einde van de groei, met de aanwezige kansen en  
25 bedreigingen.

### Literatuur

- Avery LM, Russell DJ, Raina PS, Walter SD, Rosenbaum PL. Rasch analysis of the Gross Motor Function Measure: validating the assumptions of the Rasch model to create an interval-level  
30 measure. Arch Phys Med Rehabil 2003; 84(5):697-705.
- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Dev Med Child Neurol 2005; 47(8):571-576.
- Becher JG, Harlaar J, Lankhorst GJ, Vogelaar TW. Measurement of impaired muscle function of the gastrocnemius, soleus, and tibialis anterior muscles in spastic hemiplegia: a preliminary study.  
35 Journal of Rehabilitation Research & Development 1998; 35(3):314-326.
- Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson A. Cerebral palsy registries. Semin Pediatr Neurol 2004; 11(1):18-23.
- Foran JR, Steinman S, Barash I, Chambers HG, Lieber RL. Structural and mechanical alterations in spastic skeletal muscle. Dev Med Child Neurol 2005; 47(10):713-717.
- 40 – Fry NR, Gough M, Shortland AP. Three-dimensional realisation of muscle morphology and architecture using ultrasound. Gait Posture 2004; 20(2):177-182.
- Gorter JW, Boonacker CWB, Ketelaar M. Rubriek 'Meten in de praktijk'. Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Ned Tijdschr Fysiother 2005;115:116.

- Hof AL. Changes in muscles and tendons due to neural motor disorders: implications for therapeutic intervention. *Neural Plast* 2001; 8(1-2):71-81.
- Lance JW. Symposium Synopsis. In: Feldman RG, Young RR, Koella WP, editors. *Spasticity: disordered motor control*. Miami: Year Book Medical Publishers, 1980: 485-500.
- 5 – Nelson K, Ellenberg JH. Children who 'Outgrew" Cerebral Palsy. *Pediatrics* 1982; 69:529-536.
- Stackhouse SK, Binder-Macleod SA, Lee SC. Voluntary muscle activation, contractile properties, and fatigability in children with and without cerebral palsy. *Muscle Nerve* 2005; 31(5):594-601.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-23.
- 10 – Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol* 2000; 42(12):816-824.
- WHO, RIVM. Internationale classificatie van het menselijk functioneren. 2001.
- Wichers MJ, Odding E, Stam HJ, van Nieuwenhuizen O. Clinical presentation, associated disorders and aetiological moments in Cerebral Palsy: a Dutch population-based study. *Disabil Rehabil* 2005; 27(10):583-589.

## 2.2. Prognose en prognostische factoren

20

### Inleiding

Voor de behandeling van kinderen met CP is kennis van prognostische factoren essentieel: door de heterogeniciteit van de patiëntenpopulatie geeft de diagnose zelf geen informatie over de prognose en ontwikkelingsrisico's tijdens het opgroeien.

25

### Wetenschappelijke onderbouwing

#### *Methodologie*

Voor de beoordeling van artikelen in dit hoofdstuk is gezien het bovenstaande pragmatisch uitgegaan van de volgende indeling:

- 30 1. Prospectieve of retrospectieve studies op basis van grote landelijke of regionale zo compleet mogelijke registraties.
2. Systematische review van studies vermeld onder A1.
3. Goed opgezette cohort-studies, bij voorkeur prospectief.
4. Case-series of patient-control-studies.
- 35 5. Mening van deskundigen

### Natuurlijk beloop

Er zijn weinig goede, systematische studies verricht naar het natuurlijk beloop van CP. De al jarenlang bestaande grote regionale CP-registraties uit de Verenigde Staten (Californië) (Strauss 1998), West-Australië (Blair 2001), Canada (Crichton 1995) en het Verenigd Koninkrijk (Hutton 2002, Hutton 2000, Hutton, 1994) rapporteren vooral over de mortaliteit. Er is evenwel uit de tabellen die in sommige van deze artikelen zijn opgenomen wel af te leiden hoe de prevalentie is van verschillende functionele beperkingen. Over de Nederlandse situatie



hieromtrent is één retrospectieve studie gevonden, gebaseerd op een 'population-based' cohort (Wichers, 2005). De prevalentie van verschillende functionele beperkingen is weergegeven in tabel 2.

5 **Tabel 2. Het percentage kinderen met CP met loopproblemen, handfunctie problemen, mentale retardatie, visus- en gehoorstoornissen.**

	Functionele beperking	
	geen – in lichte mate	matig – ernstig
Loopfunctie (Wichers 2005, Hutton 2002, Hutton 2000, Strauss 1998, Hutton 1994)	27-74%	26-73%
Handfunctie (Hutton 2002, Blair 2001, Hutton 2000, Strauss 1998, Hutton 1994)	61-80%	20-39%
Mentale retardatie (Wichers 2005, Hutton 2002, Blair 2001, Hutton 2000, Strauss 1998, Hutton 1994)	53-69%	31-47%
Visusstoornissen (Wichers 2005, Blair 2001, Hutton 2000)	80-94%	6-20%
Gehoorstoorissen (Blair 2001, Hutton 2000)	93-97%	3-7%

10 In een enkele studie is ook het voorkomen van meervoudige ernstige functionele beperkingen onderzocht (Hutton 1994). Het blijkt dan dat meer dan 60% van de kinderen met CP voornamelijk lichte tot matige beperkingen kent. Circa 16% heeft een ernstige functionele beperking op één van de domeinen genoemd in tabel 2.2.1, 5% heeft deze op twee domeinen, en 16% op drie of meer domeinen (Hutton 1994). Meervoudige ernstige functiebelemmeringen komen dus in circa 20% van de gevallen voor.

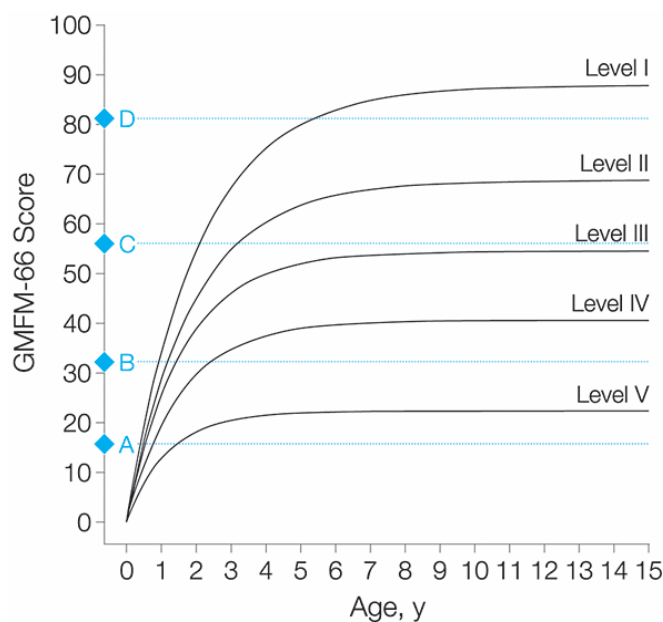
15 Het natuurlijke beloop in de tijd van deze functionele beperkingen is alleen voor de grove motoriek, en in het bijzonder de loopfunctie in enige mate onderzocht. Opvallend is het ontbreken van studies over het natuurlijke beloop van handvaardigheid en handfunctie.

**Motorische ontwikkeling en prognostische factoren**

20 De meeste studies die de prognose van de grove motoriek bij CP behandelen, betreffen retrospectieve case series, meestal van een beperkte omvang. Er is slechts één goed opgezette, longitudinale, prospectieve studie (Rosenbaum 2002) waaruit motorische ontwikkelingscurves zijn geconstrueerd voor kinderen met CP. In het onderzoek werden ruim 650 kinderen met CP ingedeeld naar hun klasse met de GMFCS. De motorische vaardigheden  
 25 werden per kind meerdere malen over de tijd gemeten met de 66-item versie van de Gross Motor Function Measure (GMFM-66) waaruit een score tussen de 0 en 100 kan worden berekend (interval-schaal) (figuur 2.2.1). De meeste kinderen blijven zich in hetzelfde GMFCS-klasse ontwikkelen en als het individuele kind (vanaf 24 maanden) tijdens zijn ontwikkeling een

andere klasse bereikt dan blijft deze verandering vrijwel altijd beperkt tot één klasse verschil (Wood, 2000).

5 Uit figuur 2. blijkt dat hoe ernstiger de CP, hoe langzamer de acquisitie van grof-motorische vaardigheden is en ook hoe eerder er geen verdere progressie in GMFM-66 scores meer wordt bereikt (Rosenbaum, 2002). Uit deze studie blijkt voorts, dat op basis van de leeftijd en de GMFCS klasse een schatting gemaakt kan worden van het niveau van motorisch functioneren op 12-jarige leeftijd. (fig. 2). De gemiddelde, maximale GMGM-66 scores verschillen statistisch significant per GMFCS klasse. De traditionele indelingen zoals het type bewegingsstoornis en  
10 de lokalisatie hebben nagenoeg geen toegevoegde prognostische waarde in de voorspelde GMFMM-66 scores ten opzichte van de indeling naar GMFCS klasse (Gorter 2004).



**Figuur 2. Voorspelde gemiddelde ontwikkeling van de grove motoriek**

15 GMFM-66 score bij verschillende GMFCS klassen. (Rosenbaum, 2002). De tekens met de letters A, B, C en D staan voor respectievelijk vier items van de GMFM. Deze items voorspellen wanneer kinderen naar verwachting 50% kans hebben om dit item succesvol te behalen.

GMFM item 21 (letter A): het kind zit op de mat, onderzoeker ondersteunt thorax; richt hoofd rechtop, 3 seconden.

20 GMFM-item 24 (letter B): het kind zit op de mat, losse armen, 3 seconden.

GMFM-item 69 (letter C): het kind staat, loopt 10 stappen voorwaarts.

GMFM-item 87 (letter D): het kind staat; loopt alternerend vier stappen omlaag, met losse armen.

(Met toestemming overgenomen uit: Rosenbaum PL, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. JAMA 2002;288:1357-63.)

25 Uit het Canadese, longitudinale onderzoek blijkt dat kinderen met CP hun eigen 'gemiddelde' motorische ontwikkelingslijn hebben. Ook is zichtbaar dat kinderen met CP met relatief geringe motorische stoornissen (GMFCS klasse I) in vergelijking met hun 'gezonde' leeftijdsgenootjes

- de motorische mijlpalen op een iets latere leeftijd bereiken. Overigens zegt de GMFM niets over de hoeveelheid moeite die het de kinderen kost om een bepaalde motorische activiteit te doen, of bijvoorbeeld over de kwaliteit van het lopen. Daarvoor zijn andere meetinstrumenten noodzakelijk. Ook is het belangrijk zich te realiseren dat kinderen met CP vaker gebruik maken van hulpmiddelen zoals een fiets of een rolstoel bij het verplaatsen op school of buitenshuis.
- 5 Deze variatie wordt niet alleen bepaald door de ernst van de motorische belemmeringen maar ook door bijkomende stoornissen, persoonlijke of omgevingsfactoren (Palisano 2003).
- De ontwikkelingscurven zijn berekend op basis van de gegevens van Canadese kinderen met CP die tijdens het onderzoek (1996-2001) regulier werden behandeld met therapie en revalidatie (Rosenbaum 2002). Dit betekent dat (1) een gemiddelde ontwikkelingscurve alleen
- 10 kan worden verwacht indien de ontwikkeling wordt ondersteund met noodzakelijke therapie en (2) de effecten van nieuwe therapeutische mogelijkheden (nog) niet zijn meegenomen in deze referentiegegevens en functionele prognose.
- 15 De overige studies met betrekking tot de prognose van de motorische ontwikkeling zijn van matige methodologische kwaliteit.
- Het merendeel van de kinderen met CP is, al dan niet met hulpmiddelen, in staat om vroeg of laat te gaan lopen. Dat is wel afhankelijk van het type CP. Van de kinderen bij wie als diagnose een spastische quadriplegie is vastgesteld, komt minder dan 50% tot enige vorm van lopen
- 20 (Wu 2005, Da Paz Jr 1994, Watt 1989).
- Het ontwikkelen van het vermogen tot zelfstandig lopen kan nog tot ver in de kinderleeftijd, in elk geval tot 5 à 10 jaar, plaatsvinden (Fedrizzi 2000, Wood 2000, Sala 1995, Watt 1989). De grote spreiding wordt waarschijnlijk voor een deel veroorzaakt door kinderen met een mengbeeld van motorische stoornissen (b.v. spastisch-atactisch) of het includeren van
- 25 atactische en dyskinetische bewegingsstoornissen. Deze kinderen kunnen tot hun 10<sup>e</sup> jaar enige mate van loopvaardigheid of zelf los lopen bereiken. Een ander aspect is dat de definitie van quadriplegie in publicaties kan verschillen: volgens de in Nederland gebruikelijke definitie kunnen bij diplegische kinderen de bovenste extremiteiten in mindere mate zijn aangedaan, volgens andere definities spreekt men dan ook van quadriplegie, waardoor de groep ernstig
- 30 aangedane diplegien daarin is opgenomen. Vanaf de puberteit neemt het percentage patiënten met CP dat zelfstandig of met hulpmiddelen loopt weer af, zodat na een follow-up van ruim 30 jaar ongeveer de helft van de oorspronkelijk ambulante patiënten nog in staat is tot lopen (Bottos, 2001).
- 35 Prognostische factoren voor het bereiken van zelfstandige loopvaardigheid op 5-10 jarige leeftijd zijn:
- in staat tot zelfstandig (gaan) zitten op de leeftijd van 2 jaar (Wu 2005, Fedrizzi 2000, Da Paz Jr 1994, Watt 1989)
  - in staat tot omrollen op de leeftijd van 18 maanden tot 2 jaar (Wu 2005, Fedrizzi 2000)
  - 40 - kruipen voor de leeftijd van 30 maanden, afwezigheid van abnormale wijze van kruipen (Bottos 1995, Da Paz Jr 1994)
  - afwezigheid van persisteren van primitieve reflexen (Watt 1989)

- redelijk tot goede intelligentie (Fedrizzi 2000, Bottos 1995)
- goede visuele functie, geen blindheid (Wu 2005, Fedrizzi 2000)
- type CP, hemiplegie of diplegie (Wu 2005, Da Paz Jr 1994)

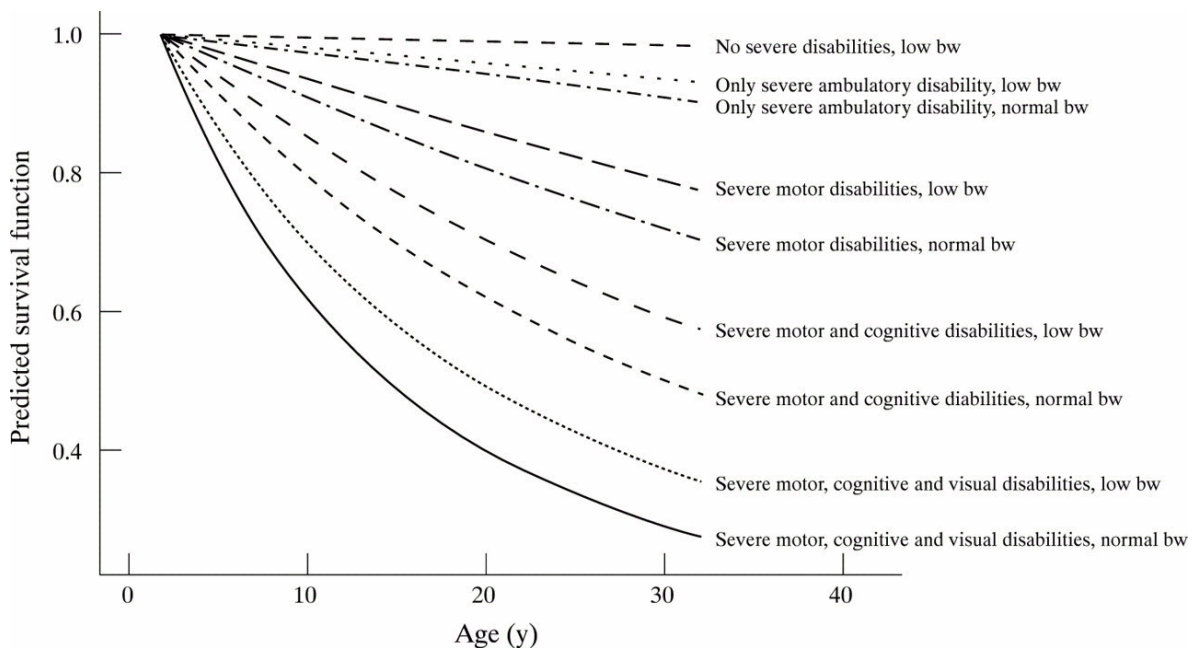
## 5 **Mortaliteit en prognostische factoren**

Het merendeel van de kinderen met CP overleeft tot ruim in volwassen leeftijd (>90%). De al jarenlang bestaande grote regionale CP-registraties uit de Verenigde Staten (Californië) (Strauss 1998), West-Australië (Blair 2001), Canada (Crichton 1995) en het Verenigd Koninkrijk (Hutton 2002, Hutton 2000, Hutton 1994) laten opvallend gelijke uitkomsten zien (Shavelle 2001). Verbetering van de medische zorg sinds de jaren 1950-1960 heeft nauwelijks tot verbetering van de overleving geleid. Er is evenmin verschil in sterfte tussen wel en niet geïnstitutionaliseerde kinderen met CP.

Gemelde doodsoorzaken zijn in ca. 60% van de gevallen respiratoir (pneumonie of aspiratie), met epilepsie in ca 10% van de gevallen op de tweede plaats (Blair 2001, Williams 1998). Kinderen met een laag geboortegewicht hebben in het algemeen een betere lange termijn overleving dan kinderen met een normaal geboortegewicht. Dit wordt toegeschreven enerzijds aan een verhoogde sterfte in de eerste levensweken van kinderen met een laag geboortegewicht (valt buiten de registraties), anderzijds aan een betere functionele status.

De hoogste sterfte wordt in de eerste 5 levensjaren gevonden (>1%) en daalt dan langzaam tot 0,35% na het 15<sup>e</sup> levensjaar (Blair 2001). Overlevingscijfers voor na het 40<sup>e</sup> jaar zijn niet goed bekend, de registraties waarover wordt gepubliceerd gaan niet zover terug.

De 30-jaars overleving voor patiënten die geen ernstige beperkingen hebben, ligt op 98-99%. Ongunstige factoren voor overleving zijn de aanwezigheid van ernstige mentale retardatie (IQ<50, 30-jaars overleving 50-70%) (Hutton 2002, Blair 2001, Shavelle 2001, Hutton 2000, Crichton 1995), motorische beperkingen in de mobiliteit (niet zelfstandig kunnen lopen, geen rolstoel voort kunnen bewegen, 30-jaars overleving 40-80%) (Hutton 2002, Blair 2001, Hutton 2000, Crichton 1995), fijn-motorische beperkingen (niet zelf kunnen voeden of aankleden, 30-jaars overleving 50-70%) (Hutton 2002, Hutton 2000, Strauss 1998, Crichton 1995) en de aanwezigheid van epilepsie (30-jaarsoverleving ca 75%) (Strauss 1998, Crichton 1995). Eén recente studie toont ook aan dat ernstige visuele beperkingen de 30-jaars overleving fors doet afnemen (tot 38%) (Hutton 2002). Het is evenwel vooral de combinatie van ernstige functionele belemmeringen in meerdere domeinen (motorisch, cognitief, visueel) die invloed heeft op een verlaagde overleving (Hutton 2002, Strauss 1998) (figuur 3).



**Figuur 3. Voorspelde overleving vanaf de leeftijd van 2 jaren**

Normal bw, geboortegewicht >2500 gram, low bw, geboortegewicht <2500 gram.

(Met toestemming overgenomen uit: Hutton JL, Pharoah PO. Effects of cognitive, motor, and sensory disabilities on survival in cerebral palsy. Arch Dis Child 2002;86:84-9.)

5

### Risico op epileptische manifestaties

De gerapporteerde prevalentie van epilepsie bij CP ligt rond de 40%. De meeste studies die over de prevalentie rapporteren betreffen overigens case-series of cohort studies uit één enkel ziekenhuis of centrum, waar het risico van overschatting van de prevalentie hoog is. Van de grote regionale CP-registraties rapporteert alleen die uit Canada de aantallen kinderen met epilepsie in een tabel, van waaruit dan een prevalentie van 23% kan worden berekend (Crichton 1995).

10

15

Met dit in gedachten wordt de hoogste prevalentie van epilepsie bij CP gevonden bij kinderen met de ernstigste bilaterale vorm (quadriplegie, 50-70%) en vervolgens bij de unilaterale CP (hemiplegie, 40-50%). Bij de mildere bilaterale spastische CP (diplegie) is de prevalentie veel lager, 15-30% (Wichers 2005, Kulak 2003, Hadjipanayis 1997).

20

Meestal ontstaat epilepsie bij CP al in de eerste levensjaren, bij 70-80% voor het 7<sup>e</sup> levensjaar. Voor de kinderen met quadriplegie is dit het snelst: de mediane leeftijd van de eerste convulsie is ca 1 jaar. Voor kinderen met hemiplegie of diplegie is deze ca. 4 jaar (Kulak 2003).

25

De convulsie types die het frequentste voorkomen zijn gegeneraliseerde tonisch-clonische of multifocale insulten (bij quadriplegie en hemiplegie) en partiële convulsies (bij hemiplegie) (Zafeiriou 1999, Hadjipanayis 1997, Aksu 1990).

Nogal eens is het moeilijk de convulsies onder controle te krijgen. Polytherapie is nodig in 25%-80% van de gevallen (Zafeiriou 1999, Kwong 1998, Aksu 1990). Therapie resistentie wordt geschat op ca. 50% (Kulak 2003, Kwong 1998).

- 5 Risicofactoren die samenhangen met het ontwikkelen van epilepsie bij CP zijn:
- laag geboortegewicht (Kulak, 2003)
  - positieve familie-anamnese voor epilepsie (Kulak 2003, Aksu 1990)
  - ernst en soort van de CP (Kulak 2003, Zafeiriou 1999, Hadjipanayis 1997)
  - afwijkingen bij neuro-imaging: corticale of centrale lesies, cerebraal infarct lesies (Kulak 2003, Aksu 1990)
- 10
- aanwezigheid van ernstige mentale retardatie (Zafeiriou 1999, Kwong 1998, Hadjipanayis 1997)
  - neonatale convulsies (Kulak 2003)
- 15 Over het lange-termijn beloop van epilepsie bij CP zijn nauwelijks studies verricht. De meeste studies naar het beloop van epilepsie bij CP hebben een relatief korte follow-up, korter dan 10 jaar. De studies met de langste follow-up (9-13 jaar) laten zien dat 60-75% van de kinderen met CP uiteindelijk aanvalsvrij wordt, meestal na het 12<sup>e</sup> levensjaar (Gaggero 2001, Zafeiriou 1999). Als na 3 jaar aanvalsvrij de anti-epileptische medicatie wordt gestaakt, is het recidief
- 20 percentage 13% (Zafeiriou 1999), terwijl dit na 2 jaar aanvalsvrij op 42% ligt (Delgado 1996). Het hoogste risico op recidief na staken van de anti-epileptische medicatie wordt gevonden bij de kinderen met hemiplegie (Zafeiriou 1999, Delgado 1996).

### Risico op visuele en auditieve stoornissen

- 25 Van twee grote regionale CP-registraties (type A studies) (Hutton 2002, Blair 2001) kan uit de beschrijving van hun populatie de prevalentie van ernstige visuele stoornissen (9-10%) en ernstige bilaterale doofheid (5-7%) worden berekend. Er zijn geen studies gevonden die het natuurlijke beloop, risicofactoren en prognostische factoren voor visuele en auditieve stoornissen hebben bestudeerd. Er zijn wel aanwijzingen dat visuele stoornissen veel
- 30 frequenter voorkomen (ca 40%) dan volgens bovenstaande registraties wordt gerapporteerd (tabel 2.2.5). Dit is dan bij alle typen CP (Stiers 2002) waarbij oogproblemen, gestoorde oogmotoriek en –coördinatie en cerebrale visueel-perceptieve stoornissen een rol spelen (Stiers 2002, Fedrizzi 1998).

### 35 Conclusies

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat meer dan 90% van de kinderen met CP de volwassen leeftijd bereikt.  <i>A Hutton 1994, 2000, 2003, Blair 2001, Shavelle 2001</i>
<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat verhoogde sterfte bij kinderen met CP optreedt in geval van ernstige mentale retardatie, ernstige motorische beperkingen in mobiliteit, en ernstige fijn-motorische beperkingen met onmogelijkheid tot zelf voeden en

	aankleden en vooral de combinatie van deze beperkingen.
	A <i>Hutton 1994, 2000, 2002, Blair 2001, Shavelle 2001, Crichton 1995</i>

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat respiratoire complicaties (pneumonie, aspiratie) de meest voorkomende doodsoorzaak (ca. 60%) is bij kinderen met CP, met op de tweede plaats epileptische insulten in circa 10% van de overlijdensgevallen.
	A <i>Blair 2001</i>
	B <i>Williams 1998</i>

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat de acquisitie van motorische vaardigheden (gemeten met de 66 item versie van de GMFM), gemiddeld langzamer is en op jongere leeftijd geen progressie meer laat zien naarmate de ernst van de CP, bepaald volgens de GMFCS, toeneemt. (GMFCS niveau I zijn de kinderen met de minste belemmeringen, GMFCS niveau V zijn de kinderen met de meeste belemmeringen)
	A <i>Rosenbaum 2002</i>

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat kinderen met een CP nog tot de leeftijd van 5 à 10 jaar in staat zijn zelfstandig of met hulpmiddelen te gaan lopen. Dit lijkt met name van toepassing voor kinderen met een atactische of dyskinetische CP.
	B <i>Watt 1989, Wu 2005</i>
	C <i>Fedrizzi 2000, Wood 2000</i>

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat op latere leeftijd, vanaf de puberteit, het vermogen om zelfstandig of met hulpmiddelen te lopen, bij een aanzienlijk deel van de kinderen met CP afneemt.
	C <i>Bottos 2001</i>

5

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat het zelfstandig kunnen (gaan) zitten op de leeftijd van 2 jaar bij kinderen met CP wijst op een gunstige loopprognose.
	B <i>Wu 2005, Watt 1989</i>

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat epilepsie voorkomt bij ongeveer 20% van de kinderen met CP en geassocieerd is met mentale retardatie en ernstige bilaterale motorische stoornissen.  <i>A Crichton 1995</i>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de leeftijd waarop epilepsie ontstaat bij kinderen met CP meestal ligt voor het 7 <sup>e</sup> levensjaar.  <i>C Aksu 1990, Kwong 1998, Zafeiriou 1999</i>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat meer dan de helft van de kinderen met CP en epilepsie op de lange termijn, in elk geval na het 12 <sup>e</sup> levensjaar, aanvalsvrij worden.  <i>C Zafeiriou 1999, Gaggero 2001</i>

## 5 Overige overwegingen

Bij de interpretatie van bovengenoemde getallen, met name wat betreft de overleving, dient men zich te realiseren dat deze veelal zijn gebaseerd op een andere periode dan waarin we nu leven. Men dient daarnaast voorzichtig te zijn om epidemiologische gegevens te vertalen naar individuele gevallen.

10 Veel studies die prognostische factoren beschrijven, includeren niet alleen kinderen met spastische CP, maar ook met dyskinetische, ataxische CP of mengvormen. Het aantal geïnccludeerde niet-spastische kinderen met CP loopt uiteen van 4% tot meer dan 30% in de verschillende studies. Dit kan de beschreven resultaten m.b.t. de functionele prognose, 15 bijvoorbeeld de loopprognose hebben beïnvloed. In die studies die het type CP mede hebben onderzocht, blijkt dat de loopprognose ongunstiger is bij de spastische quadriplegie en de dyskinetische CP (Gorter 2004, Wichers 2001, Bottos 1995, Watt 1989). De grote spreiding in 20 leeftijd die beschreven wordt met betrekking tot het nog verkrijgen van zelfstandige loopvaardigheid kan hier ook mee samenhangen. Waarschijnlijk is de aanwezigheid van gemengde typen bewegingsstoornissen en dyskinetische bewegingsstoornissen de reden van deze grote spreiding.

25 De GMFCS als prognostisch meetinstrument is bruikbaar vanaf het 2<sup>e</sup> tot het 12<sup>e</sup> levensjaar, daarna kan een achteruitgang gezien worden in de verschillende al bereikte motorische mijlpalen. Uit retrospectief onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat spastische kinderen in de categorie GMFCS-3 (in staat tot lopen met loophulpmiddel), die nooit binnenshuis los gelopen hebben, later hun loopvaardigheid weer verliezen. Kinderen in dezelfde GMFCS-3 categorie die wel in huis iets los kunnen lopen, behouden hun loopvaardigheid in de regel.



## Aanbeveling

Vanwege het ongunstig effect van mentale retardatie, epilepsie en respiratoire complicaties op de prognose van CP, is expertise op deze terreinen in het behandelteam noodzakelijk.

5

### Literatuur

- Aksu F. Nature and prognosis of seizures in patients with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1990;32:661-8.
- Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:508-15.
- 10 – 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.
- Bottos M, Puato ML, Vianello A, Facchin P. Locomotion patterns in cerebral palsy syndromes. *Dev Med Child Neurol* 1995;37:883-99.
- 15 – Crichton JU. The life expectancy of persons with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1995;37:1032-3.
- Da Paz Jr AC, Burnett SM, Braga LW. Walking prognosis in cerebral palsy: a 22-year retrospective analysis. *Dev Med Child Neurol* 1994;36:130-4.
- Delgado MR, Riela AR, Mills J, Pitt A, Browne R. Discontinuation of antiepileptic drug treatment after two seizure-free years in children with cerebral palsy. *Pediatrics* 1996;97:192-7.
- 20 – Fedrizzi E, Anderloni A, Bono R, Bova S, Farinotti M, Inverno M et al. Eye-movement disorders and visual-perceptual impairment in diplegic children born preterm: a clinical evaluation. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:682-8.
- Fedrizzi E, Facchin P, Marzaroli M, Pagliano E, Botteon G, Percivalle L et al. Predictors of independent walking in children with spastic diplegia. *J Child Neurol* 2000;15:228-34.
- 25 – Gaggero R, Devescovi R, Zaccone A, Ravera G. Epilepsy associated with infantile hemiparesis: predictors of long-term evolution. *Brain Dev* 2001;23:12-7.
- Gorter JW, Rosenbaum PL, Hanna SE, Palisano RJ, Bartlett DJ, Russell DJ et al. Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:461-7.
- 30 – Hadjipanayis A, Hadjichristodoulou C, Youroukos S. Epilepsy in patients with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:659-663.
- Hutton JL, Colver AF, Mackie PC. Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child* 2000;83:468-74.
- 35 – Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO. Life expectancy in children with cerebral palsy. *BMJ* 1994;309:431-5.
- Hutton JL, Pharoah PO. Effects of cognitive, motor, and sensory disabilities on survival in cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2002;86:84-9.
- Kulak W, Sobaniec W. Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. *Brain Dev* 2003;25:499-506.
- 40 – Kwong KL, Wong SN, So KT. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol* 1998;19:31-6.

- Palisano RJ, Tieman BL, Walter SD, Bartlett DJ, Rosenbaum PL, Russell D, et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:113-20.
- 5 – Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA* 2002;288:1357-63.
- Sala DA, Grant AD. Prognosis for ambulation in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1995;37:1020-6.
- 10 – Shavelle RM, Straus DJ, Day SM. Comparison of survival in cerebral palsy between countries. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:574.
- Stiers P, Vanderkelen R, Vanneste G, Coene S, De Rammelaere M, Vandebussche E. Visual-perceptual impairment in a random sample of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:370-82.
- 15 – Strauss DJ, Shavelle RM, Anderson TW. Life expectancy of children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol* 1998;18:143-9.
- Watt JM, Robertson CM, Grace MG. Early prognosis for ambulation of neonatal intensive care survivors with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1989;31:766-73.
- 20 – Wichers MJ, Odding E, Stam HJ, Van Nieuwenhuizen O. Clinical presentation, associated disorders and aetiological moments in cerebral palsy: a Dutch population-based study. *Disabil Rehabil* 2005;27:583-9.
- Wichers MJ, Van der Schouw YT, Moons KGM, Stam HJ, van Nieuwenhuizen O. Prevalence of cerebral palsy in The Netherlands (1977-1988). *Eur J Epidemiol* 2001;17:527-32.
- 25 – Williams K, Alberman E. Survival in cerebral palsy: the role of severity and diagnostic labels. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:376-9.
- Wood E, Rosenbaum P. The gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability over time. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:292-6.
- Wu YW, Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM. Prognosis for ambulation in cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics* 2005;114:1264-71.
- 30 – Zafeiriou DI, Kontopoulos EE, Tsikoulas I. Characteristics and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy. *J Child Neurol* 1999;14:289-94.

### 2.3. Ouderbeleving ten aanzien van het ziektebeeld Cerebrale Parese

35

#### **Uitgangsvraag**

Hoe is de ouderbeleving rond het proces van het stellen van de diagnose en functionele prognose?

#### 40 **Inleiding**

Het krijgen van een gehandicapt kind is een traumatische gebeurtenis voor de ouders. Kinderen met CP kunnen zowel een medisch belaste voorgeschiedenis hebben (premature geboorte, perinatale asfyxie of postnatale accidenten) als een onbelaste voorgeschiedenis (de “onverwachte” CP). Bij die laatste groep verloopt het diagnostisch proces meestal vertraagd.

Informatie over diagnose en prognose en ouderbegeleiding daarin is een gecompliceerd proces. Aangezien het gezin en het kind meestal tijdens het opgroeien van het kind op medische zorg is aangewezen, is het van het grootste belang dat er een goed start gemaakt wordt met ouderbegeleiding en informatieverstrekking. Een bijkomend probleem is dat in de babyfase vaak weinig symptomen zichtbaar zijn en het kind fysiek normaal lijkt te zijn.

De werkgroep heeft onderstaand hoofdstuk geschreven vanuit vier bronnen:

- Literatuur
  - (Ervarings-)deskundigheid van beleidsmedewerkers van het Landelijk Bureau van de BOSK
  - Ervaringsdeskundigheid van de 7 leden van de landelijke werkgroep “Volwassenen met Cerebrale Parese”
  - Ervaringsdeskundigheid van de 8 leden van de landelijke werkgroep “Cerebrale Parese” (ouders van kinderen met Cerebrale Parese).
- Beide landelijke werkgroepen hebben tevens als focusgroep hun inbreng in het hoofdstuk gehad.

### 2.3.1 Diagnostestelling

De diagnosestelling “Cerebrale Parese” is voor veel ouders het resultaat van een lange weg langs de arts van het consultatiebureau, de huisarts, de kinderfysiotherapeut en andere mogelijke specialisten. Nog te vaak worden ouders als “te overbezorgd” of “te kritisch” geclassificeerd als zij aangeven dat er iets niet klopt met de ontwikkeling van hun kind. De diagnosestelling op zichzelf heeft al een grote impact op het emotionele leven van de ouders, maar verschaft ook gedeeltelijke opluchting omdat nu in ieder geval bekend is wat het kind heeft. De diagnosestelling is tegelijkertijd een kennismaking met een andere wereld. Niet alleen met de wereld van mensen met een beperking, maar ook met een wereld van regelmatige bezoeken aan ziekenhuizen, artsen, therapeuten. Dit komt nog naast de zorgen om b.v. schoolkeuze en woningaanpassingen. Het leren kennen van de wereld van (ouders van) mensen met een beperking is moeilijk. Er zijn te veel instanties en disciplines waar ouders een contact mee op moeten bouwen en waar ze mee om moeten leren gaan. De gebruikelijke termen zijn nieuw. Hierdoor voelen ze zich geconfronteerd met een informatieachterstand. Ze voelen de behoefte deze informatieachterstand zo snel mogelijk in te halen.

De complexiteit van de diagnose en de langdurige diagnostische onzekerheid (welke maanden en soms jaren kan duren) kan acute stress veroorzaken (Bamford, 1997). Bij een uitgestelde diagnose leven zij lang tussen hoop en vrees en dit is evenredig aan de hoeveelheid stress die zij ervaren. Er bestaat 50% kans dat ouders het oplossend vermogen hebben om zelfstandig met deze stress om te gaan. Het psychische trauma wordt helaas nog te weinig onderkend (Pianta, 1996, Raina, 2005).

Een belangrijke schakel in het traject naar de diagnosestelling zijn de artsen jeugdgezondheidszorg. Tijdens hun opleiding worden zij opgeleid in de vroegtijdige signalering van ontwikkelingsstoornissen maar zij leren niet specifiek te kijken naar en bedacht zijn op CP.

- Als ouders twijfelen over de motorische ontwikkeling van hun kind, of indien het Van Wiechenschema een achterlopende ontwikkeling laat zien, moeten artsen jeugdgezondheidszorg, om onnodig delay te voorkomen, rechtstreeks verwijzen naar een kinderfysiotherapeut. Deze moet wel specifieke ervaring hebben met kinderen jonger dan twee jaar. Een verzoek van ouders om een beoordeling over de motorische ontwikkeling door een kinderfysiotherapeut, moet serieus genomen worden. Op advies van de kinderfysiotherapeut verwijst de huisarts vervolgens door naar de kinderarts of kinderneuroloog. Bij voorkeur zo dicht mogelijk in de buurt van de woonomgeving van het kind.
- 5
- 10 Is de diagnose eenmaal gesteld, dan komen ouders terecht in het proces van omgaan met de diagnose en zich aanpassingen aan de zorgbehoefte van hun kind. Het krijgen van een kind met CP is dan ook diep symbolisch voor de Westerse ouder. Het betreft een kind dat een beperking heeft en niet “de perfecte baby” is (Piggot, 2002).
- 15 Door de diagnose komen ouders in aanraking met de (para)medische zorg. Voor veel (met name jonge) ouders een ondoordringbaar woud waarin ze de weg en het overzicht snel kwijtraken. Informatiestromen tussen behandelaars onderling en met instellingen zoals peuterspeelzaal, (medisch) kinderdagverblijf of school laten meer dan eens te wensen over. Ouders voelen zichzelf daardoor een spin in andermans web. Dit geeft frustratie, met name omdat zij hun verhaal steeds opnieuw aan andere hulpverleners moeten vertellen. Het is voor hen ondoenlijk het overzicht van de diverse behandelaars en de tussenliggende communicatiemomenten te bewaken. Terwijl ouders wel op de hoogte gehouden moeten worden van de inhoud van de schriftelijke communicatie tussen de behandelaars.
- 20 Om hen daarin te ondersteunen is het belangrijk dat er één persoon is die het totale overzicht heeft. Dit zou een trajectbegeleider kunnen zijn. In de diagnosefase moet een trajectbegeleider vanuit de kinderneurologie of kindergeneeskunde aangeboden en geleverd worden en in de behandel fase kan dit vanuit de kinderrevalidatie. De trajectbegeleider is een vaste begeleider over een bepaald traject. Later kunnen de meer ervaren ouders deze rol zelf vervullen. De trajectbegeleider kan verbonden zijn aan een behandelteam. De regionale centra moeten zelf afspraken maken over de financiering van deze begeleider. Ook een onafhankelijk werkend persoon, los van instanties, kan als begeleider fungeren. De trajectbegeleider is tegelijkertijd een vertrouwenspersoon, waarbij ouders met hun vragen over het zorgtraject terecht kunnen. Gezien het repeterende karakter van de (rouw)verwerking is het van belang dat ouders in een vroeg stadium met een dergelijke vertrouwenspersoon in contact worden gebracht en hierop, indien nodig, kunnen terugvallen. Dit vangnet van psychosociale hulpverlening moet in nauw contact staan met de revalidatie.
- 25
- 30
- 35

### **Aanbevelingen**

- 40 Om vertraging in het stellen van de diagnose CP te bekorten, is het wenselijk dat artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg tijdens hun opleiding onderricht krijgen over de symptomen die op CP kunnen wijzen (asymmetrie, abnormale bewegingstrategie). Indien het Van Wiechenschema een achterlopende motorische ontwikkeling laat zien (>2 standaard

deviatie) moet verwijzing naar een kinderfysiotherapeut met ervaring met kinderen van 0-2 jaar worden gerealiseerd. In een vervolgtraject kan worden verwezen naar een ter zake deskundig kinderarts, kinder neuroloog of (kinder) revalidatiearts.

5 De werkgroep is van mening dat ouders na de diagnosestelling stapsgewijs en naar behoefte dienen te worden geïnformeerd over de diverse gevolgen van de diagnose en ook over praktische maatschappelijke zaken, regelgeving, geestelijke bijstand, therapieën, oudercursussen, e.d.

10 Voorzie ouders en kinderen bij de diagnosestelling van informatie over aard en ontwikkeling van de aandoening en/of verwijs hen naar de geëigende adressen waar deze informatie te vinden is.

15 Stel een trajectbegeleider aan om met name ouders van jonge kinderen (0-2 jaar) in staat te stellen het overzicht te behouden over het gehele behandeltraject, de communicatie tussen de diverse artsen en instellingen en bij de overgang van de diverse fases van de behandeling.

### **2.3.2 Rouw en verwerking**

20 Het krijgen van een kind met CP is een onverwachte gebeurtenis die de nodige verantwoordelijkheden met zich meebrengt waarvan de reikwijdte moeilijk te overzien is. Dit is zeker het geval in de eerste jaren na de geboorte, mede door de onzekerheid van de diagnose. Het aanbieden van familiegecentreerde zorg is voor het gezin van groot belang en moet worden aangeboden (King, 1999). Familiegecentreerde zorg is voor het gezin van groot belang en moet worden aangeboden (King, 1999).

25 Ouders hebben een hechting- en zorgsysteem naar en voor hun kind dat samen met de biologische functies is geëvolueerd om het kind te beschermen tegen diverse vormen van lichamelijke en emotionele schade. Beide worden gerepresenteerd in twee subsystemen: als gedragspatronen en als innerlijke representaties welke door elk van de partners in de relatie naar het kind worden getoond.

30 Dit representatiesysteem houdt onder andere in dat ouders, om de organisatie van het gedragspatroon goed te laten verlopen, gebruik maken van hun eigen conclusies, attitudes, doelen, gevoelens en afweermechanismen. Leren dat een kind een beperking heeft, veroorzaakt een mogelijke beschadiging van het ouderlijk zorgsysteem (Pianta, 1996). De diagnose introduceert namelijk informatie en ervaringen over een kind en over het ouderschap  
35 dat de reeds bestaande overtuigingen, emoties en verwachtingen onderuithaalt.

#### Ouders

40 Ouders associëren de diagnosestelling van hun kind met een gevoel van verlies of trauma. Zij rapporteren verdrietreacties die gelijk staan aan die van individuen die een overlijden meemaken, inclusief fases van shock en ontkenning, emotionele disorganisatie, het ervaren van boosheid, schuld, ontgoocheling en tenslotte aanpassing of acceptatie. Deze beleving van (rouw en) verwerking is bij het verwerkingsproces in meer of mindere mate aan de orde en kan

mede bepalend zijn voor de relatievorming met het kind, alsmede voor de onderlinge relatie van de ouders. De belasting van de ouders wordt bovendien nog vergroot door reacties van de buitenwereld met een stigmatiserende werking op het hebben van een kind met een beperking. Nawijzen, nakijken, medelijden en onbegrip maken het gezin onmachtig. Zij hebben hiertegen, zeker in de eerste periode, geen weerwoord. (Pianta 1996, Pimm 1996). Uniforme instrumenten in de vorm van therapieprogramma's voor de verwerking moeten worden ontwikkeld om de ouders te ondersteunen en hen te leren hiermee om te gaan. De programma's worden aan alle ouders, zo spoedig mogelijk na de diagnosestelling, aangeboden. De keuze is aan hen om daaraan wel dan niet deel te nemen.

### Kind

Voor het kind met CP geldt hetzelfde als voor zijn ouders, zeker als het geconfronteerd wordt met "gezonde" kinderen. Het is frustrerend en confronterend als je niet uitgekozen worden voor of mee kan doen met bepaalde spelletjes, niet gevraagd wordt voor feestjes; gepest of genegeerd wordt. Sociale beperkingen hebben ook grote invloed op de verwerking, het gedrag en het karakter van het kind. Ondersteuning en begeleiding is nodig bij de acceptatie en verwerking van de diagnose en bij de opbouw van de weerbaarheid tegen teleurstellingen in het leven, die ondermijnend kunnen zijn voor zijn participatie aan de maatschappij. Vanaf het moment dat het kind kan communiceren kan met deze ondersteuning gestart worden. Een positief zelfbeeld hangt samen met de acceptatie van de handicap en met goede schoolprestaties (Östring, 1982). Het belang van een gezonde emotionele ontwikkeling wordt hiermee onderstreept. In dit kader is het ook van belang dat het kind niet als medisch object, maar als mens wordt gezien. Het positief vormgeven van het lichaamsbeeld is essentieel in de eerste levensjaren.

Zonder uitzondering creëren ouders en kinderen hun eigen overlevingsstrategie. Eigen interventies, zonder hulp van anderen, zijn acceptatiemiddelen die zorgen voor doorbraken in het verwerkingsproces. Bij terugkerende rouwperiodes, in het begin en in iedere nieuwe levensfase van het kind, vertonen ouders signalen van shock, ontkenning, verdriet en schuldgevoel. Ook het kind kan deze signalen vertonen.

Bij een negatieve ondersteuning van ouders en kind wordt het acceptatieproces aanzienlijk bemoeilijkt. Negatieve ondersteuning is b.v. de situatie dat personen uit de directe sociale omgeving nadruk leggen op de emotionele en/of praktische obstakels en problemen die het gezin ondergaat en dit tot eigen lijden transformeren in het contact met de ouders en het kind. Zinnen in de trant van "Ik vind het toch zo verschrikkelijk voor jullie" en "Ik zou willen dat ik wat voor jullie zou kunnen doen", dwingen ouders en kind zichzelf boven de eigen situatie uit te tillen. Indien de problemen nog eens worden vergroot door de reacties van de sociale omgeving zal een gezin minder gemakkelijk een positieve uitweg weten te vinden. Ouders en kind worden hierdoor in een positie gedwongen waarin ze de desbetreffende personen tegen zichzelf in bescherming moeten nemen.

Vooral grootouders en vaders hebben in zijn algemeenheid meer moeite met het acceptatieproces dan moeders (Findler 2000). Vaders richten zich in deze periode meer op informatievoorziening als onderdeel van de verwerking.

Daar tegenover staat dat vaders in een latere fase een grotere rol vervullen als emotionele ondersteuner van de moeders (Hinojosa 1990). Deze rol wordt in eerste instantie voor het grootste deel ingevuld door oma's (Findler 2000).

- 5 Uit gesprekken met ouders blijkt dat zij baat zouden hebben bij een weerbaarheidscursus (empowerment/ondersteuningscursus). Zoals eerder gemeld komen ouders in een heel andere wereld terecht en hebben, om zich emotioneel te wapenen tegen de overmacht aan behandelaars, empowerment nodig om de zorg van en voor het kind te realiseren. Na een dergelijke cursus zijn ze beter in staat om hun zorgvragen te formuleren; slecht-nieuws
- 10 gesprekken aan te gaan, ze weten meer van gesprekstechnieken, kunnen zelf leiderschap genereren, kunnen informatie verwerken en doelmatig de belangen voor hun kind en zichzelf te behartigen. Een dergelijke cursus is in deze vorm nog niet voorhanden.
- Ook voor kinderen en jongeren moet een zelfde soort cursus worden ontwikkeld, zodat zij in een vroeg stadium leren omgaan met de uitdagingen die het hebben van CP met zich
- 15 meebrengt. Denk hierbij aan zelfacceptatie en het leren stellen van hulpvragen, maar ook aan de mogelijkheid zich al vroeg te wapenen tegen bijvoorbeeld pesten.

### **Aanbevelingen**

20 De werkgroep is van mening dat therapie/begeleidingsprogramma's gericht op rouw en verwerking aangeboden moeten kunnen worden aan de volgende groepen: ouders, kinderen op het moment dat zij hierover kunnen communiceren en jongeren.

25 De programma's moeten voor deze specifieke groepen (ouders, kinderen en jongeren) gemaakt worden door professionals in samenwerking met de patiënten/oudervereniging, zoals de BOSK.

30 Naast de medische aspecten is aandacht voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind met CP noodzakelijk. Trainingen op het gebied van sociale vaardigheden, weerbaarheid, zelfacceptatie, assertiviteit en gedrag zijn daarbij noodzakelijk. Een dergelijke, leeftijdsgerichte training kan standaard worden aangeboden onder auspiciën van de revalidatiearts en i.s.m. professionals, zoals revalidatiepsychologen en de patiënten/oudervereniging, zoals de BOSK.

35 Voorzie ouders zo spoedig mogelijk na de diagnose, maar niet voordat ze daar zelf aan toe zijn van een empowerment / weerbaarheidscursus die hen in staat stelt zich staande te houden binnen alle zorg- en hulpfasen. Een dergelijke cursus kan worden ontwikkeld in samenwerking met professionals, zoals revalidatiepsychologen en de patiënten/oudervereniging, zoals de BOSK.



### 2.3.3 Stress

#### *Persoonlijk*

5 Bij ouders (vooral moeders) speelt in meer of mindere mate een schuldgevoel ten opzichte van zichzelf, het kind met CP en ten opzichte van eventuele andere kinderen, die het met minder  
aandacht moeten doen (Pimm 1996). De onzekerheid over de toekomst, de onbekendheid met  
de nieuwe wereld, het schuldgevoel, de wijze waarop de directe en indirecte omgeving op de  
diagnose reageert, en andere factoren, zorgt voor stress (Pianta 1996). Stress veroorzaakt  
psychische problemen en somatische ziekten, bij vrouwen in hogere mate dan bij mannen.  
10 Mannen vinden in veel gevallen ontspanning in hun normale bezigheden buitenshuis, werk en  
sociale activiteiten, terwijl vrouwen de eerst aangesprokene zijn voor de verzorging van het  
gezin. Aangezien de verzorging van het aangedane kind veel tijd en energie kost, zal de vrouw  
minder toekomen aan zichzelf en haar behoeften. De mate van zelfredzaamheid en  
ontwikkeling van het kind is hierbij van belang (Wanamaker 1998, Nooijin 1997).

#### 15 *Sociaal*

Ouders (vooral moeders) ervaren de stressoren rondom de dag-tot-dag verzorging als moeilijk.  
Ouders nemen diverse rollen op zich en ervaren een duidelijke verandering in de activiteiten  
van het dagelijks leven. De financiële status van het gezin beïnvloedt het leven eveneens. Dit  
hoeft geen directe invloed te hebben op het lichamenlijk en psychologisch welzijn van de  
20 verzorgers. (Brehaut 2004, Raina 2005). Het hebben van een kind met een beperking is niet  
gerelateerd aan huwelijksstevredenheid of ouder-kind-gehechtheid. Verhoogde ernst van de  
aandoening relateert wel aan meer ouderlijke stress (Mullen 1997). In principe ervaren ouders  
die voor een kind met CP zorgen dezelfde druk als elk ander gezin. Er zijn echter unieke  
problemen die additionele stress veroorzaken, niet alleen voor de verzorgers, maar ook voor  
25 andere leden van het gezin (Pimm 1996, Bamford 1997, Pianta 1996, Brehaut 2004, Raina  
2005). Onder deze unieke problemen vallen:

- lichamenlijke problemen
- afhankelijkheid van de diverse agenda's van hulpverleners
- eventuele gedragsproblemen van het kind
- 30 – ziekenhuisopnames
- problemen met (overheid)instanties en instellingen
- problemen met hulpverlening in schoolsituaties

35 Met het doorlopen van een therapieprogramma komen ouders tot aanvaarding. Deze  
programma's worden thuis gegeven en zijn op hun situatie toegespitst. Kennisuitwisseling met  
andere ouders heeft hierin een grote rol zoals het aanleren van technieken om met stress om  
te gaan (King 1999).

#### *Kind*

40 Het kind wordt geconfronteerd met een aantal lichamenlijke, emotionele en gedragsmatige  
uitdagingen. Het wel of niet kunnen voldoen aan deze uitdagingen kan stress opleveren, zoals  
het leren omgaan met de lichamenlijke beperking. Eenzijdige aandacht voor het lichamenlijk

disfunctioneren kan de identiteitsvorming bemoeilijken (zie eerdere opmerking over zelfbeeld). Zowel ouders als (para)medisch specialisten moeten hiermee rekening houden. De fysieke en emotionele belastbaarheid van het kind met CP is een belangrijke factor, bijvoorbeeld bij de schoolkeuze. De intensiteit van de noodzakelijke therapie bepaalt in welke mate de revalidatie te combineren is met het onderwijs. Een intensief revalidatieprogramma kan een forse belasting zijn voor het kind. Naast het willen presteren op school, moet ook in de revalidatie het nodige gepresteerd worden. Deze dubbele belasting moet, waar mogelijk, in balans worden gehouden.

De keuze voor speciaal of regulier onderwijs hangt zeer sterk samen met bovenstaande afwegingen. Dit zijn in het hele schooltraject geen eenmalige afwegingen, maar terugkerend in iedere nieuwe schoolfase. Ouders kunnen op voorhand de fysieke, emotionele en mentale ontwikkeling van hun kind niet voorspellen. In de puberteit ontwikkelt het kind beter besef van de betekenis van zijn beperking, waardoor andere argumenten dan voorheen bij de uiteindelijke schoolkeuze meer gewicht kunnen krijgen. Hoewel dit onderwerp zeer belangrijk is, valt het buiten de opzet van de richtlijn.

### **2.3.4 Strategieën**

Bij het omgaan met en de verzorging van het kind met CP zien we een onderverdeling in ouderstrategieën m.b.t. de functionele ondersteuning (Weiss 1997, 1999):

- Traditioneel  
Moeder doet meeste verzorging. Zij verlaat zich hierbij niet op andere belangrijke bronnen van functionele ondersteuning.
- Ouders/verzorgers als team  
Hierbij werken de ouders/verzorgers gezamenlijk als team. Zij verlaten zich niet zwaar op bronnen buiten de directe familie voor functionele ondersteuning, maar verdelen de verzorgingstaken onderling.
- Uitgebreide familie betrokkenheid  
Deze families verlaten zich zwaar op hun uitgebreide familie. Terwijl de andere groepen in mindere mate de assistentie zoeken van de familie is de gebruikte functionele ondersteuning door deze groep substantieel.
- Formele ondersteuning (extern)  
Families in deze groep vertrouwen voornamelijk op formele ondersteuningssystemen, zoals dagopvang en andere professionele diensten (fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, integrale vroeghulp).

Als het kind ouder wordt, treedt er een verschuiving op van de ene naar de andere strategie. Al deze strategieën kunnen effectief zijn. Indien de lasten van ouders gereduceerd kunnen worden en de ouders onderling, of met anderen de lasten verdelen, zien we een hogere mate van welzijn. (Weiss 1997, 1999)

De belasting die ouders ervaren, heeft te maken met de mate van beperking, maar ook met het gedragsmatig functioneren van het kind. Ouders ervaren grotere gedragsproblemen en gedragsstoornissen als emotioneel meer belastend. Lichtere beperkingen geven niet zozeer minder, als wel anders gerichte stress dan zwaardere beperkingen. Bij ernstiger aangedane kinderen is meer co-morbiditeit en zijn meer operaties te verwachten.

### 2.3.5 Ervaringsleren

Ouders maken hun kind het grootste gedeelte van de dag mee en merken elke kleine verandering in gedrag of motoriek op. Gaandeweg worden ouders professionals op het gebied van hun kind. Een positieve benadering van de mogelijkheden van het kind draagt bij tot een betere kwaliteit van leven. Voor ouders en kind is het daarom van belang dat zij zo genuanceerd mogelijke informatie over de aandoening krijgen. Ouders en kinderen kunnen niet altijd op de hoogte zijn van de laatste ontwikkelingen op (para)medisch gebied, maar zij zijn en blijven wel experts op het terrein van hun eigen situatie. Zij weten wat zij willen en wat zij nodig hebben.

Ouders zien hoe andere ouders met hun kind omgaan, waarbij zij zich bewust worden dat het ook anders kan. Vandaar dat het belangrijk is om ouders onderling met elkaar in contact te brengen. Zij kunnen van elkaar leren door het uitwisselen van ervaringen. De BOSK kan een belangrijke schakel zijn in het tot stand brengen van deze contacten.

In dit kader is het ook van belang dat de ouders en het kind leren om een hulpvraag te formuleren. Ouders en kind moeten beseffen dat het stellen van een hulpvraag geen teken van afhankelijkheid is, maar van zelfstandigheid. Het kunnen stellen van een adequate hulpvraag vergroot de autonomie en heeft zodanig een positieve invloed op het zelfbeeld. Bovendien wordt vaak geconstateerd dat ouders van 0-4 jarigen last kunnen hebben van "handelingsverlegenheid". Hieronder wordt verstaan dat ouders niet weten wat ze het kind kunnen leren omdat het opvoedingsperspectief ontbreekt. De interactie tussen ouder en kind komt moeilijker op gang vanwege de motorische beperking en bemoeilijkt bovendien het interpreteren van het gedrag van het kind. Het gedrag is minder afleesbaar, voorspelbaar en responsief (Vriesema 1989).

### Aanbevelingen

De hoofdbehandelaar heeft informatieplicht naar ouders maar ook jongeren ten aanzien van de laatste wetenschappelijke ontwikkelingen op (para)medisch en psychosociaal terrein, zodat ook zij zichzelf kunnen blijven bijscholen. Het is aan te bevelen om ouders en jongeren te leren hoe ze met deze informatie om moeten gaan en hen duidelijk te maken dat niet elke nieuwe ontwikkeling op hen van toepassing is.

De werkgroep is van mening dat de hoofdbehandelaar ouders dient te begeleiden in hun denkbeelden over afhankelijkheid/onafhankelijkheid. Een kind met CP die (gedeeltelijk) ADL-

afhankelijk is heeft baat bij een opvoeding waarin het leert adequate hulpvragen te stellen als uiting van zelfstandigheid.

5 De werkgroep is van mening dat het van belang is dat ouders gebruik maken van de oudercontacten van de patiënten/oudervereniging zoals de BOSK voor het tot stand brengen van lotgenotencontact.

### 2.3.6 Ouderondersteuning

10 De behoefte aan de mate van ouderondersteuning is evenredig aan de zwaarte van de beperking. (Pianta 1996) Met name moeders moeten hun verwachtingen en dromen over de ontwikkeling van hun kind bijstellen, soms zelf drastisch bijstellen. Er zijn verschillende factoren die het opvoedingsgedrag van ouders kunnen beïnvloeden, zoals: familie-ervaringen van de ouders, gezondheid van het kind, sociale structuur en de geloofsovertuiging dan wel het spirituele beleving. Het opvoeden van een kind met CP biedt een grote en een complexe  
15 uitdaging op alle niveaus.

Bij ouderondersteuning is het van belang dat er een goede communicatie is tussen hulpverlener en ouders. Als hulpverleners goed luisteren naar ouders en kinderen/jongeren treedt er een verschuiving op van reactief crisismanagement naar pro actieve crisisinterventie  
20 waarin hulp wordt geboden tijdens onvoorziene crises en veranderende situaties. Dit geldt zowel voor de diagnosefase, als de diverse transitiefases en voor terugkerende rouw- en verwerkingsperiodes bij ouders (Raina 2005).

Over het algemeen steunen ouders in moeilijke tijden op sterke familierelaties. Zijn er  
25 problemen met de opvoeding, dan is assistentie door therapeuten en maatschappelijk werk gewenst. Het merendeel van de ouders is tevreden met de hulp en ondersteuning die ze krijgen van familie en vrienden, maar dit blijkt wel een momentopname die kan veranderen als de sociale structuur verandert (door b.v. verhuizing, verandering of wegvallen van service) (Wanamaker 1998).

30 De totstandkoming van lotgenotencontacten wordt als bijzonder waardevol ervaren. Ouderverenigingen spelen hierbij een grote rol (King 1999, Wanamaker 1998).

Kinderen met CP vertonen ander gedrag dan “reguliere” kinderen. Externaliserend  
35 probleemgedrag, zoals ruzie maken en driftbuien, komt vaker voor bij kinderen met een hemiparese. Internaliserend probleemgedrag, zoals zich terugtrekken en zich niet kunnen uiten komt eveneens vaker voor. In beide gevallen zien we dat het percentage kinderen met ernstige gedragsproblemen verhoogd is en ongeveer 25% - 35% van de kinderen met een hemiparese betreft. Sociale communicatieproblemen komen het meest voor bij kinderen met een  
40 hemiparese. Bij iets meer dan 40% kunnen we spreken van een gedragsstoornis (Van Loen 2005).

Er is onder ouders behoefte aan opvoedingsadviezen en strategieën die hen ondersteunen in de dagelijkse begeleiding van hun kind(eren). Deze adviezen die interveniërend, maar zeker ook preventief kunnen werken geven ouders een instrument in handen om beter op specifieke gezinssituaties in te gaan.

5

### Aanbeveling

Professionals bieden aan ouders, naast de zorg voor het kind, ook interveniërende en preventieve strategieën aan ouders, waardoor deze ouders een betere respons kunnen geven op de unieke karaktereigenschappen van hun kind. Als gevolg van deze betere respons wordt de impact van de beperking op het alledaagse leven van de ouders verminderd.

10

### Literatuur

- Bamford D, Griffiths H, Long S, Kernohan G. Analysis of consumer satisfaction in cerebral palsy care. *J Interprofessional Care* 1997;11:187-93.
- 15 – Bamford D, Griffiths H, Kernohan G. On patient satisfaction in cerebral palsy care. *Br J Social Work* 1997;27:605-14.
- Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russel DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers. *Pediatrics* 2004;114:e182-91.
- 20 – Findler LS. The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. *Families Soc* 2000;81:370-81.
- Hinojosa J. How mothers of preschool children with cerebral palsy perceive occupational and physical therapists and their influence on family life. *Occupational Ther J Res* 1990;10:144-62.
- King G, King S, Rosenbaum P, Goffin R. Family-centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: Linking process with outcome. *J Pediatr Psychol* 1999;24:41-53.
- 25 – Mullen SW. The impact of child disability on marriage, parenting and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy. *Diss Abs Int* 1998;58(7). Niet compleet
- Noojin AB. Stress, self-appraised problem-solving ability, coping, and adjustment in mothers of children with physical disabilities. *Diss Abs Int* 1998;58(9-B):5134-B.
- 30 – Östring H, Nieminen S. Concept of self and the attitude of school age CP children towards their handicap. *Int J Rehab Res* 1982;5; 235-7.
- Pianta RC, Marvin RS, Britner PA, Borowitz KC. Mothers' resolution of their children's diagnosis: Organized patterns of caregiving representations. *Infant Mental Health J* 1996;17:239-56.
- Piggot J, Paterson J, Hocking C. Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: a compelling challenge. *Qualitative Health Res* 2002;12:1112-29.
- 35 – Pimm PL. Some of the implications of caring for a child or adult with cerebral palsy. *Br J Occupational Ther* 1996;59:335-41.
- Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005;115:626-36.
- 40 – Van Loen EHH, Verheijden JMA, editors. *Kind en Hemiparese. Beleven en behandelen*. Utrecht: BOSK; 2005.

- Vriesema PL, Miedema S, Nakken H. Voorkomen van onnodige achterstand door opvoedingshulp aan ouders. Ontwikkeling en evaluatie van een programma voor vroegtijdige orthopedagogische thuisinterventie voor jonge kinderen met ernstige motorische beperkingen. In: Vriesema PL, Miedema S, Nakken H, editors. Revalidatiepsychologie. Vrije Universiteit Amsterdam / Rijksuniversiteit Groningen; 1989.
- Wanamaker CE, Glenwick DS. Stress, coping, and perceptions of child behavior in parents of preschoolers with cerebral palsy. *Rehab Psychol* 1998;43:297-312.
- Weiss KL, Marvin RS, Pianta RC. Ethnographic detection and description of family strategies for child care: applications to the study of cerebral palsy. *J Pediatr Psychol* 1997;22:263-78.
- Weiss KL. Patterns of family adaptation to childhood chronic illness: A family systems and social-ecological perspective. (epilepsy, cerebral palsy). *Diss Abs Int* 1999;60(6-B):2967-B.

## HOOFDSTUK 3. DIAGNOSTIEK

### Inleiding

5 Bij de keuze van een diagnostisch instrument, of het nu in de medische praktijk is of in wetenschappelijk onderzoek, speelt een groot aantal aspecten een rol. De keuze moet worden overwogen op grond van het doel waarvoor het instrument geschikt is, de leeftijdsgroep, de gegevens van betrouwbaarheid tussen verschillende beoordelaars (interbeoordelaarsbetrouwbaarheid), validiteit (geldigheid) en praktische aspecten zoals tijdsduur, benodigd materiaal, en expertise / training in het toepassen, scoren en interpreteren.

10 Het doel van dit hoofdstuk is om aan de hand van geformuleerde knelpunten tot adviezen van diagnostiek te komen op het niveau van de aandoening zelf en de gevolgen daarvan op het niveau van lichaamsfuncties en lichaamstructuur en de gevolgen op het niveau van dagelijkse activiteiten.

15 De benaderingswijze van knelpunten houdt direct in dat dit hoofdstuk geen complete opsomming en bespreking van diagnostische mogelijkheden bij CP is.

Om te beginnen beperkt deze richtlijn zich tot die kinderen die zich aandienen met een klacht of verschijnselen in het eerste levensjaar bij de neonatoloog, kinderarts, kinderneuroloog of neuroloog. De screening van de algemene populatie en hoog-risico kinderen op afwijkende 20 ontwikkeling vallen niet binnen het bestek van deze richtlijn.

Een van de gevolgen van de keuzes is dat er geen paragraaf is opgenomen voor eventuele differentiële diagnoses bij spastische CP, waarbij gedacht kan worden aan bij voorbeeld hereditaire spastische paraparese (Bruyn 2004).

25 De geformuleerde knelpunten zijn het resultaat van een discussie met alle leden van de werkgroep. Op basis van de geformuleerde knelpunten is een database zoekstrategie gemaakt. Per uitgangsvraag is vervolgens een subselectie van de gebruikte literatuur gebruikt.

30 Cerebrale Parese (CP) is gedefinieerd als een *klinisch syndroom gekenmerkt door een persisterende houdings- of bewegingsstoornis ten gevolge van een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun ontwikkeling (voor de eerste verjaardag) heeft beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis moet beperkingen in activiteiten tot gevolg hebben. De aandoening vaak gepaard gaat met stoornissen in sensoriek, cognitie, communicatie, perceptie en/of gedrag (Bax 2005).*

35

### Literatuur

- Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, Jacobsson B, Damiano D; Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy. Proposed definition and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:571-6.
- 40 – Bruyn RP, Frants RR. From gene to disease; spastin and hereditary spastic paraparesis. *Ned Tijdschr Geneeskd* 2004;148:179-81.

## **Uitgangsvragen**

- 3.1. Hoe stelt men vast dat er sprake is van een niet-progressieve beschadiging van de hersenen?
- 5 3.2. Hoe kan men aantonen met neurologisch onderzoek dat er sprake is van spasticiteit als kenmerkend fenomeen bij de spastische CP?
- 3.3. Hoe wordt het type bewegingsstoornis met de bijbehorende topografie bij CP eenduidig benoemd?
- 3.4. Hoe wordt de ernst van de CP op het gebied van het grof motorisch functioneren geclassificeerd?
- 10 3.5. Hoe wordt de ernst van de CP op het gebied van de arm en hand functie geclassificeerd?
- 3.6. Welke instrumenten zijn geschikt om vast te stellen in welke mate er sprake is van gestoorde lichaamsfuncties die frequent voorkomen bij CP?
- 3.7. Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot de mobiliteit (zitten, staan, lopen, verplaatsen) bij CP?
- 15 Welke meetinstrumenten zijn geschikt om veranderingen te meten in het dagelijks functioneren wat betreft mobiliteit zitten, staan, lopen en transfers.
- 3.8. Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot de persoonlijke verzorging bij CP?
- 3.9. Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot het gebruik van armen en handen bij CP?
- 20

### **3.1. Hoe stelt men vast dat er sprake is van een niet-progressieve beschadiging van de hersenen?**

#### **25 Inleiding**

CP komt per definitie voort uit een beschadiging van de hersenen, inclusief het cerebellum en de hersenstam. Laesies van het ruggenmerg, perifere zenuwen, spieren of mechanische oorzaken zijn uitgesloten. Er zijn meerdere (beeldvormende) technieken die op verschillende momenten kunnen worden ingezet als diagnostische instrument. Volgens de definitie gaat het om een beschadiging in de structuur of functie van de hersenen. De richtlijn beperkt zich tot de beeldvormende diagnostiek.

30

#### **Wetenschappelijke onderbouwing**

De uitgangsvraag was om de meest betrouwbare methode aan te wijzen om een niet-progressieve beschadiging van de hersenen aan te tonen. Het doel van deze diagnostische procedure is het uitsluiten van een andere diagnose.

35

De American Academy of Neurology heeft in 2004 een richtlijn geschreven volgens evidence-based criteria. In deze richtlijn wordt de MRI-scan van de hersenen als diagnosticum van voorkeur aangegeven. Aangezien de literatuursearch tot maart 2003 liep is er voor gekozen de data aan te vullen met literatuur die tussen maart 2003 en augustus 2004 is verschenen. Bovendien is in het bestand gekeken of er onderwerpen niet besproken werden in de review.

40



De CT-scan en de MRI-scan worden aangegeven als de belangrijkste beeldvormende technieken. Een bijzonder plaats wordt ingenomen door de schedelechografie in de neonatale fase (De Vries 1993). Er blijkt een goede correlatie te zijn tussen afwijkingen op schedelecho  
5 en afwijkingen in de ontwikkeling. Echter, afwijkingen op de schedelecho leiden niet altijd tot CP. Het is aannemelijk dat bij een kind met CP en daarbij passende neonatale schedelechografische afwijkingen deze bevindingen voldoende verklaring bieden voor het klinisch beeld.

Als criterium in de meeste studies is genomen of de MRI hersenscan bij een kind met een  
10 klinische verdenking CP afwijkingen vertoont. Allereerst moeten we concluderen dat er geen vergelijkende studies met de verschillende beeldvormende technieken zijn verricht. Dit houdt in dat de gevonden resultaten een weergave zijn van de incidentie van afwijkingen bij verschillende vormen van beeldvorming bij verschillende onderzoekspopulaties.

Wat betreft de resultaten blijkt dat in de meeste gevallen bij spastische CP in afnemende  
15 sensitiviteit periventriculaire leukomalacie, afwijkingen in de thalamus en afwijkingen van het corpus callosum worden gevonden.

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een niet progressieve hersenbeschadiging bij een kind met CP bij voorkeur wordt vastgesteld met een MRI scan van de hersenen.  <i>C American Academy of Neurology 2004</i>
-----------------	---

### 20 Overige overwegingen

De werkgroep is van mening dat het verondersteld etiologisch moment bij postnatale gevallen gedefinieerd is als een gebeurtenis die is opgetreden tussen dag 28 na de à terme datum en de eerste verjaardag.

25 Bij een aantal kinderen die voldoen aan de criteria van CP zal bij beeldvorming geen structurele afwijkingen kunnen worden aangetoond. Naar schatting is dit aantal 5 tot 10 procent. Indien het een MRI scan betreft voor het tweede levensjaar dient deze herhaald te worden na het tweede levensjaar. Verder onderzoek zal op basis van het klinische beloop moeten worden ingezet.

30 De kosten en de beschikbaarheid van de MRI scan dienen geen belemmerende factor te zijn.

Bij kinderen die niet lang stil kunnen liggen, dient het onderzoek onder algehele narcose of sedatie plaats te vinden. Gezien de risico's van sedatie moet het ziekenhuis ingesteld zijn op  
35 deze procedure. Voor beschrijving van de procedure en risico's van sedatie wordt verwezen naar de conceptrichtlijn Sedatie en/of analgesie door niet-anesthesiologen.

## Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij kinderen waarbij de diagnose CP op klinische gronden wordt overwogen een MRI scan van de hersenen na de tweede verjaardag de voorkeur geniet om een niet-progressieve hersenbeschadiging aan te tonen met een karakteristiek patroon van beschadiging. In voorkomende gevallen is een vervolg MRI noodzakelijk om een progressieve hersenbeschadiging uit te sluiten.

De werkgroep is van mening dat bij kinderen waarbij een structurele laesie van de hersenen is aangetoond met echografie en de klinische bevindingen passen bij de gevonden afwijking kan overwogen worden af te zien van een MRI scan.

De werkgroep is van mening dat voor een MRI scan bij (jonge) kinderen onder sedatie of met algehele narcose het ziekenhuis ingesteld dient te zijn op deze procedure gezien met name de risico's van sedatie.

## Literatuur

- 5 – Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology; Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2004;62:851-63.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Conceptrichtlijn Sedatie en/of analgesie door niet-anesthesiologen. 2007.

### 10 3.2. Hoe kan men met neurologisch onderzoek aantonen dat er sprake is van spasticiteit als kenmerkend fenomeen om het type CP te bepalen?

#### Inleiding

15 CP is een klinisch syndroom waarbij het belangrijkste kenmerk een houdings- of bewegingsstoornis is. Bovendien staat CP voor een groep van aandoeningen (disorders) van de ontwikkeling van houding en beweging (movement and posture) die leiden tot beperkingen in de dagelijkse activiteiten (Bax 2005).

20 Van de bewegingsstoornissen zijn de spastische bewegingsstoornissen de meest voorkomende, gedefinieerd als een houdings- en bewegingsafhankelijke tonus regulatie stoornis.

Voor spasticiteit als belangrijk kenmerk van een spastische parese is de meest gebruikte beschrijving die van Lance waarbij spasticiteit wordt omschreven als een snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen. Dat er ondanks deze duidelijke omschrijving klinische beschrijving problemen zijn blijkt wel uit de publicatie van de Taskforce on childhood motor disorders (2003).

25

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Het algemene neurologische onderzoek richt zich op motoriek (kracht en tonus) en de reflexen. Wat betreft de kracht is duidelijk dat er een aanzienlijke afname van de selectieve kracht bij

patiënten met spastische CP (Damiano1998). De prognostische rol van de peesreflexen is niet in kinderen met CP onderzocht, maar uit onderzoek bij volwassen patiënten met spasticiteit bleek de peesreflex slechts matig te correleren met de spasticiteit. De meest waarschijnlijke reden hiervoor is dat intrinsieke veranderingen in de spier zelf de reflex uitslagen beïnvloeden (Fellows 1993).

Bij beoordeling van spastische bewegingsstoornis kunnen twee aspecten worden onderscheiden; 1) Spasticiteit: de snelheidsafhankelijk weerstand bij passief bewegen en 2) Hypertonie: de weerstand bij langzaam bewegen over het gehele bewegingstraject.

Allereerst is de Ashworth schaal de meest bekende schaal (bijlage 2). Een nadeel van deze schaal is dat spasticiteit en hypertonie niet los van elkaar worden geregistreerd. De reproduceerbaarheid van de gemodificeerde Ashworth is matig (Haas 1996).

Daarnaast wordt de aangepaste Tardieu schaal (bijlage 2) gebruikt voor objectivering van de spasticiteit.

De Duncan Elly test lijkt een betrouwbare test voor meting van de spasticiteit van de m. rectus femoris (Marks, 2003) (bijlage 2).

In een systematische review uit 2005 waarin klinische meetinstrumenten voor de beoordeling van spasticiteit worden onderzocht wordt in de literatuur (tot mei 2003) 90 relevante referenties aangetroffen aangevuld met 20 overige referenties. Hoewel er tekenen van bewijs zijn voor een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de Ashworth schaal en de modified Ashworth schaal, blijkt dit bewijs niet generaliseerbaar naar alle diagnose- en leeftijdsgroepen. Voor de overige meetinstrumenten ontbreekt eigenlijk ieder bewijs voor betrouwbaarheid met name de test-hertest betrouwbaarheid. (Platz 2005) Een overzicht van de meetinstrumenten kan men vinden op de SPASM website: [www.spasmproject.org](http://www.spasmproject.org) als uitkomst van een project binnen het Europese netwerk 'SPASM (Support Programme for Assembly of database for Spasticity Measurement).

In een recente review werden dertien klinische spasticiteitsmetingen geïdentificeerd en geëvalueerd. (Scholtes 2006) De meeste instrumenten voldoen niet aan de het concept van spasticiteit (snelheids-afhankelijke weerstand bij passief bewegen). Bovendien ontbreekt de standaardisatie van de meetmethode en zijn de scoringsinstructies niet eenduidig. Alleen de Tardieu schaal meet een snelheids-afhankelijke weerstand bij passief bewegen, echter deze methode is ingewikkeld en zeer tijdrovend.

## Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat er geen onderzoeksmethoden zijn die betrouwbaar en valide spasticiteit als kenmerkend fenomeen van een spastische CP kan vaststellen.
	<i>B Scholtes 2006</i>
	<i>C Damiano 2002, Haas 1996, Platz 2005</i>

### Overige overwegingen

Kinderen met uitsluitend hypotonie worden uitgesloten van de diagnose CP.

Volgens de laatste consensus van de SCPE study group is er sprake van een spastische CP als er tenminste 2 van de volgende 3 symptomen aanwezig zijn (Cans 2004):

- abnormale houding en / of beweging
- verhoogde spierspanning (mag wisselend aanwezig zijn)
- pathologische reflexen (hyperreflexie en/of voetzoolreflex volgens Babinski)

10 Hoewel bruikbare, betrouwbare en valide meetinstrumenten ontbreken om spasticiteit in engere zin te objectiveren en kwantificeren, is de werkgroep van mening dat het mogelijk is om op basis van de klinische expertise spasticiteit vast te stellen bij neurologisch onderzoek. De diagnose CP kan pas zeker worden gesteld als de bevindingen bij het klinische neurologisch onderzoek passend zijn bij de bevindingen bij beeldvorming van de hersenen.

15 Voor een objectieve beoordeling van spasticiteit in het kader van de diagnostiek dient men na te gaan of er sprake is van een verschil in langzaam en snel passief bewegen in verschillende spiergroepen.

### 20 Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat bij kinderen waarbij de diagnose spastische CP wordt overwogen men twee van de drie afwijkingen bij het klinisch neurologisch onderzoek vast te stellen: abnormale houding en/of beweging, verhoogde spierspanning / spasticiteit gedefinieerd als een snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen en pathologische reflexen (hyperreflexie en/of voetzoolreflex volgens Babinski).

### Literatuur

- Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johnson. Cerebral palsy registries. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11:18-23.
- 25 – Damiano DL, Quinlivan JM, Owen BF, Payne P, Nelson KC, Abel MF. What does the Ashworth scale really measure and are instrumented measures more valid and precise? *Dev Med Child Neurol* 2002; 44:112-8.
- Fellows SJ, Ross HF, Thilman AF. The limitations of the tendon jerk as a marker of pathological stretch reflex activity in human spasticity. *J Neurol Neurosurg Psych* 1993;56:531-7.
- 30 – Haas BM, Bergstrom E, Jamous A, Bennie A. The inter rater reliability of the original and of the modified Ashworth scale for the assessment of spasticity in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord* 1996;34:560-4.
- Marks MC, Alexander J, Sutherland DH, Chambers HG. Clinical utility of the Duncan-Ely test for rectus femoris dysfunction during the swing phase of gait. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:763-8.
- 35 – Platz T, Eickhof C, Nuyens G, Vuadens P. Clinical scales for the assessment of spasticity, associated phenomena, and function: a systematic review of the literature. *Disabil Rehabil* 2005; 27:7-18.

- Scholtes VA, Becher JG, Beelen A, Lankhorst GJ. Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. Dev Med Child Neurol 2006;48:64-73.

### 5 3.3. Hoe wordt het type bewegingsstoornis met de bijbehorende topografie bij CP eenduidig benoemd?

#### **Inleiding**

Definities voor een houdings- en of bewegingsstoornis zijn essentieel voor het correct benoemen en vaststellen ervan. De motorische stoornissen worden ingedeeld naar type bewegingsstoornis, topografie (mate waarin de ledematen en romp zijn aangedaan). De meest voorkomende bewegingsstoornis betreft de spastische parese (80-90%), daarnaast kent men de dyskinetische parese (9%) en de atactische parese (2%) (SCPE 2002). Stoornissen in houding en beweging zijn het centrale kenmerk van CP. Verscheidene type bewegingsstoornissen zijn te onderscheiden waarbij een bepaald patroon van gestoorde coördinatie van bewegingen en/of tonusregulatiestoornissen op de voorgrond staan. Volgens de consensus van de Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) studie groep vallen deze te onderscheiden in spastische bewegingsstoornis, de dyskinetische bewegingsstoornis en de atactische bewegingsstoornis. Veelal hangen deze indelingen ook samen met de mate waarin delen van het lichaam zijn aangedaan (limb distribution).

#### **Wetenschappelijke onderbouwing**

Er is gezocht naar indelingen of classificatiesystemen die betrouwbaar en valide in staat zijn onderscheid te maken tussen de verschillende typen bewegingsstoornis. De betrouwbaarheid van de classificatie naar het type bewegingsstoornis wordt in slechts 2 gepubliceerde studies (Blair 1985, SCPE 2000) gerapporteerd en is ten hoogste redelijk te noemen (overeenstemming van 50%). De classificatie volgens de consensus richtlijnen van de Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) group dient nog nader te worden onderzocht in de algemene praktijk. De classificatie naar de mate waarin de ledematen zijn aangedaan is eveneens beperkt onderzocht op zijn interbeoordelaarsbetrouwbaarheid in drie gepubliceerde studies (Blair 1985, Krageloh-Mann 1993, SCPE 2000) en is het best als onderscheid gemaakt wordt in kinderen met een spastische bewegingsstoornis in 2 categorieën, nl of zij eenzijdig (unilateraal) dan wel tweezijdig (bilateraal) zijn aangedaan. De betrouwbaarheid is niet nader onderzocht voor het onderscheid tussen diplegie en tetraparese.

## Conclusie

<b>Niveau 4</b>	Deskundigen zijn van mening dat men op basis van internationale consensus richtlijn van de SCPE studiegroep een classificatie gemaakt kan worden naar type houdings- of bewegingsstoornis (spastisch, dyskinetisch of atactisch) en voor een spastische bewegingsstoornis naar topografie (unilateraal versus bilateraal).  <i>D SCPE 2000</i>
-----------------	--

## Overige overwegingen

5 Eenduidige definitie gebruiken heeft de voorkeur, in het geval van een mengvorm dient de meest prominente bewegingsstoornis geclassificeerd te worden.

De werkgroep is van mening dat eenduidig gebruik van de termen unilateraal (hemiparese) en bilateraal volgens de richtlijnen van de SCPE de communicatie tussen professionals bevordert en bovendien aansluit bij de internationale opvattingen. De classificatie kan worden aangevuld met een beschrijving van de meest opvallende klinische kenmerken in termen van diplegie of  
10 tetraparese. In toenemende mate wordt naast deze bovenstaande beschrijving ook een classificatie van het grof motorisch functioneren gegeven en het gebruik van armen en handen (zie hoofdstuk 3.4 en hoofdstuk 3.5).

## Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij kinderen waarbij de diagnose CP is gesteld op klinische gronden verdere subtypering van het type bewegingsstoornis wordt genoteerd volgens de richtlijnen van de SCPE.

De werkgroep is van mening dat eenduidig gebruik van de termen unilateraal (hemiparese) en bilateraal volgens de richtlijnen van de SCPE, de communicatie tussen professionals bevordert en bovendien aansluit bij de internationale opvattingen.

De werkgroep is van mening dat voor de ernst van de CP deze bovenstaande beschrijving dient worden aangevuld met een classificatie van het grof motorisch functioneren (GMFCS) (zie hoofdstuk 3.4 en hoofdstuk 3.5).

15

## Literatuur

- Blair E, Stanley F. Interobserver agreement in the classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1985;27:615-22.
- Krageloh-Mann I, Hagberg G, Meisner C, Schelp B, Haas G, Eeg-Olofsson KE, Selbmann HK, Hagberg B, Michaelis R. Bilateral spastic cerebral palsy-a comparative study between south-west Germany and western Sweden. I: Clinical patterns and disabilities. Dev Med Child Neurol 1993;35:1037-47.
- Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Dev Med Child Neur 2000;42:816-24.

20

### 3.4. Hoe wordt de ernst van de CP op het gebied van het grof motorisch functioneren geclassificeerd?

#### Inleiding

5 Traditioneel bestaat in de klinische praktijk behoefte aan het indelen van de ernst van de motorische stoornissen bij CP. Van oudsher is CP aangeduid als licht, matig of ernstig zonder dat duidelijk werd gedefinieerd wat met de verschillende termen werd bedoeld.

In de database is gezocht naar indelingen of classificatiesystemen die betrouwbaar en valide in staat zijn onderscheid te maken in de ernst van CP.

10

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Er is gezocht naar indelingen of classificatiesystemen die betrouwbaar en valide in staat zijn onderscheid te maken naar ernst van CP. Uit een overzichtartikel (Gorter 2004) blijkt dat slechts 1 studie de indeling naar licht, matig en ernstig heeft onderzocht (Blair 1985), met een redelijke (60%) kans op overeenstemming, overigens zonder dat het onderscheid tussen de categorieën duidelijk is vastgesteld. Bij de indeling naar licht, matig en ernstig wordt de validiteit in twijfel getrokken en is ook nooit goed onderzocht.

15

Over de betrouwbaarheid van de classificatie naar ernst van de CP levert de database slechts 1 artikel op (Wood 2002) en een overzichtartikel (Gorter 2004) dat verwijst naar het oorspronkelijke artikel over de Gross Motor Function Classification System (Palisano 1997).

20

De classificatie naar ernst met de Gross Motor Function Classification system kent een goede tot uitstekende betrouwbaarheid zowel in Canada (Palisano 1997, Wood 2000) als ook in de Nederlandse situatie (Gorter 2005) voor kinderen ouder dan 2 jaar (kansgecorrigeerde kappa = 0.75 en hoger). De validiteit van het classificatiesysteem is goed omdat er bewijs is dat de verschillende 5 niveaus significant van elkaar verschillen in grof motorisch functioneren, gemeten met de GMFM (Rosenbaum 2002).

25

Hoewel een directe vergelijking met een referentie classificatiesysteem ontbreekt, voldoen deze studies aan wetenschappelijke normen waarbij een goede beschrijving wordt gegeven in goed gedefinieerde populatie met tevoren gedefinieerde afkapwaarden.

30

In diverse onderzoeken is een sterke associatie tussen de mate van motorisch functioneren uitgedrukt in de GMFCS en mobiliteit aangetoond (Beckung 2000, Beckung 2002, Kennes 2002, Ostensjo 2003). De GMFCS geeft voor dit doeleinde betere informatie dan de traditionele indelingen van CP aan de hand van het type en de lokalisatie in het lichaam, bijvoorbeeld een spastische diplegie (Gorter 2004). Ook andere dagelijkse activiteiten en participatieproblemen zoals persoonlijke verzorging, het onderwijstype en sociale relaties zijn gerelateerd aan het GMFCS niveau (Beckung 2002, Kennes 2002, Ostensjo 2003).

35

Een voorspelling van toekomstige motorische vaardigheden (prognose) bij kinderen met CP is mogelijk aan de hand van het GMFCS niveau. De gemiddelde GMFM-66 scores op 12-jarige leeftijd zijn statistisch significant gecorreleerd aan het GMFCS niveau (hoe hoger het GMFCS niveau, hoe hoger de score) (Palisano 2000, Rosenbaum, 2002).

40

## Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat voor het classificeren van de ernst van de CP de Gross Motor Function Classification System (GMFCS) een betrouwbaar en valide instrument is voor kinderen twee jaar en ouder (tot 12 jaar).  <i>B Palisano 1997</i> <i>C Wood 2000</i>
-----------------	--

## Overige overwegingen

Bij voorkeur wordt eenduidig gebruik gemaakt van de Nederlandse versie van de GMFCS.

- 5 De GMFCS classificatie is beschikbaar en verkrijgbaar in Nederland ([www.netchild.nl](http://www.netchild.nl)). De eerste aanwijzingen zijn positief maar er dient nog nader onderzoek plaats te vinden naar de (interbeoordelaars) betrouwbaarheid en validiteit.

Internationaal is de GMFCS min of meer de standaard geworden om de kinderen en jongeren met CP te beschrijven.

10

## Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij kinderen waarbij de diagnose CP is gesteld bij voorkeur verdere subtypering naar ernst wordt verricht. Daarbij adviseert de werkgroep het gebruik van de Nederlandse GMFCS. Een training voor de GMFCS is niet noodzakelijk, maar het verdient aanbeveling om de introductie en gebruikersinstructies goed te bestuderen en – in het begin - met andere professionals gezamenlijk te oefenen.

De werkgroep is van mening dat strikte classificatie met de GMFCS voor kinderen onder de leeftijd van twee jaar moet worden vermeden.

## Literatuur

- 15 – Blair E, Stanley F. Interobserver agreement in the classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1985;27:615-22.
- Beckung E, Hagberg G. Correlation between ICDH handicap code and Gross Motor Function Classification System in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:669-73.
- Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:309-31.
- 20 – Kennes J, Rosenbaum P, Hanna SE, Walter S, Russell D, Raina P, et al. Health status of school-aged children with cerebral palsy: information from a population-based sample. *Dev Med Child Neurol*. 2002;44:240-7.
- Ostensjo S, Carlberg EB, Vollestad NK. Everyday functioning in young children with cerebral palsy: functional skills, caregiver assistance, and modifications of the environment. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:603-12.
- 25 – Gorter JW, Rosenbaum PL, Hanna SE, Palisano RJ, Bartlett DJ, Russell DJ, et al. Limb distribution, motor impairment, and functional classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:461-7.



- Gorter JW, Boonacker CWB, Ketelaar M. Rubriek 'Meten in de praktijk'. Gross Motor Function Classification System (GMFCS). Ned Tijdschr Fysiother 2005;115:116.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and validation of a gross motor function classification system for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1997;39:214-23.
- Palisano R, Hanna S, Rosenbaum, P, Russel D, Wood E, Raina P, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. Physical Ther 2000;80:974-85.
- Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. JAMA 2002;288:1357-63.
- Wood E, Rosenbaum P. The Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy: A study of reliability and stability over time. Dev Med Child Neurol 2000;42:292-6.

### 15 3.5. Hoe wordt de ernst van de CP op het gebied van de arm en hand functie geclassificeerd?

#### Inleiding

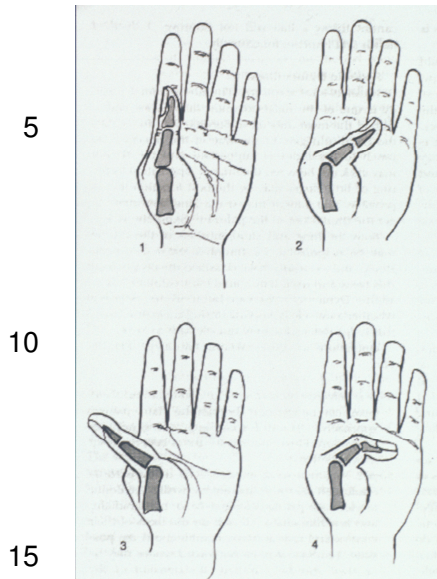
20 In de database is gezocht naar indelingen of classificatiesystemen die betrekking hebben op de arm- en handfunctie bij spastische CP. Geen classificatiesystemen werden op deze wijze gevonden. In de werkgroep werd gewezen op classificatiesystemen die in de dagelijkse (revalidatie)praktijk worden gebruikt, zowel in klinisch onderzoek als in wetenschappelijk onderzoek. Voor de volgende arm- en hand functie classificatiesystemen werd gezocht naar gegevens over betrouwbaarheid en validiteit:

25

#### Op lichaamsfunctie- en -structuurniveau

Voor de duim de House-classificatie (indeling voor de stand van de duim) (House 1981):

- 1: metacarpale adductie deformiteit
- 2: metacarpale adductie en metacarpophalangeale (MCP) flexie deformiteit
- 30 3: metacarpale adductie en metacarpophalangeale (MCP) hyperextensie deformiteit met instabiliteit
- 4: metacarpale adductie en metacarpophalangeale (MCP) en interphalangeale (IP)flexie deformiteit



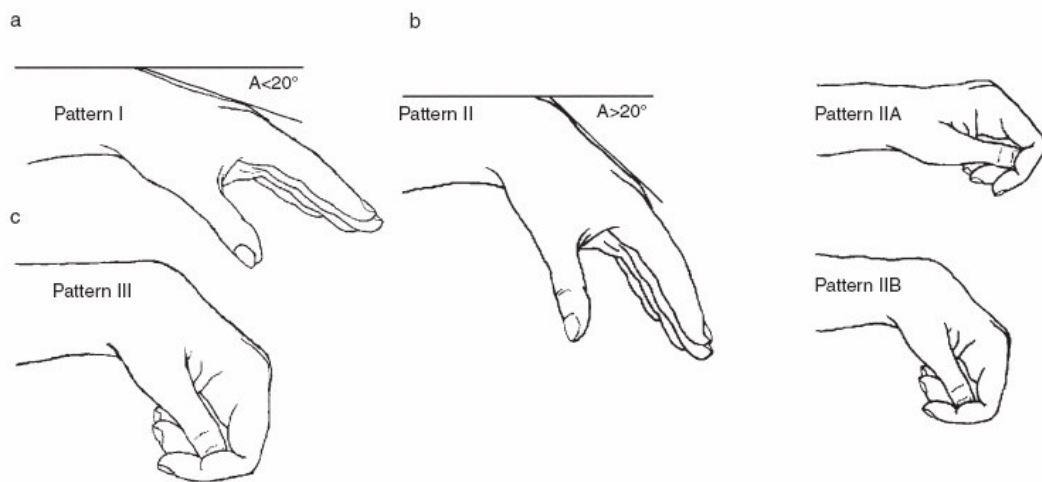
**Figuur 3.1. House-classificatie voor de stand van de duim**

(Met toestemming overgenomen uit House JH, et al. A dynamic approach to the thumb-in-palm deformity in cerebral palsy. J Bone Joint Surg 1981;63A:216–25.)

20

Classificatie van grijp en loslaat patroon van de hand (links/rechts) (Zancolli 1987):

- Patroon I: actieve vinger extensie bij minder dan 20 graden (hoek A) volair flexie van de pols
- 25 Patroon II: actieve vinger extensie bij meer dan 20 graden (hoek A) volair flexie van de pols
- Patroon IIa: met geflecteerde vingers is actieve pols extensie mogelijk
- Patroon IIb: er is geen actieve pols extensie mogelijk
- Patroon III: actieve extensie van de vingers is geheel niet mogelijk



**Figure 1: Zancolli classification (Zancolli and Zancolli 1987). Diagram of grip and release pattern according to Zancolli. (a) Pattern I active finger extension with less than 20° (angle A) of wrist palmar flexion. (b) Pattern II active finger extension with more than 20° (angle A) of wrist palmar flexion; Zancolli IIA with wrist dorsal flexion possibility with fisted band; Zancolli IIB no possibility of dorsal flexion of active wrist. (c) Pattern III: no active finger extension possible. (From Hoeksma et al. 1995; used with permission.)**

### **Figuur 3.2. Zancolli classificatie voor de pols (Zancolli 1987)**

(Met toestemming overgenomen uit: Hoeksma AF, et al. Operatieve mogelijkheden bij spastisch verlamde arm en hand. Ned Tijdschr Geneeskd 1995;139:1643–8.)

5

#### Op vaardigheden/activiteiten niveau

De bimanual fine motor function (BFMF) (Beckung 2002) is een classificatie met vijf niveaus. De omschrijvingen zijn als volgt:

- I. Eén hand: manipuleert zonder restricties. De andere hand: manipuleert zonder restricties of beperkingen in fijn motorische vaardigheden.
- 10 IIa. Eén hand: manipuleert zonder restricties. De andere hand: kan alleen grijpen of vasthouden.
- IIb. Beide handen: beperkingen in fijn motorische vaardigheden.
- 15 IIIa. Eén hand: manipuleert zonder beperkingen, de andere hand heeft geen functionele vaardigheden.
- IIIb. Eén hand: beperkingen in fijn motorische vaardigheden. De andere hand kan alleen vasthouden of minder.
- IVa. Beide handen: kunnen alleen grijpen.
- IVb. Eén hand: kan alleen grijpen. De andere hand kan alleen vasthouden of minder.
- 20 V. Beide handen kunnen alleen vasthouden of minder.

### De Manual ability classification System (MACS) ( [www.macs.nu](http://www.macs.nu) )

De MACS is een systeem om bij kinderen de vaardigheid om objecten te hanteren in dagelijkse activiteiten te classificeren.

5 De MACS heeft de bedoeling te beschrijven welk niveau het best de gebruikelijke uitvoering door het kind in huiselijke, schoolse en maatschappelijke omgeving representeert. Het MACS  
niveau wordt bepaald gebaseerd op kennis over de actuele uitvoering door het kind in het  
dagelijks leven. Het moet niet bepaald worden door het afnemen van een specifieke test maar  
10 door het iemand te vragen die het kind kent en precies weet hoe dat kind activiteiten  
gewoonlijk uitvoert. Om het niveau van de MACS te bepalen, is het nodig het te hanteren  
object te bezien vanuit een leeftijdsafhankelijk perspectief. MACS heeft de bedoeling de inzet  
van beide handen tijdens activiteiten weer te geven en is niet een test van beide handen  
afzonderlijk.

Er zijn vijf verschillende niveaus:

- 15 I. Hanteert objecten gemakkelijk en met succes.  
II. Hanteert meeste objecten, maar met iets verminderde kwaliteit en/of snelheid van  
uitvoering.  
III. Hanteert objecten met moeite; heeft hulp nodig bij het voorbereiden en/of aanpassing van  
20 activiteiten.  
IV. Hanteert een beperkte selectie van makkelijk hanteerbare objecten in aangepaste  
situaties.  
V. Hanteert objecten niet en heeft een ernstig beperkte vaardigheid om zelfs simpele acties  
uit te voeren.

### 25 **Wetenschappelijke onderbouwing**

Er is gezocht naar indelingen of classificatiesystemen die betrouwbaar en valide in staat zijn onderscheid te maken naar ernst van CP. Op deze wijze zijn er geen artikelen gevonden. In een aanvullende search werden de volgende artikelen gevonden:

30 House-classificatie: 1 publicatie rapporteert over de inter- en de intraobserver betrouwbaarheid van de House (duim) classificatie. In de studie werden videoregistraties van 10 kinderen met CP, unilateraal aangedaan (hemiparese) in de leeftijd 12 tot 16 jaar beoordeeld door 1 arts en 2 onafhankelijke therapeuten. De interobserver betrouwbaarheid was gering, kappa 0.36 (spreiding 0.17 – 0.54) en de intraobserver betrouwbaarheid was goed, 0.73 (spreiding 0.72-0.75) (Waters, 2004).

35 Zancolli-classificatie : geen

BFMF: geen gegevens over betrouwbaarheid. In een representatief onderzoek van 176 kinderen met CP in de leeftijd 5 tot 8 jaar werd het niveau van grof en fijn motorisch functioneren geclassificeerd. De GMFCS werd toegepast en een systeem om de bimanuele fijne motoriek te classificeren in 5 niveaus werd ontwikkeld (BFMF). In de populatie bestond  
40 een sterke correlatie (0.74) tussen de GMFCS en de BFMF ( $p < 0.001$ ). De BFMF niveau was naast de beperking in het leren en het GMFCS niveau een voorspeller van beperkingen in het voortbewegen en in sociale relaties.

MACS : geen

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de intraobserver betrouwbaarheid van de House-classificatie van de duim op basis van een videoregistratie goed is, met een geringe betrouwbaarheid tussen verschillende observers.  <i>C Waters 2004</i>
-----------------	---

### 5 Overige overwegingen

- In de praktijk worden de House classificatie voor de stand van de duim en de Zancolli classificatie voor de beschrijving van het grijp- en loslaatpatroon zonder veel problemen veelvuldig toegepast door artsen en therapeuten. De keuze voor een classificatie van de arm- en hand op vaardigheidsniveau (BFMF en MACS) hangt sterk af van het doel. Met beide classificatiesystemen wordt thans ervaring opgedaan in het landelijk PERRIN onderzoeksprogramma bij kinderen met CP. ([www.perrin.nl](http://www.perrin.nl)).
- Aangezien het bewijs voor de betrouwbaarheid nog ontbreekt is het te vroeg om de classificatie op vaardigheidsniveau in de dagelijkse praktijk met de BFMF of de MACS bij kinderen met een unilaterale en bilaterale verdeling van hun spastische parese aan te bevelen.
- 15 De MACS lijkt veelbelovend om juist op activiteiten niveau een indeling te maken van bimanuele taken.

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij kinderen met een spastische CP nadere classificatie van de stand van de duim met de House classificatie verricht kan worden.

De werkgroep is van mening dat de Zancolli indeling om de mate van willekeurige controle van de onderarm/hand motoriek te classificeren een praktisch bruikbare maar niet gevalideerde classificatie is.

### 20 Literatuur

- Beckung E, Hagberg G. Neuroimpairments, activity limitations and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:309-31.
- Hoeksma AF, Bos KE, Meester-Delver A. Operatieve mogelijkheden bij spastisch verlamde arm en hand. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995;139:1643–8.
- 25 – House JH, Gwathmey FW, Fidler MO. A dynamic approach to the thumb-in-palm deformity in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg* 1981;63A:216–25.
- Waters PM, Zurakowski D, Patterson P, Bae DS, Nimec D. Interobserver and intraobserver reliability of therapist-assisted videotaped evaluations of upper-limb hemiplegia. *J Hand Surg [Am]*. 2004;29:328-34.

### **Kader met voorbeeld diagnose**

Obligate onderdelen van de klinische diagnose:

5 Leeftijd, CP, type bewegingsstoornis, uni- of bilateraal aangedaan, GMFCS niveau.

Voorbeeld:

Een 6 jarige jongen met spastische CP, bilateraal aangedaan, GMFCS niveau III.

10 Sterk aanbevolen:

Beeldvormend onderzoek is wel/niet verricht en toonde.....

Geboren na een zwangerschapsduur xx weken, geboortegewicht xx gram.

Optioneel:

15 Op functieniveau:

- nadere verdeling in termen van hemiparese, diplegie of tetraparese (vlg. Hagberg)

- classificatie van de stand van de duim (links/rechts): House-duim type

- classificatie van het grijp- en loslaatpatroon (links / rechts): Zancolli

20 Op activiteiten niveau:

- classificatie van arm en hand functie: BFMF of MACS

25 **3.6. Welke instrumenten zijn geschikt om vast te stellen in welke mate er sprake is van gestoorde lichaamsfuncties die frequent voorkomen bij CP?**

#### **Inleiding**

30 In de volgende paragrafen is de diagnostiek van een beperkt aantal lichaamsfuncties beschreven die frequent gestoord zijn bij kinderen met spastische CP. Deze selectie berust op de knelpunten die tijdens het opstellen van de richtlijn zijn opgesteld.

#### **3.6.1 Spasticiteit**

##### **Inleiding**

35 Voor spasticiteit is de meest gebruikte de beschrijving die van Lance waarbij spasticiteit wordt omschreven als een snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen. Men onderscheidt de klinische methoden om de spasticiteit te meten en te kwantificeren van de geïstrumenteerde methoden.

40

## Wetenschappelijk bewijs

### *Klinische spasticiteitsmetingen*

In een recente review werden dertien klinische spasticiteitsmetingen geïdentificeerd en geëvalueerd (Scholtes 2006). De meeste instrumenten voldoen niet aan de het concept van spasticiteit (snelheids-afhankelijke weerstand bij passief bewegen). Bovendien ontbreekt de standaardisatie van de meetmethode en zijn de scoringsinstructies niet eenduidig. Alleen de Tardieu schaal meet een snelheids-afhankelijke weerstand bij passief bewegen, echter deze methode is ingewikkeld en zeer tijdrovend.

### 10 *Geïstrumenteerde spasticiteitsmetingen*

De meeste methodes maken gebruik van gekwantificeerd Electromyogram (EMG) in combinatie met een bewegingsuitslag. Nadeel van deze methodes is dat er slechts een beperkt aantal spieren onderzocht kan worden.

Voor de Leg Pendulum test onder narcose lijkt geen rol weggelegd te zijn bij de objectivering van spasticiteit (Fee 2004). Voor de pendulum test zonder narcose lijkt wel een rol weggelegd om spasticiteit te kwantificeren (Fowler 2000). Coactivatie van de m. gastrocnemius gemeten met EMG lijkt een gevoelige maar matig specifieke maat voor spasticiteit (Policy 2001).

## Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat er geen klinische onderzoeksmethoden zijn om betrouwbaar en valide spasticiteit als kenmerkend fenomeen van een spastische CP te kwantificeren.
	<i>B Scholtes 2006</i>
	<i>C Damiano 2002, Haas 1996, Platz 2005</i>

20

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat voor een geïstrumenteerde spasticiteitsmeting de pendulum-test zonder narcose geschikt is voor het objectiveren en kwantificeren van spasticiteit .
	<i>C Greenan 2000</i>

## Overige overwegingen

De werkgroep is van mening dat voor klinische gebruik een test die snelheidsafhankelijke weerstand meet bij passief bewegen (met vergelijking van de Range Of Motion bij langzaam en snel passief bewegen) moet worden gekozen als het instrument; de gemodificeerde Tardieu score heeft de voorkeur. In Amsterdam is de SPAT (spasticity assessment) test in ontwikkeling om tegemoet te komen aan de bruikbaarheid in de dagelijkse praktijk.

In het kader van wetenschappelijk onderzoek lijkt van de geïstrumenteerde testen de pendulum test betrouwbaar en in staat veranderingen te meten.

30

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat bij kinderen spasticiteit gedefinieerd als een snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen dient te worden vastgesteld en geobjectiveerd in de klinische praktijk met de Tardieu schaal en indien men geïstrumenteerde metingen wil doen met de pendulum test.

## Literatuur

- 5 – Damiano DL, Quinlivan JM, Owen BF, Payne P, Nelson KC, Abel MF. What does the Ashworth scale really measure and are instrumented measures more valid and precise? *Dev Med Child Neurol* 2002;44:112-8.
- Fee J-WJ, Miller F. The Leg Drop Pendulum Test performed under general anesthesia in spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:273-81.
- 10 – Fowler EG, Nwigwe AI, Ho TW. Sensitivity of the pendulum test for assessing spasticity in persons with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:182-9.
- Platz T, Eickhof C, Nuyens G, Vuadens P. Clinical scales for the assessment of spasticity, associated phenomena, and function: a systematic review of the literature. *Disabil Rehabil* 2005;27:7-18.
- 15 – Policy JF, Torburn L, Rinsky LA, Rose J. Electromyographic test to differentiate mild diplegic cerebral palsy and idiopathic toe-walking. *J Pediatr Orthop* 2001;21:784-9.
- Scholtes VA, Becher JG, Beelen A, Lankhorst GJ. Clinical assessment of spasticity in children with cerebral palsy: a critical review of available instruments. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:64-73.

## 20 3.6.2 Parese (spierkracht)

### Inleiding

25 Kinderen met een spastische bewegingsstoornis op basis van CP hebben vaak een (onderliggende) parese, dat wil zeggen spierzwakte. Er zijn verschillende methoden om spierkracht te meten. De twee methoden die veelal in de praktijk worden toegepast zijn de klinische spierkrachtmeting (manual muscle testing, MMT) en de methode “hand-held dynamometrie” (HHD). Beide methoden zijn gebaseerd op isometrische weerstand in een zogenaamde “open keten” situatie (het lichaamsdeel kan vrij bewegen in de ruimte). Hierbij kan gedacht worden aan een kind dat op de onderzoeksbank zit met gebogen knie en zijn knie 30 actief strekt.

De hand-held dynamometrie (HHD) kan op twee manieren worden bepaald: de “make” en de “break” methode. Spierkracht meting met de HHD methode vereist training en kost veel tijd.

Daarnaast bestaat de mogelijkheid om door isokinetische dynamometrie de spierkracht te objectiveren, maar dit vereist speciale apparatuur.

35 Tot slot is het meten van spierkracht bij kinderen met CP in een functionele, gesloten keten situatie (het lichaamsdeel in contact met een vast punt), een veelbelovend alternatief. Hierbij kan worden gedacht aan een kind dat zijwaarts opstap maakt op een bankje en dus actief zijn knie strekt bij het opstappen. De voordelen van deze methode is dat zij eenvoudig, functioneel en snel is, die weinig tot geen formele training van de therapeut of arts vereist.



### Wetenschappelijke onderbouwing

Er is één artikel gevonden dat betrekking had op de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van spierkracht met de Hand-held dynamometrie (HHD) methode (Boiteau 1995). De laatste 10 jaar is veel gepubliceerd op het gebied van spierkracht meting. In de onderzochte populaties wordt voor zowel de isometrische als de isokinetische krachtmeting een goede test en her-test betrouwbaarheid gerapporteerd (ICC's > 0.80) met uitzondering van de heup-extensoren (Ayalon 2000, Beryy 2004, Boiteau 1995, Taylor, 2004). Het betreft hier kinderen met een gemiddelde leeftijd boven de tien jaar, voor jongere kinderen ontbreken gegevens. Gegevens over de betrouwbaarheid van de manual muscle test (MMT), uitgedrukt op MRC schaal voor spierkracht, bij kinderen met CP ontbreken.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een isometrische krachttest door middel van de hand-held dynamometrie (HHD) methode een betrouwbare methode is om spierkracht bij kinderen met een spastische CP vanaf 10 jaar te meten.  <i>C Beryy 2004, Boiteau 1995, Taylor 2004</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een isokinetische krachttest door middel van vaste dynamometer methode een betrouwbare methode is om spierkracht bij kinderen met een spastische CP vanaf 10 jaar te meten.  <i>C Ayalon 2000, Boiteau 1995</i>
-----------------	--

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een isometrische krachttest met een vaste dynamometer een betrouwbare methode is om spierkracht bij kinderen met een spastische CP vanaf 10 jaar te meten.  <i>C Beryy 2004</i>
-----------------	--

	Er geen systematisch onderzoek verricht naar de betrouwbaarheid van de MRC schalen bij kinderen met spastische CP.
--	--

### Overige overwegingen

De werkgroep is van mening dat voor het objectiveren van spierkracht de MRC schaal sterk ter discussie staat omdat de beoordeling vereist dat het kind zijn gewricht over het gehele bewegingstraject actief kan buigen of strekken. Bij een centraal motorische parese is de willekeurige spierkracht afhankelijk van de uitgangshouding bij meer aangedane kinderen. Slechts bij kinderen die goed geïsoleerd willekeurig kunnen bewegen in een gewricht kan men spierkracht meten volgens de MRC schaal. De minimale score zal dan 3 zijn.

Bovendien zijn de afstanden tussen de verschillende gradaties van deze ordinale schaal dermate ongelijk dat het voor praktisch gebruik geen meerwaarde heeft.

Gelet op de kosten van de apparatuur en de tijdsinvestering is de isometrische krachtmeting met de hand-held dynamometrie de eerste keus en isokinetisch krachtmeting tweede keus.

- 5 Voor het testen met de hand-held dynamometrie dienen de beoordelaars adequaat getraind te zijn met name wat betreft de uitgangshouding van het kind en de mogelijkheid tot selectief bewegen (geïsoleerd willekeurig).

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat voorafgaand aan het meten van spierkracht eerst moet worden vastgesteld of het kind in staat is de betreffende spiergroep selectief aan te spannen.

De werkgroep is van mening dat hand-held dynamometrie bij kinderen met een spastische CP, met de mogelijkheid tot selectief bewegen, een betrouwbare methode is voor het vaststellen van de spierkracht in de onderste extremiteiten na training.

De werkgroep is van mening dat voor onderzoeksdoeleinden ook isokinetische krachtmeting geschikt is.

De werkgroep raadt af om de MRC schaal voor kinderen met een spastische CP te gebruiken voor beoordeling van de spierkracht.

10

### Literatuur

- Ayalon M, Ben-Sira D, Hutzler Y, Gilad T. Reliability of isokinetic strength measurements of the knee in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:398-402.
- Berry ET, Guilliani CA, Damiano DL. Intrasession and Intersession reliability of handheld dynamometry in children with cerebral palsy. *Pediatr Phys Ther* 2004;16:191-8.
- Boiteau M, Malouin F, Richards CL. Use of a hand-held dynamometer and a Kin-Com dynamometer for evaluating spastic hypertonia in children: a reliability study. *Phys Ther* 1995;75:796-802.
- Taylor NF, Dodd KJ, Graham HK. Test-retest reliability of hand-held dynamometric strength testing in young people with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 2004;85:77-80.

20

### 3.6.3 Mobiliteit (range of motion) van de gewrichtsstructuren

#### 25 Inleiding

Passieve range of motion (ROM) bewegingsuitslagen van de gewrichten worden algemeen gebruikt in het lichamelijk onderzoek bij kinderen met een spastische bewegingsstoornis. Standaardisatie van de uitgangshouding en de meetmethode (goniometer of op het blote oog)

is van groot belang omdat dit sterk de meetresultaten kan beïnvloeden. De bewegingsuitslagen per gewricht kunnen invloed hebben op de "fout" in de meting.

### Wetenschappelijke onderbouwing

- 5 In de artikelen werd de passieve range of motion onderzocht bij kinderen en adolescenten met CP, in 2 bij gewrichten van de bovenste extremiteit (Harris 1985, Waters, 2004), in 3 bij de onderste extremiteit (Allington 2002, Fosang 2003, Kilgour 2003) en in 1 bij zowel de bovenste als onderste extremiteit (Bartlett 2005). De test en her-test betrouwbaarheid was het laagst bij jonge kinderen met CP (gemiddeld 6 jaar), (intraclass correlation (ICC) < 0.70 en goed bij  
10 oudere kinderen en adolescenten (ICC > 0.75 - > 0.90).  
De variatie tussen metingen met goniometer bedroeg 7.1 graden bij kinderen met CP en 8.1 graden in gezonde controles (Kilgour 2003). Er was in 1 studie een grote mate van overeenstemming tussen visuele schatting van de ROM en meting met goniometer (correlatie coëfficiënt  $r > 0.967$ ) in de hoek van de enkel (Allington 2002).

15

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat passieve range of motion betrouwbaar kan worden vastgesteld in zowel de onderste als bovenste extremiteit bij kinderen met een spastische CP in de leeftijd van 4 tot 9 jaar. Hierbij is de intraraterbetrouwbaarheid hoog en de interraterbetrouwbaarheid redelijk.  <i>C Allington 2002, Bartlett 2005, Kilgour 2003, Waters 2004</i> <i>D Harris, 1985</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn geen gegevens over de betrouwbaarheid van de passieve range of motion bij kinderen jonger dan 4 jaar.  <i>C Fosang 2003</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat er geen verschil bestaat in betrouwbaarheid tussen de hoekmeting met het blote oog en de hoekmeting van de enkel met een goniometer.  <i>C Allington 2002</i>
-----------------	--

### 20 Overige overwegingen

Standaardisatie van de uitgangshouding is essentieel voor het betrouwbaar vaststellen van de range of motion. In Nederland worden meetprotocollen ontwikkeld bijvoorbeeld in PERRIN onderzoeksprogramma ([www.perrin.nl](http://www.perrin.nl)) en de bolien studie ([www.vumc.nl](http://www.vumc.nl)). Bij reguliere (klinische) controle lijkt visuele schatting adequaat, terwijl bij vermoeden van afwijking

goniometrie dient te worden verricht. In een Nederlandse studie (Lecluse 1994) bleek het schatten van hoeken zonder training onbetrouwbaar.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat de meting van de passieve range of motion van gewrichten een goniometer bij kinderen met een spastische CP, een betrouwbare methode is. Bij voorkeur dient de meting door dezelfde persoon te worden verricht.

5

### Literatuur

- Allington NJ, Leroy N, Doneux C. Ankle joint range of motion measurements in spastic cerebral palsy children: intraobserver and interobserver reliability and reproducibility of goniometry and visual estimation. *J Pediatr Orthop B* 2002;11:236-9.
- 10 – Bartlett D, Purdie B. Testing of the spinal alignment and range of motion measure: a discriminative measure of posture and flexibility for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:739-43.
- Fosang AL, Galea MP, McCoy AT, Reddihough DS, Story I. Measures of muscle and joint performance in the lower limb of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:664-70.
- 15 – Harris SR, Smith LH, Krukowski L. Goniometric reliability for a child with spastic quadriplegia. *J Pediatr Orthop* 1985;5:348-51.
- Lecluse NHA, Koerten A van, Lee JH van der Beelen A, Becher JG. Schatten van gewrichtshoeken bij kinderen; geen alternatief voor goniometrie. *Ned Tijdschr Fysioth* 2004;114:19-23.
- 20 – Kilgour G, McNair P, Stott NS. Intrarater reliability of lower limb sagittal range-of-motion measures in children with spastic diplegia. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:391-9.
- Waters PM, Zurakowski D, Patterson P, Bae DS, Nimec D. Interobserver and intraobserver reliability of therapist-assisted videotaped evaluations of upper-limb hemiplegia. *J Hand Surg [Am]* 2004;29:328-34.
- 25

### 3.6.4 Scoliose

#### Inleiding

- 30 Bij CP bestaat een verhoogde kans op het ontstaan van een zijwaartse verkromming van de wervelkolom (scoliose), het voorkomen varieert tussen de 5% en 64% afhankelijk van de populatie waarin dit wordt gemeten. Het screenend onderzoek bestaat uit een lichamelijk onderzoek. Hierbij kan in zittende houding de aan of afwezigheid van een laterale verkromming worden vastgesteld (ja/nee). Met het maximaal vooroverbuigen (flexie) kan worden gekeken of
- 35 er een gibbus aanwezig is (ja/nee). Indien er wel een gibbus is bij maximale flexie in zittende positie is er klinisch sprake van een scoliose die nader onderzocht dient te worden door een röntgenfoto van de wervelkolom. De meest gebruikte methode om de aan of afwezigheid en de mate van scoliose vast te stellen is door middel van het meten van de Cobbse hoek.
- 40 In de database werden artikelen geselecteerd waarbij de betrouwbaarheid / variabiliteit van de meting van de Cobbse hoek werd onderzocht.

### Wetenschappelijke onderbouwing

5 Morrissy et al. (1990) onderzochten 4 observanten die 50 röntgenfoto's 4 maal beoordeelden ten aanzien van meting van de hoek van Cobb bij een scoliose, onder de 3 verschillende condities. De variabiliteit varieerde tussen de 2.8 en 11.8 graden tussen twee beoordelaars.

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat voor Cobbse hoek, als maat voor scoliose, de interobserver variabiliteit matig en de intra-observer variabiliteit goed is.  <i>C Carman 1990, Loder 1995, Morrissy 1990, Ylikoski 1990</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

10 Over de positie waarin de röntgenfoto dient te worden gemaakt zijn geen eenduidige afspraken (liggend of zittend). De liggende positie verdient de voorkeur om een niet corrigeerbare scoliose vast te stellen.  
Klinisch is een zittende foto het meest relevant, in welke mate de zitbalans nadelig wordt beïnvloed.

15

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat de mate van scoliose bij kinderen met CP moet worden geobjectiveerd met een röntgenfoto met een standaard opname (bij voorkeur zittend).

De werkgroep is van mening dat de Cobbse hoek als maat voor de scoliose het meest aangewezen is, waarbij rekening moet worden gehouden met een aanzienlijke variabiliteit ( $\pm 6$  graden) tussen beoordelaars. Bij opeenvolgende foto's dient de progressie van de scoliose te worden beoordeeld door een en dezelfde beoordelaar. Bij aanwezigheid van scoliose (Cobbse hoek van 15 graden of meer) is het zaak de foto na 6 maanden te herhalen.

### Literatuur

- 20
- Carman DL, Browne RH, Birch JG, Measurement of scoliosis and kyphosis radiographs. Intraobserver and interobserver variation, J Bone Joint Surg Am 1990;72:328-33.
  - Loder RT, Urquhart A, Steen H, Graziano G, Hensinger RN, Schlesinger A, Schork MA, Shyr Y, Variability in Cobb angle measurements in children with congenital scoliosis, J Bone Joint Surg Br 1995;77:768-70.
  - Morrissy RT, Goldsmith GS, Hall EC, Kehl D, Cowie GH, Measurement of the Cobb Angle on Radiographs of Patients Who Have Scoliosis. J J Bone Joint Surg Am 1990;72: 320-7.
  - Ylikoski M, Tallroth K., Measurement variations in scoliotic angle, vertebral rotation, vertebral body height, and intervertebral disc space height, J Spinal Disord 1990;3:387-91.

30

### 3.6.5 Heupafwijkingen (lateralisatie)

#### Inleiding

5 Bij CP bestaat een verhoogde kans op het ontstaan van lateralisatie van de heupkop en – bij progressie - (sub)luxatie van de heup(en).

Het screenend onderzoek bestaat uit een lichamelijk onderzoek van de mobiliteit van de heupen. Indien er een afwijkende of vertraagde motorische ontwikkeling bestaat dient de ontwikkeling van de heupen met een röntgenfoto te worden gecontroleerd vanaf 1-jarige leeftijd.

10 Klinisch is een röntgenfoto van beide heupen (X-bekken AP) het meest informatief. De meest gebruikte methoden om de mate van lateralisatie vast te stellen is door middel van het meten van Reimer's migratie percentage (MP) of de acetebulaire index (AI).

In de database werden artikelen geselecteerd waarbij de betrouwbaarheid van de meting van de het Reimer's migratie percentage (MP) of de acetebulaire index (AI) werden onderzocht.

15

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Het artikel van Parrot (2002) toont aan dat het Reimers migratie percentage (MP) een betrouwbare maat is voor de migratie van de heupkop. De acetebulaire index (AI) blijkt een veel minder betrouwbare maat te zijn in vergelijking met Reimers migratie percentage (Parrot 2002).

20

#### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat men voor het vaststellen van heuplateralisatie bij kinderen met CP het best aanvullend beeldvormend onderzoek (X-bekken AP) kan verrichten.
	Er zijn aanwijzingen voor een goede betrouwbaarheid voor het meten van de mate van lateralisatie met het Reimers migratiepercentage (MP) en in veel mindere mate de acetebulaire index (AI).
	<i>C Broughton 1989, Kay 1997, Parrot 2002</i>

#### Overige overwegingen

25 De opname van de röntgen foto van de heupen dient gestandaardiseerd plaats te vinden met de benen gestrekt in een "neutrale" positie (i.e. tussen ab- en adductie in). De röntgen foto dient loodrecht op het acetabulum te worden ingeschoten. Meting van de lateralisatie met echografie heeft als nadeel dat er geen gegevens zijn over de betrouwbaarheid van de metingen.

30

#### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat de mate van lateralisatie van de heup bij kinderen met CP moet worden geobjectiveerd met een röntgenfoto en geobjectiveerd met het Reimers

migratiepercentage (MP). Klinische beoordeling van de progressie moet worden gebaseerd op een serie van röntgenfoto's over de tijd.

## Literatuur

- Broughton NS, Brougham DI, Cole WG, Menelaus MB. Reliability of radiological measurements in the assessment of the child's hip. *Bone Joint Surg Br* 1989;71:6-8.
- 5 – Kay RM, Watts HG, Dorey FJ. Variability in the assessment of acetabular index. *J Pediatr Orthop* 1997;17:170-3.
- Parrott J, Boyd RN, Dobson F, Lancaster A, Love S, Oates J, et al. Hip displacement in spastic cerebral palsy: repeatability of radiologic measurement. *J Pediatr Orthop* 2002;22:660-7.

10

### **3.7. Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot de mobiliteit (zitten, staan, lopen, verplaatsen) bij CP?**

#### **Uitgangsvragen**

- 15 3.7.1. Hoe wordt gangbeeld geclassificeerd?
- 3.7.2. Is de geïnstrumenteerde gangbeeld analyse een geschikt instrument voor het vaststellen van een bepaald type bewegingsstoornis?
- 3.7.3. Welke meetinstrumenten zijn geschikt voor het vastleggen van motorische vaardigheden?

20

#### **3.7.1 Hoe wordt gangbeeld geclassificeerd?**

#### **Inleiding**

25 leder lopend kind met een spastische CP heeft een kenmerkend, afwijkend, looppatroon dat over het algemeen door ervaren therapeuten en artsen wordt herkend op het 'blote oog'. Echter meestal wordt dit "gaan" weinig specifiek omschreven in termen zoals "loopt met in een spastisch patroon" of "loopt met een spitsvoet". De laatste jaren is het gebruik van schalen of classificatiesystemen voor het gangbeeld toegenomen. De klinische toepassing heeft zich vooral gericht op de ondersteuning bij het opstellen van een behandelplan ter verbetering van het lopen bij kinderen met een spastische CP.

30

Er zijn verschillende methoden ontwikkeld in en buiten het looplaboratorium om wijzen van het "gaan" te classificeren. Dit hangt sterk samen met het doel waarvoor het classificatiesysteem is ontwikkeld (diagnostisch, therapeutisch, evaluatief). Daarbij wordt de normale gangcyclus als uitgangssituatie genomen en afwijkingen in de verschillende fasen beschreven.

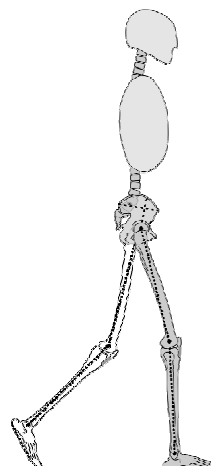
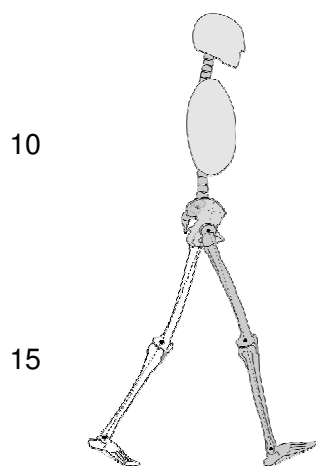
35

In het gangbeeld kunnen 3 functionele fasen worden onderscheiden (Perry 1992): 1) het nemen van gewicht 2). steun op het been en 3) voortbewegen van het been. De stand fase wordt verder onderverdeeld in 1) initial contact 2) Loading response 3) midstance 4) terminal stance 5) preswing. De zwaai fase wordt onderverdeeld in 6) initial swing 7) midswing en 8) terminal swing (figuur 3.3)

40

Om de patroon te kunnen beoordelen moet men eerst “het gaan” registreren op een gestandaardiseerde manier die een goede beoordeling achteraf mogelijk maakt. De meest toegepaste methode is het gebruik van een (digitale) videoregistratie binnen of buiten het looplaboratorium. Bij voorkeur dient de registratie systematisch in twee vlakken (het sagitale vlak en frontale vlak) plaats te vinden.

5



10

15

**Initial contact**

- 0 % , start van de loop cyclus
- hielcontact bij normaal looppatroon

20

**Loading response**

- de eerste double support fase
- 0-10% bij normaal looppatroon

25

30



35

**Midstance**

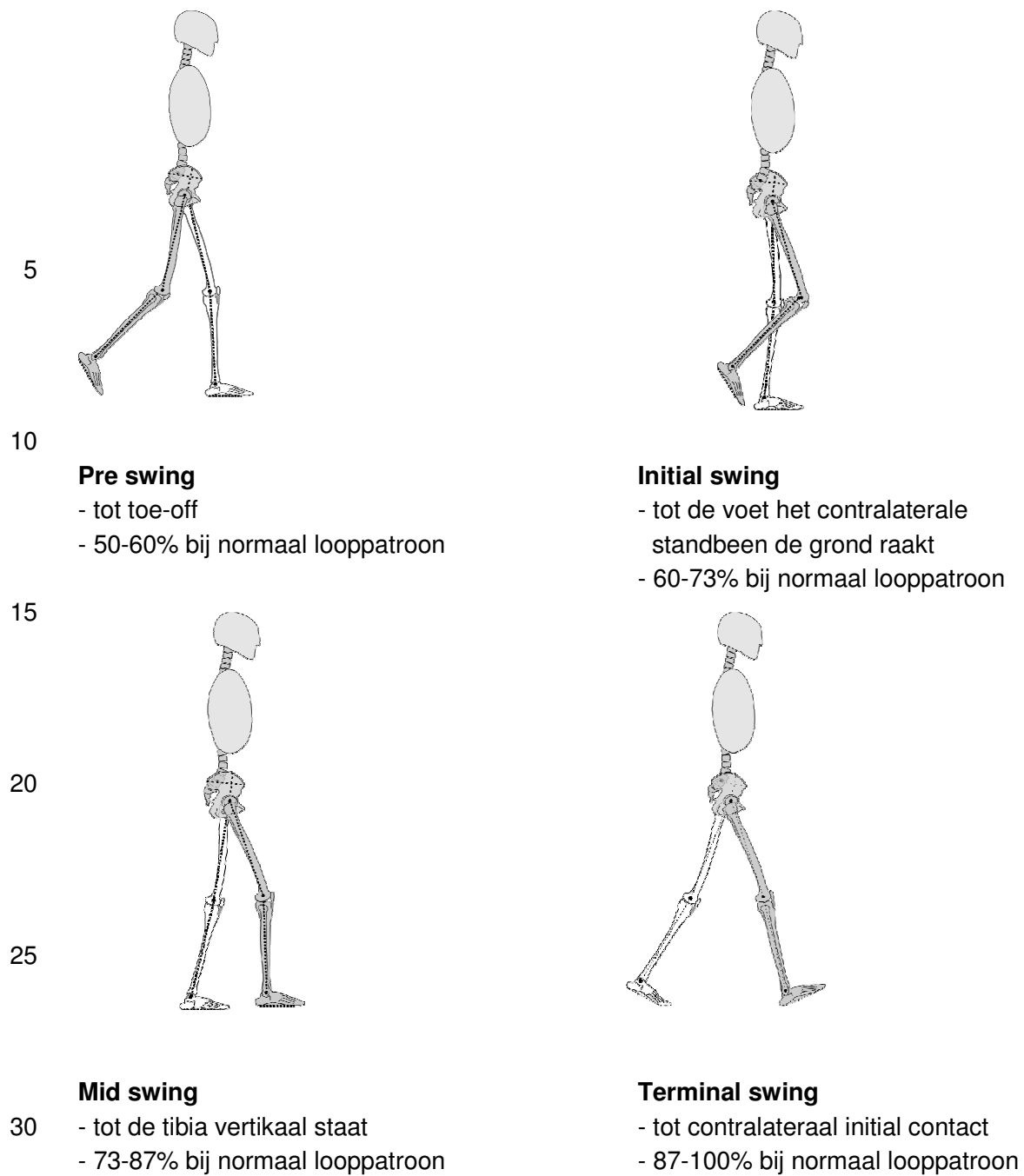
- tot contralaterale voet is voor de referentie voet
- 10-30% bij normal looppatroon

**Terminal stance**

- tot initieel contact van de contralaterale voet
- 30-50% bij normaal looppatroon

40





**Figuur 3.3. De loopcyclus, verdeeld in acht fasen**

35 Een loopcyclus begint met initial contact en eindigt met terminal swing.

Door gangbeeldanalyse is het duidelijk geworden dat kinderen met CP gelijksoortige gangbeeldpatronen laten zien. Het onderscheiden en identificeren van de verschillende patronen met behulp van een classificatiesysteem kan helpen in het opstellen van de meest optimale behandelprotocollen per gangbeeldtype.

- 5 Een goede gangbeeld classificatie kan dus bijdragen aan:
1. Eenduidige communicatie tussen collega's en professionals onderling
  2. Het opstellen van een behandelplan
  3. Evaluatie van het behandelplan

## 10 **Wetenschappelijke onderbouwing**

De werkgroep heeft een 4-tal publicaties geselecteerd als basis voor dit hoofdstuk  
In de praktijk zijn vier verschillende classificatiesystemen of – schalen bekend.

- Observational Gait Scale (OGS) (Mackey, 2003)
- Physician Rating Scale (PRS) (Maathuis 2005)
- 15 – Edinburgh Visual Gait Analysis Interval Testing (GAIT) Scale (Maathuis 2005)
- Gangbeeldclassificatie zoals beschreven door Becher. (Becher 2002, Verschuren 2004)

### De Observational Gait Scale (OGS) (Mackey 2003)

20 Dit is een observatieschaal voor het gangbeeld bestaande uit acht secties waarop het looppatroon per been kwalitatief wordt gescoord, zowel in het frontale als in het sagitale vlak.

### Physician Rating Scale (PRS) (Maathuis 2005)

25 Deze observatie van het gaan is oorspronkelijk gepubliceerd door Koman (1993) en betreft een eenvoudige schaal die het gaan uitsluitend in het sagitale vlak beoordeeld. Er worden scores toegekend aan 4 items (crouch, knie, voet-contact en verandering) voor het rechter en het linker been afzonderlijk. Het scoren kost ongeveer 5 minuten tijd.

Wat betreft de PRS is gebleken dat de intraobserver variabiliteit goed is maar de interobserver variabiliteit matig (Maathuis 2005).

### 30 De Edinburgh Visual Gait Analysis Interval Testing (GAIT) Scale (Maathuis 2005)

De GAIT is ontworpen in het Anderson Gait Laboratory in Edinburgh (UK). Bij deze observatieschaal wordt de per deelaspect van de gangcyclus op zes onderdelen, per been gescoord, zowel in het frontale, sagitale als transversale vlak. Het is ontwikkeld als een normatief en evaluatief instrument, waarbij een verandering van minimaal drie punten een  
35 klinisch relevante verandering wordt verondersteld.

Wat betreft de GAIT is gebleken dat de intraobserver variabiliteit goed is maar de interobserver variabiliteit matig (Maathuis 2005).

### De gangbeeldclassificatie volgens Becher

40 Door collega Becher is een nieuwe classificatie van het gangbeeld voorgesteld (Becher 2002). Hierbij kunnen 5 looptypes worden geïdentificeerd die niet hiërarchisch zijn geïdentificeerd.

Verschillende loop types volgens Becher (2002):

**Type 1. Voetheffersparese**

5 Dit type looppatroon wordt gekenmerkt door een voorvoet- of midvoetlanding bij initial contact, volledig voetcontact in de standfase zonder hyperextensie in de knie, en onvoldoende voetheffing in midswing en terminal swing (enkel- of dubbelzijdig).

De volgende looppatronen hebben allen tevens de voetheffersparese.

**Type 2. (Hyper)extensie van de knie in midstance met volledig voetcontact**

10 Dit type looppatroon wordt gekenmerkt door een voorvoet- of midvoetlanding, volledige of hyperextensie van de knie in midstance bij volledig voetcontact.

**Type 3. (Hyper)extensie van de knie in midstance zonder volledig voetcontact**

15 Dit type looppatroon wordt gekenmerkt door een voorvoet- of midvoetlanding (vaak ook door onvolledige knie-extensie in terminal swing) en volledige of hyperextensie van de knie in midstance zonder hielcontact.

**Type 4. Flexie van de knie in midstance zonder volledig voetcontact**

20 Dit type looppatroon wordt gekenmerkt door heup- en knieflexie ( $>10^\circ$ ) in midstance zonder hielcontact.

**Type 5. Flexie van de knie in midstance met volledig voetcontact**

25 Dit type looppatroon wordt gekenmerkt door een voorvoetlanding met flexie in de knie( $>10^\circ$ ), en persisterende flexie in de heup en knie in midstance met volledig voetcontact.

In een klein onderzoek is gebleken dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van deze methode op basis van videoregistratie buiten het looplaboratorium door kinderfysiotherapeuten voor classificatie varieert van middelmatig tot zeer goed (Verschuren 2004).

30 **Conclusies**

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat classificatie van het gangbeeld patroon met de Physician Rating Scale (PRS), Edinburgh Visual Gait Analysis Interval testing (GAIT) schaal, de observational gait scale (GOS) en de typering volgens Becher betrouwbaar kan worden verricht en bijdraagt aan uniforme beschrijving van het looppatroon als dit wordt gedaan door dezelfde observer.
	<i>C</i> Maathuis 2005 (Physician Rating Scale)
	<i>C</i> Maathuis 2005 (Edinburgh GAIT scale)
	<i>C</i> Mackey 2003 (OGS)
	<i>C</i> Verschuren 2004 (Becher, videoobservatie)
	<i>D</i> Becher 2002 (classificatie volgens Becher)

**Overige overwegingen**

Ieder been wordt onafhankelijk gescoord per kind. Het meest voorkomende stapprobleem dient te worden geclassificeerd. Voor de stand fase dient het einde van de midstance te worden gebruikt omdat deze fase goed definieerbaar is, en niet de terminal stance fase. Om systematische onderschatting van de kniehoek te voorkomen dient de flexie hoek van de knie in midstance tenminste 20 graden te zijn om te spreken van een flexie van de knie bij type 4 en 5 looppatroon. Sommige kinderen zijn niet classificeerbaar, bijvoorbeeld na een orthopedische operatie. Bovenstaande overwegen vergroten de betrouwbaarheid van de gangbeeld analyse (Verschuren 2004).

De indeling zoals geïntroduceerd door Becher heeft in Nederland de voorkeur op grond van zijn eenvoud, en het feit dat therapeutische consequenties kunnen worden verbonden aan een bepaalde classificatie (bijvoorbeeld orthese gebruik, botulinetoxine behandeling, chirurgie). Het verdient de voorkeur om revalidatieartsen en kinderfysiotherapeuten te scholen in deze classificatie.

## 15 **Aanbevelingen**

De werkgroep is van mening dat bij kinderen met een afwijking van het gangbeeld patroon gekozen moet worden voor een systematische wijze van beschrijving van het looppatroon. De indeling in looptypes volgens Becher heeft de voorkeur.

## **Literatuur**

- Becher JG. Pediatric Rehabilitation in Children with Cerebral Palsy: General Management, Classification of Motor Disorders. J Prosthetics Orthotics 2002;14:143-52.
- 20 – Maathuis KG, van der Schans CP, van Iperen A, Rietman HS, Geertzen JH. Gait in children with cerebral palsy: observer reliability of Physician Rating Scale and Edinburgh Visual Gait Analysis Interval Testing scale. J Pediatr Orthop 2005;25:268-72.
- Mackey AH, Lobb GL, Walt SE, Stott NS. Reliability and validity of the Observational Gait Scale in children with spastic diplegia. Dev Med Child Neurol 2003;45:4-11.
- 25 – Verschuren O, Gorter JW, Ketelaar M, Becher JG. Gangbeeldclassificatie bij kinderen met CP. Ned Tijdschr Fysiother 2004;14-19
- Perry J. Gait Analysis. Normal and Pathological Function. Thorofare: Slack Inc.; 1992.

## 30 **3.7.2 Is de geïstrumenteerde gangbeeld analyse een geschikt instrument voor het vaststellen van een bepaald type bewegingsstoornis?**

### **Inleiding**

35 Bij kinderen met een spastische CP, waarbij de afwijkingen in het looppatroon veroorzaakt worden door een combinatie van neurologische en orthopedische stoornissen, is gangbeeldanalyse aanvullende en ondersteunende informatie bij de diagnostiek voor behandeling en de evaluatie van het effect van die behandeling.

Om de diverse looppatronen te analyseren zijn er verschillende technieken van registratie en analyse ontwikkeld. In het algemeen kan men zeggen dat geïstrumenteerde

gangbeeldregistratie een complexe activiteit is en gekenmerkt wordt door een variatie in meetmethoden en foutmarges. Systematische analyse bestaat in het algemeen uit een of meerdere aspecten: spieractivatieregistratie (EMG-registratie), hoekmeting van de gewrichten tijdens het gaan (goniometrie), de grondreactiekracht uitgedrukt als vector en de grootte (krachtenplatform), kinematica (registratie van gewrichtshoeken) en kinetica (registratie van grondreactiekracht, berekening van gewrichtsmomenten).

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

#### 10 *Spieractivatieregistratie (EMG-registratie)*

EMG analyse tijdens het lopen voegt duidelijk informatie toe over de activatie van bepaalde spiergroepen en is betrouwbaar (Bogey 2003). Enerzijds is visuele inspectie van de patiënten door een expert mogelijk, anderzijds zijn er systemen voor automatische analyse (Perry 1993). Differentiatie van het patroon van spieractivatie in relatie tot het type van de bewegingsstoornis lijkt mogelijk (Davids 1999).

#### *Hoekmeting van de gewrichten tijdens het gaan (goniometrie)*

In de studie van Mackey et al. (2003) werd een interobserver betrouwbaarheid van 0,43-0,83 voor knie en voet positie in midstance, initieel voetcontact, en heelse gevonden.

#### *De grondreactiekracht uitgedrukt als vector en de grootte (krachtenplatform)*

Bij loopanalyse kan de krachtenverdeling bij plaatsen van de voet onderzocht worden met een krachten platform. White en medewerkers (1999) hebben aangetoond dat de maximale verticale kracht (Fz3) en de terminale stand tijd het meest betrouwbare gegeven is.

#### *Kinematica en kinetica*

Voor geautomatiseerde gangbeeld analyse is de reproduceerbaarheid hoger dan voor visuele analyse (Steinwender 2000). Bij kinderen met CP was de variatie aanmerkelijk hoger dan bij normale kinderen. Verminderde gewrichtsuitlagen dragen bij aan de variatie in gevonden kinematische parameters.

### **Overige bevindingen**

Er zijn analysemethoden gebaseerd op 3-D analyse die de zogenaamde “normalcy index” gebruiken als een maat voor afwijking van het normale gangbeeld (Romei 2004). Deze “normalcy index” heeft echter geen enkele diagnostische waarde als het gaat om type loopstoornis.

Gangbeeld analyse in het sagittale vlak blijkt zeer geschikt voor differentiatie tussen habituele tenengang en spastische diplegie (Kelly 1997, Hicks 1988).

De effecten van orthopedische operatie worden niet eenduidig gescoord met klinische beoordeling en gangbeeld analyse (Gage 1984).

De effecten van enkelvoet orthesen kunnen met behulp van gangbeeld analyse betrouwbaar in beeld worden gebracht (Rethlefsen 1999).

In het algemeen kan gesteld worden dat de variatie van het gangbeeld, en met name staplengte, groter is bij kinderen met een CP (Zverev 2002).

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat EMG tijdens gangbeeld analyse geschikt is om pathologische spieractiviteit aan te tonen.  <i>C Perry 1993, Bogey 2003</i>
-----------------	--

5

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat het EMG kan helpen bij het onderscheiden van diverse typen bewegingsstoornissen  <i>C Bogey 2003</i>
-----------------	---

<b>Niveau 4</b>	Er zijn aanwijzingen dat gangbeeld analyse in combinatie met EMG geschikt is om te differentiëren tussen habituele tenengang en spasticiteit.  <i>C Hicks 1988</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

10 De interpretatie van de informatie uit de gangbeeldanalyse, en de vertaalslag naar therapieadviezen vertoont een grote variëteit (Noonan 2003).

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat gangbeeld analyse met registratie van spieractiviteit door EMG bij kinderen met spasticiteit en een gestoord gangbeeld een geschikte methode is om normale spieractivatie te onderscheiden van abnormale spieractivatie. Ook kan eventuele verandering of progressie van de spieractivatiestoornis worden geobjectiveerd.

De werkgroep is van mening dat gangbeeld analyse met grondreactiemeting geschikt is om het effect van enkelvoet orthesen en of aanpassingen aan het schoeisel te beoordelen.

De werkgroep is van mening dat gangbeeldanalyse in centrum met expertise dient plaats te vinden.

Gangbeeld analyse dient bij voorkeur digitaal te worden geregistreerd, in frontale en sagittale vlak en bij voorkeur met een krachtenplatform.

De werkgroep is van mening dat voorafgaand aan invasieve interventies die betrekking hebben op het verbeteren of het behoud van de loopvaardigheid dient bij voorkeur een gangbeeldanalyse plaats te vinden.

## Literatuur

- Bogey R, Cerny K, Mohammed O. Repeatability of wire and surface electrodes in gait. *Am J Phys Med Rehabil* 2003;82:338-44.
- Davids JR, Foti T, Dabelstein J, Blackhurst DW, Bagley A. Objective assessment of dyskinesia in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 1999;19:211-4.
- Gage JR, Fabian D, Hicks R, Tashman S. Pre- and postoperative gait analysis in patients with spastic diplegia: a preliminary report. *J Pediatr Orthop* 1984;4:715-25.
- Hicks R, Durinick N, Gage JR. Differentiation of idiopathic toe-walking and cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 1988;8:160-3.
- Kelly IP, Jenkinson A, Stephens M, O'Brien T. The kinematic patterns of toe-walkers. *J Pediatr Orthop* 1997;17:478-80.
- Noonan KJ, Halliday S, Browne R, O'Brien S, Kayes K, Feinberg J. Interobserver variability of gait analysis in patients with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 2003;23:279-87.
- Perry J, Bontrager EL, Bogey RA, Gronley JK, Barnes LA. The Rancho EMG analyzer: a computerized system for gait analysis. *J Biomed Eng* 1993;15:487-96.
- Rethlefsen S, Kay R, Dennis S, Forstein M, Tolo V. The effects of fixed and articulated ankle-foot orthoses on gait patterns in subjects with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 1999;19:470-4.
- Romei M, Galli M, Motta F, Schwartz M, Crivellini M. Use of the normalcy index for the evaluation of gait pathology. *Gait Posture* 2004;19:85-90.
- Steinwender G, Saraph V, Scheiber S, Zwick EB, Uitz C, Hackl K. Intrasubject repeatability of gait analysis data in normal and spastic children. *Clin Biomech* 2000;15:134-9.
- White R, Agouris I, Selbie RD, Kirkpatrick M. The variability of force platform data in normal and cerebral palsy gait. *Clin Biomech* 1999;14:185-192.
- Zverev Y, Adeloje A, Chisi J. Quantitative analysis of gait pattern in hemiparetic patients. *East Afr Med J* 2002;79:420-2.

### 3.7.3 Welke meetinstrumenten zijn geschikt voor het vastleggen van motorische vaardigheden?

30

#### Inleiding

Drie meetinstrumenten zijn ontwikkeld en gevalideerd voor evaluatie op het niveau van dagelijkse activiteiten: de Gross Motor Function Measure (GMFM), de Gross Motor Performance Measure en de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). De GMFM en de GMPM zijn specifiek ontwikkeld voor kinderen met CP. Onderzoek naar de GMPM liet onbevredigende resultaten zien voor de betrouwbaarheid en validiteit; sindsdien zijn er geen nieuwe bevindingen (Boyce 1992).

#### *De Gross Motor Function Measure (GMFM)*

40 De GMFM is een motoriektest voor kinderen met een CP. Het is een evaluatief meetinstrument op activiteitsniveau. De test bestaat uit vijf dimensies liggen (dimensie A), rollen (dimensie B), zitten (dimensie C), staan (dimensie D), lopen, rennen en springen (dimensie E) met in totaal 88 items. Ieder item wordt gescoord op een vierpuntsschaal. Er is geen leeftijdslimiet, al wordt

er van uitgegaan dat kinderen met een 'normale' motorische ontwikkeling de vaardigheden zich rond het vijfde levensjaar hebben eigengemaakt. De duur van de afname bedraagt ongeveer 45-60 minuten.

5 De GMFM-88 is een ordinale schaal en wordt uitgedrukt in dimensie scores en een GMGM-88 totaal score. De GMFM-66 is een verkorte versie van de GMFM-88, waarbij de items gerangschikt zijn op basis van moeilijkheid en er een intervallschaal van gemaakt is. Met behulp van de bijbehorende software (GMAE) kan een profiel gemaakt worden waarmee inzichtelijk gemaakt wordt op welk niveau het kind functioneert.

#### 10 *De Pediatric Evaluation of Disability Inventory*

De PEDI-NL is ontworpen om de mate van zelfstandigheid in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten binnen de omgeving van het kind te meten. Zowel de vaardigheden als de uitvoering van de vaardigheden worden met de PEDI-NL gemeten met behulp van drie afzonderlijke schalen in drie domeinen: zelfverzorging, ambulatie en sociaal functioneren.

15 De PEDI-NL is primair ontworpen voor de evaluatie van vaardigheden bij jonge kinderen van 6 maanden tot 7,5 jaar, maar kan ook gebruikt worden voor oudere kinderen van wie de functionele vaardigheden geringer zijn dan die van kinderen van 7,5 jaar zonder beperkingen.

20 De PEDI-NL wordt meestal afgenomen in de vorm van een gestructureerd interview met een ouder of verzorger. De afnametijd van de PEDI-NL hangt af van de methode van afname, de leeftijd en de beperkingen van het kind en de wijze waarop de ouder de gevraagde informatie geeft. Afname van de gehele PEDI-NL duur 45-60 minuten. Het is ook mogelijk om slechts één schaal af te nemen of de afname te beperken tot één domein, bijvoorbeeld ambulatie: de afnametijd is dan uiteraard ook korter. Referentie waarden zijn per schaal beschikbaar. (Nederlandse handleiding te bestellen via Harcourt Publishers)

25

#### **Wetenschappelijke onderbouwing**

Er zijn geen artikelen gevonden die betrekking hadden op het meten van de betrouwbaarheid van de gross motor function measure (GMFM) in de Nederlandse situatie en 2 die de discriminant validiteit van de Nederlandse pediatric evaluation of disability inventory (PEDI-NL) onderzochten.

30

Voor zowel de originele 88 item versie van de GMFM als ook de 66-item versie is een zeer goede inter- en intra-beoordelaarsbetrouwbaarheid (ICC 0.99 voor de totaalscore GMFM-88) aangetoond in Canada en in Nederland; voor de dimensie scores zijn de ICC waarden iets lager. De GMFM is responsief; in staat om zowel grote als kleine veranderingen in motorisch functioneren vast te leggen. Voorts is de GMFM stabiel wanneer er geen verandering in motorisch functioneren optreedt. Er is echter een plafond effect: de maximale score van de GMFM is gebaseerd op het motorisch functioneren van een gezond kind op de leeftijd van 5,5 jaar.

40

De research-versie van de Nederlandse PEDI is onderzocht op zijn betrouwbaarheid en deze is goed voor het domein ambulatie, met name als deze door dezelfde interviewer bij dezelfde



ouder bij herhaling wordt afgenomen. De PEDI maakt onderscheid tussen kinderen met en kinderen zonder beperkingen. Validiteit van het evaluatieve vermogen: voor verschillende diagnosegroepen (JCA, traumata, neuromusculaire aandoeningen) is de PEDI redelijk in staat veranderingen vast te leggen.

5

### Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat de grof motorische vaardigheden bij kinderen met CP betrouwbaar kunnen worden geobjectiveerd en geëvalueerd met de 88 en de 66 item versie van de Nederlandse gross motor function measure (GMFM).  <i>B Russell 1989, Russell 2000, Veenhof 2003</i> <i>C Nordmark, 1997</i>
-----------------	---

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat de ambulante schaal van de PEDI-NL betrouwbaar de motorische vaardigheden van een kind met en zonder beperkingen in kaart kan brengen.  <i>B Custers 2002, Wassenberg-Severijnen 2003</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

- 10 Voor het testen met de GMFM en de PEDI dienen de therapeuten of onderzoekers een adequate training gevolgd te hebben. De GMFM meet de motor capacity (wat het kind kan), de PEDI motorische schaal de motor performance (het actueel gedrag).
- 15 De GMFM en de PEDI hebben een "plafond effect" voor kinderen met weinig motorische beperkingen en kinderen op oudere leeftijd. Beide instrumenten zijn vooral geschikt om motorische verandering te meten bij kinderen met een kalender leeftijd onder de 4 jaar (Vos-Vromans 2005). Het leeftijdsbereik van de PEDI is tot 7.5 jaar als men het functioneren wil vergelijken met norm scores. Men dient bij kinderen met CP onderscheid te maken in de ontwikkelingsleeftijd en de kalenderleeftijd. Voor het volgen van de ontwikkeling van kinderen met CP over de tijd kan men schaal-scores gebruiken ook boven de kalenderleeftijd van 7.5
- 20 jaar.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat de GMFM bij kinderen met spastische CP het meetinstrument van eerste keus is in combinatie met de ambulante-schaal van de PEDI om motorische vaardigheden op activiteitsniveau in kaart te objectiveren en te evalueren. De keuze hangt sterk samen met het doel van de meting en of men geïnteresseerd is in de capaciteit (GMFM) of de dagelijkse uitvoering van activiteiten (PEDI).

25

## Literatuur

- Boyce W, Gowland C, Rosenbaum P, Lane M, Plews N, Goldsmith C, et al. Gross motor performance measure for children with cerebral palsy: study design and preliminary findings. *Can J Public Health* 1992;83 Suppl 2:S34-40.
- 5 – Custers JWH, Net J van der, Hoijtink H, Wassenberg-Severijnen JE, Vermeer A, Helders PJM. Discriminative validity of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Arch Phys Med Rehabil* 2002;83:1437-44.
- McCarthy ML, Silberstein CE, Atkins EA, Harryman SE, Sponseller PD,
- Hadley-Miller NA. Comparing reliability and validity of pediatric instruments for measuring health and well-being of children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:468-76.
- 10 – Nordmark E, Hagglund G, Jarnlo GB. Reliability of the gross motor function measure in cerebral palsy. *Scand J Rehabil Med* 1997;29:25-8.
- Russell DJ, Rosenbaum PL, Cadman DT, Gowland C, Hardy S, Jarvis S. The gross motor function measure: a means to evaluate the effects of physical therapy. *Dev Med Child Neurol* 1989;31:341-52.
- 15 – Russell DJ, Avery LM, Rosenbaum PL, Raina PS, Walter SD, Palisano RJ. Improved scaling of the gross motor function measure for children with cerebral palsy: evidence of reliability and validity. *Phys Ther* 2000;80:873-85.
- Veenhof C, Ketelaar M, van Petegem-van Beek E, Vermeer A. *Ned Tijdschr Fysiother* 2003;113:32-5.
- 20 – Vos-Vromans DC, Ketelaar M, Gorter JW. Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: The Gross Motor Function Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Disabil Rehabil* 2005;27:1245-52.
- Wassenberg-Severijnen JE, Custers JW, Hox JJ, Vermeer A, Helders PJ. Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Clin Rehabil* 2003;17:457-62.
- 25

### 3.8. Hoe meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot de persoonlijke verzorging bij CP?

30

#### Inleiding

In een literatuur onderzoek naar beschikbare meetinstrumenten blijkt dat alleen de Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) is ontwikkeld als een discriminatief en evaluatief meetinstrument. De PEDI is niet specifiek ontwikkeld voor kinderen met CP maar is hierbij wel veelvuldig toegepast. De PEDI is vertaald en beschikbaar in Nederland (PEDI-NL).

35

In Noord-Amerika wordt de Vineland Adaptive Behaviour Scale (VABS; Sparrow 1984) wel toegepast. De domeinen motoriek en dagelijkse vaardigheden (persoonlijk en huishoudelijk) zijn relevant voor de persoonlijke verzorging. De schaal bestaat uit vier domeinen: communicatie, dagelijkse vaardigheden, socialisatie en motoriek. Deze vier domeinen zijn weer onderverdeeld in 11 subdomeinen. De beknopte (survey) versie is vertaald in het Nederlands en kan in een gestructureerd interview met de ouders/verzorgers van het kind worden ingevuld. In combinatie met de PEDI vraagt het ongeveer 60 minuten. De Amerikaanse schaal VABS is onderzocht op

40

haar psychometrische kwaliteiten. Van de Nederlandse versie zijn nog geen psychometrische eigenschappen bekend.

### Wetenschappelijke onderbouwing

5 Er zijn geen artikelen gevonden die betrekking hadden op het meten van de betrouwbaarheid en er zijn 2 artikelen die betrekking hadden op de discriminant validiteit van de PEDI-NL (Custers 2002, Wassenberg-Severijnen 2003).

De research-versie van de Nederlandse PEDI is onderzocht op zijn betrouwbaarheid en deze is goed voor het domein ambulante, in het bijzonder als deze door dezelfde interviewer bij  
10 dezelfde ouder bij herhaling wordt afgenomen. De PEDI maakt onderscheid tussen kinderen met en kinderen zonder beperkingen. Validiteit van het evaluatieve vermogen: voor verschillende diagnosegroepen (Juveniele Idiopathische Artritis, traumata, neuromusculaire aandoeningen) is de PEDI redelijk in staat veranderingen vast te leggen.

### 15 Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat de zelfverzorgings schaal van de PEDI-NL betrouwbaar de persoonlijke verzorging van een kind met en zonder beperkingen in kaart kan brengen.  <i>B Custers 2002, Wassenberg-Severijnen 2003</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

Voor het testen met de PEDI dienen de therapeuten of onderzoekers een adequate training gevolgd te hebben.

20 De PEDI heeft een “plafond effect” voor kinderen met weinig motorische beperkingen en kinderen op oudere leeftijd, maar is het instrument is responsief, vooral bij kinderen onder de 4 jaar (Vos-Vromans 2005). Het leeftijdsbereik van de PEDI is tot 7.5 jaar als men het functioneren wil vergelijken met norm scores. Men dient bij kinderen met CP onderscheid te maken in de ontwikkelingsleeftijd en de kalenderleeftijd. Voor het volgen van de ontwikkeling  
25 van kinderen met CP over de tijd kan men schaal-scores gebruiken ook boven de kalenderleeftijd van 7.5 jaar.

De VABS (Vineland adaptive behaviour scale) wordt toegepast en onderzocht bij kinderen met CP in diverse leeftijden in het PERRIN onderzoeksprogramma in Nederland. Aangezien de VABS niet specifiek is ontwikkeld voor kinderen met motorische stoornissen is  
30 een handleiding ontwikkeld in Amsterdam om de standaardisatie (en dus betrouwbaarheid) te bevorderen. Voor meer informatie zie [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl)

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij kinderen met een spastische CP de PEDI het meetinstrument van eerste keus is om persoonlijke verzorging op activiteitsniveau in kaart te brengen en te evalueren.
--

## Literatuur

- Custers JWH, Net J van der, Hoijtink H, Wassenberg-Severijnen JE, Vermeer A, Helders PJM. Discriminat validity of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Arch Phys Med Rehabil 2002;83:1437-44.
- Vos-Vromans DC, Ketelaar M, Gorter JW. Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: The Gross Motor Function Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. Disabil Rehabil 2005;27:1245-52.
- Wassenberg-Severijnen JE, Custers JW, Hox JJ, Vermeer A, Helders PJ. Reliability of the Dutch Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Clin Rehabil 2003;17:457-62.

### 3.9. He meet je verbetering of verslechtering in het dagelijks functioneren met betrekking tot het gebruik van armen en handen bij CP?

#### Inleiding

Bij kinderen ontwikkelen de arm- handfunctie en de handvaardigheid zich gedurende de eerste paar jaar van het leven. Bij kinderen met een spastische CP is de arm- handfunctie, de handvaardigheid vaak gestoord. Ook ontwikkelt de handfunctie van deze kinderen zich niet altijd volgens de fasen van de 'normale' ontwikkeling.

In een literatuur onderzoek naar beschikbare meetinstrumenten en op verzoek van de werkgroep werd gekozen om specifiek te kijken naar de informatie over 4 meetinstrumenten:

- Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function Dit is een assessment van de dominante arm en hand. Het is een meetinstrument specifiek ontwikkeld voor kinderen met een CP in de leeftijd van 5 tot 15 jaar. De test moet worden afgenomen volgens protocol en op video worden vastgelegd. De video-opname en het scoren van de test neemt ongeveer 30 minuten in beslag.
- Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST). Deze test bestaat uit verschillende onderdelen, en bevat zowel unilaterale als bimanuele taken. Dit instrument is specifiek ontwikkeld voor kinderen met CP. Het is gevalideerd voor de leeftijd 18 maanden tot en met 8 jaar. De test heeft 34 items in vier domeinen (gedissocieerd bewegen, grijpen, opvangreactie en steunfunctie) en het afnemen duurt ongeveer 30 tot 45 minuten.
- Abilhand-Kids Dit is een vragenlijst die bimanuele activiteiten in het dagelijks leven meet. Het is een vragenlijst met 21 twee-handige activiteiten die de moeilijkheid van deze activiteiten scoort op een driepuntsschaal (onmogelijk, moeilijk, makkelijk). Ouders vullen de vragenlijst in; dit duurt ongeveer 10 minuten (Arnould, 2004). De oorspronkelijke vragenlijst is in het Vlaams. Binnen het Perrin project is een Nederlandse versie ontwikkeld (Rotterdam, Amsterdam).
- Assisting Hand Assessment (AHA). Dit meetinstrument focust op de ondersteunende (niet dominante) hand om de effectiviteit bij bimanuele activiteiten en spel vast te leggen. De test is ontwikkeld voor kinderen in de leeftijd 18 maanden tot 5 jaar, een

uitbreidingsset voor kinderen 5 en ouder is in ontwikkeling. De test duurt ongeveer 10 minuten en wordt op video vastgelegd. Achteraf worden de items gescoord.

#### Wetenschappelijke onderbouwing

- 5 Er zijn **geen** artikelen gevonden met betrekking op het meten van de betrouwbaarheid van de gekozen meetinstrumenten. Aanvullende literatuur search gericht op deze meetinstrumenten bij CP leverde de volgende artikelen op.
- Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function: 3
  - Quality of Upper Extremity Skills Test (QUEST): 0
  - 10 – Abilhand-Kids: 1
  - Assisting Hand Assessment (AHA): 0
- Wat betreft Melbourne assessment kan opgemerkt worden dat dit een onderzoek betrof bij kinderen van 5 jaar en ouder met goede interrater betrouwbaarheid (Cusick 2005, Johnson 1994, Randall 2001).
- 15 Ook lijkt de reproduceerbaarheid van de Abilhand-kids voor hand functie goed, echter de discriminerende waarde voor spastische CP is niet onderzocht (Arnould 2004).

#### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de Melbourne Assessment of Upper Limb function en de Abilhand-kids betrouwbaar de functie van armen en handen van kinderen met een spastische cerebrale in kaart kunnen brengen.  <i>C Cusick 2005, Johnson 1994, Randall 2001</i>
-----------------	---

#### 20 Overige overwegingen

De QUEST wordt momenteel vertaald en onderzocht op zijn psychometrische eigenschappen in Nederland.

- 25 De Canadian Occupational Performance Measure is wel onderzocht op betrouwbaarheid bij volwassenen met diverse aandoeningen (beroerte, psychiatrische aandoeningen, diverse aandoeningen). De COPM wordt toegepast voor hulpvraag verheldering bij kinderen met CP in het PERRIN onderzoek in Nederland, die kan worden gebruikt bij vragen op waarbij de arm- en hand functie betrokken is, maar is geen arm-hand meetinstrument.

De keuze van het meetinstrument is sterk afhankelijk van het doel en de toepassing waarvoor men het wil gebruiken.

- 30 De AHA is de enige test die ontwikkeld is om de activiteit van de ondersteunende hand bij bimanuele activiteiten te meten. Gegevens over betrouwbaarheid en gevoeligheid voor verandering zijn nog niet beschikbaar, maar onderzoek hierover is gaande.

35

## Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat de Melbourne Assessment of Upper Limb function voor de dominante hand, de Abilhand-kids (performance d.m.v. een vragenlijst) en de AHA test (ondersteunende, niet dominante hand) kunnen worden toegepast bij kinderen met spasticiteit om het gebruik van armen en handen op activiteitsniveau in kaart te objectiveren.

## Literatuur

- 5 – Arnould C, Penta M, Renders A, Thonnard JL. ABILHAND-Kids: a measure of manual ability in children with cerebral palsy. *Neurology* 2004;63:1045-52.
- Cusick A, Vasquez M, Knowles L, Wallen M. Effect of rater training on reliability of Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function scores. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:39-45.
- Johnson LM, Randall MJ, Reddihough DS, Oke LE, Byrt TA, Bach TM. Development of a clinical assessment of quality of movement for unilateral upper-limb function. *Dev Med Child Neurol* 1994; 10 36:965-73.
- Randall M, Carlin JB, Chondros P, Reddihough D. Reliability of the Melbourne assessment of unilateral upper limb function. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:761-7.

## HOOFDSTUK 4. BEHANDELING VAN KINDEREN MET SPASTISCHE CEREBRALE PARESE OP STOORNIS NIVEAU

### Inleiding

5 Uit zowel de literatuur als de kliniek is bekend dat de spierfunctie bij kinderen met spastische parese verminderd is en leidt tot een verminderde bewegingsmogelijkheden (Booth 2001). In dit hoofdstuk wordt bekeken wat er bekend is over het effect van therapie op drie aspecten die hiervoor verantwoordelijk kunnen zijn namelijk: de spasticiteit, accumulatie van bindweefsel en verminderde spierkracht. Stijfheid van een spier wordt behalve door neurogene factoren ook  
10 bepaald door structurele aanpassingen van de spier. Oefenvormen als passief bewegen, orthoses en krachttraining trachten op deze punten aan te grijpen. De tonus inhibitie daarentegen focust meer op de neurogene component.

### Uitgangsvragen

- 15 4.1. Wat is het effect van passief rekken op Range Of Motion (ROM) en spiertonus?  
4.2. Wat is het effect van krachttraining op ROM, spiertonus en kracht?  
4.3. Wat is het effect van tonus-inhibitie (NDT) op ROM en spiertonus?  
4.4. Wat is het effect van orthoses op ROM, spiertonus en kracht?  
4.5. Wat is het effect van Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) op ROM, spiertonus en  
20 kracht?  
4.6. Wat is het effect van spierverlenging, tenotomie, osteotomie op ROM, spiertonus en kracht?  
4.7. Wat is het effect van intrathecaal baclofen (ITB) op ROM, spiertonus, kracht en pijn?  
4.8. Wat is het effect van botulinetoxine-A (BTX-A) op ROM, spiertonus en pijn?  
25 4.9. Wat is het effect van neurolyse en/of motor point blokkade op ROM, spiertonus en pijn?  
4.10. Wat is het effect van orale spasmolytica op ROM, spiertonus en pijn?  
4.11. Wat is het effect van electrostimulatie op ROM, kracht en spiertonus?

### 30 4.1. Wat is het effect van passief rekken op Range Of Motion (ROM) en spiertonus?

#### Inleiding

Passief rekken door een therapeut (en dus niet door een orthese) is een therapie die vandaag de dag alleen gekozen wordt indien er geen actieve beweging of actieve ondersteuning van de  
35 beweging mogelijk is. Als het kind wel actief kan meewerken kan getracht worden door passieve ondersteuning de bewegingsuitslag tot de maximale range of motion te begeleiden of in een functionele beweging een maximale bewegingsuitslag te halen.

#### Wetenschappelijke onderbouwing

40 Er zijn geen studies van voldoende kwaliteit die het passief rekken door de therapeut onderzocht hebben. Bij andere pathologiën zijn wel studies verricht naar het passief bewegen

door middel van apparatuur (Continuous Passive Motion: CPM). Ippolito en collega's (1999a en b) hebben het effect van CPM bestudeerd bij mensen die na een periode in coma en traumatisch hersenletsel aan periarticulaire ossificatie rond de knie en de elleboog geopereerd zijn. Meteen na de operatie werd het ROM gemeten en de CPM toegepast. Het 5 apparaat was zo ingesteld was er maximaal pijnvrij bewogen kon worden. De bewegingsuitslag werd elke dag opgevoerd tot de volledige ROM die tijdens de operatie vastgesteld was, gehaald kon worden. CPM leek in staat terugkerende stijfheid van het gewricht en reossificatie te voorkomen. De werkzaamheid van CPM is ook bestudeerd na reconstructies van de voorste kruisband (Rosen 1992). In een prospectieve studie waarin het effect van actieve en passieve 10 bewegingen zijn vergeleken werden identieke resultaten gevonden voor de groep die actief en passief bewogen werden. In een studie van Ververeli (1995) naar het effect van CPM na totale knie arthroplastiek werd gevonden dat de actieve flexie van de knie bij de patiënten die CPM hadden gehad significant groter was ten opzichte van degene die geen CPM kregen. Beide groepen kregen verder wel hetzelfde oefenprogramma.

15

### Conclusie

<b>Niveau 4</b>	Het effect van passief rekken bij spastische parese is onvoldoende onderzocht. Er is wel beperkte evidentie voor het effect van passief bewegen bij andere aandoeningen.  <i>D Ippolito 1999a, 1999b</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

Belangrijke condities die kunnen leiden tot contractuurvorming zijn: 1) immobilisatie, 2) 20 spierzwakte en 3) spasticiteit. Als kinderen geen mogelijkheden hebben zelfstandig te bewegen zijn de therapeutische keuzes zo gelimiteerd dat het passief bewegen de enig overblijvende optie kan zijn. Op sarcomeer niveau is aangetoond dat dagelijkse rek van 30 minuten in een verder geïmmobiliseerd lidmaat voorkomt dat er sacromeerverlies op treedt (Williams 1990). Ook is het mogelijk dat passieve rek 50 minuten vol gehouden, invloed heeft 25 op het verbindende collageenweefsel (Warren 1976). Tardieu et al. (1982a en b) gaven aan dat de rek 6 uur per dag uitgevoerd zou moeten worden om effect te sorteren bij spastische spieren.

### Aanbevelingen

Voor het onderhouden van de mobiliteit van een gewricht moet actief bewegen over de volledige ROM gebruikt worden.  
Indien actief bewegen niet mogelijk is, kan meermalen per dag passief bewegen door 30 therapeut of goed geïnstrueerde ouders/verzorgers overwogen worden.

30



## Literatuur

- Ippolito E, Formisano R, Farsetti P, Caterini R, Penta F. Excision for the treatment of periarticular ossification of the knee in patients who have a traumatic brain injury. J Bone Joint Surg Am 1999a;81:783-9.
- 5 – Ippolito E, Formisano R, Caterini R, Farsetti P, Penta F. Resection of elbow ossification and continuous passive motion in postcomatose patients. J Hand Surg [Am] 1999b;24:546-53.
- Rosen MA, Jackson DW, Atwell EA. The efficacy of continuous passive motion in the rehabilitation of anterior cruciate ligament reconstructions. Am J Sports Med 1992;20:122-7.
- 10 – Tardieu C, Huet de la Tour E, Bret MD, Tardieu G. Muscle hypoextensibility in children with cerebral palsy: I. Clinical and experimental observations. Arch Phys Med Rehabil 1982a;63(3):97-102.
- Tardieu G, Tardieu C, Colbeau-Justin P, Lespargot A. Muscle hypoextensibility in children with cerebral palsy: II. Therapeutic implications. Arch Phys Med Rehabil 1982b;63:103-7.
- 15 – Ververeli PA, Sutton DC, Hearn SL, Booth RE Jr, Hozack WJ, Rothman RR. Continuous passive motion after total knee arthroplasty. Analysis of cost and benefits. Clin Orthop Relat Res. 1995;321:208-15.
- Warren CG, Lehmann JF, Koblanski JN. Heat and stretch procedures: an evaluation using rat tail tendon. Arch Phys Med Rehabil 1976;57:122-6.
- 20 – Williams. Use of intermittent stretch in the prevention of serial sarcomere loss in immobilised muscle. Ann Rheum Dis 1990;49:316-7.

## 4.2. Wat is het effect van krachttraining op ROM, spiertonus en kracht?

### 25 Inleiding

Binnen de behandeling van CP is er een duidelijk toegenomen interesse voor het meten en trainen van kracht. Bovendien bleek dat de spasticiteit niet toenam door krachttraining (o.a. Fowler 2001) en hierdoor was de weg vrij voor het onderzoek naar de effecten van krachttraining bij spastische parese.

30

### Wetenschappelijke onderbouwing

In een systematische review van Dodd et al. (2002) worden 10 studies geïncludeerd waarvan de populatie voor het merendeel bestaat uit kinderen die kunnen lopen zowel met een diplegie als met een hemiplegie. Uit 8 van deze studies blijkt dat er een vooruitgang plaats vindt in de maximale willekeurige contractiekracht van de deelnemende kinderen. Er worden geen nadelige bijeffecten gemeld op tonus of ROM. In twee pre-post design studies van Damiano (1995a en 1995b), wordt het effect beschreven van 3 keer per week progressieve weerstandstraining voor de M. Quadriceps Femoris. Zij vinden een toename van de kracht maar ook bij 5 van de 10 kinderen een toename van het overstrekken van de knie na de training. In de RCT van Dodd et al. (2003) waarin belaste strekbewegingen werden getraind, werd een toename van de totale extensie kracht van het been gevonden maar niet voor de knie en enkel afzonderlijk. Uit deze studie blijkt ook dat het effect 8 weken na het einde van de training nog aanwezig was. De pre-post studie van Blundel, waarin 2 keer per week een uur

40

circuittraining werd gegeven (4 weken) aan kinderen tussen de 4-6 jaar oud, toonde een verbetering aan van de kracht en ook meetbare effecten van de training op functionele tests. Ook in dit onderzoek bleek het effect na 8 weken follow-up nog aanwezig.

## 5 Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat krachtraining op korte termijn een gunstig effect heeft op de kracht van de getrainde spiergroep.  <i>B</i> <i>Dodd 2002, Damiano 1995a, 1995b</i> <i>C</i> <i>Blundel 2003</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat men voorzichtigheid moet betrachten bij krachtraining om het kniegewricht niet te overstrekken.  <i>B</i> <i>Damiano 1995a, 1995b</i>
-----------------	--

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat bewegingsuitslag niet afneemt door krachtraining.  <i>B</i> <i>Dodd 2002</i>
-----------------	---

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat de spasticiteit niet toeneemt door krachtraining.  <i>B</i> <i>Fowler 2001, Dodd 2002</i>
-----------------	--

## 10 Overige overwegingen

Gezien de korte periode waarover onderzoek is gedaan naar krachtraining bij een spastische parese is een gefundeerde uitspraak over lange termijn effecten niet mogelijk. Verder moet de krachtraining gezien de transfer en taakspecificiteit van het trainingseffect geoeft worden in taken die zo dicht mogelijk liggen bij de te verwerven vaardigheid.

15

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat functionele krachtraining bij een spastische parese onderdeel moet zijn van de behandeling. Een belangrijk aspect is dat het trainingsniveau steeds aangepast wordt aan het nieuwe krachtniveau, dat er geoeft wordt onder functionele condities en dat de kinderen gestimuleerd worden het behaalde optimale niveau te handhaven.

## Literatuur

- 20 – Blundell SW, Shepherd RB, Dean CM, Adams RD, Cahill BM. Functional strength training in cerebral palsy: a pilot study of a group circuit training class for children aged 4-8 years. *Clin Rehabil.* 2003;17:48-57.

- Damiano DL, Kelly LE, Vaughn CL. Effects of quadriceps femoris muscle strengthening on crouch gait in children with spastic diplegia. *Phys Ther* 1995a;75:658-67.
- Damiano DL, Vaughn CL, Abel MF. Muscle response to heavy resistance exercise in children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1995b;37:731-9.
- 5 – Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83:1157-64.
- Dodd KJ, Taylor NF, Graham HK. A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2003;45:652-7.
- 10 – Fowler EG, Ho TW, Nwigwe AI, Dorey FJ. The effect of quadriceps femoris muscle strengthening exercises on spasticity in children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2001;81:1215-23.

### 4.3. Wat is het effect van NDT op ROM en spiertonus?

#### 15 Inleiding

Neuro Developmental Treatment (NDT) is wereldwijd de meeste gebruikte behandelmethode bij CP. Al sinds 1986 worden tegenstrijdige resultaten gemeld in reviews over het effect van deze behandeling. Een van de problemen is dat er veel behandelvormen bestaan die onder dit concept vallen en dat vaak niet duidelijk beschreven is wat er precies is gedaan. Tevens zijn er vaak zwakke onderzoeksdesigns gebruikt. Dankzij twee reviews is het toch mogelijk een meer gefundeerde uitspraak te doen over de resultaten van het onderzoek tot nu toe.

#### 25 Wetenschappelijke onderbouwing

In een review door Butler en Darrach (2001) zijn 21 studies naar het effect van NDT t.o.v. een andere behandeling of geen behandeling samengevat. Deze review laat geen voordeel van NDT zien boven de onderzochte behandelalternatieven. Behalve kortdurend effect onmiddellijk na de behandeling op de ROM is er geen evidentie dat NDT de abnormale motorische reacties verandert of vertraging in het ontstaan van contracturen bewerkstelligt. Meer intensieve behandeling gaf ook geen extra resultaat. Subanalyse of NDT wel zou werken bij specifieke groepen CP (mentaal niveau, mate van spasticiteit, leeftijd) leverde ook geen resultaat op. In vijf van de studies in deze review werd specifiek gekeken naar ROM. Slechts op een van de zeven uitkomstmaten in deze studies werd een significant verschil gevonden, namelijk op de dorsaalflexie gemeten met biofeedback in de studie van Laskas, 1985.

#### 35 Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat NDT geen meerwaarde heeft in de behandeling van ROM en hoge tonus bij kinderen met CP.
	A2 <i>Butler 2001</i>

#### Aanbeveling

Het is raadzaam geen NDT behandeling te verrichten met tonus-inhibitie en/of het vergroten van de ROM als behandeldoel.

## Literatuur

- Butler C, Darrah J. Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43:778-90.
- Laskas CA, Mullen SL, Nelson DL, Willson-Broyles M. Enhancement of two motor functions of the lower extremity in a child with spastic quadriplegia. *Phys Ther* 1985;65:11-6.

### 4.4. Wat is het effect van ortheses op ROM, spiertonus en kracht?

#### 10 Inleiding

Ortheses worden regelmatig voorgeschreven bij kinderen met Cerebrale Parese. Conform de consensus conferentie van de International Society for Prosthetics and Orthotics (Condie 1995) worden de volgende indicaties gebruikt: bij het voorschrijven van enkel voetorthesen (EVO's):

- 15 – Preventie of correctie van deformiteiten
- Verbetering van mogelijkheden tot training van vaardigheden
- Verbetering van vaardigheden in het dagelijks leven
- Verbetering van het looppatroon ten aanzien van efficiency

20 Afhankelijk van de doelstelling van de te gebruiken orthese zijn er diverse type ortheses beschikbaar: (semi)orthopedisch schoeisel, supramalleolaire EVO, EVO type dorsaalspalk (met en zonder scharnier), EVO type arthrodesis koker en EVO type Floor Reaction.. Daarnaast zijn er heuportheses, rompoortheses en armortheses beschikbaar die om diverse redenen worden gebruikt.

25

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Uit de review van Morris (2002) naar het gebruik van been ortheses bij kinderen met CP bleek dat de beschikbare literatuur (27 studies) zeer heterogeen was. Tevens was er sprake van inconsistentie in de kenmerken van orthese beschrijving (definities werden onzorgvuldig gehanteerd). Een goede conclusie kon derhalve niet worden getrokken, behalve dat spitsvoet neiging kan worden voorkomen door het gebruik van EVO's, waarbij overigens een goede nuancering ontbreekt (orthese design, dag-, nacht gebruik etc).

30

Het positieve effect van een EVO (met enkelscharnier) op de verbetering van passieve dorsaalflexie van de enkel kwam bij Hainsworth (1997) en Rethlefsen (1999) duidelijk naar voren. In deze onderzoeken was het aantal kinderen gering en de duur van de follow-up beperkt (6 weken tot 5 maanden).

35

Over het effect op de tonus in relatie tot het gebruik van een EVO werden geen duidelijke resultaten gevonden.

40

Tardieu et al. (1988), gaven aan dat minimaal 6 uur per etmaal rek afname van ROM van M. Triceps Surae voorkwam.

Met betrekking tot het gebruik van armortheses (elleboog en pols) zijn geen relevante studies gevonden.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat passieve rek gedurende 6 uur per etmaal afname van ROM van M. Triceps Surae voorkomt.  <i>C Tardieu 1988</i>
-----------------	---

5

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat het gebruik van een enkelvoetorthese (met enkelscharnier) bij het lopen bij kinderen met een spastische parese leidt tot een toename van de passieve enkel dorsaalflexie.  <i>B Hainsworth 1997, Rethlefsen 1999</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Bij een groot deel van de studies worden verschillende typen EVO's met elkaar vergeleken . Helaas ontbreekt vaak een duidelijk concept van de receptuur (orthese design) in relatie tot het gestelde doel (welk type EVO voor welk doel).

10

In de dagelijkse praktijk wordt bij kinderen onder de 4 jaar een dynamische heupabductieorthese gebruikt na een botulinetoxine-A injectie in de adductoren, met meestal een redelijk succes met betrekking tot toename van de heupabductie.

15

Ondanks de afwezigheid van betrouwbare studies met betrekking tot de effecten van orthoses op de ROM van gewrichten anders dan de enkel, is de werkgroep van mening dat de resultaten van de onderzoeken betreffende de enkel verantwoord geëxtrapoleerd kunnen worden naar andere gewrichten.

20

### Aanbevelingen

Ter verbetering van de mobiliteit in een gewricht tijdens het lopen verdient de toepassing van een orthese met scharnier de voorkeur.

Bij toepassing van passieve rek is dagelijks langdurige rek, per etmaal minimaal 6 uur, door een orthese nodig om afname van de ROM te voorkomen.

### Literatuur

- Condie DN. Report of a consensus conference of the lower limb orthotic management of cerebral palsy. Copenhagen: The International Society for Prosthetics and Orthotics; 1995.
- Hainsworth F, Harrison MJ, Sheldon TA, Roussounis SH. A preliminary evaluation of ankle orthoses in the management of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neur 1997;39:243-47.

25

- Morris C. A review of the efficacy of lower limb orthoses used for cerebral palsy. *Dev Med Child Neur* 2002;44:205-11.
- Rethlefsen S, Kay R, Dennis S, Forstein M, Tolo V. The effects of fixed and articulated ankle-foot orthoses on gait patterns in subjects with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 1999;19:470-4.
- 5 – Tardieu C, Lespargot A, Tabary C, Bret MD. For how long must the soleus be stretched each day to prevent contracture. *Dev Med Child Neur* 1988;30:3-10.

#### 10 4.5. Wat is het effect van Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) op ROM, spiertonus en kracht?

##### **Inleiding**

15 Selectieve dorsale rhizotomie bestaat uit het selectief uitschakelen van sensorische zenuwwortels in het spinale kanaal ter hoogte van de cauda equina. Het gaat hier om zenuwwortels die zorg dragen voor de geleiding van gevoelsprikkels naar het ruggenmerg. Door deze zenuwen uit te schakelen worden de overmatige reflexen die de oorzaak zijn van de spasticiteit, onderbroken, waardoor de spasticiteit verdwijnt.

20 Selectieve dorsale rhizotomie (SDR) wordt sinds de jaren 80 veel toegepast, vooral in Amerika. In diverse publicaties wordt vermindering van spasticiteit als belangrijkste therapie effect gezien..

##### **Wetenschappelijke onderbouwing**

25 In de meta-analyse van McLaughlin (2002) van drie gerandomiseerde studies werd geconcludeerd dat SDR en fysiotherapie de spasticiteit significant vermindert, vergeleken met een controle groep met alleen fysiotherapie.

In de studie van Van Schie (2005) werd geconcludeerd dat SDR in combinatie met intensieve fysiotherapie een significante reductie van de spasticiteit geeft.

30 Verbetering van de ROM van heup en enkel en in mindere mate van de knie (follow-up 1 tot 5 jaar) werd beschreven in de publicaties van Subramanian (1998), Boscarino (1993), Gul (1999) en Thomas (1997). In de studie van Van Schie (2005) werd ook een significante verbetering aangetoond van de ROM van de enkel.

Verbetering van spierkracht (hamstrings) werd in één studie waargenomen (Engsberg, 1998), waarbij postoperatief 4 tot 5 maal per week therapie werd gegeven gedurende 6 maanden. Echter er werd geen normaal waarde bereikt na een follow up periode van 8 maanden.

35 Opvallend is verder in vier studies (Gul 1999, Mittal 2002, Subramanian 1998, Thomas 1997) dat bij een groot aantal kinderen in het nabehandelingstraject van SDR alsnog een orthopedische ingreep noodzakelijk was, meestal al vrij snel na deze interventie (varieerde van 1 tot 10 jaar).

40 In een studie van McLaughlin (1998) werd systematisch gekeken naar het voorkomen van complicaties en bijwerkingen. Een niet nader gespecificeerde vragenlijst werd hiervoor elke 3 maanden afgenomen. Er werden 53 bijwerkingen gemeld door 20 kinderen in de SDR groep en 48 door 17 kinderen in de fysiotherapie groep. Rugpijn, blaasproblemen en paresthesieën

werden alleen gemeld in SDR groep. Rugpijn was de meest voorkomende klacht (14 keer door 6 kinderen). Blaasproblemen en paresthesiën waren van voorbijgaande aard. Pijn in de onderbenen was de meest voorkomende klacht in de fysiotherapie groep maar ook de op één na meest voorkomende klacht in SDR groep.

- 5 Over lange termijn complicaties (meer dan 2 jaar) is geen wetenschappelijke literatuur aanwezig.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) de spasticiteit vermindert bij kinderen met een spastische parese.  <i>B      McLaughlin 2002</i>
-----------------	--

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat SDR een verbetering van de range of motion van heup, knie en enkel geeft bij kinderen met een spastische parese.  <i>C      Boscarino 1993, Thomas 1997, Subramanian 1998, Gul 1999, Van Schie 2005</i>
-----------------	--

10

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat SDR gevolgd door spierkrachttraining, een verbetering van de spierkracht van de hamstrings en de quadriceps geeft bij kinderen met een spastische parese.  <i>C      Engsborg 1998, Gul 1999</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat rugpijn de meest voorkomende klacht is na SDR; rugpijn wordt gemeld door bijna 1/3 van de kinderen in de eerste 2 jaar na operatie. Er zijn aanwijzingen dat paresthesiën en blaasproblemen na SDR van voorbijgaande aard zijn.  <i>B      Mc Laughlin 1998</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

- 15 Op dit moment is nog onvoldoende duidelijk welke kinderen met spastische cerebrale parese gebaat zijn bij een behandeling met SDR.

Door Mc Laughlin (2002) werd SDR geadviseerd bij kinderen met bilaterale spasticiteit en GMFCS klasse 3 en 4, met als voorkeursleeftijd 3 tot 8 jaar en een goede motivatie van kind en ouders.

- 20 In de studie van Van Schie (2005) werden overigens ook kinderen geïnccludeerd met GMFCS niveau 2 en 3, die naast een vermindering van de spasticiteit ook een duidelijke verbetering van het grof motorisch functioneren lieten zien.

Mede gezien de bijwerkingen en complicaties na een uitgevoerde SDR blijft een nauwkeurig uitgevoerde operatie techniek, met goede bewaking peri- en postoperatief ter preventie van eventuele complicaties, van eminent belang.

- 5 Randvoorwaarden voor het uitvoeren van een SDR operatie zijn:
- Aanwezigheid van een medisch specialistisch team gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met Cerebrale Parese, bestaande uit een kinderneurochirurg, kinderneuroloog, kinderrevalidatiearts. Tevens moet er een klinisch neurofysioloog en kinderaanesthesist beschikbaar zijn.
  - 10 – Klinisch neurofysiologische begeleiding peri-operatief met behulp van registratie van de bulbo-caverneuze reflex (om seksuele functie en/of blaasfunctie in een sensibele wortel te kunnen vaststellen), sensibele wortel stimulatie en afleiding van 12 kanaals oppervlakte EMG van proximale spieren.
  - De operatie wordt uitgevoerd door de kinderneurochirurg, testen van de motorische  
15 responsen na stimulatie van de sensibele wortels en registratie van de drempelwaarden bij stimulatie en de motorische responsen, selectie van de sensibele wortels voor rhizotomie in samenwerking met klinisch neurofysioloog en revalidatiearts.
  - Postoperatieve zorg en pijnbestrijding door de kinderaanesthesie: door de neuralgie is een  
20 speciaal pijnbestrijdingsbeleid nodig. Kinderfysiotherapeutische begeleiding vanaf 1 dag na operatie voor het herwinnen van bewegingsgevoel, hantering en mobilisatie.

De huidige situatie in Nederland is dat alleen in het VU Medisch Centrum in Amsterdam SDR wordt gedaan bij kinderen met een spastische parese. Centralisatie is voor een dergelijk  
25 gespecialiseerde ingreep gewenst gezien de benodigde ervaring en kennis en de geringe aantallen patiënten.

Momenteel worden de volgende selectiecriteria voor lopende kinderen gebruikt:

- Leeftijd 4-10 jaar
- Bilaterale spastische parese, geen dyskinesie of ataxie aanwezig
- Goede rompbalans
- 30 – Geen ernstige contracturen van de onderste extremiteiten (< 10 graden arthrogene extensiebeperking) of ossale rotatiedeformiteiten
- Vermogen tot geïsoleerd willekeurig bewegen in de onderste extremiteiten
- Goede spierkracht (kniehoogstandloop, squattest 8x mogelijk), spasticiteit in 6 grote spiergroepen
- 35 – Therapie na operatie realiseerbaar (frequentie 5x per week 45-60 minuten fysiotherapie, als het kind weer in het dagelijks leven gaat lopen wordt dit geleidelijk afgebouwd, spierkrachtverbetering treedt op tot 12-18 maanden na operatie). Dit vereist een stabiele thuissituatie met voldoende draagkracht.
- Goede coöperatie en communicatie mogelijk
- 40 – MRI van het brein beschikbaar ter verificatie van de diagnose CP



SDR wordt ook toegepast ter verbetering van de verzorgbaarheid bij ernstig aangedane kinderen (GMFCS klasse 4-5). Hierover zijn nog onvoldoende gegevens bekend.

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat SDR ter vermindering van de spasticiteit overwogen moet worden bij kinderen met een bilaterale spastische parese die voldoen aan de beschreven criteria.

Toepassing van SDR in Nederland dient alleen plaats te vinden door een gespecialiseerd team.

5

### Literatuur

- Boscarino LF, Öunpuu S, Davis RB, Gage JR, DeLuca PA. Effects of selective dorsal rhizotomy on gait in children with cerebral palsy. *J Pediatr Orthop* 1993;13:174-9.
- Buckon CE, Thomas SS, Piatt Jr JH, Aiona MD, Sussman MD. Selective dorsal rhizotomy versus orthopedic surgery: a multidimensional assessment of outcome efficacy. *Arch Phys Med Rehab* 2004;85:457-65.
- Engsborg JR, Ross SA, Wagner JM, Park TS. Changes in hip spasticity and strength following selective dorsal rhizotomy and physical therapy for spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neur* 2002;44:220-6.
- McLaughlin J, Bjornson KF, Astley SJ, Graubert C, Hays RM, Roberts TS, et al. Selective dorsal rhizotomy: efficacy and safety in an investigator-masked randomised clinical trial. *Dev Med Child Neur* 1998;40:220-32.
- McLaughlin J, Bjornson KF, Temkin N, Steinbok P, Wright V, Reiner A. Selective dorsal rhizotomy: meta-analysis of three randomised controlled trials. *Dev Med Child Neur* 2002;44:17-25.
- Mittal S, Farmer JP, Al-Atassi B, Montpetit K, Gervais N, Poulin C et al. Functional performance following selective posterior rhizotomy: long-term results determined using a validated evaluative measure. *J Neurosurg* 2002;97:510-8.
- Schie PEM van, Vermeulen RJ, Ouwerkerk WJR van, Kwakkel G, Becher JG. Selective dorsal rhizotomy in cerebral palsy to improve functional abilities : evaluation of criteria for selection. *Child's Nervous System*, 2005;21,451-7.
- Subramanian N, Vaughan CL, Peter JC, Arens LJ. Gait before and 10 years after rhizotomy in children with cerebral palsy spasticity. *J Neurosurg* 1998;88:1014-9.
- Thomas SS, Aiona MD, Buckon CE, Piatt JH. Does gait continue to improve 2 years after selective dorsal rhizotomy? *J Pediatr Orthop* 1997;17:387-91.

30

### 4.6. Wat is het effect van spierverlenging, tenotomie, osteotomie op ROM, spiertonus en kracht?

### 35 Inleiding

Chirurgie wordt toegepast voor de behandeling van structurele spierverkortingen en ossale deformiteiten bij kinderen met een Cerebrale Parese.

### Wetenschappelijke onderbouwing

Alle gevonden studies worden gekenmerkt door belangrijke methodologische tekortkomingen. De indicatiestelling en de inclusiecriteria van de patiënten bleken onvoldoende gedefinieerd, tevens waren de aantallen patiënten vaak erg klein. Een duidelijke trend kon daarom niet worden vastgesteld.

Weke delen chirurgie ter behandeling van afname van ROM wordt toegepast om een heupluxatie bij CP kinderen te voorkomen. Hierover zijn meer eenduidige gegevens. Hägglund (2005) vond in een studie bij 361 patiënten dat bij adductor- en psoastenotomie bij een migratiepercentage (MP) < 40% de progressie stopt en de kop-kom verhoudingen kunnen normaliseren. Als het MP groter is dan 40% dan lijkt een normalisatie van de kop kom verhouding van de heup niet meer mogelijk zonder een operatie (waarbij eerst een adductoren- en psoastenotomie werd gedaan, en in tweede instantie, als geen afname van lateralisatie was opgetreden, een proximale varus osteotomie van het femur). Het betrof een 5 jaar gevolgd cohort.

Ook bij twee andere studies (Cornell 1997, Cottalorda 1998) viel op dat het MP van Reimers (maat voor heuplateralisatie) preoperatief een goede predictor was voor de uiteindelijk uitkomst postoperatief (< 40 % MP voordat een adductorentenotomie wordt verricht, verhoogt de kans dat er geen verdere migratie optreedt postoperatief). Uit de studie van Pap (2005) blijkt dat een adductoren tenotomie, uitgevoerd voor de leeftijd van 4 jaar, de kans op verdere lateralisatie duidelijk vermindert.

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een heupluxatie voorkomen kan worden door progressieve heuplateralisatie te behandelen met een adductoren tenotomie en psoastenotomie, bij voorkeur voor de leeftijd van 4 jaar en voor het bereiken van een migratie percentage van 40%.  <i>C Cornell 1997, Cottalorda 1998, Hägglund 2005, Pap 2005</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Bij kinderen zonder functionele loopprognose (GMFCS klasse 4 en 5) kunnen zit-, pijn-, en verzorgingsproblemen een reden zijn voor een chirurgische ingreep. Als deze problemen niet aanwezig zijn dan is volgens de werkgroep een conservatief beleid gerechtvaardigd.

De heupluxatie ontstaat zeer geleidelijk en veroorzaakt geen pijnklachten. Bovengenoemde problemen (zit-, pijn en verzorgingsproblemen) hangen samen met de ontwikkeling van spierverkortingen, al of niet in combinatie met spieractiviteit, meestal van de adductoren, m. psoas en eventueel de mediale hamstrings. Behoud van ROM in de heupen door een programma met variatie van houdingen over de dag is noodzakelijk, onafhankelijk van het al of niet bestaan van een heupluxatie. Chirurgische behandeling van een heupluxatie bij een hypotone parese is niet geïndiceerd.

Een nadelig functioneel effect van een psoas en/of adductorentenotomie kan zijn afname of verlies van het vermogen te kruipen, vaak de enige mogelijkheid tot zelfstandige verplaatsing bij deze groep kinderen.

- 5 Met betrekking tot de indicatiestelling wel of niet opereren zal bij lopende kinderen met spastische parese altijd een functionele doelstelling geformuleerd moeten worden. Gangbeeldanalyse is in combinatie met specifiek lichamelijk onderzoek een duidelijke aanwinst om de indicatiestelling tot een chirurgische interventie aan te scherpen. Ongunstige biomechanische belasting van de heup tijdens lopen is de oorzaak van het ontstaan van de heupluxatie. De chirurgische interventie moet derhalve gericht zijn op verbetering van de
- 10 biomechanische belasting tijdens lopen. Dit vereist beoordeling van de gehele kinematische keten.

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat overwegingen betreffende ROM, spiertonus en kracht geen primaire operatie indicatie vormen bij lopende kinderen met een spastische parese. De indicatiestelling wel of niet opereren dient bij deze groep altijd op activiteitsniveau bepaald te worden.

Bij kinderen zonder functionele loopprognose kunnen zit-, pijn-, en verzorgingsproblemen een reden zijn voor een chirurgische ingreep. Als deze problemen niet aanwezig zijn dan is volgens de werkgroep een conservatief beleid gerechtvaardigd.

Bij de ontwikkeling van een heuplateralisatie is, bij het bereiken van een migratiepercentage van 40%, preventieve chirurgie een optie.

### 15 Literatuur

- Cornell MS, Hatrick C, Boyd R, Baird G, Spencer JD. The hip in children with cerebral palsy, predicting the outcome of soft tissue surgery. Clin Orthop 1997; 34:165-171.
- Cottalorda J, Gautheron V, Metton G, Charmet E, Maatougui K, Chavrier Y. Predicting the outcome of adductor tenotomy. Int Orthop 1998;22:374-379.
- 20 – Hagglund G, Andersson S, Duppe H, Lauge-Pedersen H, Nordmark E, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. J Bone Joint Surg 2005;87-B:95-101.
- Pap K, Kiss S, Vizkelety T, Szoke G. Open adductor tenotomy in the prevention of hip subluxation in cerebral palsy. Int.Orthop 2005;29:18-20.

25

### 4.7. Wat is het effect van intrathecale baclofen (ITB) op ROM, spiertonus, kracht en pijn?

#### Inleiding

- 30 Theoretisch bestaat er een associatie tussen spasticiteit en de release van de inhibitoire neurotransmitter gamma-aminoboterzuur GABA. Baclofen lijkt qua molekuulstructuur op GABA

en blijkt de GABA b receptor te stimuleren. Oraal baclofen wordt gebruikt voor de behandeling van spasticiteit bij CP sinds 1977. In the jaren 80 werd baclofen voor het eerst lumbaal intrathecaal toegediend. Door baclofen intrathecaal toe te dienen kan een veel hogere ruggenmergconcentratie worden bereikt dan door middel van de orale toediening. De vraag is nu of de intrathecale toediening van baclofen ook werkelijk spasticiteit reduceert, dat wil zeggen een verbeterde actieve en passieve ROM, een reductie van spiertonus en/of een reductie van spasticiteit gerelateerde pijn.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

Over dit onderwerp is in 2000 een systematische review van Butler verschenen. Aangezien er nadien nog 13 relevante studies zijn gepubliceerd is er voor de evidence tabel een overzicht gemaakt van alle studies en is daarvoor de systematisch review van Butler niet meer als geheel gebruikt maar werden de studies uit de review van Butler opnieuw afzonderlijk beoordeeld. Ook werd in de review van Butler een onderscheid gemaakt tussen het spastische en dystone type van CP. In deze richtlijn wordt het resultaat van studies met betrekking tot het spastische type CP gebruikt. In studies met gemengde spasticiteitsdiagnosegroepen wordt alleen geanalyseerd wanneer de data specifiek voor de betreffende subgroep; spastische CP, beschreven is.

Het effect van ITB is alleen gerandomiseerd, placebo gecontroleerd, onderzocht bij intrathecale bolus toediening in relatief kleine studies. Het effect van pomptoediening is niet gecontroleerd onderzocht. Op basis van 2 RCTs (intrathecale bolusinjecties) door Albright (1991) en Gilmartin (2000) blijkt dat spiertonus in de onderste extremiteiten significant verbetert door lumbale IT toediening van baclofen. In de bovenste extremiteit zijn de resultaten niet eenduidig; Gilmartin (2000) vond in een RCT dat spiertonus van de bovenste extremiteit significant gereduceerd wordt maar in de RCT van Albright (1991) werd gevonden dat de spiertonus van de bovenste extremiteit niet verandert door lumbale IT toediening van baclofen. Daarbij moet opgemerkt worden dat in de studie van Albright de tonus van bovenste extremiteit, bij patiënten die geen verandering lieten zien, voor de ITB behandeling al vrijwel normaal was.

De directe uitkomst van ITB op ROM was op bewijsniveau 3 niet eenduidig. In prospectieve case series van Albright (1993) wordt gevonden dat ROM van de onderste extremiteit significant verbetert door IT toediening van baclofen, maar in prospectieve case series van Gerszten (1997) worden geen ROM veranderingen gevonden. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat een combinatie van tonus en structurele verkorting is gemeten. Dit speelt meestal een grotere rol aan de onderste extremiteiten dan aan de bovenste extremiteiten.

Alle uitkomstmaten voor kracht laten een reductie zien van kracht zowel op de korte als langere termijn. Opgemerkt moet worden dat deze metingen plaatsvonden bij een zeer kleine populatie. Pijnreductie bleek in de studie van Van Schaeyboeck (2000) op te treden bij alle 6 deelnemers. Pijnreductie trad in de studie van Krach (1997) op bij 13 van de 43 deelnemers.

## Conclusies

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat spiertonus van de onderste extremiteit gereduceerd wordt door lumbale IT toediening van baclofen.  <i>A2 Albright 1991, Gilmartin 2000</i>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat pijn gereduceerd wordt door lumbale IT toediening van baclofen.  <i>C Krach 1997, van Schaeybroeck 2000</i>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de kracht van bovenste en onderste extremiteit gereduceerd wordt door lumbale IT toediening van baclofen.  <i>C Almeida 1997</i>
	Er kan geen uitspraak worden gedaan over het effect van intrathecale baclofen toediening op ROM.

5

## Overige overwegingen

Hoewel er aangetoond is dat ITB de verhoogde tonus ten gevolge van spasticiteit (snelheidsafhankelijk weerstand op basis van rekreflexactiviteit) reduceert, vormt de aanwezigheid van dit symptoom op zichzelf geen indicatie voor behandeling, alleen functionele problemen (zitten, transfer van stoel naar bed of toilet, verzorging, afname van sta- en loopvaardigheid door spasticiteit) een indicatie voor ITB therapie.

Inclusie criteria, zoals die in Nederland gehanteerd worden, zijn:

- functionele problemen welke samenhangen met regionaal aanwezige (b.v. onderste extremiteiten) of gegeneraliseerde spasticiteit
- onvoldoende verbetering bereikt of belemmerende bijwerkingen van orale spasmolytica
- voldoende psychische en fysieke belastbaarheid
- stabiele verzorgingssituatie
- goede motivatie, ten minste bij de ouder / verzorger
- een MRI-scan van de hersenen moet beschikbaar zijn.

Exclusie criteria:

- gemengd type bewegingsstoornis (spastisch – atactisch) (NB: behandeling van dystone bewegingsstoornissen valt buiten de doelstelling van deze richtlijn).
- Bestaan van actieve (bacteriële) infecties
- Instabiele epilepsie
- Onvoldoende communicatieve mogelijkheden bij ouders / verzorgers
- Instabiele verzorgingssituatie
- Sterke angst voor prikken bij het kind

Voor implantatie van een pomp moet er een proefbehandeling intrathecale baclofentoediening plaats vinden waarbij het effect van de behandeling op de tevoren benoemde functionele problemen en het effect op de spasticiteit wordt beoordeeld.

- 5 Medische complicaties bij ITB behandeling treden frequent op maar zijn goed te behandelen. Voor een overzicht van de bijwerkingen en medische complicaties wordt verwezen naar de bijlage 3: tabel V uit de systematische review van Butler uit 2000. In Nederland is de intrathecale baclofen behandeling gecentreerd in centra waarvoor kwaliteitseisen gelden voor nazorg zoals het instellen en bijvullen van de pomp en 24-uurservice bij acute problemen.
- 10 Er is weinig onderzoek studie gedaan naar de lange termijn effecten van ITB bij CP.

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat de indicatiestelling voor ITB therapie bij lopende kinderen met een spastische cerebrale parese op functionele gronden verricht moet worden. De werkgroep is van mening dat overwegingen betreffende ROM, spiertonus en kracht geen primaire indicatie vormen voor ITB therapie bij deze groep.

Bij kinderen zonder functionele loopprognose kunnen zit-, pijn-, en verzorgingsproblemen, samenhangend met tonus en spasticiteit, een reden zijn voor ITB therapie.

### 15 Literatuur

- Albright AL, Cervi A, Singletary J. Intrathecal baclofen for spasticity in cerebral palsy. JAMA 1991;265:1418-22.
- Albright AL, Barron WB, Fasick MP, Polinko P, Janosky J. Continuous intrathecal baclofen infusion for spasticity of cerebral origin. JAMA 1993;270:2475-7.

20

- Almeida GL, Campbell SK, Girolami GL, Penn RD, Corcos DM. Multidimensional assessment of motor function in a child with cerebral palsy following intrathecal administration of baclofen. Phys Ther 1997;77:751-64.
- Butler C, Campbell S. Evidence of the effects of intrathecal baclofen for spastic and dystonic cerebral palsy. AACPDM Treatment Outcomes Committee Review Panel. Dev Med Child Neurol 2000;42:634-45.

25

- Gerszten PC, Albright AL, Barry MJ. Effect on ambulation of continuous intrathecal baclofen infusion. Pediatr Neurosurg 1997;27:40-4.
- Gilmartin R, Bruce D, Storrs BB, Abbott R, Krach L, Ward J, et al. Intrathecal baclofen for management of spastic cerebral palsy: multicenter trial. J Child Neurol 2000;15:71-7.

30

- Krach L, Gilmartin R, Bruce D, Storrs B, Abbott R, Ward J. Functional changes noted following treatment of individuals with cerebral palsy with intrathecal baclofen. Dev Med Child Neurol 1997;39(suppl 75):12.
- Van Schaeybroeck P, Nuttin B, Lagae L, Schrijvers E, Borghgraef C, Feys P. Intrathecal baclofen for intractable cerebral spasticity: a prospective placebo-controlled, double-blind study. Neurosurgery 2000;46:603-9

35

#### 4.8. Wat is het effect van botulinetoxine-A (BTX-A) op ROM, spiertonus en pijn?

##### Inleiding

5 Botulinetoxine (BTX) is een toxine dat wordt geproduceerd door clostridium botulinum en de neuromusculaire overdracht blokkeert. Er zijn 7 verschillende serotypen van het botuline toxine (A, B, C, D, E, F en G). De serotypen verschillen met betrekking tot het neurotoxine complex, werkingsmechanisme, werkingsduur en receptoraffiniteit. Botuline toxines typen A en E binden met de presynaptische membraan van cholinerge neuron en worden vervolgens middels endocytose in de zenuw opgenomen. Binnen in de zenuw splitst het toxine componenten van het SNAP-25 eiwit van het exocytotische apparaat zodat de afgifte van acetylcholinevesikels in de synapsspleet, en daarmee de neuromusculaire neurotransmissie, wordt geblokkeerd. Een injectie BTX in een spier resulteert zo in een dosis afhankelijke chemische denervatie van de spier. Met EMG onderzoek is aangetoond dat BTX-A behandeling van de kuitspieren een significante reductie laat zien van de M response in vergelijking met placebo behandeling (Koman 2000). Na denervatie vindt sprouting en synapsherstel plaats van het zenuwuiteinde met reinnervatie van de spier en herstel van de neuromusculaire transmissie. De periode van een klinisch bruikbare spierrelaxatie na een eenmalige BTX behandeling is ongeveer 12 tot 16 weken.

20 Op dit moment is alleen BTX-A commercieel verkrijgbaar en goedgekeurd door de Inspectie voor de Gezondheidszorg. De twee preparaten die nu verkrijgbaar zijn, te weten Botox<sup>®</sup> en Dysport<sup>®</sup> verschillen wat betreft de dosering voor effectiviteit en veiligheid. De dosering wordt altijd uitgedrukt in units (U) en geeft de toxische potentie van het product aan (gebaseerd op LD50 waarden bij muizen). Een unit is dus geen internationale eenheid maar wordt vastgesteld in de laboratoria van de fabrikanten. Tussen de twee preparaten Botox<sup>®</sup> en Dysport<sup>®</sup> bestaat daarom geen rechtlijnige conversiefactor waarmee de dosering van de een uitgedrukt kan worden voor de ander. Preparaat vergelijkende dosis-effect studies voor de CP populatie zijn er niet. Voor een groep volwassen patiënten met de diagnose torticollis blijkt 1 U Botox<sup>®</sup> een ongeveer een gelijk klinisch effect te geven als 3 U Dysport<sup>®</sup>.

30 De vraag is nu of er een wetenschappelijk bewijs te vinden is dat aantoonde dat BTX-A een significante reductie geeft van spasticiteit, dat wil zeggen een verbeterde actieve en passieve ROM en/of een reductie van spiertonus.

##### Wetenschappelijke onderbouwing

###### 35 *Onderste extremiteit*

Op basis van dit literatuuronderzoek blijkt dat het bewijs voor het effect van BTX op de spiertonus niet eenduidig is. Daarbij moet worden aangetekend dat het effect van BTX niet evident groter is wanneer de behandeling wordt vergeleken met een redressiegips controle behandeling (Corry, 1998, Flett 1999). Wanneer de BTX behandeling wordt vergeleken met 40 controle injecties fysiologisch zout, bij lichte en mild spastische hemiplegie, lijkt het effect op verlaging van spiertonus wel eenduidig ten gunste van BTX (Love 2001). Met betrekking tot de actieve ROM zijn de gegevens eenduidig: BTX-A blijkt een significant gunstig effect te hebben

op de actieve ROM in vergelijking met controle behandeling. Dit geldt zowel voor de gipsredressie-controlebehandeling en de fysiologischzout-controlebehandeling (Koman 2000, Sutherland 1999, Ubhi 2000, Baker 2002, Corry 1998). Ook pijn bij ernstige spasticiteit lijkt gunstig beïnvloed te kunnen worden met BTX-A (Barwood 2000). Het effect van BTX-A behandeling op de passieve ROM kan niet worden aangetoond (Koman 2000, Ubhi 2000, Corry 1998, Flett 1999). In een recente RCT van Scholtes (Scholtes, 2006) wordt wel een gunstig BTX-A effect gevonden op passieve ROM en op de Tardieutest t.o.v. controle. Dit verschil in resultaat tussen de verschillende studies kan mogelijk veroorzaakt worden doordat in de studie van Scholtes de BTX-A behandeling wordt gecombineerd met gipsredressie en intensieve fysiotherapie terwijl de controle groep “usual care” onderging. De “usual care” bleek te bestaan uit fysiotherapie met wisselende frequentie/intensiteit en doelgerichtheid.

#### *Bovenste extremiteit*

Tonus van de bovenste extremiteit lijkt gunstig beïnvloed te kunnen worden door BTX-A behandeling van de bovenste extremiteit (Corry 1997, Fehlings 2000, Speth 2005). In overeenkomst met de onderste extremiteit lijkt BTX-A geen effect te hebben op passieve ROM maar wel op actieve ROM (Corry 1997, Speth 2005, Fehlings 2000).

### **Conclusies**

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat BTX-A behandeling van de kuitspieren een significante reductie geeft van de spiertonus.  <i>A2 Love 2001</i>
-----------------	---

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat behandeling van de spiertonus van de kuitspieren met BTX-A even effectief is als behandeling met gipsredressie.  <i>B Corry 1998, Flett 1999</i>
-----------------	---

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat BTX-A behandeling van de kuitspieren een verbetering geeft van de actieve ROM van de enkel in vergelijking met controle behandeling.  <i>A2 Koman 2000, Sutherland 1999, Ubhi 2000, Baker 2002</i> <i>B Corry 1998</i>
-----------------	---

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat BTX-A behandeling van de kuitspieren geen verbetering laat zien van de passieve ROM van de enkel in vergelijking met controle behandeling.  <i>A2 Koman 2000, Ubhi 2000</i> <i>B Corry 1998, Flett 1999</i>
-----------------	--



<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat BTX-A behandeling pijn in onderste extremiteit significant reduceert.  <i>A2 Barwood 2000</i>
<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat BTX-A behandeling een significante verbetering geeft van actieve elleboog en pols ROM t.o.v. controle behandeling.  <i>A2 Corry 1997</i> <i>B Speth 2005</i>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat BTX-A behandeling geen significante verbetering geeft van passieve ROM van de bovenste extremiteit.  <i>B Fehlings 2000</i>
<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat BTX-A een significante verlaging geeft van spiertonus van de bovenste extremiteit.  <i>A2 Corry 1997</i> <i>B Fehlings 2000, Speth 2005</i>

## 5 Overige overwegingen

Uit het literatuuronderzoek wordt niet duidelijk wat de optimale dosering is per spier of per kind ten behoeve van een zo lang mogelijk effect met zo min mogelijk bijwerkingen. Uit diverse studies blijkt dat hogere doseringen en/of multilevelbehandeling resulteren in een groter en langer durend effect (Molenaers 2001, Desloovere 2001, Scholtes 2006) hoewel nog nooit single en multilevel BTX-A applicatie gerandomiseerd is vergeleken. Wel zijn hoge en lage BTX-A doseringen gerandomiseerd vergeleken met als resultaat dat hoge doseringen het beter doen dan lage doseringen (Wissel 1999, Pollack 2000).

Een doseringsrichtlijn die veel gehanteerd wordt is gepubliceerd door Russman en collega's (1997). De door de fabrikant opgegeven maximale hoeveelheid BTX-A per kind per behandelsessie bedraagt: 200 U Botox<sup>®</sup> of 1000 U Dysport<sup>®</sup>. Een recente studie van Awaad et al. (2004) toont echter aan dat behandeling met hogere doseringen tot 40 U/kg Botox<sup>®</sup> bij kinderen met CP veilig is en goed getolereerd wordt qua bijwerkingen. Van Dysport<sup>®</sup> is in de literatuur niets bekend en in de werkgroep geen ervaring, over veiligheid en tolerantie met hogere doseringen dan de door de fabrikant aangegeven dosering. Het advies van de fabrikant van Dysport<sup>®</sup> is een startdosering van 20 U/kg Dysport<sup>®</sup> en afhankelijk van het effect eventueel aanpassen tot 30 U/kg. In uitzonderlijke gevallen kan de maximale dosering verhoogd worden tot 1500U per behandelsessie. M.b.t. Botox<sup>®</sup> is in de literatuur en in de werkgroep meer ervaring met hogere doseringen bij multi-level behandelingen De aanbeveling van de

5 werkgroep omtrent maximale doseringen Botox<sup>®</sup> wijkt af van de maximale doseringen opgegeven door de fabrikant van Botox<sup>®</sup>. De werkgroep beveelt aan bij multi-level behandelingen bij kinderen onder de 6 jaar maximaal 25 U Botox<sup>®</sup>/kg per behandelsessie te gebruiken en bij kinderen van 6 jaar en ouder maximaal 30 U Botox<sup>®</sup>/kg of wel een absoluut maximum van 700 U Botox<sup>®</sup> per kind per behandelsessie. Een uitzondering vormt de groep kinderen met ernstige diplegie of tetraplegie hierbij wordt maximaal 25 U Botox<sup>®</sup>/kg per behandelsessie aangehouden.

10 De bijwerkingen van BTX-A zijn mild en kortdurend. De meest frequente bijwerkingen zijn lokale pijn op de injectieplaats (2.5%), griepachtige verschijnselen (0.5%) en zwakte (0.5%) (Boyd 1999). Excessieve zwakte van spieren met gevolgen voor basisvaardigheden wordt niet gerapporteerd. Anafylactische reacties ten gevolgen van de behandeling met BTX-A zijn tot dusverre niet bekend, maar zoals gebruikelijk bij alle biologische producten dienen adequate maatregelen beschikbaar te zijn. Bij herhaalde BTX injecties bestaat de kans op antilichaamvorming en aldus verminderde werkzaamheid van het toxine.

- 15 Algemene contraïndicaties/interacties voor BTX-A therapie
1. Bekende overgevoeligheid voor humaan albumine
  2. Generale spierzwakte of spierziekten
  3. Het gebruik van lithium, aminoglycoside antibiotica of spectinomycine (tot 3 mnd na de injectie met BTX-A niet gebruiken)
  4. Ontsteking of infectie op de plaats van de injectie
  5. In verband met de kans op antilichaamvorming tegen BTX-A wordt in principe nooit binnen 3 maanden opnieuw met BTX-A behandeld
  6. Vaccinatie voor tetanus binnen 3 maanden na injectie

25 Vanwege de vaak belaste medische voorgeschiedenis, comorbiditeit, de kwaliteit van de uitvoering van de ingreep, de belasting die de ingreep voor de kinderen vormt en het feit dat de ingreep vaak herhaald moet worden, wordt de BTX-A toediening in de praktijk vaak onder algehele anesthesie verricht.

### 30 **Aanbevelingen**

De werkgroep is van mening dat overwegingen betreffende ROM, spiertonus en kracht geen primaire indicatie vormen voor het behandelen van lopende kinderen met een spastische parese met BTX-A. De indicatiestelling wel of niet behandelen met BTX-A dient bij deze groep altijd op vaardigheidsniveau bepaald te worden.

Bij kinderen zonder functionele loopprognose kunnen zit-, pijn-, en verzorgingsproblemen een reden zijn voor een behandeling met BTX-A.

De werkgroep is van mening dat multilevel toediening van BTX-A bij voorkeur onder algehele anesthesie plaatsvindt.

### **Literatuur**

- Awaad Y, Tayem H, Munoz S, Thomas R, Soliman S, Michon AM, et al. High dose of botulinum toxin type A (BTX/A): safety and efficacy in patients with cerebral palsy. *J Ped Neurol* 2004;2:91-6.
- Baker R, Jasinski M, Maciag-Tymecka I, Michalowska-Mrozek J, Bonikowski M, Carr L, et al. Botulinum toxin treatment of spasticity in diplegic cerebral palsy: a randomized, double-blind, placebo-controlled, dose-ranging study. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:666-75.
- 5 – Barwood S, Baillieu C, Boyd R, Brereton K, Low J, Nattrass G et al. Analgesic effects of botulinum toxin A: a randomized, placebo-controlled clinical trial. *Dev Med Child Neurol* 2000;42:116-21.
- Boyd RN, Graham J, Nattrass G, Graham HK. Medium term outcomes and risk factor analyses in the use of Botulinum toxin A in the management of cerebral palsy. *Eur J Neurol* 1999;6(suppl. 4):S37-S46.
- 10 – Boyd RN, Dobson F, Parrott J, Love S, Oates J, Larson A, et al. The effect of botulinum toxin type A and a variable hip abduction orthosis on gross motor function: a randomized controlled trial. *Eur J Neurol* 2001;8 Suppl 5:109-19.
- Corry IS, Cosgrove AP, Walsh EG, McClean D, Graham HK. Botulinum toxin A in the hemiplegic upper limb: a double-blind trial. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:185-93.
- 15 – Corry IS, Cosgrove AP, Duffy CM, McNeill S, Taylor TC, Graham HK. Botulinum toxin A compared with stretching casts in the treatment of spastic equinus: a randomised prospective trial. *J Pediatr Orthop* 1998;18:304-11.
- Desloovere K, Molenaers G, Jonkers I. A randomized study of combined botulinum toxin A & casting in the ambulant child with cerebral palsy using objective outcome measures. *Eur J Neurol* 2001;8(Suppl.5):78-87.
- 20 – Fehlings D, Rang M, Glazier J, Steele C. An evaluation of botulinum-A toxin injections to improve upper extremity function in children with hemiplegic cerebral palsy. *J Pediatr* 2000;137:331-7.
- Flett PJ, Stern LM, Waddy H, Connell TM, Seeger JD, Gibson SK. Botulinum toxin A versus fixed cast stretching for dynamic calf tightness in cerebral palsy. *J Paediatr Child Health* 1999;35:71-7.
- 25 – Koman LA, Mooney JF 3rd, Smith BP, Goodman A, Mulvaney T. Management of spasticity in cerebral palsy with botulinum-A toxin: report of a preliminary, randomized, double-blind trial. *J Pediatr Orthop* 1994;14:299-303.
- Koman LA, Mooney JF 3rd, Smith BP, Walker F, Leon JM. Botulinum toxin type A neuromuscular blockade in the treatment of lower extremity spasticity in cerebral palsy: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *BOTOX Study Group. J Pediatr Orthop* 2000;20:108-15.
- 30 – Love SC, Valentine JP, Blair EM, Price CJ, Cole JH, Chauvel PJ. The effect of botulinum toxin type A on the functional ability of the child with spastic hemiplegia a randomized controlled trial. *Eur J Neurol* 2001;8 Suppl 5:50-8.
- 35 – Molenaers G, Desloovere K, Jonkers I. Single event mutileer botulinum toxin A treatment and surgery: similarities and differente. *Eur J Neurol* 2001;8(Suppl.5):88-97.
- Pollack FJ, Morton RM, Doderlein L, Wallace WA, Ward CD. A double blind comparison study of two doses of botulinum toxin A injected into the gastrocnemius muscle of children with hemiplegic cerebral palsy (Abstract). *Gait Posture* 2000;12:55.
- 40 – Reddihough DS, King JA, Coleman GJ, Fosang A, McCoy AT, Thomason P, et al. Functional outcome of botulinum toxin A injections to the lower limbs in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:820-7.
- Russman BS, Tilton A, Gormley ME. Cerebral palsy: A rational approach to a treatment protocol and the role of botulinum toxin in treatment. *Muscle & Nerve* 1997;Suppl. 6:181-93.

- Scholtes VAB, Dallmeijer AJ, Knol DL, Speth LA, Maathuis CGB, Jongerius PH et al. The effect of lower limb multi-level botulinum toxin A injectors and comprehensive rehabilitation on mobility in children with cerebral palsy who walk with flexed knees: a randomized clinical trial. *Dev Med Child Neurol* 2006; in press.
- 5 – Speth LA, Leffers P, Janssen-Potten YJ, Vles JS. Botulinum toxin A and upper limb functional skills in hemiparetic cerebral palsy: a randomized trial in children receiving intensive therapy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:468-73.
- Sutherland DH, Kaufman KR, Wyatt MP, Chambers HG, Mubarak SJ. Double-blind study of botulinum A toxin injections into the gastrocnemius muscle in patients with cerebral palsy. *Gait Posture* 1999;10:1-9.
- 10 – Ubhi T, Bhakta BB, Ives HL, Allgar V, Roussounis SH. Randomised double blind placebo controlled trial of the effect of botulinum toxin on walking in cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000;83:481-7.
- Wissel J, Heinen F, Schenkel A, Doll B, Ebersbach G, Müller J, Poewe W. Botulinum toxin A in the management of spastic gait disorders in children and young adults with cerebral palsy: a randomised, double blind studio 'high dose' versus 'low dose' treatment. *Neuropaediatrics* 1999;30:120-4.
- 15

#### 20 **4.9. Wat is het effect van neurolyse en/of motor point blokkade op ROM, spiertonus en pijn?**

##### **Inleiding**

25 Motor point blokkade of neurolyse met fenol, alcohol, radiofrequent, thermisch of chirurgisch kan gebruikt worden om selectief spasticiteit te behandelen. De vraag is of er wetenschappelijk bewijs te vinden is dat aantoont dat dergelijke behandeling een significante reductie geeft van spasticiteit, dat wil zeggen een verbeterde actieve en passieve ROM, reductie van pijn en spiertonus en/of een reductie van EMG activiteit. De selectieve dorsale rhizotomie wordt elders besproken (zie hoofdstuk 4.5) en blijft hier buiten beschouwing.

30

##### **Wetenschappelijke onderbouwing**

In totaal werden 5 studies gevonden, allemaal retrospectieve case series met niet placebo gecontroleerde pre-post metingen. Vier studies vermelden het effect van de combinatie van fenol chemolyse en BTX. Er werden geen publicaties gevonden met betrekking tot alcohol en/of andere vormen van neurolyse of motorpoint blokkade bij kinderen met CP. Een studie van Doute uit 1997 beschrijft het effect van een soleus neurectomie eventueel gecombineerd met AP verlenging bij 21 CP kinderen met een enkel clonus. De neurectomie was gunstig voor 19 kinderen zich uitend in verbetering van balans en minder tenengang. Er werd geen melding gemaakt voor het effect op ROM, spiertonus en pijn. Met betrekking tot fenol studies, werd 35 alleen in de studie van Swaminathan (2001) spiertonus (MAS=Modified Ashworth Scale) gebruikt als uitkomstmaat. De overige 4 fenol studies gebruikten loopvaardigheid, bijwerkingen en verzorgbaarheid als uitkomstmaten. In de studie van Swaminathan (2001) werden 120 CP 40 kinderen retrospectief geëvalueerd. Fenol werd vergeleken met botulinetoxine waarbij de

dosering niet werd gerapporteerd. In spieren geïnjecteerd met botulinetoxine daalde de modified Ashworth scale (MAS) gemiddeld 1 punt, in spieren geïnjecteerd met fenol daalde de MAS gemiddeld 1.5 punt. Complicaties werden in beide groepen gerapporteerd als “negligible”.

## 5 Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat motor point blokkade met fenol spiertonus kan verlagen.
	C Swaminathan 2001

### Overige overwegingen

10 Botuline toxine en fenol kunnen beide voor de lokale of regionale spasmolyse worden toegepast. De werkgroep is van mening dat bij kinderen het toepassen van neurolyse van perifere zenuwen groeistoornissen in dat lidmaat kunnen worden geïnduceerd. Dit gevaar bestaat niet bij het toepassen van fenol op het niveau van de motorische eindplaat.

15 In vergelijking met BTX heeft fenol meer bijwerkingen (Wong 2004) maar werkt het langer en is het veel goedkoper. In Nederland is er weinig ervaring met het gebruik van fenol bij kinderen. Neurectomie van de innervatie van de M. Soleus wordt in Nederland niet bij kinderen toegepast en blijft om die redenen buiten beschouwing in deze richtlijn.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat spasmolyse met fenol bij kinderen met CP niet de voorkeur heeft. Behandeling van perifere zenuwen met fenol dient niet toegepast te worden.

### Literatuur

- 20 – Doute DA, Sponseller PD, Tolo VT, Atkins E, Silberstein CE. Soleus neurectomy for dynamic ankle equinus in children with cerebral palsy. Am J Orthop 1997;26:613-6.
- Gooch JL, Patton CP. Combining botulinum toxin and phenol to manage spasticity in children. Arch Phys Med Rehabil 2004;85:1121-4.
- 25 – Swaminathan K, Kim H, Beck T, Glanzmann A. Efficacy of motor point injectors using botulinum toxin type A and fenol in children with spastic cerebral palsy: a retrospective study of 120 patients (abstract). Arch Phys Med Rehabil 2001;82:1295.
- Wong AM, Chen CL, Chen CP, Chou SW, Chung CY, Chen MJ. Clinical effects of botulinum toxin A and phenol block on gait in children with cerebral palsy. Am J Phys Med Rehabil 2004;83(4):284-91.
- 30 – Yadav SL, Singh U, Dureja GP, Singh KK, Chaturvedi S. Phenol block in the management of spastic cerebral palsy. Indian J Pediatr 1994;61:249-55.

## 4.10. Wat is het effect van orale spasmolytica op ROM, pijn en spiertonus?

35

### Inleiding

Orale spasmolytica kunnen door centrale of perifere demping van de reflexboog mogelijk de positieve symptomen van spasticiteit verminderen. De vraag is of er wetenschappelijk bewijs te

vinden is dat aantoonde dat orale medicatie een significante reductie geeft van spasticiteit, dat wil zeggen een verbeterde actieve en passieve ROM, een reductie van spiertonus en/of een reductie van spasticiteit gerelateerde pijn.

## 5 Wetenschappelijke onderbouwing

Vanaf 1980 werden geen RCT's gevonden. Voor 1980 werden wel 3 adequate studies gevonden met een goed gerandomiseerd placebo gecontroleerd en dubbel blind uitgevoerd design. Aangezien er drie studies werden gevonden van voldoende methodologische kwaliteit werd afgezien van het beoordelen van studies met een minder goede opzet.

10 Voor orale spasticiteitsbehandeling bij kinderen met CP zijn diverse orale middelen beschikbaar. Slechts 2 daarvan, dantrolene en baclofen, zijn met placebo gecontroleerde studies onderzocht. Van de overige middelen kan dus niets over de effectiviteit gezegd worden. Dantrolene in een dosering van 1-3 mg/kg 4x dd liet in vergelijking met placebo geen verbetering zien met betrekking tot tonus, clonus, actieve en passieve ROM. Wel was er een  
15 significante verbetering ten aanzien van het scharen met de benen en reflexen (Haslam, 1974). Ook in de studie van Joynt uit 1980 werd er met een dosering van dantrolene 4-12 mg/kg/dag geen effect gevonden in vergelijking met placebo ten aanzien tonus, ROM en spierkracht. Opgemerkt moet worden dat er in deze studie geen adequate meetinstrumenten werden gebruikt, de mate van ROM, kracht en spasmen werd namelijk vrij subjectief beoordeeld door  
20 de ouders. Baclofen in een dosering van 30-40 mg/dag liet in vergelijking met placebo wel een verbetering van tonus en de actieve en passieve ROM. Een kanttekening bij dit onderzoek is dat het effect van baclofen bij kinderen met CP slechts is aangetoond in een betrekkelijk kleine RCT met 20 kinderen (Milla 1977).

## 25 Conclusies

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat er geen effect is van dantrolene op actieve en passieve range of motion, tonus, clonus, spasticiteit, spierkracht.  <i>A2 Haslam 1974, RL Joynt 1980</i>
-----------------	--

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat baclofen een verbetering geeft van tonus en actieve en passieve range of motion.  <i>A2 Milla 1977</i>
-----------------	---

## Overige overwegingen

30 De bijwerkingen van baclofen meestal sedatie worden gerapporteerd in 25% van de behandelde kinderen. De bijwerkingen zijn relatief mild, vrijwel altijd dosis gerelateerd en verdwijnen bij het aanpassen van de dosering. Het effect van baclofen op spasticiteit lijkt zo gunstig op te wegen tegen de relatief geringe en passagère bijwerkingen. Acut stoppen van baclofentherapie kan leiden tot een onttrekkingssyndroom met toename van spasme, hallucinaties, verwardheid, epileptische insulten en hyperthermie (Terrence 1981).

Baclofen kan gebruikt worden in de onderhoudsdosering van 0.75-2 mg/kg/dag (startdosering 0.3 mg/kg/dag, 0.15 mg/kg/dag bij kinderen < 4 jaar).

### Aanbevelingen

Baclofen is effectief voor de behandeling van spasticiteit bij kinderen met cerebrale parese. De werkgroep is van mening dat er geen plaats is voor dantrolene in de behandeling van de spasticiteit.

5

### Literatuur

- Joynt RL, Leonard JA Jr. Dantrolene sodium suspension in treatment of spastic cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1980;22:755-67.
- Haslam RH, Walcher JR, Lietman PS, Kallman CH, Mellits ED. Dantrolene sodium in children with spasticity. Arch Phys Med Rehabil 1974;55:384-8.
- Milla PJ, Jackson AD. A controlled trial of baclofen in children with cerebral palsy. J Int Med Res 1977;5:398-404.
- Terrence CF, Fromm GH. Complications of baclofen withdrawal. Arch Neurol 1981;38:588-9.

10

15

### 4.11. Wat is het effect van electrostimulatie op ROM, kracht en spiertonus?

#### Inleiding

Electrostimulatie is een betrekkelijk eenvoudige, eventueel thuis toe te passen, niet invasieve therapie met een potentieel gunstig effect op spierkracht en motorfuncties. Het is mogelijk een alternatief voor de gebruikelijke krachtraining bij kinderen met een beperkte selectieve spiercontrole en voor kinderen met een matige compliance bij oefenprogramma's.

20

Twee vormen van electrostimulatie worden er gebruikt voor krachtraining bij kinderen met CP; NeuroMusculaire Electrostimulatie (NMES) en Treshold of Therapeutische ElectroStimulatie (TES). NMES is de toediening van een elektrische stroom, via twee oppervlaktespierselectroden, van voldoende intensiteit voor het uitlokken van een spiercontractie. Indien de NMES wordt toegediend in een taak specifieke modus spreekt men van Functionele ElectroStimulatie (FES). TES is spierstimulatietechniek met lage, subcontractiele stroomintensiteit. Het wordt verondersteld dat het effect van TES wordt veroorzaakt door een verbeterde doorbloeding van de spier .

25

30

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Zes RCT's werden gevonden waarin het effect van electrostimulatie werd onderzocht bij CP kinderen. In drie studies ging het om TES en in de overige studies om NMES (zie evidence tabel). In alle TES studies kon TES in combinatie met fysiotherapie, in vergelijking met een placebo TES behandeling of geen TES maar alleen fysiotherapie, geen verbetering brengen bij de kinderen met betrekking tot de uitkomstmaten spierkracht, ROM en tonus. In de NMES studies vinden Hazlewood (1994) en Park (2001) wel in een RCT design significante verbeteringen. De controle behandeling is telkens fysiotherapie. Park vindt een verbetering van

35

de GMFM zitscore na buik- en rugspier NMES, Hazlewood vindt een verbetering van voethefferskracht, enkel AROM en enkel PROM na NMES van de M tibialis anterior (1 uur/dag gedurende 35 dagen). Echter in een goed uitgevoerde RCT van Van de Linden (2003) wordt met NMES van de M gluteus maximus, in combinatie met fysiotherapie, geen verbetering gevonden van de heupextensiekracht en evenmin van de heup PROM in vergelijking met een controlegroep alleen behandeld met fysiotherapie. In de studie van Van de Linden wordt 1 uur/dag met NMES gestimuleerd 6 dagen/week gedurende 8 weken. De effecten van NMES in RCT onderzoek zijn aldus niet eenduidig. Mogelijk heeft dit te maken met de spiergroep die gestimuleerd wordt en mogelijk spelen de aard en intensiteit van electrostimulatie een rol bij het wisselende resultaat. Recente studies bij volwassenen met chronische low frequency NMES zijn namelijk zeer positief (Nuhr MJ 2004). Het grootste effect lijkt bereikt te worden bij dagelijkse stimulatie van minstens 4 uur gedurende 10 weken.

### Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat M tibialis anterior NMES een gunstig effect heeft op voethefferspierkracht, passieve en actieve ROM van het enkelgewricht.  <i>A2 Hazlewood 1994</i>
-----------------	---

15

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat M gluteus maximus NMES geen effect heeft op heupextensiespierkracht en ROM van de heup.  <i>A2 Van der Linden 2003</i>
-----------------	---

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat TES geen effect heeft op tonus, spierkracht en ROM.  <i>A2 Steinbok 1997, Dali 2002</i> <i>B Sommerfelt 2001</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

In Nederland is er zeer weinig ervaring met de toepassing van NMES en TES.

20

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat er vooralsnog geen indicatie is voor het toepassen van electrostimulatie.

### Literatuur

- Dali C, Hansen FJ, Pedersen SA, Skov L, Hilden J, Bjornskov I, et al. Threshold electrical stimulation (TES) in ambulant children with CP: a randomized double-blind placebo-controlled clinical trial. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:364-9.
- Hazlewood ME, Brown JK, Rowe PJ, Salter PM. The use of therapeutic electrical stimulation in the treatment of hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1994;36:661-73.



- Kerr C, McDowell B, McDonough S. Electrical stimulation in cerebral palsy: a review of effects on strength and motor function. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:205-13.
- van der Linden ML, Hazlewood ME, Aitchison AM, Hillman SJ, Robb JE. Electrical stimulation of gluteus maximus in children with cerebral palsy: effects on gait characteristics and muscle strength. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:385-90.
- 5 – Nuhr MJ, Pette D, Berger R, Quittan M, Crevenna R, Huelsman M, et al. Beneficial effects of chronic low-frequency stimulation of thigh muscles in patients with advanced chronic heart failure. *Eur Heart J* 2004;25:136-43.
- Park ES, Park CI, Lee HJ, Cho YS. The effect of electrical stimulation on the trunk control in young children with spastic diplegic cerebral palsy. *J Korean Med Sci* 2001;16:347-50.
- 10 – Sommerfelt K, Markestad T, Berg K, Saetesdal I. Therapeutic electrical stimulation in cerebral palsy: a randomized, controlled, crossover trial. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:609-13.
- Steinbok P, Reiner A, Kestle JR. Therapeutic electrical stimulation following selective posterior rhizotomy in children with spastic diplegic cerebral palsy: a randomized clinical trial. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:515-20.
- 15

## HOOFDSTUK 5. BEHANDELING VAN KINDEREN MET SPASTISCHE CEREBRALE PARESE GERICHT OP VERBETERING VAN MOBILITEIT

### Inleiding

- 5 In dit hoofdstuk wordt bekeken wat het effect is van verschillende in Nederland gangbare behandelmethoden, die gericht zijn op verbetering van het mobiliteit, in het bijzonder het lopen, bij kinderen met een spastische Cerebrale Parese (CP). In de meeste studies werd niet enkel het domein lopen, maar de totale GMFM score als uitkomstmaat op activiteiten niveau gehanteerd. Om die reden wordt in dit hoofdstuk gesproken over mobiliteit.
- 10 Er is een indeling gemaakt naar indicatiegebied voor de verschillende therapieën, met name in relatie tot de leeftijd van het kind en zijn functionele niveau. Er is behoefte aan gegevens over het uiteindelijke functionele niveau bij einde van de groei, de studies hebben echter meestal een kortere follow-up en onderzochten niet specifiek de situatie aan het einde van de groei. Er zijn weinig studies waarbij het effect van verschillende therapieën met elkaar vergeleken wordt
- 15 (Siebes 2002). In de meeste studies wordt het effect van een behandelmethode vergeleken met actieve oefentherapie. Doordat weinig studies onderzoek naar oefentherapie in Nederland betreffen en onvoldoende inhoudelijk beschreven worden, is vaak geen duidelijkheid te verkrijgen over de vergelijking met de oefentherapie situatie hier. In de beschrijvingen van de oefentherapie zijn de principes van Neuro Developmental Treatment (NDT), het rekken van de
- 20 musculatuur (beschreven in hoofdstuk 4, op stoornisniveau), spierkracht training, looptraining en training van functionele doelen de meest herkenbare elementen.

### Uitgangsvragen

- 25 5.1. Wat is het effect van oefentherapie op de mobiliteit?
- 5.2. Wat is het effect van Neuro Developmental Treatment (NDT) op de mobiliteit?
- 5.3. Wat is het effect van functionele fysiotherapie op de mobiliteit?
- 5.4. Wat is het effect van conductieve opvoeding op de mobiliteit?
- 5.5. Wat is het effect van krachtraining op de mobiliteit?
- 5.6. Wat is het effect van conditietraining op de mobiliteit?
- 30 5.7. Wat is het effect van enkel-voetorthesen op het lopen?
- 5.8. Wat is het effect van Selectieve Dorsale Rhizotomie (SDR) op de mobiliteit?
- 5.9. Wat is het effect van operatieve orthopedische behandeling op de mobiliteit?
- 5.10. Wat is het effect van botulinetoxine-A behandeling op de mobiliteit?
- 5.11. Wat is het effect van elektrostimulatie op het lopen?

35

### 5.1. Wat is het effect van oefentherapie op de mobiliteit?

- 40 Voor algemene principes betreffende oefentherapie in de behandeling van spastische CP wordt verwezen naar Hoofdstuk 2, paragraaf 2.1.

## **Inleiding**

Diverse vormen van oefentherapie bij kinderen met een spastische CP streven een toename in loopsnelheid na, evenals een efficiënter looppatroon en vermindering in het energieverbruik bij het lopen. Als gevolg van coördinatieproblemen, co-contracties en onwillekeurige bewegingen  
5 verbruiken kinderen met een spasticiteit meer energie bij belaste cyclische bewegingen, zoals bij lopen. Door loophulpmiddelen te gebruiken kan de efficiëntie van het lopen verbeteren, waardoor tevens het energieverbruik daalt.

In diverse studies gaat men uit van een interventie gericht op de grove motoriek door middel van traditionele therapie. Hiermee wordt oefentherapie bedoeld die gebaseerd is op  
10 neurofysiologische oefenmethoden zoals de Neuro Developmental Treatment (NDT). In de huidige NDT wordt gestreefd naar normalisering van houding en bewegingscontrole en faciliteren van voor het kind functionele bewegingspatronen.

Ook kracht- en conditietraining maken deel uit van de huidige therapiemogelijkheden voor kinderen met een CP, evenals functionele fysiotherapie en conductieve opvoeding. Naar deze  
15 interventies zijn effectstudies gedaan. De therapie volgens Vojta wordt alleen in beschrijvende studies genoemd. Bij deze therapie moeten ouders dagelijks meerdere malen met hun kind oefenen; daardoor zijn ouders zeer betrokken bij de uitvoering van de therapie. Doel van de therapie is om via reflexhoudingen en toepassen van tactiele stimuli een keten van spierreacties uit te lokken, die een normaal patroon van bewegen mogelijk moeten maken.

Op basis van de hulpvraag en de beperkingen en mogelijkheden van het kind op stoornis en activiteitsniveau (volgens ICF model) bepaalt de fysiotherapeut met ouders en kind de therapiedoelen en past de oefenmethode hierop aan. Variaties zijn mogelijk zoals hierboven  
20 genoemd. Daarnaast spelen ook de intensiteit van de therapie (frequentie en duur) evenals de participatie van de ouders een rol om de vaardigheden van het kind ten aanzien van het verplaatsen te vergroten en op participatieniveau van betekenis te laten zijn. Butler (2001) merkt terecht op dat door het individuele karakter van de therapie het generaliseren van effecten slechts matig of niet mogelijk is. In de meeste literatuur wordt geen onderscheid gemaakt in de verschillende domeinen van de GMFM, maar worden alleen totaalscores vermeld. In die gevallen is het niet mogelijk om een uitspraak te doen over de loopvaardigheid  
25 (domein D en E op de GMFM) en kan alleen over de bewegingsvaardigheden in het algemeen gesproken worden. Ook worden in de literatuur de verschillende GMFCS klassen vaak niet apart onderscheiden en wordt gesproken over kinderen met matige of ernstige spasticiteit.

## **Wetenschappelijke onderbouwing**

35 Beoordeeld zijn 9 artikelen die betrekking hebben op oefentherapie voor het lopen.

Vaak beperkt wetenschappelijk onderzoek naar het effect van de oefentherapie zich tot het niveau van functiestoornissen, zoals veranderingen in gewrichtsuitlagen en spieractiviteit die gemeten worden door middel van video- en gangbeeldanalyse.

De oefentherapie kan variëren in duur en intensiteit. Door Bower (1996) wordt het effect van  
40 oefentherapie, bestaande uit een mengvorm van diverse methoden (in diverse literatuur ook wel usual care genoemd), met een hoge frequentie per week (max. 5 x 1 uur per week, 6-10 uur in 2 weken) ten opzichte van deze oefentherapievorm met lagere frequentie (1-2 x per

week, 2-3 uur in 2 weken) beschreven. Gedurende een korte periode van 2 weken zijn 44 kinderen met quadriplegie en matige spasticiteit behandeld. Beide groepen lieten een toename op de GMFM zien, het meest bij de intensieve groep. Dit verschil bleek echter niet significant. Ook in een latere studie met een langere follow-up van 18 maanden was er geen significant verschil tussen hoog- en laagintensieve oefentherapie met betrekking tot mobiliteit. .

5 Oefentherapie met specifieke individuele doelen leidt tot een significante verbetering in mobiliteit vergeleken met oefentherapie met algemene doelen (Bower 1996). Differentiatie naar verbetering op de loopvaardigheid is uit deze totaalscores niet mogelijk.

10 Uit onderzoek van Ketelaar (2001) en Stiller (2003) blijkt dat kind en ouders meer gemotiveerd zijn voor oefentherapie waarbij uitgegaan wordt van een doelgerichte praktische en taakgeoriënteerde benadering en hen tevens een grotere herkenbaarheid geeft dan oefentherapie die voornamelijk op stoornissen en beperkingen gericht is.

15 Ook de therapie volgens Vojta wordt genoemd als intensieve oefentherapeutische interventie bij kinderen met een CP. Ofschoon de studie van Kanda (2004) een langere looptijd beschrijft dan de meeste onderzoeken naar effecten van oefentherapie, bestaat de studie uit de beschrijving van een aantal case reports en kan geen uitspraak t.a.v. de waarde van Vojta voor verbetering van het lopen gedaan worden.

### Conclusies

<p><b>Niveau 2</b></p>	<p>Het is aannemelijk dat een periode intensieve aspecifieke oefentherapie vergeleken met oefentherapie in lage frequentie geen significante verbetering geeft van de bewegingsvaardigheden, gemeten met de GMFM-88, bij kinderen met een ernstige bilaterale aandoening en matige spasticiteit (GMFCS III - V).</p> <p><i>B Bower 1996, 2001</i></p>
<p><b>Niveau 3</b></p>	<p>Er zijn aanwijzingen dat een korte periode specifiek doelgericht behandelen een verbetering geeft op het betreffende GMFM domein bij kinderen met een bilaterale aandoening en matige tot ernstige spasticiteit (GMFCS III - V).</p> <p><i>B Bower 1996</i></p>
<p><b>Niveau 4</b></p>	<p>Er kan geen uitspraak worden gedaan over het effect van Vojta therapie op de mobiliteit.</p> <p><i>C Kanda 2003</i></p>

### Overige overwegingen

25 Intensieve therapie wordt door het kind als heel vermoeiend en door ouders als stressverhogend ervaren. Een korte periode intermitterende intensieve therapie kan een alternatief zijn gericht op een specifiek omschreven resultaat na te streven. Daarbij is het van

belang om ouders te adviseren hoe zij in de thuissituatie de geformuleerde doelen kunnen nastreven.

5 De invloed van leeftijd op het effect van de therapie wordt in de studies niet gespecificeerd. De GMFCS ontwikkelingscurve laat zien dat tot de leeftijd van 4 jaar de meeste progressie verwacht mag worden. De ervaring leert dat oefentherapie gericht op ontwikkelen van de loopvaardigheid tot de leeftijd van 7 jaar effect lijkt te hebben. Voortzetten van de therapie kan op geleide van nieuw gestelde doelen.

Het stellen van nieuwe doelen gericht op aanleren en verbeteren van (nieuwe) vaardigheden geeft richting aan de oefentherapie en is tevens voorwaarde om de therapie voort te zetten.

10 In een periode zonder therapie dient door regelmatig metingen te verrichten het verloop gevolgd te worden en begeleiding aan de ouders gegeven te worden.

In het dagelijks leven toepasbare functionele vaardigheden verworven tijdens therapie blijven beter behouden dan niet direct toepasbare vaardigheden.

15

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat oefentherapie gericht op ontwikkelen van de loopvaardigheid tot de leeftijd van 7 jaar van belang is bij kinderen met een spastische CP.

De werkgroep adviseert om doelgericht te oefenen en individuele doelen specifiek en taakgericht op vaardigheidsniveau te omschrijven. Bij het behalen van het doel dient de behandeling beëindigd te worden of dienen nieuwe doelen te worden geformuleerd.

Om een specifiek resultaat op activiteitsniveau te bereiken heeft een korte intensieve therapie de voorkeur.

Er is geen plaats voor Vojta therapie om de loopvaardigheid te verbeteren.

### Literatuur

- 20
- Bower E, McLellan DL, Arney J, Campbell MJ. A randomized controlled trial of different intensities of physiotherapy and different goal-setting procedures in 44 children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1996;38:226-37.
  - Bower E, Michell D, Burnett M, Campbell MJ, McLellan DL. Randomized control trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 months. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:4-15.
- 25
- Kanda T, Pidcock FS, Hayakawa K, Yamori Y, Shikata Y. Motor outcome differences between two groups of children with spastic diplegia who received different intensities of early onset physiotherapy followed for 5 years. *Brain Dev* 2004;26:116-26.
  - Siebes RC, Wijnroks L, Vermeer A. Qualitative analysis of therapeutic motor intervention programmes for children with cerebral palsy: an update. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:593-603.

30

## 5.2. Wat is het effect van Neuro Developmental Treatment (NDT) op de mobiliteit?

### Wetenschappelijke onderbouwing

5 De behandelmethode Neuro Developmental Treatment (NDT) heeft een ontwikkeling doorgemaakt van behandeling op stoornisniveau naar meer activiteitgericht behandelen. Oorspronkelijk werd uitgegaan van keypoints om oprichtreacties te faciliteren, pathologische reflexen te inhiberen en de spiertonus te normaliseren. Uit die tijd dateert het onderzoek van Palmer (1988) bij jonge kinderen met een spastische bilaterale aandoening (leeftijd 12-19 maanden). Een 12 maanden durend stimuleringsprogramma werd vergeleken met een even

10 lange periode van behandeling volgens NDT. Hieruit concludeerde Palmer dat het stimuleringsprogramma een groter (significant) effect heeft op de grove motoriek, gemeten met de Bayley Motor Quotiënt.

Door middel van de hedendaagse NDT wordt op systematische wijze de bewegingen van het kind gefaciliteerd tot zo normaal mogelijke bewegingspatronen (De Groot 2000) en gestimuleerd tot houdings- en bewegingscontrole tijdens activiteiten in het dagelijks leven (Butler 2001). De kinderen participeren na de therapie actiever tijdens ADL handelingen, omdat door de (tijdelijke) tonusverlaging minder discomfort ervaren wordt, dit geldt met name bij kinderen met milde spasticiteit.

20 De meerwaarde van NDT ten opzichte van andere oefentherapiemethoden voor verbeteren van het lopen is niet aangetoond.

Wel komt uit een RCT van Tsorlakis (2004) naar voren dat een korte periode van 4 maanden intensieve NDT (5x/wk 50 min) significant meer effect sorteert op de GMFM dan NDT met een lage therapiefrequentie (2x/wk), gemeten bij 34 kinderen met GMFCS 1 - 3 en uitgaande van individueel gestelde doelen.

25

### Conclusies

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat NDT geen meerwaarde heeft t.o.v. andere behandelmethoden voor verbeteren van de mobiliteit.  <i>A1 Butler 2001</i> <i>A2 Palmer 1988</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een korte periode hoog intensieve NDT een meerwaarde heeft t.o.v. laag intensieve NDT voor verbeteren van de grove motoriek bij kinderen met GMFCS niveau I - III.  <i>B Tsorlakis 2004</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

30 In de praktijk wordt NDT vaak toegepast in combinatie met andere therapievormen. Ook is vaak niet duidelijk of in de literatuur de oorspronkelijke NDT principes zijn toegepast of dat de hedendaagse NDT-methode gericht op activiteitsniveau bedoeld wordt.

## Aanbeveling

NDT is één van de oefenmethoden die toegepast kan worden voor kinderen met spastische CP ter verbetering van de mobiliteit.

## Literatuur

- 5 – De Groot L. In: Empelen R van, Nijhuis-van der Sanden R, Hartman A, editors. Kinderfysiotherapie. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2000.
  - Butler C, Darrah J. Effects of neurodevelopmental treatment (NDT) for cerebral palsy: an AACPD evidence report. Dev Med Child Neurol 2001;43:778-90.
  - 10 – Palmer FB, Shapiro BK, Wachtel RC, Allen MC, Hiller JE, Harryman SE, et al. The effects of physical therapy on cerebral palsy. A controlled trial in infants with spastic diplegia. N Engl J Med 1988;318:803-8.
  - Tsorlakis N, Evangelinou C, Grouios G, Tsorbatzoudis C. Effect of intensive neurodevelopmental treatment in gross motor function of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2004;46:740-5.
- 15 **5.3. Wat is het effect van functionele fysiotherapie op de mobiliteit?**

## Wetenschappelijke onderbouwing

20 Ketelaar (2001) vergelijkt in haar studie functionele doelgerichte fysiotherapie met traditionele fysiotherapie bij milde en matige CP. Bij de functionele fysiotherapie worden concrete functionele vaardigheden geoefend binnen een betekenisvolle context voor het kind. Ouders en kind zijn actief betrokken bij het bepalen en evalueren van de behandeldoelen. Uitkomsten op de GMFM geven geen significant verschil tussen de twee oefenmethoden; beide geven een relevante verbetering op de sta- en loopdomeinen van de GMFM-88. Op de PEDI wordt het domein self-care en mobiliteit significant beter gescoord bij de functionele fysiotherapie, tevens  
25 blijkt de inbreng van ouders hierbij groter te zijn dan bij de traditionele oefentherapie. Deze uitkomst wordt bevestigd in de vergelijkende studie van Ekström (2005).

## Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat functionele fysiotherapie verbetering geeft t.o.v. traditionele fysiotherapie in de ADL inclusief het domein mobiliteit gemeten met de PEDI bij kinderen met GMFCS I - V.
	<i>B Ketelaar 2001</i>
	<i>C Ekström 2005</i>

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat functionele fysiotherapie geen meerwaarde heeft ten opzichte van traditionele oefentherapie ten aanzien van verbeteren van de mobiliteit, gemeten met de GMFM bij kinderen met GMFCS I - V.
	<i>B Ketelaar 2001</i>
	<i>C Ekström 2005</i>

### Overige overwegingen

De PEDI is een vragenlijst, waarin *uitvoering* van vaardigheden in het dagelijks leven wordt gemeten. De GMFM meet het *vermogen* tot het uitvoeren van vaardigheden. Wanneer er een keuze voor de vorm van een therapie gemaakt wordt, is de uitvoering van activiteiten in het dagelijks leven belangrijker dan het vermogen tot uitvoering van activiteiten.

### Aanbeveling

Bij oefentherapie gericht op de mobiliteit heeft de werkgroep de voorkeur om oefentherapie volgens de principes van functionele fysiotherapie toe te passen.

### Literatuur

- 10 – Ekström L, Johansson E, Granat T. Functional therapy for children with cerebral palsy: an ecological approach. *Dev Med Child Neurol* 2003;47:613-9.
- Ketelaar M, Vermeer A, Hart H 't, Petegem-van Beek E van, Helders PJM. Effects of a functional therapy program on motor abilities of children with cerebral palsy. *Physical Ther* 2001;81:1534-45.

### 15 5.4. Wat is het effect van conductieve opvoeding op de mobiliteit?

#### Wetenschappelijke onderbouwing

De studie van Stiller (2003) vergelijkt bij een groep van 19 kinderen met een (CP) het effect van conductieve opvoeding, speciaal onderwijs en intensieve therapie. In de conductieve opvoeding (Petö) zijn behandeling en onderwijs geïntegreerd en wordt het kind door dagelijks functioneel oefenen geleerd te werken vanuit datgene wat het kind wel kan en zich aan te passen aan de omgeving. In Nederland wordt in één revalidatiecentrum en één particuliere stichting de conductieve opvoeding aangeboden.

Conductieve opvoeding resulteert in de studie van Stiller niet in een significante verbetering van de mobiliteit, gemeten met de GMFM en de PEDI, in vergelijking met andere methoden (Stiller 2003).

Dit komt overeen met uitkomsten van andere onderzoekers gebaseerd op video-observaties (Reddihough 1998).

Uit het rapport van de AACPDPM blijkt dat in effectonderzoek van conductieve opvoeding vaak geen gestandaardiseerde meetinstrumenten gebruikt worden. In de resultaten wordt geen verschil aangegeven tussen conductieve opvoeding en andere behandelmethoden (Darrach 2004).

### Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat conductieve opvoeding als behandelmethode geen meerwaarde heeft ter verbetering van de loopvaardigheid ten opzichte van andere oefenmethoden.
	A2 <i>Reddihough 1998</i> B <i>Stiller 2003</i>



## Overige overwegingen

Conductieve opvoeding als behandelvorm vraagt een organisatievorm waar een conductor zowel onderwijs als interdisciplinaire paramedische behandeling gedurende de gehele schooldag aan kan bieden.

5

## Aanbeveling

Ter verbetering van de mobiliteit heeft behandeling met conductieve opvoeding niet de voorkeur.

## Literatuur

- 10 – Darrah J, Watkins B, Chen L, Bonin C. Conductieve education intervention for children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:187-203.
- Reddihough DS, King J, Coleman G, Catanese T. Efficacy of programmes based on Conductive Education for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:763-70.
- 15 – Stiller C, Marcoux BC, Olson RE. The effect of conductive education, intensive therapy, and special education services on motor skills in children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2003;23:31-50.

## 5.5. Wat is het effect van krachttraining op de mobiliteit?

### 20 Wetenschappelijke onderbouwing

MacPhail (1995) heeft geen significante veranderingen in loopsnelheid en energieverbruik gemeten als gevolg van isokinetische krachttraining bij adolescenten, ofschoon er wel veranderingen zijn in de spierkracht van de getrainde musculatuur. Ook Rimmer komt in de review in 2001 tot deze conclusie.

25 Uit onderzoek in 1994 en 1998 concludeert Damiano dat krachttraining wel een toename geeft van staplengte en loopsnelheid (met 10%) bij spastisch diplegie (Damiano 1998). Ook Blundell (2003) noemt een significante toename van deze twee aspecten van het lopen als effecten van een taakgeoriënteerd krachttrainingsprogramma.

30 Indien krachttraining gericht is op de individuele behoefte van het kind heeft deze meer effect (Dodd 2002). In deze review zijn weinig studies gevonden die het resultaat op activiteitsniveau weergeven en meestal zijn het beschrijvende onderzoeken. Ook andere factoren blijken een rol te spelen bij de loopvaardigheid, zoals coördinatie, sensorische en psychische factoren. Deze factoren worden in de onderzoeken onvoldoende meegenomen.

35 Krachttraining kan met behulp van apparatuur in de praktijkruimte van de fysiotherapeut plaatsvinden. Er zijn echter ook onderzoeken, zoals van Dodd (2003), waarbij de kinderen gedurende 6 weken een thuisoefenprogramma volgen. Hierdoor neemt de kracht rond knie en enkel toe en wordt een niet significante verbetering op de domeinen D en E van de GMFM (staan, lopen, rennen, springen) bereikt bij kinderen met GMFCS I - III. De loopsnelheid is in geringe mate toegenomen. Na een follow-up van 18 weken was het effect nog gedeeltelijk  
40 aanwezig, ondanks het staken van de training. De klinische betekenis voor de kinderen varieert

van makkelijker traplopen, vaker lopen en actiever meedoen met fysieke activiteiten op school. De beschrijvende studie van McBurney (2003) bevestigt dit.

### Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat individueel taakgeörienteerde krachttraining in korte tijd een toename geeft van de loopsnelheid (en de staplengte) bij kinderen met een CP met GMFCS I - III niveau.  <i>B      Dodd 2003, Blundell 2003, Damiano 1998</i>
-----------------	--

5

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat isokinetische krachttraining geen effect heeft op loopsnelheid en energieverbruik bij kinderen met een spastische CP met GMFCS I - III.  <i>C      McPhail 1995</i>
-----------------	--

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat door krachttraining kinderen met GMFCS I - III actiever meedoen met fysieke activiteiten en makkelijker traplopen.  <i>B      Dodd 2003</i> <i>C      McBurney 2003</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Individueel gericht oefenen in de thuissituatie is te overwegen om het trainingsprogramma langer vol te houden, doordat beter plannen en toepassen in de dagelijkse activiteiten van het kind mogelijk is.

10

### Aanbeveling

Ter verbetering van de loopsnelheid kan krachttraining, aangewend op een functionele, taakgeoriënteerde manier, toegepast worden bij kinderen met een spastische CP.

### 15 Literatuur

- Blundell SW, Shepherd RB, Dean CM, Adams RD, Cahill BM. Functional strength training in cerebral palsy: a pilot study of a group circuit training class for children aged 4-8 years. Clin Rehabil 2003;17:48-57.
- Dodd KJ, Taylor NF, Damiano DL. A systematic review of the effectiveness of strength-training programs for people with cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil 2002;83:1157-64.
- Dodd KJ, Taylor NF, Graham HK. A randomized clinical trial of strength training in young people with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2003;45:652-7.
- Damiano DL, Kelly LE, Vaughn CL. Effects of quadriceps femoris muscle strengthening on crouch gait in children with spastic diplegia. Phys Ther 1995;75:658-67.
- Damiano DL, Abel FA. Functional outcomes of strength training in spastic cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil 1998;79:119-25.

25

- Damiano DL, Martellotta TL, Sullivan DJ, Granata KP, Abel MK. Muscle force production and functional performance in spastic cerebral palsy: relationship of cocontraction. Arch Phys Med Rehabil 2000;81:895-900.
- 5 – MacPhail HEA, Kramer JF. Effect of isokinetic strength-training on functional ability and walking efficiency in adolescents with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1995;37:763-75.
- McBurney H, Taylor NF, Dodd KJ, Graham HK. A qualitative analysis of the benefits of strength training for young people with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2003;45:658-63.
- 10 – Rimmer JH. Physical fitness levels of persons with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2001;43:208-12.

## 5.6. Wat is het effect van conditietraining op de mobiliteit?

### 15 **Wetenschappelijke onderbouwing**

Er zijn geen interventiestudies gevonden die het effect van conditietraining op de mobiliteit onderzoeken. Studies naar het energieverbruik tijdens het lopen bij kinderen met een CP tonen aan dat zij een hoger energieverbruik hebben dan hun leeftijdgenoten (Unnithan 1998). Ook zijn zij vaak minder actief dan hun leeftijdgenoten en hebben mede daardoor een verlaagde  
20 fitheid (Lundberg 1984, Rimmer 2001, Berg-Emons 1996). Het energieverbruik bij lopen blijkt hoger te zijn naarmate het kind in een hoger GMFCS niveau ingedeeld is. Dit is het gevolg van een grotere inefficiëntie van het looppatroon, meer onwillekeurige bewegingen en toename van co-contracties (Johnston 2004). Bij verhogen van de loopsnelheid, gemeten op de loopband, neemt de VO<sub>2</sub> max toe (Unnithan 1998).

25 Sporten en lichaamsbeweging in het algemeen bevorderen een gezonde leefstijl en hebben ook bij kinderen met een spastische CP een positief effect op de fitheid (Berg-Emons 1995, 1998). Dat training effect heeft op verbeteren van de aërobe capaciteit is aangetoond in één studie van voldoende kwaliteit (Bar-Or 1996). Ook Van den Berg-Emons spreekt van een gering effect op het aërobe uithoudingsvermogen (Berg-Emons 1998).

30

### **Conclusie**

<b>Niveau 4</b>	Er zijn geen gegevens uit effectstudies bekend die de waarde van loopbandtraining voor vergroten van de loopafstand en loopsnelheid aantonen.
-----------------	---

### **Overige overwegingen**

35 Sporten is in het algemeen te overwegen om een gezonde leefstijl te bevorderen en om een toename in het aërobe vermogen na te streven. Hierdoor kan de negatieve spiraal van moeilijk bewegen, hypo-activiteit en verminderde fitheid doorbroken worden.

### **Aanbeveling**

De werkgroep is van mening dat conditietraining gericht op verbetering van de mobiliteit vooralsnog niet geadviseerd kan worden.
--

## Literatuur

- Bar-Or O. Role of exercise in the assessment and management of neuromuscular disease in children. *Med Sci Sports Exerc* 1996;28:421-7.
- 5 – Berg-Emons RJ van den, Saris WH, Barbanson DC, Westerterp KR, Huson A, Baak MS van. Daily physical activity of schoolchildren with spastic diplegia and of healthy control subjects. *J Pediatr* 1995;127:578-84.
- Berg-Emons RJ, Saris Wh, Westerterp KR, van Baak MA. Heart rate monitoring to assess energy expenditure in children with reduced physical activity. *Med Sci Sports Exerc* 1996;28:496-501.
- 10 – Berg-Emons RJ, Baak MA, van Speth L, Saris WH. Physical training of school children with spastic cerebral palsy: Effects on daily activity, fat mass and fitness. *Int J Rehabil Res* 1998;21:179-94.
- Johnston TE, Moore SE, Quinn LT, Smith BT. Energy cost of walking in children with cerebral palsy: relation to the gross motor function classification system. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:34-8.
- 15 – Lundberg A. Longitudinal study of physical working capacity of young people with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1984;26:328-34.
- Rimmer JH. Physical fitness levels of persons with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:208-12.
- 20 – Unnithan VB, Clifford C, Bar-Or O. Evaluation by exercise testing of the child with cerebral palsy. *Sports Med* 1998;26:239-51.

## 5.7. Wat is het effect van enkel-voetorthesen op het lopen?

### 25 Inleiding

Er zijn diverse typen enkel-voetorthesen (EVO) die worden gebruikt ter verbetering van het lopen. In de literatuur wordt het effect van diverse typen EVO op het lopen vergeleken met elkaar en met lopen op blote voeten. Opmerkelijk is dat hierbij niet vooraf gekeken wordt naar de manier van lopen van het kind, waardoor er vanuit de literatuur geen inzicht gegeven wordt  
30 welk type EVO bij een bepaald looppatroon geadviseerd zou kunnen worden.

### Wetenschappelijke onderbouwing

In totaal zijn 6 vergelijkende onderzoeken geïncludeerd. In onderzoek naar de meerwaarde van het dragen van een EVO worden verschillende typen EVO met elkaar vergeleken. Te  
35 onderscheiden zijn de gefixeerde of statische EVO (solid ankle-foot orthosis, SAFO), de EVO met scharnier (hinged ankle-foot orthosis, HAFO) en de EVO met aangrijpen op het ventrale onderbeen (posterior leaf spring, PLS), vergelijkbaar met de Nederland bekende floorreaction en toe-off orthesen, en de dynamische EVO ook wel de supramalleolaire EVO genoemd  
(Buckon 2004).

40 Romkes (2002) beschrijft het effect van de supramalleolaire en de scharnierende EVO op het looppatroon bij kinderen met een unilaterale spastische CP. Beide typen EVO geven een verbetering van de staplengte. De kwaliteit van het looppatroon verbetert met de scharnierende

EVO meer dan de dynamische EVO, waarbij ze ieder vergeleken worden met blootsvoets gaan. Ook in de studie van Brunner (1998) worden twee typen met elkaar vergeleken, namelijk de EVO met enkelscharnier en de statische EVO. De scharnierende EVO scoort hierin significant beter met betrekking tot verbetering looppatroon dan een statische EVO.

5 Abel (1998) heeft in zijn studie een groep kinderen met bilaterale spastische CP en pes equinus vergeleken met een groep met pes planovalgus. Beide groepen hebben door het dragen van gefixeerde EVO's een verbetering in het looppatroon en toename van de loopsnelheid verkregen.

10 Buckon (2004) heeft bij 16 kinderen met een spastische CP die zonder loophulpmiddelen liepen de kwaliteit van het lopen zowel op blote voeten als met 3 typen EVO in beeld gebracht, nl. de statische, de scharnierende en de PLS. Elk kind droeg gedurende 3 maanden één van de typen EVO. De staplengte verbeterde door het dragen van EVO's. De loopsnelheid nam, niet significant, af. Bij snel lopen nam de loopsnelheid het meest toe met de PLS. Wanneer de kinderen snel moesten lopen was de loopsnelheid met dragen van de scharnierende minder  
15 dan met de verende EVO. Bij de zelf gekozen snelheid bleek er geen verschil te zijn. Het energieverbruik verschilde, nam bij een aantal kinderen af maar bij een aantal ook niet. Buckon heeft ook de GMFM als uitkomstmaat gebruikt. Er bleek een verbetering door het dragen van EVO's op het domein lopen in vergelijking met blootsvoets. Kinderen met een bilaterale aandoening konden langer lopen, beter traplopen en makkelijker over oneffen terrein lopen. De  
20 studie van Maltais (2001) waar lopen met en zonder EVO met scharnier vergeleken werden, kon geen verschil op de GMFM aantonen. Wel geeft hij een vermindering in zuurstofverbruik bij lopen met EVO's aan.

## Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat het dragen van enkel-voetorthesen een verbetering in het looppatroon geeft bij kinderen met een unilaterale en bilaterale spastische CP.  <i>B Romkes 2002, Abel 1998</i>
-----------------	--

25

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat het dragen van een enkel-voetorthese met scharnier meer verbetering in het looppatroon geeft dan een supramalleolaire enkel-voetorthese.  <i>B Romkes 2002, Brunner 1998</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een kind met CP door het dragen van enkel-voetorthesen bij het lopen minder energie verbruikt dan bij lopen zonder enkel-voetorthesen (met schoenen aan).  <i>B Maltais 2001</i> <i>C Buckon 2004</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Doordat in studies verschillende EVO's met elkaar vergeleken worden en de populatie niet overeenkomt, is het niet mogelijk een eensluidend advies ten aanzien van het toepassen van een bepaald type EVO te geven. De kwaliteit van het looppatroon lijkt bij een EVO die wat

5

meer beweging toelaat, zoals de dynamische en de scharnierende EVO, meer te verbeteren dan bij dragen van een statische EVO, maar dit is zeer afhankelijk van het type looppatroon. De keuze voor een bepaald type EVO wordt beïnvloed door het type looppatroon en bevindingen uit het lichamelijk onderzoek, zoals de structurele vormafwijking en de mobiliteit van de voet en de spierlengte. Ook functionele overwegingen moeten hierbij betrokken

10

worden: EVO's hinderen bijvoorbeeld het spelen op de grond en kunnen traplopen en fietsen belemmeren. Er wordt pas overgegaan tot het gebruik van een EVO als verdere opbouw van loopvaardigheid belemmerd wordt door het abnormale looppatroon of als het abnormale looppatroon gestabiliseerd is om spontane ontwikkeling mogelijk te houden.

15

Het uiteindelijke effect van de voorziening wordt ook beïnvloed door de combinatie met de schoenvoorziening.

### Aanbevelingen

Ter correctie van een abnormaal looppatroon is toepassing van een enkel-voetorthese de interventie van eerste keus in combinatie met oefentherapie.

Bij de keuze van het type enkel-voetorthese moet rekening gehouden worden met het type looppatroon, spierlengtes en mobiliteit van de voetgewrichten, in combinatie met functionele overwegingen.

20

### Literatuur

- Abel MF, Juhl GA, Vaughan CL, Damiano D. Gait assessment of fixed ankle-foot orthoses in children with spastic diplegia. Arch Phys Med Rehabil 1998;79:126-33.
- Brunner R, Meier G, Ruepp T. Comparison of a stiff and a spring-type ankle-foot orthosis to improve gait in spastic hemiplegic children. J Pediatr Orthop 1998;18:719-26.
- Buckon CE, Thomas SS, Jakobson-Huston S, Moor M, Sussman M, Aiona M. Comparison of three ankle-foot orthosis configurations for children with spastic diplegia. Dev Med Child Neurol 2004;46:590-8.
- Maltais D, Bar-Or O, Galea V, Pierrynowski M. Use of orthoses lowers the O<sub>2</sub> cost of walking in children with spastic cerebral palsy. Med Sci Sports Exerc 2001;33:320-5.
- Rimmer JH. Physical fitness levels of persons with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2001;43:208-12.
- Romkes J, Brunner R. Comparison of a dynamic and a hinged ankle-foot orthosis by gait analysis in patients with hemiplegic cerebral palsy. Gait and Posture 2002;15:18-24.

35

## 5.8. Wat is het effect van Selectieve dorsale rhizotomie (SDR) op de mobiliteit?

### Inleiding

5 Selectieve dorsale rhizotomie (SDR) wordt toegepast als behandeling gericht op vermindering van spasticiteit bij kinderen met CP sinds begin van de jaren tachtig. Meerdere open studies gaven aanwijzingen van een positief effect op zowel de stoornissen als activiteiten niveau. Na SDR volgt altijd nabehandeling met intensieve oefentherapie. De nabehandeling is niet uniform binnen verschillende centra. Waar hier gesproken wordt van SDR wordt steeds bedoeld SDR  
10 inclusief de oefentherapie nabehandeling.

### Wetenschappelijk bewijs

De eerste RCT naar het effect van SDR op activiteiten niveau dateert van 1997. In 2002 werd een meta-analyse van 3 RCT's gepubliceerd. Nadien zijn geen andere RCT's gepubliceerd.  
15 Inclusie criteria, operatie techniek, postoperatieve mobilisatie en oefentherapie protocol waren niet homogeen binnen de 3 RCT's. Daardoor is pooling van de data van deze 3 studies methodologisch niet geoorloofd. Voor onze conclusies wordt daarom gebruik gemaakt van de afzonderlijke RCT's en niet van de uitkomsten van de meta-analyse. De drie RCT's betroffen kinderen met CP met een bilaterale bewegingsstoornis in de leeftijd vanaf 3 jaar. De leeftijds  
20 bovengrens wisselt per studie van 6,5 tot maximaal 18 jaar.

Ongeveer de helft van alle onderzochte kinderen hadden een GMFCS klasse 3 (Mc Laughlin 2002). Kinderen met GMFCS niveau 5 en met meervoudige complexe handicaps zoals een ernstige visusstoornis, en kinderen met een progressieve subluxatie van de heupen of ernstige contracturen werden niet geïnccludeerd.

25 Als uitkomstmaat op activiteiten niveau werd in alle 3 studies de GMFM-88 gehanteerd. Daarnaast werd de loopvaardigheid en gebruik van loophulpmiddelen geregistreerd Twee van de RCT's toonden een significante verbetering op de GMFM-88 ten opzichte van de controle groep. De twee studies toonden ook een toename van de loopvaardigheid en afname van het gebruik van loophulpmiddelen in de SDR groep (Wright 1998, Steinbok 1997).

30 De derde studie toonde geen verschil tussen de SDR en controle groep op de GMFM 88 en in loopvaardigheid (McLaughlin 1998). In tegenstelling tot de andere twee studies werden ook kinderen ouder dan 8 jaar geïnccludeerd, was de totale GMFM score bij de aanvang van de studie hoger en werd er minder zenuwweefsel doorgenomen.

Postoperatieve mobilisatie en oefentherapie protocollen waren verschillend voor de 3 studies.  
35 Kinderen werden gemobiliseerd binnen 1 week. Lopen werd gestart 2, 3 of 4 weken na SDR. In alle 3 studies was er een intensieve fysiotherapie nabehandeling. De oefentherapie protocollen zijn inhoudelijk onvoldoende beschreven en zijn onvoldoende uniform om duidelijke richtlijn te kunnen geven voor de nodige nabehandeling. De NDT principes, spierrekken, spierkracht training, looptraining en training van functionele doelen zijn herkenbare elementen

40 De compliance ten aanzien van de intensieve fysiotherapie nabehandeling na de SDR is niet onderzocht.

Over orthese beleid na SDR wordt in deze studies geen informatie gegeven.

Het effect van de motivatie van het kind en ouders op de uitkomst van de behandeling werd niet onderzocht.

Tevredenheid van ouders en kind over het behaalde resultaat van de SDR werd niet onderzocht.

5 Geen van de RCTs heeft een follow-up periode langer dan 2 jaar.

Er is 1 studie met lagere bewijskracht met een follow-up van 5 jaar (Maenpaa 2003). Aan deze studie kleven echter zodanig veel methodologische bezwaren ten aanzien van patiënten selectie en meetinstrumenten, dat daar geen conclusies aan kunnen worden verbonden.

## 10 Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aangetoond, dat binnen een jaar na SDR het activiteiten niveau, gemeten met de GMFM 88, significant verbetert bij een selecte groep van kinderen tot 8 jaar met een bilaterale bewegingsstoornis bij CP.  <i>B Wright 1998, Steinbok 1997</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

De vraag bij welke kinderen en op welke leeftijd SDR geïndiceerd is kan met behulp van de beschikbare studies niet precies worden beantwoord.

15 Hoewel een verbetering op activiteiten niveau na een SDR in combinatie met intensieve nabehandeling wetenschappelijk aangetoond is, is dit gebeurd bij een selecte groep kinderen met CP. Bovendien blijft de vraag wat het resultaat is op het uiteindelijke activiteiten niveau aan het einde van de groei.

20 De behandelde groep bestond uit kinderen met een bilaterale spastische bewegingsstoornis in de leeftijd tussen de 3 en 8 jaar, waarbij kinderen met GMFCS niveau 2 -4 het meest werden vertegenwoordigd en enkele kinderen van GMFCS niveau I. Er worden meerdere exclusiecriteria genoemd. Voor de kinderen die voldoen aan deze selectiecriteria zou de mogelijkheid van SDR moeten worden overwogen.

25 De huidige praktijk in Nederland is dat SDR slechts in 1 academisch centrum in Nederland, het VU Medisch Centrum te Amsterdam, wordt uitgevoerd. (Voor selectiecriteria zie Hoofdstuk 4) De nabehandeling na de operatie omvat een intensieve oefentherapie en orthesebeleid en is vastgelegd in een nabehandeling oefen protocol van het VUMC.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat toepassing van SDR in Nederland is aan te bevelen, echter vooralsnog alleen plaats dient te vinden in een daartoe gespecialiseerd centrum (VUMC te Amsterdam) met vast omschreven inclusie en exclusiecriteria.
--

30

### Literatuur

- Maenpaa H, Salokorpi T, Jaakkola R, Blomstedt G, Sainio K, Merikanto J, et al. Follow-up of children with cerebral palsy after selective posterior rhizotomy with intensive physiotherapy physiotherapy alone. *Neuropediatrics* 2003;34:67-71.



- McLaughlin J, Bjornson KF, Astley SJ, Graubert C, Hays RM, Roberts TS, et al. Selective dorsal rhizotomy: efficacy and safety in an investigator-masked randomised clinical trial. *Dev Med Child Neur* 1998;40:220-32.
- 5 – McLaughlin J, Bjornson KF, Temkin N, Steinbok P, Wright V, Reiner A, et al. Selective dorsal rhizotomy: meta-analysis of three randomised controlled trials. *Dev Med Child Neur* 2002;44:17-25.
- Schie PEM van, Vermeulen RJ, Ouwkerk WJR van, Kwakkel G, Becher JG van. Selective dorsal rhizotomy in cerebral palsy to improve functional abilities: evaluation of criteria for selection. *Child's Nervous System* 2005;21:451-7.
- 10 – Steinbok P, Reiner AM, Beauchamp R, Armstrong RW, Cochrane DD. A randomised clinical trial to compare selective posterior rhizotomy plus physiotherapy with physiotherapy alone in children with spastic diplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neur* 1997;39:178-84.
- Wright FV, Sheil EMH, Drake JM, Wedge JH, Naumann S. Evaluation of selective dorsal rhizotomy for the reduction of spasticity in cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neur* 1998;40:239-47.
- 15

## 5.9. Wat is het effect van operatieve orthopedische behandeling op de mobiliteit?

### 20 Inleiding

Operatieve therapie (spierverlengingen en osteotomiën ter verbetering van de stand van de ossale elementen) voor het verbeteren van het lopen bij kinderen met CP is al oud. Sinds de jaren tachtig is het gebruikelijk dat operatieve therapie in één behandeling alle relevante standafwijking en contracturen op het niveau van heup, knie, enkel en voet corrigeert: de

25 Simultane Multi Level Chirurgie (SMLC). De gedachte hierachter is dat bij chirurgie op één niveau het effect deels teniet wordt gedaan door de restende contracturen op andere niveaus. Verbetering van het looppatroon speelt vooral bij kinderen met een bilaterale aandoening en in mindere mate ook bij kinderen met een unilaterale aandoening. Meerdere studies geven

30 aanwijzingen dat door SMLC (in deze paragraaf verder te benoemen als chirurgie) de parameters van het looppatroon veranderen in meer normale waarden, maar er zijn weinig studies die een positief effect op de loopsnelheid of op de loopafstand vinden. De vraag blijft of het veranderen van het kwalitatieve looppatroon ook leidt tot verbetering van het lopen in de zin van vergroting van de actieradius of snelheid. Er zijn geen RCTs op dit gebied. De

35 beoordeling van de aanwezige retro- en prospectieve studies, wordt naast de gebruikelijke factoren, ook bemoeilijkt omdat het looppatroon met de leeftijd verandert: kinderen met CP gaan tot een jaar of 5-10 beter lopen (Wu 2004). De mate waarin de loopsnelheid bij CP kinderen kan toenemen is onbekend, wel weten we dat bij normale kinderen de loopsnelheid rond de 5% per jaar kan toenemen. Op latere leeftijd neemt het percentage kinderen dat loopt (hetzij zelfstandig hetzij met hulpmiddelen) weer af (zie hoofdstuk 2.2).

40

### Wetenschappelijk bewijs

Beoordeeld zijn 8 prospectieve cohort studies waarvan 2 met controlegroep en 2 retrospectieve studies waarvan ook 1 met controlegroep. De controlegroepen zijn niet

gematched. Het betreft in deze studie hoofdzakelijk bilateraal aangedane patiënten, meestal community ambulators (kinderen die met/zonder hulpmiddel ook buitenhuis lopen dwz GMFCS 1 en 2).

5 Er zijn verschillende methodologische tekortkomingen. Inclusiecriteria, operatietechniek, postoperatieve mobilisatie en nabehandeling zijn niet homogeen voor deze studies. De uitkomstmaten zijn verschillend: loopsnelheid, soms paslengte maar ook kwalitatieve loopmaten dan wel de mobiliteit dimensies van de GMFM.

Eén auteur suggereert dat kinderen waarbij chirurgie wordt overwogen een subgroep zijn met een hoge kans op achteruitgang van het lopen (Gough 2004).

10 De vergelijkende studies tonen een wisselend beeld.

### *Loopsnelheid*

15 In een retrospectieve studie met 24 patiënten (hoofdzakelijk community walkers, GMFCS 1 en 2) wordt bij de geopereerde kinderen geen toename van de loopsnelheid gevonden in vergelijking met niet geopereerde kinderen (Gough 2004). De loopsnelheid in de controle groep neemt af. Aangezien dit een studie is met niet gematchte patiënten, is het de vraag of deze groepen te vergelijken zijn.

20 In een prospectieve studie waarbij SDR wordt vergeleken met chirurgie (18 patiënten SDR, 7 patiënten chirurgie) neemt in beide groepen de loopsnelheid toe (Buckon 2004). Het leeftijdseffect op deze verandering is onduidelijk: overwogen moet worden dat de toename van de loopsnelheid in de normale populatie ongeveer 5 % per jaar is.

Bij een andere prospectieve case control studie met 2 maal 10 patiënten blijft de controlegroep stabiel en neemt de loopsnelheid in de chirurgie groep met 7 % toe (Zwick 2001b).

25 De niet-vergelijkende studies tonen over het algemeen een toename van de loopsnelheid (Abel 1999, Nene 1993, Norlin 1992, Zwick 2001a, Zwick 2002). Zoals gezegd zit voor een deel hier mogelijk ook een leeftijdseffect in.

De effecten op het gebruik van hulpmiddelen voor het lopen zijn niet consistent.

### *Indicatiegebied*

30 Er is geen studie die het effect van de leeftijd op het operatieresultaat heeft bestudeerd.

In de meeste studies over chirurgie ligt de gemiddelde leeftijd op 10-12 jaar, betreft het bilateraal aangedane kinderen en is de meerderheid functioneel een zgn. community walker (GMFC 1 en 2). Sommige studies vereisen dat de kinderen minimaal 10 minuten kunnen lopen. Preoperatief zijn er contracturen (dynamische/ gefixeerd) waarvan de inschatting is dat deze het lopen extra bemoeilijken. Rond de leeftijd van 10-12 jaar is het looppatroon uitgekristalliseerd en hebben de ontstane contracturen nog niet tot grote ossale vormveranderingen geleid.

40 Het is gebruikelijk dat bij de indicatiestelling gecomputeriseerde gangbeeldanalyse gebruikt wordt om de gehele gangbeeldketen te beoordelen en de functioneel belemmerende niveaus te selecteren. Ook kunnen deze gegevens gebruikt worden voor vervolgonderzoek.

Een niet vergelijkende studie die als uitkomstmaat energiegebruik neemt (Nene 1993) onderscheidt preoperatief 3 groepen: kinderen die te goed zijn (een slechts weinig verhoogd

energie verbruik hebben) er daardoor nauwelijks verbeteren, kinderen die wezenlijk vooruitgaan en kinderen die te slecht lopen en postoperatief in energiegebruik stabiel blijven dan wel achteruitgaan. Het preoperatieve criterium is de physiological cost index (PCI = (hartfrequentie na lopen – hartfrequentie in rust)/snelheid in meter per min; dit is een maat voor energiekosten van lopen). Een PCI > 3.5 is in die studie gerelateerd met een slechte uitkomst.

#### *Operatietechniek*

Nadat de gehele gangbeeldketen beoordeeld is, worden de afwijkende niveaus geopereerd. De chirurgie richt zich erop om in één opname wezenlijk belemmerende contracturen en standsafwijkingen operatief te corrigeren. Een scala aan orthopedische interventies wordt hiertoe toegepast. In de literatuur wordt een grote variatie van uitgevoerde ingrepen aangetroffen, er zijn geen studies die het effect van specifieke operaties vermelden noch studies die informatie bieden welke ingreep de voorkeur verdient. Wel wordt bij een flexiellooppatroon, het belang van de behandeling van de verkorte hamstrings benadrukt hetgeen effect heeft op de paslengte en daarmee op de snelheid.

#### *Nabehandeling*

De verschillende studies benadrukken een intensief programma gericht op verbetering van het lopen. De bedrust periode moet zo beperkt mogelijk zijn. Vergelijkende studies op dit gebied zijn er niet. In Nederland is na chirurgie een intensieve oefentherapie nabehandeling gangbaar.

#### *Complicaties*

De complicaties van de behandeling wijken niet af van de hiervoor gebruikelijke frequenties en zijn in de literatuur niet frequent. Complicaties die optreden zijn vooral indicatiegerelateerd zoals de overcorrectie van een spitsvoetstand na een verlenging van een zwakke triceps surae (Borton 2001). Over lange termijn complicaties (meer dan 2 jaar) is geen wetenschappelijke onderbouwing aanwezig.

#### *Lange termijn effect*

Hier is geen informatie over. De boven beschreven studies hebben een follow-up van 2 jaar tot 3.5 jaar. In deze periode lijkt het lopen te verbeteren ofwel de winst behouden te blijven. Een studie beschrijft dat bij een deel van de patiënten het lopen tussen de 1 en 2 jaar postoperatief verslechtert (Saraph 2005). Gough (2004) benadrukt dat chirurgie mogelijk slechts een verlenging van de loopmogelijkheid biedt maar dat achteruitgang vaak te verwachten is. Een andere studie vermeldt ook na 5 jaar nog positieve effecten van de chirurgie (Norlin 1992).

## Conclusie

<b>Niveau 3</b>	<p>Er zijn aanwijzingen dat bij een geselecteerde groep kinderen met een bilaterale aandoening na een multilevel-orthopedische interventie de mobiliteit, gemeten als loopsnelheid verbetert ten opzichte van niet-operatieve behandeling. Deze verbetering ligt tussen de 7% en 20%. De duur van deze verbetering is onbekend.</p> <p><i>C Gough 2004, Zwick 2002, Zwick 2001a, Zwick 2001b, Abel 1999, Nene 1993</i></p>
-----------------	--

## Overige overwegingen

- 5 Kinderen met CP hebben een afwijkend looppatroon en voor hen is het lopen moeilijker en zwaarder zich uitend in een hoger energieverbruik en lagere loopsnelheid.
- De vraag is in hoeverre de standsafwijkingen die bij hen voorkomen een mede-oorzaak zijn van het moeilijker lopen: is dit een noodzakelijke aanpassing van de kinderen bij hun neuromusculair apparaat of leidt correctie van de standsverandering tot makkelijker en sneller lopen?
- 10 Bij de beoordeling van de literatuur moet er mee rekening gehouden worden dat het natuurlijk beloop van het lopen bij CP kinderen wisselt: het start trager, wordt beter, om daarna bij een deel weer te verslechteren. Als de loopvaardigheid na de ingreep verbetert, is dit dan een echt effect of slechts natuurlijk beloop? Als de loopvaardigheid na de ingreep hetzelfde blijft, is dit dan een verbetering ten opzichte van de te verwachten achteruitgang of betekent het dat de
- 15 ingreep niet effectief was?
- Gezien het meestal ontbreken van een adequate controlegroep in de gevonden studies, is het effect van de interventie moeilijk af te grenzen van het natuurlijk beloop.
- Chirurgie lijkt het looppatroon kwalitatief te kunnen veranderen en het lopen bij een subgroep van de kinderen te vergemakkelijken. Vooral de behandeling van het flexiellooppatroon lijkt bij
- 20 te dragen aan dit effect.
- De operatie wordt geïndiceerd bij die kinderen rond de tien jaar met een bilateraal beeld waarbij de inschatting is dat de contracturen storend zijn. In de literatuur betreft het hoofdzakelijk community ambulators (GMFCS 1 en 2), terwijl in Nederland ook vaak household ambulators (GMFCS 3) geselecteerd worden. Relevant naast de aanwezigheid van
- 25 contracturen lijkt bij de selectie te zijn het hebben van voldoende gluteaal kracht blijkend uit het vermogen knie hoogstand te bereiken en quadriceps kracht blijkend uit het vermogen 5-10 keer uit hurk stand op te strekken. Ook moet er voldoende coördinatie zijn met onder andere het vermogen altemnerend te kunnen bewegen.
- Omdat een postoperatieve revalidatie periode essentieel is, dienen kinderen voldoende
- 30 gemotiveerd te zijn en ook cognitief in staat te zijn om hier aan mee te werken. De postoperatieve immobilisatie moet zo kort mogelijk zijn om het snel optredende krachtverlies te beperken.

Tijdens het opgroeien zijn er veel behandelopties. Vanwege de complexiteit wordt een multidisciplinaire beoordeling aanbevolen. Bij het orthopedisch onderzoek moet de gehele kinematische keten worden beoordeeld.

## 5 Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat orthopedische chirurgie een optie is bij kinderen met CP vanaf het 10-12<sup>e</sup> jaar met functioneel storende spierverkortingen en/of gewricht/ossale deformiteiten, met voldoende coördinatie en gluteaal- en quadricepskracht. Vanwege de complexe indicatie stelling en de intensieve nabehandeling is multidisciplinaire team behandeling aangewezen. Bij de indicatiestelling moet de gehele kinematische keten worden beoordeeld.

### Literatuur

- Abel MF, Damiano DL, Pannunzio M, Bush J. Muscle-tendon surgery in diplegic cerebral palsy: functional and mechanical changes. *J Pediatr Orthop* 1999;19:366-75.
- 10 – Borton DC, Walker K, Pirpiris M, Natrass GR, Graham HK. Isolated calf lengthening in cerebral palsy. Outcome analysis of risk factors. *J Bone Joint Surg Br* 2001;83:364-70.
- Buckon CE, Thomas SS, Piatt JH, Jr., Aiona MD, Sussman MD. Selective dorsal rhizotomy versus orthopedic surgery: a multidimensional assessment of outcome efficacy. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85:457-65.
- 15 – Gough M, Eve LC, Robinson RO, Shortland AP. Short-term outcome of multilevel surgical intervention in spastic diplegic cerebral palsy compared with the natural history. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:91-7.
- Nene AV, Evans GA, Patrick JH. Simultaneous multiple operations for spastic diplegia. Outcome and functional assessment of walking in 18 patients. *J Bone Joint Surg Br* 1993;75:488-94.
- 20 – Norlin R, Tkaczuk H. One session surgery on the lower limb in children with cerebral palsy. A five year follow-up. *Int Orthop* 1992;16:291-3.
- Saraph V, Zwick EB, Auner C, Schneider F, Steinwender G, Linhart W. Gait improvement surgery in diplegic children: how long do the improvements last? *J Pediatr Orthop* 2005;25:263-7.
- Wu YW, Day SM, Strauss DJ, Shavelle RM. Prognosis for ambulation in cerebral palsy: a population-based study. *Pediatrics* 2004;114:1264-71.
- 25 – Zwick EB, Saraph V, Linhart WE, Steinwender G. Propulsive function during gait in diplegic children: evaluation after surgery for gait improvement. *J Pediatr Orthop B* 2001a;10:226-33.
- Zwick EB, Saraph V, Strobl W, Steinwender G. Single event multilevel surgery to improve gait in diplegic cerebral palsy - a prospective controlled trial. *Z Orthop Ihre Grenzgeb* 2001b;139:485-9.
- 30 – Zwick EB, Saraph V, Zwick G, Steinwender C, Linhart WE, Steinwender G. Medial hamstring lengthening in the presence of hip flexor tightness in spastic diplegia. *Gait Posture* 2002;16:288-96.

## 5.10. Wat is het effect van botulinetoxine-A behandeling op de mobiliteit?

### Wetenschappelijk bewijs

- 5 In alle gevonden onderzoeken van voldoende niveau is de interventie gericht op behandeling van de M. Gastrocnemius, soms in combinatie met andere spieren.
- In geen van de onderzoeken wordt een negatief effect van behandeling met botulinetoxine-A op de loopvaardigheid gevonden. In een aantal onderzoeken wordt een positief effect beschreven in zowel de interventiegroep als de controlegroep (Ade-Hall 2000, Baker 2002, 10 Reddihough 2002); veelal wordt geen significant verschil gezien tussen de verbetering in de interventiegroep en de controlegroep.
- Door de diverse auteurs worden verschillende uitkomstmaten gehanteerd.
- Veelal wordt de GMFM gehanteerd. In twee artikelen (Uhbi 2000, Love 2001) wordt op deze uitkomstmaat een significante verbetering door behandeling met botulinetoxine-A gevonden, in 15 twee andere (Baker 2002, Reddihough 2002) niet.
- Ook wordt gekeken naar de kwaliteit van het lopen, via diverse Physician Rating Scales of gangbeeldanalyse. In de 3 artikelen besproken in de Cochrane Review van Ade-Hall (2000) wordt geen significant verschil gevonden, in het artikel van Uhbi (2000) blijkt significant vaker een verbetering van het looppatroon, met name het ontstaan van hielcontact bij initial contact. 20 Overigens was er ook in dit artikel bij 50% van de behandelde groep geen verbetering in het looppatroon.
- In de artikelen waarin de tevredenheid van ouders beschreven wordt (Love 2001, Baker 2002, Reddihough 2002) is er steeds een grote mate van tevredenheid met het resultaat van de 25 behandeling; alleen in het onderzoek van Baker (2002), die in zijn interventie naast een placebogroep 3 groepen behandelde met respectievelijk 10, 20 en 30 IU/kg Dysport, werd uitsluitend in de subpopulatie met de hoogste dosis vergeleken met de placebogroep op deze uitkomstmaat significantie aangetoond.
- In de artikelen waarin bijwerkingen worden beschreven (Ade-Hall 2000, Uhbi 2000, Baker 2002) zijn deze steeds niet ernstig en van voorbijgaande aard (bijvoorbeeld pijn op de 30 injectieplaats, tijdelijke te sterke spierverswakking). In het artikel van Baker (2002) wordt een hoge frequentie van bijwerkingen gezien: 51% van de patiënten behandeld met botulinetoxine A en 32% van de patiënten behandeld met placebo geven bijwerkingen aan. Bijwerkingen waren geen primaire uitkomstmaat in deze studies.
- Op grond van de gevonden artikelen kan niet worden onderscheiden in unilaterale en bilaterale 35 aandoeningen.
- Met betrekking tot de subvraag over combinaties van therapieën werden twee artikelen gevonden. In het artikel van Bottos (2003) worden twee groepen van 5 kinderen met CP met een spastische equinovarus, gerandomiseerd maar niet geblindeerd behandeld met 40 botulinetoxine-A in de triceps surae; de ene groep krijgt na de behandeling een enkel-voet orthese, de andere gedurende 3 weken loopgips. In de tweede groep wordt, vergeleken met de voormeting, een significante verbetering van de loopsnelheid gemeten na 4 maanden;

gemeten met de GMFM is er na 4 maanden een significant grotere verbetering in groep 2 vergeleken met groep 1.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Op grond van de beschikbare literatuur is er geen duidelijke uitspraak te doen over het effect van botuline toxine A op de loopvaardigheid.  <i>A Ade-Hall 2000, Uhbi 200. Baker 2002</i> <i>B Love 2001, Reddihough 2002</i>
-----------------	--

5

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat behandeling van spastische equinovarus bij kinderen met CP met botuline toxine in combinatie met gipsnabehandeling meer effect op het niveau van loopvaardigheid heeft dan behandeling met botuline toxine zonder gipsnabehandeling.  <i>C Bottos 2003</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Botuline toxine wordt in relatie tot loopvaardigheid verbetering vaak niet alleen in de kuitmusculatuur maar multi-level toegepast. Ook combinaties van therapie worden gebruikt, bijvoorbeeld botuline toxine en het gebruik van orthesen. In vrijwel alle onderzoeken en in de klinische praktijk in Nederland wordt botuline toxine altijd toegepast in combinatie met oefentherapie. Bij de indicatiestelling wordt rekening gehouden met het type looppatroon volgens Becher (Becher), veelal geanalyseerd met behulp van gangbeeldanalyse. De klinische ervaring met al deze varianten is positief, maar er is geen onderzoek van voldoende bewijskracht om het effect ervan op het lopen aan te tonen. Uit de gebruikte onderzoeken komt duidelijk naar voren dat het ervaren effect van de behandeling niet altijd verband heeft met een aantoonbaar effect op uitkomstmaten als GMFM of kwaliteit van lopen; het subjectieve gevoel van verbetering is in dat opzicht dus onvoldoende overtuigend.

Naar de effectiviteit van deze interventies is verder onderzoek noodzakelijk. Er is verder weinig onderzoek naar de juiste doseringsschema's en het juiste moment in de motorische ontwikkeling van het kind voor het toepassen van botuline toxine.

De bijwerkingen van botuline toxine zijn zodanig dat dit geen belemmering hoeft te vormen voor de toepassing ervan bij kinderen met CP.

De bewijskracht voor groter effect bij het toepassen van gipsnabehandeling is onvoldoende om op grond daarvan categorisch gipsnabehandeling te geven na botuline toxine toediening.

### Aanbeveling

In de behandeling van beperking van de loopvaardigheid bij kinderen met CP kan overwogen worden botuline toxine toe te passen, in combinatie met oefentherapie, nabehandeling met gips of het gebruik van orthesen.

## Literatuur

- Ade-Hall RA, Moore AP. Botulinum toxin type A in the treatment of lower limb spasticity in cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;2:CD001408.
- 5 – Baker R, Jasinski M, Maciag-Tyunda I, Michalowska-Mrozek J, Bonikowski M, Carr L. Botulinum toxin treatment of spasticity in diplegic cerebral palsy; a randomized, double blind, placebo-controlled, dose ranging study. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:666-75.
- Bottos M, Benedetti MG, Salucci P, Gasparonni V, Giannini S. Botulinum toxin with and without casting in ambulant children with spastic diplegia: a clinical and functional assessment. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:758-62.
- 10 – Love SC, Valentine JP, Blair EM, Price CJ, Cole JH, Chauvel PJ. The effect of botulinum toxin type A on the functional ability of the child with spastic hemiplegia a randomized controlled trial. *Eur J Neurol* 2001;8 Suppl 5:40-9.
- Reddihough DS, King JA, Coleman GJ, Fosang A, McCoy AT, Thomassen P. Functional outcome of botulinum toxin A injections to the lower limb in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:820-7.
- 15 – Uhbi T, Bhakta BB, Ives HC, Allgar V, Roussouninis SH. Randomized double blind controlled clinical trial of the effect of botulinum toxin on walking in cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000;83:481-7.

20

### 5.11. Wat is het effect van elektrostimulatie op het lopen?

#### Inleiding

25 In de literatuur worden diverse vormen van elektrostimulatie beschreven. Er zijn vormen waarbij zodanig gestimuleerd wordt dat een spiercontractie ontstaat, al dan niet tijdens het lopen (functionele elektrostimulatie) en vormen waarbij gedurende de nacht een minder sterke stimulatie gegeven wordt die niet tot beweging leidt (threshold of therapeutische elektrostimulatie). In Nederland wordt vrijwel geen gebruik gemaakt van electrostimulatie bij kinderen met CP.

30

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Beoordeeld zijn artikelen die elektrostimulatie beschouwden, niet in combinatie met andere therapeutische maatregelen als operatie of SDR. Wel werd meestal de gangbare oefentherapie voortgezet.

35 In geen van de gevonden artikelen werd een significant effect op het lopen gezien. Het effect werd meestal gemeten met gangbeeldanalyse of beoordeling van videobeelden. Wel werd in het artikel van Postans (2005), een single case-serie waarbij goalsetting als uitkomstmaat gebruikt werd, in een minderheid van de gevallen (3 van de 8) een als klinisch significant gedefinieerd doel bereikt. In het artikel van Hazlewood (1997) werd een significante verbetering van de passieve beweeglijkheid gevonden, in drie andere artikelen (vd Linden, 2003; Dali, 2002; Sommerfelt 2001) werd dit niet aangetoond. Ook op andere uitkomstmaten (o.a. spasticiteit (Ashworth), GMFM, kracht) werd geen significant effect gevonden.

40



De stimuleringsprotocollen verschilden per artikel. Gezien de overeenkomstige uitkomsten wordt e.e.a. hier niet nader besproken.

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat geen van de diverse vormen van elektrostimulatie een significant effect op het lopen heeft.  <i>B</i> <i>Vd Linden 2003; Dali 2002; Sommerfelt 2001</i> <i>C</i> <i>Hazlewood 1994; Postans 2005</i>
-----------------	--

5

### Overige overwegingen

Gezien de methodologische kwaliteit van de artikelen kan geen sterkere conclusie getrokken worden, maar alle artikelen komen tot dezelfde conclusie, wat een sterkere aanbeveling motiveert.

10

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat electrostimulatie ter bevordering van het lopen is niet zinvol bij kinderen met spastische CP.
---

### Literatuur

15

– Dali C, Hansen FJ, Pedersen SA, Skov L, Hilden J, Bjornskov I. Threshold electrical stimulation (TES) in ambulant children with CP: a randomized double-blind placebo-controlled clinical trial. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:364-9.

– Hazlewood ME, Brown JK, Rowe PJ, Salter PM. The use of therapeutic electrical stimulation in the treatment of hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1994;36:661-73.

20

– Postans NJ, Granat MH. Effect of functional electrical stimulation, applied during walking, on gait in spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:46-52.

– Sommerfelt K, Markestad T, Berg K, Saetesdal I. Therapeutic electrical stimulation in cerebral palsy: a randomized, controlled, crossover trial. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:609-13.

25

– van der Linden ML, Hazlewood ME, Aitchison AM, Hillman SJ, Robb JE. Electrical stimulation of gluteus maximus in children with cerebral palsy: effects on gait characteristics and muscle strength. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:385-90.

## HOOFDSTUK 6. BEHANDELING VAN KINDEREN MET SPASTISCHE CEREBRALE PARESE GERICHT OP VERBETERING VAN HANDVAARDIGHEID

### 5 Inleiding

Van therapeutische interventies voor arm- en handvaardigheid bij kinderen met een spastische parese wordt invloed verwacht op zowel positioneren als manipuleren met als doel het verbetering van handvaardigheden. De handvaardigheden die het kind nodig heeft zijn per ontwikkelingsfase verschillend. Een beleid voor het behandelen van deze handvaardigheden ontbreekt echter. Daarom verrichtte de werkgroep een literatuuronderzoek om tot dit beleid te komen rekening houdend met de ontwikkelingsfase van het kind.

Hebben diverse methoden en benaderingen binnen de oefentherapie een beter effect op de arm- en handvaardigheden bij kinderen met spastische parese ten opzichte van elkaar en ten opzichte van niets doen?

15 Om dit adequaat te kunnen doen is er voor gekozen om de verschillende aspecten separaat te belichten.

### Uitgangsvragen

20 6.1 Wat is de meerwaarde van oefentherapie bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

6.1.1 Wat is de meerwaarde van NDT?

6.1.2 Wat is de meerwaarde van therapie volgens Vojta?

6.1.3 Wat is de meerwaarde van conductieve therapie?

6.1.4 Wat is de meerwaarde van functionele therapie / taakgericht oefenen?

25 6.1.5 Wat is de meerwaarde van kracht- of conditietraining?

6.1.6 Wat is de meerwaarde van elektrostimulatie?

6.1.7 Wat is de meerwaarde van Forced use?

6.2 Wat is de invloed van uitgangshouding op de vaardigheid van de spastische hand?

30 6.3 Wat is de meerwaarde van orthesen bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

6.4 Wat is de meerwaarde van medicamenteuze therapie (inclusief intrathecale baclofen) bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

6.5 Wat is de meerwaarde van botulinetoxine A bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

35 6.6 Wat is de meerwaarde van motor point blokkade en neurolyse bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

6.7 Wat is de meerwaarde van plastisch chirurgische interventies bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

40

## 6.1. Wat is de meerwaarde van oefentherapie bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

5 Voor algemene principes betreffende oefentherapie in de behandeling van spastische Cerebrale Parese (CP) wordt verwezen naar Hoofdstuk 21.

### Inleiding

10 Van de 316 artikelen voldeden 125 aan de inclusiecriteria met betrekking tot de oefentherapie. Gezien het feit dat vele studies uitkomstmaten op Functieniveau (ICF) hadden bleven van die 120 artikelen nog 10 over.

Een aanvullende search is nog gedaan met de primaire uitkomstmaat Motor skill and physical therapy en specifiek op forced use.

15 Deze aanvullende search leverde 101 artikelen op, waarvan na duplicaatcontrole van eerste search en beoordeling van de inclusiecriteria op vaardigheidsniveau 10 overbleven. In totaal zijn er 25 artikelen opgenomen in dit hoofdstuk.

### 6.1.1 Wat is de meerwaarde van NDT?

#### 20 Wetenschappelijke onderbouwing

Specifiek voor de bovenste extremiteit zijn geen systematische reviews gevonden. Studies over de bovenste extremiteit zijn wel opgenomen in een overzichtsartikel (Butler 2001). In dit artikel is de bovenste extremiteit onvoldoende specifiek beschreven. Er resteren 4 studies, die voldoen aan de inclusiecriteria.

25 In een RCT (Law 1991) waarbij intensieve NDT therapie vergeleken wordt met lage intensiteit NDT therapie, beiden met en zonder orthesenprogramma, wordt geen meerwaarde van intensieve therapie gezien, gemeten met de QUEST en Peabody. In een andere RCT (Law 1997) wordt NDT met orthesen vergeleken met een ergotherapie programma. Op de Quest, Peabody en COPM wordt geen significant verschil aangetoond. In beide onderzoeken zijn 30 grote groepen (73 resp. 50 patiënten) onderzocht, zijn lange oefenperioden (6 maanden resp. 4 maanden) toegepast en is met hoge intensiteit geoefend (2x per week 45 minuten versus 1x per week of per maand 45 minuten voor de controle groep).

35 Intensieve NDT (wekelijks 1 uur) lijkt meer effect te hebben bij jonge kinderen (<2 jaar) dan extensieve NDT (maandelijks 1 uur; Mayo 1991). Bij zowel de intensieve als de extensieve therapie werd een huiswerkprogramma opgegeven. Er lijkt ook effect te zijn op de handvaardigheden, echter er zijn geen gespecificeerde resultaten.

40 In een studie met 105 kinderen waarvan er 55 CP ontwikkelden is een interventie studie met vroegtijdige fysiotherapie in de vorm van NDT uitgevoerd (Weindling 1996). In deze studie kon geen verschil worden aangetoond in oog hand coördinatie en alle manuele vaardigheden tussen groepen die standaard fysiotherapie of NDT therapie in de leeftijd van 38 weken tot 30 maanden hadden gekregen.

## Conclusies

<b>Niveau 1</b>	Het is aangetoond dat het effect van NDT gericht op arm hand vaardigheden geen meerwaarde heeft ten opzichte van reguliere ergotherapie of fysiotherapie bij kinderen met CP.  <i>A2 Law 1997, Weindling 1996</i>
-----------------	---

	Er is tegenstrijdig bewijs betreffende de meerwaarde van intensieve ten opzichte van extensieve NDT. Bij kinderen jonger dan 2 jaar lijkt er een effect van intensieve NDT behandeling ten opzichte van extensieve NDT behandeling. Bij oudere kinderen is geen verschil aangetoond.  <i>A2 Law 1991, Mayo 1991</i>
--	--

## Overige overwegingen

- 5 Er ontbreekt vergelijking met een controlegroep die geen therapie krijgt, waardoor natuurlijk beloop niet is vastgelegd. Daarnaast wordt niet omschreven wat de NDT exact inhoudt.

## Aanbeveling

- 10 De werkgroep is van mening dat in de behandeling van spastische CP gericht op verbetering van de handvaardigheid NDT een van de behandelmogelijkheden is.

## Literatuur

- Law M, Cadman D, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, DeMatteo C. Neurodevelopmental therapy and upper-extremity inhibitive casting for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1991;33:379-87.
- Law M, Russell D, Pollock N, Rosenbaum P, Walter S, King G.. A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:664-70.
- Mayo NE. The effect of physical therapy for children with motor delay and cerebral palsy. A randomized clinical trial. *Am J Phys Med Rehabil* 1991;70:258-67.
- Weindling AM, Hallam P, Gregg J, Klenka H, Rosenbloom L, Hutton JL. 1996. A randomized controlled trial of early physiotherapy for high-risk infants. *Acta Paediatr* 1996;85:1107-11.

## 6.1.2 Wat is de meerwaarde van therapie volgens Vojta?

- 25
- Wetenschappelijke onderbouwing**
- In een systematische review van Hurr (1995) over de therapeutische interventies bij kinderen met CP worden een tweetal RCT studies vergeleken van de Vojta therapie. Een beperking van deze studies is dat arm-hand vaardigheden niet separaat onderzocht zijn. De methode is echter onderzocht in relatie tot de totale motorische ontwikkeling, waarvan de arm-hand
- 30

vaardigheden onderdeel uitmaken. Aangezien het de enige studies zijn die een uitspraak doen over de effecten van Vojta therapie zijn ze toch opgenomen.

Er is een wisselend effect van de Vojta methode op arm hand functie gerapporteerd. Er is in ieder geval geen verschil de Vojta methode en NDT op de armhand functie (Brandt 1980, Avignon 1981) Mogelijk heeft de Vojta methode enig effect op de hand functie van kinderen met een geringe handicap vergeleken met kinderen die geen therapie hebben gekregen (Brandt 1980).

### Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat het effect van Vojta therapie op de arm-hand vaardigheden geen meerwaarde heeft ten opzichte van NDT op de korte en lange termijn, maar wel ten opzichte van een groep zonder therapie.  <i>B      Brandt 1980, D'Avignon 1981</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Indeling in leeftijdsfasen is niet goed mogelijk omdat de studies starten onder de leeftijd van 1 jaar maar een leeftijdsgroep hebben tot ouder dan 2 jaar of een uitloop hebben van 4 jaar.

Bij de keuze voor deze therapie moet erop gewezen worden dat een intensief oefenprogramma thuis een onderdeel van deze behandeling is.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat Vojta therapie niet de voorkeur heeft om de handvaardigheid te verbeteren.

### Literatuur

- Brandt S, Lonstrup HV, Marner T, Rump KJ, Selmar P, Schack LK, et al. 1980. Prevention of cerebral palsy in motor risk infants by treatment ad modum Vojta. A controlled study. Acta Paediatr Scand 1980;69:283-6.
- d'Avignon M, Noren L, Arman T. Early physiotherapy ad modum Vojta or Bobath in infants with suspected neuromotor disturbance. Neuropediatrics 1981;12:232-41.
- Hur JJ. Review of research on therapeutic interventions for children with cerebral palsy. Acta Neurol Scand 1995;91:423-32.

### 6.1.3 Wat is de meerwaarde van conductieve therapie?

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Er is één systematische review gevonden over de effectiviteit van de conductieve opvoeding (CE) therapie bij kinderen met CP.(Darrah 2004). In deze review zijn in totaal 15 studies opgenomen. Hierbij zijn ook op activiteitsniveau handvaardigheden opgenomen. De studies met de hoogste evidence (level A2 en B) zijn nu opgenomen en de andere studies zijn niet vermeld ((Reddihough 1998, Catanese 1995; Coleman 1995) en 1 partiele RCT (Stiller 2003).

In de gevonden studies werd de arm hand vaardigheid vastgelegd met behulp van videoregistratiesytemen en het Vulp assessment battery- caregiver rating modified- (Reddihough 1998, Catanese 1995; Coleman 1995). In slechts 1 studie werden de PEDI en de Peabody score gebruikt (Stiller 2003).

- 5 Uit deze studies blijkt dat conductieve educatie in alle 5 de studies geen significante verbetering laat zien t.o.v. individuele therapie en special education. Specifieke beschrijving van de oefeningen is niet opgenomen in deze studies.

## Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat het effect van conductieve opvoeding (CE) geen meerwaarde heeft ten opzichte van individuele therapie en of special education, gericht op arm hand vaardigheidverbetering bij kinderen met CP.
	<i>A2 Reddihough 1998</i>
	<i>B Reddihough 1998, Coleman 1995, Catanese 1995, Stiller 2003.</i>

10

## Overige overwegingen

Er zijn geen uitspraken te doen over verschillen in het effect gerelateerd aan de leeftijd. In de Nederlandse situatie is conductieve therapie organisatorisch slecht te realiseren, vanwege de specifieke combinatie van onderwijs en therapie in één persoon. Daarnaast moet rekening worden gehouden met de intensiteit van conductieve opvoeding en de lange duur van behandelen.

15

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat conductieve therapie niet de voorkeur heeft om de handvaardigheid te verbeteren.

20

## Literatuur

- Catanese AA, Coleman GJ, King JA, Reddihough DS. Evaluation of an early childhood programme based on principles of conductive education: the Yooralla project. *J Paediatr Child Health* 1995;31:418-22.
- Coleman GJ, King JA, Reddihough DS. 1995. A pilot evaluation of conductive education-based intervention for children with cerebral palsy: the Tongala project. *J Paediatr Child Health* 1995;31:412-7.
- Reddihough DS, King J, Coleman G, Catanese T. Efficacy of programmes based on Conductive Education for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:763-70.
- Stiller C, Marcoux BC, Olson RE. The effect of conductive education, intensive therapy, and special education services on motor skills in children with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2003;23:31-50.

25

30

#### 6.1.4 Wat is de meerwaarde van functionele therapie / taakgericht oefenen?

##### Wetenschappelijke onderbouwing

5 In een case control studie van Duff 2003, 7-14 jarige kinderen met een unilaterale aandoening werd het effect onderzocht van in een willekeurige volgorde oefenen van het grijpen en tillen van voorwerpen (taakgericht) versus in een vaststaande volgorde oefenen van grijpen en tillen van voorwerpen (taakgericht). Het bleek dat het trainen van willekeurige volgorde oefenen van het grijpen en tillen van voorwerpen een direct en laat effect (na 24 uur) had op de handvaardigheid vergeleken met een vaststaande oefenen van grijpen en tillen in een vaste  
10 volgorde (Duff 2003). In een longitudinale prospectieve studie werden 31 kinderen met een unilaterale aandoening gevolgd die allen een taakgericht motorisch leerprogramma volgden volgens de motorische leerprincipes in spel en ADL situaties (Fedrizzi 2003). Het hoogste vaardigheidsniveau werd bereikt bij de kinderen die op jonge leeftijd begonnen met oefenen (1-7 jaar). Na 11 jaar lijkt er een verslechtering van de handvaardigheden op te treden, mar de  
15 waarde van deze verslechtering is niet te beoordelen omdat het natuurlijk beloop niet is onderzocht in deze studie. Bij kinderen met een unilaterale aandoening is in een longitudinale case studie (2.9- 17 jaar; n=20) een duidelijk effect gemeten van taakgericht leren in ADL en spel op van handvaardigheid (Pagliano 2001). Het grootste effect (25% verbetering inzet van de aangedane hand tijdens spel) werd gevonden bij de kinderen in de leeftijd van 0 tot 4 jaar.  
20 Daarbij moet de kanttekening gemaakt worden dat er studie geen onderzoek heeft gedaan naar het natuurlijk beloop. Bij oudere kinderen (7-11 jaar) kon geen verschil worden aangetoond in leereffect in vergelijking met jonge kinderen (0-4 jaar).  
Ook een isometrische knijptaak lijkt een duidelijk leer effect te hebben bij kinderen met CP (Valvano 1998). In de patiënten groep bestaande uit 8 kinderen met een unilaterale of  
25 bilaterale spastische CP werd na 3 dagen oefenen (48 trials) een duidelijk leereffect gezien dat ook enkele dagen persisteerde (5 dagen). De variatie van het leereffect in deze kleine patiënten groep was groot.

##### Conclusies

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat taakgericht oefenen van een manuele vaardigheid (grijpen) bij kinderen met een unilaterale of bilaterale spastische CP een relevante verbetering oplevert op de korte termijn (24 uur - 3 dagen).  <i>B Duff 2003, Valvano 1998</i>
<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat het taakgericht oefenen van een manuele vaardigheid (grijpen en tillen van voorwerpen) in een willekeurige volgorde een relevante verbetering van de vaardigheid laat zien ten opzichte van het oefenen in een vaste volgorde na 24 uur bij kinderen met een unilaterale spastische CP.  <i>B Duff 2003</i>

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat vroegtijdig beginnen (vanaf 1-7 jaar) met een taakgericht oefening van de bimanuele vaardigheden 2-3 x per week bij kinderen met een unilaterale spastische CP verslechtering van de handfunctie voorkomt tot aan 11 <sup>e</sup> levensjaar.  <i>C Fedrizzi 2003, Pagliano 2001</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat vroegtijdig beginnen (1-7 jaar) met 2-3 x per week taakgericht oefenen van de bimanuele vaardigheden bij kinderen met een unilaterale spastische CP de grootste verbetering van de manuele vaardigheid oplevert.  <i>C Fedrizzi 2003, Pagliano 2001</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

5 Enige voorzichtigheid moet in acht genomen worden gezien de geringe hoeveelheid studies bij kinderen met CP.

Bij de studies van Duff 2003 en Valvano 1998 zijn het experimentele settings, waarbij alleen vergeleken is met controle groepen.

In de studies wordt geen onderscheid gemaakt tussen de ernst van handfunctie. De meeste studies betreffen kinderen met een unilaterale spastische CP.

10 Een sterk argument om taakgericht oefenen aan te bevelen ligt in het feit dat in de studies duidelijk omschreven is wat dit inhoudt, waardoor effect van het behandelen ook specifieker aan te geven is. Tevens is sluit het taakgericht oefenen naadloos aan op het werken aan SMART doelen die komen uit de hulpvraag van kind en ouders. Deze systematiek wordt in Nederland het meeste gehanteerd.

15

### Aanbeveling

20 De werkgroep is van mening dat in de behandeling van spastische CP gericht op verbetering van de handvaardigheid taakgericht oefenen de behandelmethode van voorkeur is. Tevens is het aan te bevelen om vroegtijdig te beginnen en gevarieerd te oefenen.

20

### Literatuur

- Duff SV, Gordon AM. Learning of grasp control in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:746-57.
- Fedrizzi E, Pagliano E, Andreucci E, Oleari G. Hand function in children with hemiplegic cerebral palsy: prospective follow-up and functional outcome in adolescence. *Dev Med Child Neurol* 2003;45:85-91.
- Pagliano E, Andreucci E, Bono R, Semorile C, Brollo L, Fedrizzi E. Evolution of upper limb function in children with congenital hemiplegia. *Neurol Sci* 2001;22:371-5.
- Valvano J, Newell KM. Practice of a precision isometric grip-force task by children with spastic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1998;40:464-73.

30



### 6.1.5 Wat is de meerwaarde van kracht- of conditietraining?

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Specifiek voor de bovenste extremiteit op vaardigheidsniveau zijn er geen studies gevonden.

5 Bij meerdere experimentele studies is aangetoond dat de kracht in de armspieren 30- 50 % verminderd is ten opzichte van kinderen zonder pathologie (Smits-Engelsman 2004). Alle literatuur over krachttraining is gericht op de onderste extremiteit met betrekking tot het lopen. Er zijn wel studies die het effect van de krachttraining bij de bovenste extremiteit onderzoeken maar die hebben de uitkomstmaten op het functieniveau liggen van kracht en spasticiteit (zie

10 hoofdstuk 4).  
Na isokinetische krachttraining (armen en benen 3 x per week gedurende 10 weken) kon bij adolescenten (16-26 jaar; n=7) een verbetering van snelheid van grof- als fijnmotorische taken worden aangetoond (Holland 1990).

15 In de studie van O'Connell (1995) wordt een onderzoek naar de vaardigheid van het rijden in een rolstoel gericht op snelheid en duur van rolstoelrijden beschreven. Dit is een pilot studie van 6 kinderen (3 CP en 3 myelomenigocele) waarbij 3 keer per week gedurende 9 weken getraind wordt. In deze studie wordt een verbetering van kracht en de vaardigheid van het rolstoelrijden (snelheid en uithoudingsvermogen) gevonden.

20

#### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat krachttraining van de bovenste extremiteit bij adolescenten vanaf 16 jaar met CP verbetering laat zien op de snelheid van de uitvoering van fijn motorische vaardigheden.  <i>C Holland 1990</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat krachttraining bij kinderen met CP de snelheid en uithoudingsvermogen van het rolstoelrijden verbetert.  <i>C O'Connell 1995</i>
-----------------	---

#### Overige overwegingen

25 Enige voorzichtigheid moet in acht genomen worden gezien de geringe hoeveelheid studies bij kinderen met CP gericht op de effecten op arm hand vaardigheidsniveau.

De leeftijdsgroepen zoals beschreven zijn van 4-16 jaar en 16-26 jaar en betreffen maar een gering aantal kinderen en adolescenten. In alle studies (gericht op arm en beenkracht) wordt aangetoond dat de training van de kracht geen toename laat zien van de spasticiteit. De

30 tijdsinvestering voor de krachttraining vergt geen extra therapietijd en is met betrekking tot de faciliteiten gemakkelijk toe te passen binnen de bestaande therapie-settings.

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat krachttraining bij kinderen met CP bij de bovenste extremiteit kan worden toegevoegd aan de behandeling ter verbetering van de handvaardigheden en het rolstoelrijden.

5

## Literatuur

- Holland LJ SR. effects of resistance training and flexibility training on strength, spasticity, muscle tone and range of motion of elite athletes with cerebral palsy. Palaestra summer:1990;27-31.
- O'Connell DG, Barnhart R. Improvement in wheelchair propulsion in pediatric wheelchair users through resistance training: a pilot study. Arch Phys Med Rehabil 1995;76:368-72.
- Smits-Engelsman BC, Rameckers EA, Duysens J. Late developmental deficits in force control in children with hemiplegia. Neuroreport 2004;15:1931-5.

10

## 6.1.6 Wat is de meerwaarde van elektrostimulatie?

15

### Wetenschappelijke onderbouwing

Er zijn geen studies gevonden, die specifiek het effect van elektrostimulatie op arm handvaardigheden onderzoeken.

Alle studies zoals vermeld in hoofdstuk 4 zijn gericht op de krachtverbetering (zie Hoofdstuk 4).

20

### Conclusie

Er zijn geen studies gevonden, die het effect van elektrostimulatie op arm handvaardigheden onderzoeken.

### Overige overwegingen

Er is in Nederland geen ervaring met elektrostimulatie in relatie tot arm-handvaardigheden.

25

## Aanbeveling

Electrostimulatie ter verbetering van de arm-handvaardigheden kan vooralsnog niet worden aanbevolen.

## 6.1.7 Wat is de meerwaarde van Forced Use?

### Inleiding

Het principe van deze therapievorm is de immobilisatie van de goede arm/hand. Aan de verschillende protocollen worden ook verschillende namen gegeven. Behalve de naam Forced Use wordt ook de naam Constraint Induced (CI) therapy, Constraint Induced Movement Therapy (CIMT) en Modified Constraint Induced Therapy (MCIT) gebruikt. Het accentverschil tussen de Forced Use therapy en de Constraint Induced Therapy is dat er binnen deze laatste therapie gebruik wordt gemaakt van shaping (operante conditionering).

35

### Wetenschappelijke onderbouwing

In de literatuursearch zijn er geen systematische reviews gevonden. Er zijn slechts twee RCTs, een controlled clinical trial (CCT) en enkele patiëntenseries gevonden. In de bewijstabel zijn de patiëntenseries ook opgenomen om informatie te kunnen geven over de gebruikte protocollen van de Forced Use interventie omdat de protocollen in de studies behoorlijk van elkaar verschillen.

Willis en medewerkers (2002) hebben een gerandomiseerd cross-over onderzoek uitgevoerd bij 25 kinderen met een unilaterale aandoening naar de effecten van FU op de handvaardigheid. De handvaardigheid werd geëvalueerd aan de hand van de Peabody Developmental Motor Scale (PDMS) en oudervragen. De paretische arm van al deze 25 kinderen werd aan het begin van het onderzoek onderzocht met de PDMS; hiermee werd een fijne motoriek quotiënt verkregen door alle bimanuele taken buiten beschouwing te laten. Onmiddellijk daarna kregen de kinderen van de experimentele groep een gipsen spalk aan de niet aangedane arm vanaf net onder de elleboog tot aan de vingertoppen. De spalk werd gedurende een maand gedragen.

Taub en medewerkers (2004) hebben in een RCT het effect op handvaardigheid van een bivolaire fiberglass spalk (21 dagen 6 uur per dag) bestudeerd bij 18 kinderen. Bij de 9 kinderen die een spalk droegen werden positieve effecten op handvaardigheid gevonden op de Emerging Behaviors Scale (EBS), Pediatric Motor Activity Log (PMAL) en Toddler Arm Use Test (TAUT). Helaas zijn er van deze meetinstrumenten geen resultaten beschikbaar over de validiteit en betrouwbaarheid.

Eliasson en medewerkers (2005) hebben 41 kinderen onderzocht, waarvan er 21 gedurende 2 maanden 2 uur per dag een handschoen aan de goede arm hebben gedragen. Zij vonden een duidelijk effect op de Assisting Hand Assessment (AHA), een maat voor de inzet van de ondersteunende hand. Deze verbetering van de ondersteunende hand functie was ook na 6 maanden nog aanwezig.

### Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat Forced Use van de meer aangedane bovenste extremiteit bij een kind met CP effectief is en tot verbetering van de vaardigheid van de meer aangedane hand leidt voor tenminste 6 maanden.  <i>B Willis 2002, Taub 2004, Eliasson 2005</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

Als gekozen wordt voor een arm-hand orthese moet rekening worden gehouden met het effect op de balans bij het lopen. Afgewogen moet worden of hiermee de veiligheid van het kind niet in gevaar is (indien goede arm helemaal niet gebruikt kan worden voor steun/opvang).

De gehanteerde inclusiecriteria voor deze interventie lopen uiteen. De werkgroep is van mening dat een discrepantie tussen wat het kind spontaan doet en wat hij kan (developmental disuse), een indicatie is voor deze interventie.

Als kort intensieve interventie wordt deze therapie behalve individueel ook groepsgewijs aangeboden. Het oefenen in groepen heeft een stimulerend effect. Er is veel variatie in het protocol van het dragen van de spalk/sling bij deze interventie. Voor jongere kinderen (1½ - 4 jaar) wordt gedurende 2 uur per dag, dagelijks dragen van de spalk of sling geadviseerd voor een periode van 2 maanden. Voor oudere kinderen (4-18 jaar) wordt een intensiever protocol 6-8 uur per dag dragen van de spalk of sling gedurende 2 à 3 weken geadviseerd. Tijdens het dragen van spalk/sling moet er met de aangedane arm/hand volgens het betreffende protocol worden geoefend. Het is nog onduidelijk welk protocol het meest effectief is.

Met betrekking tot de indicatiestelling voor Forced Use moet er minimaal actieve vingerstrekking, d.w.z. een handfunctie Zancolli 2B (zie Hoofdstuk 3.5) in de meer aangedane hand aanwezig zijn.

### **Aanbeveling**

Forced Use heeft een duidelijke plaats bij de behandeling van de van de meer aangedane bovenste extremiteit.

### **15 Literatuur**

- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Shaw K., Wang C. Effects of constraint-induced movement therapy in young children with hemiplegic cerebral palsy: an adapted model. *Dev Med Child Neurol* 2005;47:266-75.
- Gordon AM, Charles J, Wolf SL. Methods of Constraint-Induced Movement Therapy for children with hemiplegic cerebral palsy: development of a child-friendly intervention for improving upper-extremity Function. *Arch Phys Med Rehabil* 2005;86:837-44.
- Taub E, Landesman, Ramey S, De Luca S, Echols K. Efficacy of Constraint Induced movement Therapy for Children with Cerebral Palsy with Asymmetric Motor Impairment. *Pediatrics* 2004;113:305-12.
- Willis JK, Morello A, Davie A, Rice JC, Bennett JT. Forced Use Treatment of childhood hemiparesis. *Pediatrics* 2002;110:94-6.

## **6.2. Wat is de invloed van zithouding op vaardigheid van de spastische hand?**

### **30 Inleiding**

Er is een verband tussen zithouding en arm-handvaardigheid. In de dagelijkse praktijk wordt hier veel aandacht aan besteed.

### **Wetenschappelijke onderbouwing**

- 35 In de literatuursearch zijn er geen systematische reviews gevonden. Er zijn ook geen RCT's gevonden. In de bewijstabel zijn de vier studies toch opgenomen om informatie te geven over de enige onderzoeksresultaten die bekend zijn over de relatie tussen houding en arm-handvaardigheden. In twee patiëntenseries worden statistisch significante verschillen gevonden in functionele zitposities.
- 40 Door Myhr en medewerkers (1995 en 1991) wordt een duidelijk positief effect van een iets voorover gekantelde zitting beschreven op de arm handfunctie Sitting Assessment Scale

(SAS). Het bekken is in een dergelijke stoel gefixeerd, de armen steunen op tafel, de voeten zijn niet gefixeerd. Van deze schaal zijn geen klinimetrische eigenschappen bekend. In de studies van Nwaobi (1987) en Reid (1996) worden ook aanwijzingen gevonden voor een positieve invloed van de zitpositie op de arm-handvaardigheden.

5

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat een Functionele Zitpositie, door Myhr beschreven als een iets voorover gekantelde zitting een positieve invloed heeft op de arm-handvaardigheden. In deze positie worden pathologische bewegingen geminimaliseerd en is de houdingscontrole en arm-handfunctie het beste.  <i>C Myhr 1995, 1991</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

10 De onderzoeken geven wat betreft uitgangshouding weinig aanwijzingen over de keuze van het type stoel. Het accent in de conclusies uit de studies ligt sterk op de bekkenkanteling. Het voorzien van de stoel van een geprofileerd zitkussen, hoofdsteun, zijsteunen, voetsteunen en diverse fixatiemogelijkheden moet hierbij mede worden afgewogen. De werkgroep is van mening dat aan de hand van specifieke doelen een advies op maat gegeven moet worden.

### 15 Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat, ter bevordering van de arm/hand vaardigheid een goede zithouding vereist is, die individueel bepaald zal moeten worden.

### Literatuur

- Myhr U, von Wendt L. Improvement of functional sitting position for children with cerebral palsy. Dev Med Child Neur 1991;33:246-56.
- 20 – Myhr U, von Wendt L, Norrlin S, Redell U. Five-year follow-up of functional sitting position in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1995;37:578-96.
- Nwaobi OM. Seating Orientations and Upper Extremity Function in Children with Cerebral Palsy. Physical Therapy 1987;67:1209-12
- Reid DT. The effects of the saddle seat on seated postural control and upper extremity movement  
25 in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1996;38:805-15.

### 6.3. Wat is de meerwaarde van orthesen bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

30

#### Wetenschappelijke onderbouwing

Beoordeling van de 316 studies leverde 6 studies op die gericht waren op handvaardigheden bij kinderen met CP en het gebruik van orthesen. Vanwege het gebrek aan literatuur werd het inclusie criterium tav de periode verruimd tot artikelen na 1985.

Scheker et al. (1999) combineerden elektrostimulatie met het gebruik van een dynamische orthese. Dit leverde een verbetering op van het grijp-loslaatpatroon van Zancolli met 1 tot 3 niveaus. Er was echter geen follow-up en de behandeling was intensief, 1 maal per dag een uur plus het gebruik van een statische orthese gedurende de nacht. Na deze intensieve periode volgde een periode onderhoudstherapie van een maal per week een half uur, hiermee lijkt het effect te blijven bestaan, echter dit moet voortdurend volgehouden worden. Law (1997) vergeleek NDT gecombineerd met orthesen met alleen ergotherapie bij kinderen met CP tot 4 jaar en vond geen significant verschil in functieverbetering, maar wel in een eerdere studie (1991), mogelijk omdat het toen wat oudere kinderen betrof ( tot 8 jaar). Er was een duidelijke relatie met de compliance van ouders en kinderen. Currie (1987) beschreef de handfunctie bij kinderen met een duimabductieorthese, die de hele dag gedragen moest worden. In deze niet gerandomiseerde studie vertoonden alle kinderen een verbetering van de handvaardigheid gedurende het dragen van de spalk vergeleken met de situatie zonder spalk. De effecten op de handvaardigheid werden gescoord aan de hand ervaringen van de ouders en de behandelaars en bestonden uit een verbetering spontane inzet en 2-handige activiteiten. Knox ( 2003) beschreef het effect van lycra “kleding” op de motoriek bij kinderen met CP. De verbetering van de functionele motoriek was echter gering en de kleding is duur en niet comfortabel in het gebruik. Copley (1996) onderzocht het nut van gipsredressie en vond een vermindering van de hypertonie, een verbetering van de range of motion en een verbetering van de functie tot een half jaar na de gipsperiode. Deze winst moet wel onderhouden worden met orthesen en oefentherapie.

## Conclusie

<b>Niveau 2</b>	Het is aannemelijk dat het effect van NDT gericht arm hand vaardigheden niet verschilt met het effect van een orthese programma van 3 – 5 uur met kinderen met CP.  <i>A2    Law 1991</i>
-----------------	---

## Overige overwegingen

Het gebruik van een orthese van de spastische hand kan overwogen worden, hierbij moeten draagcomfort en acceptatie afgewogen worden tegen de functionele winst.

## Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat orthesen geadviseerd kunnen worden afhankelijk van de beoogde vaardigheid van het kind en kunnen de oefentherapie ondersteunen.

## Literatuur

- Copley J, Watson WA, Dent K. Upper limb casting for clients with cerebral palsy: A clinical report. Aust Occup Ther J 1996;43:2-50.
- Currie DM, Mendiola A. Cortical thumb orthosis for children with spastic hemiplegic cerebral palsy. Arch Phys Med Rehabil 1987;68:214-6.

- Knox V. The use of Lycra garments in children with cerebral palsy: A report of a descriptive clinical trial. *Br J Occup Ther.* 2003;66:2-77.
- Law M, Cadman D, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, DeMatteo C. Neurodevelopmental therapy and upper-extremity inhibitive casting for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1991;33:379-87.
- Law M, Russell D, Pollock N, Rosenbaum P, Walter S, King G. A comparison of intensive neurodevelopmental therapy plus casting and a regular occupational therapy program for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:664-70.
- Scheker LR, Cheshier SP, Ramirez S. Neuromuscular electrical stimulation and dynamic bracing as a treatment for upper-extremity spasticity in children with cerebral palsy. *J Hand Surg [Br ]* 1999;24:226-32.

#### 6.4. Wat is de meerwaarde van medicamenteuze therapie (inclusief intrathecale baclofen) bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

##### Inleiding

Medicamenteuze behandeling kan worden gebruikt in het kader van verbetering van inzetbaarheid van de hand.

##### Wetenschappelijke onderbouwing

In deze paragraaf ligt het accent op de effecten van orale en intrathecale medicamenteuze therapie op bimanuele vaardigheden.

Slechts in twee artikelen wordt het effect van orale spasmolytica op de bovenste extremiteit bij kinderen met CP besproken (Milla 1977, O'Flaherty 2003). O'Flaherty et al hanteren bij het toedienen van spasmolytica de open trial methode. Baclofen is het middel van keuze. Zij adviseren heldere doelen te stellen en, gezien het frequent voorkomen van bijwerkingen, voor- en nadelen tegen elkaar af te wegen (O'Flaherty 2003). In een placebogecontroleerde RCT worden effecten op zelfredzaamheid en manuele vaardigheden ("dexterity") beschreven, echter slechts respectievelijk 30 en 20% verbeterde hierin volgens de onderzoekers (Milla 1977).

Er zijn vanaf 1991 studies verschenen naar het effect van intrathecale baclofen toediening waarbij is gekeken naar effect op de arm/hand functie (Albright, 1991). Naast effect op tonus is in enkele artikelen het effect op activiteitsniveau van de ICF beschreven (Scheinberg, O'Flaherty 2001, Awaad 2003), waarbij verbetering gemeld wordt op alle domeinen van de PEDI vaardigheden en verzorgingsschaal en bij één patiënt verbetering op de Melbourne assessment. Bij de grotere patiëntenseries worden veelvuldig bijwerkingen vermeld, van pomp en katheter (seromen, liquorlekkage, knikken en lekken van de katheter), meningitis, overdosering of juist onttrekking van baclofen door katheterproblemen. Er is slechts één studie, waarbij de bolus als dubbelblinde placebogecontroleerde studie toegediend wordt (Gilmartin 2000). In deze studie werd een verlaging van de Ashworth schaal gevonden na 2,4 en 6 uur na baclofen bolus toediening en in minder sterke mate ook na placebo toediening. Verder wordt in

één studie het effect op EMG activiteit tijdens actief bewegen beschreven (Sgouros 2002). Alle andere studies over de baclofenpomp zijn beschrijvingen van patiëntenseries.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat intrathecale baclofen toediening een gunstig effect heeft op handvaardigheden. <i>C Awaad 2003, Scheinberg 2001</i>
-----------------	---

5

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat baclofen oraal geen effect heeft op handvaardigheden. <i>B Milla 1977</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Het veelvuldig voorkomen van serieuze bijwerkingen dient bij de indicering van de baclofenpomp in overweging genomen te worden.

10 Wanneer orale medicatie toegediend wordt ter verbetering van handvaardigheden is het van belang specifieke en meetbare doelen te stellen op dit gebied en te letten op het voorkomen van bijwerkingen.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat zowel orale als intrathecale baclofen ter verbetering van handvaardigheden alleen toegediend moet worden bij patiënten met gegeneraliseerde ernstige vormen van spasticiteit. Hierbij is het van belang specifieke, meetbare doelen te stellen op dit gebied en het voorkomen van bijwerkingen goed te bewaken.

15

### Literatuur

- Albright AL, Cervi A, Singletary J. Intrathecal baclofen for spasticity in cerebral palsy. JAMA 1991;265:1418-22.
- Awaad Y, Tayem H, Munoz S, Ham S, Michon AM, Awaad R. Functional assessment following intrathecal baclofen therapy in children with spastic cerebral palsy. J Child Neurol 2003;18:26-34.
- Gilmartin R, Bruce D, Storrs BB, Abbott R, Krach L, Ward J, et al. Intrathecal baclofen for management of spastic cerebral palsy: multicenter trial. J Child Neurol 2000;15:71-7.
- Milla PJ, Jackson AD. A controlled trial of baclofen in children with cerebral palsy. J Int Med Res 1977;5:398-404.
- O'Flaherty S, Waugh MC. Pharmacologic management of the spastic and dystonic upper limb in children with cerebral palsy. Hand Clin 2003;19(4):585-589.
- Scheinberg A, O'Flaherty S, Chaseling R, Dexter M. Continuous intrathecal baclofen infusion for children with cerebral palsy: a pilot study. J Paediatr Child Health 2001;37:283-8.
- Sgouros S, Seri S. The effect of intrathecal baclofen on muscle co-contraction in children with spasticity of cerebral origin. Pediatr Neurosurg 2003;37:225-30.

30



## 6.5. Wat is de meerwaarde van botulinetoxine A bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

### Inleiding

5 In de afgelopen jaren wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van botulinetoxine (BTX) ter bevordering van handvaardigheid.

### Wetenschappelijke onderbouwing

10 Neuromusculaire blokkades kunnen worden verricht met verschillende doelen. In deze paragraaf zal alleen ingegaan worden op blokkades ter verbetering van vaardigheden en toename van inzetbaarheid van de aangedane arm en hand.

De laatste jaren wordt BTX gebruikt. Werkingsmechanisme, bereidingswijze, dosering, en wijze van toediening aan de bovenste extremiteit van BTX is uitgebreid beschreven (Koman. 2003). Zowel in de Cochrane review specifiek gericht op het gebruik van BTX aan de bovenste  
15 extremiteit bij kinderen met CP (Wasiak 2004), als in twee andere systematische reviews wordt slechts melding gemaakt van twee RCTs waarin het effect van BTX injecties beschreven wordt (Boyd 2001, Wong 2003). In de dubbelblinde placebogecontroleerde studie van Corry (1997) wordt geen eenduidig effect op vaardigheidsniveau gevonden (Corry, Cosgrove 1997). Fehlings (2000) beschrijft een significant effect op vaardigheidsniveau, echter dit wordt na  
20 meta-analyse in de Cochrane review niet bevestigd. Ook Speth en medewerkers (2005) konden geen significant effect op handvaardigheid aantonen. Jonge leeftijd en een goede knijpkracht zijn predictieve factoren voor goed responderen op BTX injecties (Fehlings 2001).

### Conclusies

<b>Niveau 1</b>	Effect van botulinetoxine behandeling op de arm/handvaardigheden bij kinderen met CP is niet aangetoond.
	A1 <i>Wasiak 2004</i>
	B <i>Speth 2005</i>

25

### Overige overwegingen

De gebruikte meetinstrumenten in de tot nu toe gepubliceerde studies zijn niet specifiek ontwikkeld om de duur en kwaliteit van de inzetbaarheid van de ondersteunende hand bij bimanuele vaardigheden te meten. Dit is van belang, aangezien het in alle studies kinderen  
30 met een spastische hemiparese betreft, waarbij vooral effect op de functie van de ondersteunende hand te verwachten is.

Het paramedisch therapie programma staat slechts in één studie duidelijk beschreven (Speth, Leffers et al. 2005). Het is niet duidelijk in hoeverre dit het effect van de BTX injecties beïnvloedt.

35 Zeker aan de bovenste extremiteit is het van belang dat de spier die geïnjecteerd moet worden goed gelokaliseerd wordt. Bij nauwkeurige controle blijkt dat slechts in 13 tot 35 % van de

gevallen bij palpatie de spieren van onderarm en hand juist gelokaliseerd worden (Chin 2005). Daarom wordt elektrostimulatie ter bepaling van de juiste injectieplaats geadviseerd.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat BTX injecties vooralsnog geen plaats hebben bij de routine matige behandeling van spasticiteit bij kinderen ter verbetering van de arm/hand vaardigheid.

5

### Literatuur

- Boyd RN, Morris ME, Graham HK. Management of upper limb dysfunction in children with cerebral palsy: a systematic review. Eur J Neurol 2001;8 Suppl 5:150-66.
- Chin TY, Nattrass GR, Selber P, Graham HK. Accuracy of intramuscular injection of botulinum toxin A in juvenile cerebral palsy: a comparison between manual needle placement and placement guided by electrical stimulation. J Pediatr Orthop 2005;25:286-91.
- Corry IS, Cosgrove AP, Walsh EG, McClean D, Graham HK. Botulinum toxin A in the hemiplegic upper limb: a double-blind trial. Dev Med Child Neurol 1997;39:185-93.
- Fehlings D, Rang M, Glazier J, Steele C. An evaluation of botulinum-A toxin injections to improve upper extremity function in children with hemiplegic cerebral palsy. J Pediatr 2000;137:331-7.
- Fehlings D, Rang M, Glazier J, Steele C. Botulinum toxin type A injections in the spastic upper extremity of children with hemiplegia: child characteristics that predict a positive outcome. Eur J Neurol 2001;8 suppl. 5:145-9.
- Koman L A, Paterson-Smith B, Balkrishnan R. Spasticity associated with cerebral palsy in children: guidelines for the use of botulinum A toxin. Paediatr Drugs 2003;5:11-23.
- Speth LA, Leffers P, Janssen-Potten YJ, Vles JS. Botulinum toxin A and upper limb functional skills in hemiparetic cerebral palsy: a randomized trial in children receiving intensive therapy. Dev Med Child Neurol 2005;47:468-73.
- Wasiaak JH, Wallen M. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy. the Cochrane Database of Systematic Reviews 2004. CD 003469.
- Wong V. Evidence-based approach of the use of Botulinum toxin type A (BTX) in cerebral palsy. Pediatr Rehab 2003;6: 85-96.

30

### 6.6. Wat is de meerwaarde van motor point blokkade en neurolyse bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

#### Wetenschappelijke onderbouwing

35 Neuromusculaire blokkades kunnen worden verricht met verschillende doelen. In deze paragraaf zal alleen ingegaan worden op blokkades ter verbetering van vaardigheden en toename van inzetbaarheid van de aangedane arm en hand.

Voor deze blokkades werd in het verleden gebruik gemaakt van alcohol (ethanol 45%) en fenol (Gooch 2004, Tilton 2003). Voordelen van deze middelen zijn de geringe kosten en het gebrek  
40 aan antilichaam vorming. Nadelen zijn de technisch moeilijke toedieningswijze, pijnklachten

tijdens de injectie en de grote kans op bijwerkingen (pijn en dysesthesie) na de behandeling. In de literatuur wordt geen bewijs gevonden voor effect van fenol ter verbetering van vaardigheden.

## 5 Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat er geen effect is van fenol behandeling op de arm/handvaardigheden  <i>C Tilton 2003, Gooch 2004</i>
-----------------	---

## Aanbeveling

Fenol behandeling dient niet gebruikt te worden ter verbetering van de arm/hand vaardigheid.

## Literatuur

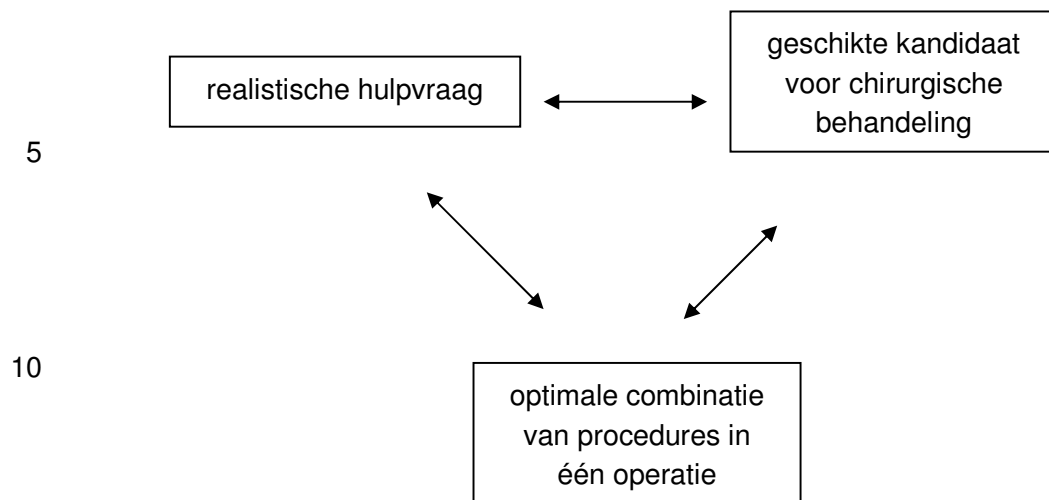
- 10 – Gooch JL, Patton CP. Combining botulinum toxin and phenol to manage spasticity in children. Arch.Phys.Med Rehabil. 2004;85:1121-4.
- Tilton AH Injectable neuromuscular blockade in the treatment of spasticity and movement disorders. J Child Neurol 2003;18 Suppl 1:S50-66.

15

### 6.7. Wat is de meerwaarde van plastisch chirurgische interventies bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

#### Inleiding

- 20 Er zijn veel verschillende chirurgische interventies beschikbaar ter verbetering van de functie van een zgn. 'spastische hand'. Het grote spectrum van operatietechnieken maakt het mogelijk om door selectie van een optimale combinatie van procedures in één operatie de spierbalans zodanig te corrigeren dat de hulpvraag van de patiënt maximaal tegemoet gekomen wordt. Door het enerzijds verzwakken en anderzijds versterken van het kinematische effect van de
- 25 aangedane pezen/spieren wordt een verbeterd bewegingspatroon, en zo een betere functie van de arm en hand, beoogd. Hierbij wordt gebruikt gemaakt van een combinatie van verschillende technieken: tenotomie, myotomie ('muscle slide'), pees-verlenging, pees-rerouting en/of pees-transpositie. Tevens kunnen instabiele gewrichten gestabiliseerd worden (tenodese, capsulodese of arthrodese).
- 30 Het succes van handchirurgie bij patiënten met spastische parese hangt bovenal af van het goed op elkaar afstemmen van (1) een realistische hulpvraag, (2) de voorwaarden waaraan de patiënt (en zijn/haar omgeving) moet voldoen voor de gewenste chirurgische behandeling en (3) de juiste combinatie van chirurgische technieken. Deze richtlijn concentreert zich op de mogelijkheden van handchirurgie ten behoeve van de hulpvraag om verbetering van de actieve
- 35 (zelfstandige) arm- en handvaardigheid.



### Wetenschappelijke onderbouwing

Voor het beantwoorden van deze vraag is alle literatuur vanaf 1990 verzameld, enkel betreffende de klinische resultaten van handchirurgie met betrekking tot handvaardigheid bij patiënten met een spastische parese jonger dan 18 jaar. Er is veel literatuur beschikbaar waarin klinische classificaties en chirurgische behandelplannen vanuit ervaringsdeskundigheid worden voorgesteld. Hieruit zijn, conform bovenstaande criteria, in totaal 22 studies geselecteerd. Deze betreffen allen klinische (voornamelijk retrospectieve) rapportages van de functionele resultaten bij een groep geopereerde patiënten. Prospectieve studies, wel of niet gerandomiseerd, waarbij met betrekking tot handvaardigheid interventies met elkaar of met controlepatiënten worden vergeleken, zijn niet gevonden.

Ondanks de beperkte mate van bewijs beschrijven al deze studies unaniem de ervaring dat een chirurgische behandeling van een verstoorde spierbalans bij adequaat geselecteerde patiënten een aanzienlijke en duurzame functionele verbetering van de handvaardigheid geeft (Dahlin 1998, Eliasson 2001, Gschwind 1992, Johnstone 2003, Matsuo 2001, Nylander 1999, Roth 1993, Tonkin 1992, Tonkin 2001, van Heest 1999).

Een aantal bevindingen betreffende de selectie van geschikte kandidaten voor chirurgische behandeling komt steeds terug in genoemde studies. Opvallend is de vrijwel universele ervaring dat een verminderde sensibiliteit van de hand geenszins een contra-indicatie hoeft te zijn voor een chirurgische interventie ter verbetering van de handvaardigheid (Eliasson 1998, Dahlin 1998, Rayan 1996, van Heest 1999). Eliasson (1998) suggereert zelfs dat een verstoorde sensibiliteit juist een toegevoegde indicatie kan vormen aangezien een positionele verbetering van de hand (en m.n. supinatie van de onderarm) de oog-hand coördinatie kan faciliteren. Een vergelijkbare ervaring wordt beschreven bij patiënten met een geestelijke achterstand (van Heest 1999). Een laag IQ is een relatieve contra-indicatie, de patiënt moet immers in staat zijn om actief te participeren in het revalidatietraject. Wel wordt (ook weer vrij algemeen) gerapporteerd dat patiënten met mildere deformiteiten en een goede willekeurige

spiercontrole een veel grotere en duurzame functionele winst bereiken dan patiënten met sterk verstoorde bewegingspatronen en ernstiger deformiteiten, overigens zonder dat hier een classificerend onderscheid in kan worden gemaakt (Eliasson 1998, El Said 2001, Rayan 1996, van Heest 1999).

- 5 Er zijn geen studies beschikbaar waarbij de meerwaarde van handchirurgie bij spastische CP vergeleken wordt met andere interventies.

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Retrospectieve studies suggereren dat de arm- en handvaardigheid bij spastische parese duurzaam verbeterd kan worden met een chirurgische interventie, vermits de patiënt voldoet aan de selectiecriteria die behoren bij de hulpvraag.  <i>C</i> <i>Johnstone 2003, Tonkin 2001, Matsuo 2001, Van Heest 1999, Nylander 1999, Eliasson 1998, Dahlin 1998, Rayan 1996, Roth 1993, Tonkin 1992, Gschwind 1992, Matev 1991</i>
-----------------	---

<b>Niveau 4</b>	Er zijn geen studies beschikbaar waarbij de meerwaarde van handchirurgie bij spastische parese vergeleken wordt met andere interventies.
-----------------	--

10

### Overige overwegingen

Geconcludeerd kan worden dat de huidige wetenschappelijke literatuur eensluidend van oordeel is dat handchirurgie een aanzienlijke meerwaarde kan hebben voor de arm- en handvaardigheden van een selecte groep kinderen met een spastische parese. Echter, harde bewijsvoering ontbreekt. Debet hieraan zijn de heterogeniteit van de patiënten populatie met betrekking tot handfunctie, het grote spectrum van chirurgische technieken, dat beschikbaar is, maar vooral het gebrek aan gestandaardiseerde determinanten voor handfunctie bij spastische parese.

15

De aanbevelingen in deze richtlijn worden daarom voornamelijk ondersteund door de ervaringsdeskundigheid van de gerefereerde auteurs evenals van de werkgroepleden.

20

De beslissing of chirurgie de juiste behandeling is hangt af van de mogelijkheid om 1) de hulpvraag, 2) de patiënt en 3) de chirurgische interventie op elkaar af te stemmen. Overwegingen op alle drie gebieden zijn sterk afhankelijk van elkaar en dienen daarom het beste samen met de patiënt in een multidisciplinaire setting genuanceerd te worden. Bij voorkeur is hier de revalidatiearts, de handchirurg, de behandelend fysio- en/of ergotherapeut en natuurlijk de patiënt (en diens ouders/verzorgers) aanwezig.

25

Welke patiënten komen in aanmerking voor chirurgische interventie?

Dit hangt in de eerste plaats af van de hulpvraag. De hulpvraag van de patiënt is niet altijd (alleen) een wens tot verbetering van handfunctie. In het bijzonder de wens tot een cosmetisch acceptabele hand mag niet onderschat worden. Ook hygiëneproblemen en pijn kunnen belangrijke hulpvragen zijn die met een chirurgische interventie behandeld kunnen worden. In

30

voorkomend geval zijn de voorwaarden voor chirurgie beperkt en dienen voornamelijk de voor- en nadelen van de verschillende chirurgische dan wel conservatieve interventies bij de betreffende patiënt afgewogen te worden.

- 5 1. In alle gevallen geldt dat de patiënt én de behandelend arts/therapeut een realistisch verwachtingspatroon dienen te hebben van het resultaat van de interventie. Het is essentieel dat hier preoperatief expliciet aandacht aan besteed wordt.

10 In de meeste gevallen zal er sprake zijn van een wens tot verbetering van de handvaardigheid. Vooral als de gewenste handfunctie een verandering van de functionele spierbalans en van de actief inzetbare bewegingsvrijheid vereist moet de patiënt bovendien aan de volgende voorwaarden voldoen:

- 15 2. Willekeurige controle over de bestaande spierfunctie die niet overheerst wordt door extrapyramidale verschijnselen,  
3. Actieve inzet van de betreffende hand bij dagelijkse activiteiten,  
4. Voldoende ziekte-inzicht, mogelijkheid en vooral motivatie (van kind en verzorgers) om actief te participeren in de nabehandeling (de criteria leeftijd en IQ die in de literatuur gebruikt worden zijn op deze manier genuanceerd).  
20 5. Verminderde sensibiliteit is géén contra-indicatie mits er voldoende mogelijkheid is voor oog/hand coördinatie.  
6. De nabehandeling en de postoperatieve begeleiding van de patiënt dient goed georganiseerd te zijn (bij voorkeur met beschikbaarheid van zowel een revalidatiearts, fysiotherapeut als ergotherapeut).

25 Bescheiden chirurgische interventie bij patiënten met milde spastische parese en een reeds redelijke handvaardigheid vereist optimale aanwezigheid van alle genoemde voorwaarden maar geeft dan ook het vooruitzicht op een aanzienlijke en duurzame verbetering van de zelfstandige handvaardigheid. De revalidatie dient actief en intensief begeleid te worden.  
30 Controle en aanpassing van spalken die de therapie ondersteunen moeten goed toegankelijk zijn. Goede postoperatieve begeleiding en actieve revalidatie verbeteren het resultaat van een operatie zeer sterk. De nabehandeling dient gedurende het hele traject afgestemd te worden op de individuele patiënt en kan niet gestandaardiseerd worden.

35 Behalve deze 'dynamische' insteek van handchirurgie (corrigeren van de spierbalans) kan anderzijds ook een meer 'statische' insteek wenselijk zijn waarbij het doel is om een betere positie van de arm en hand te bereiken. Merk op, dit is geen onderscheid tussen verschillende operaties maar tussen verschillende doelen.

40 Een positionele verbetering van de arm/hand kan noodzakelijk zijn om (assisterende) passieve handvaardigheid te bereiken (steun en fixatie) of om een bestaande actieve handfunctie beter in te kunnen zetten. Een dergelijk behandeldoel stelt veel minder strikte voorwaarden aan de patiënt. Patiënten met een nauwelijks inzetbare extremiteit en een beperkte willekeurige spiercontrole kunnen toch een indrukwekkende functionele winst boeken door een positionele

verbetering van de arm en hand. Uiteraard dient een realistisch verwachtingspatroon hier op worden afgestemd.

### Aanbevelingen

- 5 Handchirurgie dient altijd één van de opties te zijn bij de besluitvorming over de meest geschikte interventie ten behoeve van de verbetering van de arm- en handvaardigheden.
- 10 De indicatiestelling voor chirurgische interventie en de nabehandeling vereist samenwerking in een multidisciplinair team, tenminste bestaande uit chirurg, revalidatiearts, therapeuten en de patiënt.

### Literatuur

- Dahlin LB, Komoto-Tufvesson Y, Salgeback S. Surgery of the spastic hand in cerebral palsy. Improvement in stereognosis and hand function after surgery. J Hand Surg [Br] 1998;23B:334-9.
- 15 – El-Said NS. Selective release of the flexor origin with transfer of flexor carpi ulnaris in cerebral palsy. J Bone Joint Surg Br 2001;83B:259-62.
- Eliasson AC, Ekholm C, Carlstedt T. Hand function in children with cerebral palsy after upper-limb tendon transfer and muscle release. Dev Med Child Neurol 1998;40:612-21.
- Gschwind C, Tonkin M. Surgery for cerebral palsy: Part 1. Classification and operative procedures for pronation deformity. J Hand Surg [Br] 1992;17B:391-5.
- 20 – Johnstone BR, Richardson PW, Coombs CJ, Duncan JA. Functional and cosmetic outcome of surgery for cerebral palsy in the upper limb. Hand Clin 2003;19:679-86.
- Matsuo T, Matsuo A, Hajime T, Fukumoto S, Chen W, Iwamoto Y. Release of flexors and intrinsic muscles for finger spasticity in cerebral palsy. Clin Orthop Relat Res 2001;384:162-8.
- 25 – Nylander G, Carlstrom C, Adolfsson L. 4.5 year follow-up after surgical correction of upper extremity deformities in spastic cerebral palsy. J Hand Surg [Br] 1999;24B:719-23.
- Rayan GM, Saccone PG. Treatment of spastic thumb-in-palm deformity: a modified extensor pollicis longus tendon rerouting. J Hand Surg [Am] 1996;21A:834-9.
- Roth JH, O'Grady SE, Richards RS, Porte AM. Functional outcome of upper limb tendon transfers performed in children with spastic hemiplegia. J Hand Surg [Br] 1993;18B:299-303.
- 30 – Tonkin M, Gschwind C. Surgery for cerebral palsy: Part 2. Flexion deformity of the wrist and fingers. J Hand Surg [Br] 1992;17B:396-400.
- Tonkin MA, Hatrick NC, Eckersley JR, Couzens G. Surgery for cerebral palsy part 3: classification and operative procedures for thumb deformity. J Hand Surg [Br] 2001;6B:465-70.
- 35 – Van Heest AE, House JH, Cariello C. Upper extremity surgical treatment of cerebral palsy. J Hand Surg [Am] 1999;24A:323-30.

## HOOFDSTUK 7. BEHANDELING VAN COMMUNICATIE EN MONDMOTORIEK

### Inleiding

- 5 Kinderen met een spastische cerebrale parese kunnen een vertraagde spraak-  
taalontwikkeling hebben, waarbij naast cognitie ook de (senso)motoriek van het hoofd-hals  
gebied een rol speelt. Om die redenen worden de behandeling van een vertraagde  
ontwikkeling van communicatie en uitingen van gestoorde mondmotoriek in één hoofdstuk  
behandeld. Naast de gevolgen voor de communicatie van abnormale mondmotoriek, wordt de  
10 behandeling van slikstoornissen en het kwijlen aandacht gegeven.

### Uitgangsvragen

#### 15 **Communicatie**

- 7.1.1. Hebben kinderen met CP een betere functionele communicatie wanneer de verbale  
spraak- taalontwikkeling wordt gestimuleerd in vergelijking met kinderen die niet worden  
gestimuleerd?
- 7.1.2. Hebben kinderen met CP een betere functionele communicatie wanneer ze een of  
20 meerdere ondersteunende communicatiemiddelen gebruiken in vergelijking met  
kinderen die hier geen ondersteuning van krijgen?
- 7.1.3. Hebben kinderen met CP betere functionele communicatiemogelijkheden wanneer een  
COCP beleid wordt gevolgd in vergelijking met kinderen en hun ouders waar geen  
COCP behandelbeleid wordt gevolgd?

#### 25 **Slikstoornissen**

- 7.2.1. Wat is de waarde van radiologisch slikonderzoek (slikvideo) bij kinderen met CP die  
worden verdacht van aspiratie van voeding?
- 7.2.2. Heeft specifieke behandeling van de orale en faryngeale slikstoornissen bij kinderen  
met CP meerwaarde ten opzichte van niet-specifieke behandeling of geen behandeling  
30 wat betreft mondmotorische ontwikkeling, tempo van eten en drinken (maaltijdduur),  
pulmonale conditie en groei?
- 7.2.3. Wat is de meerwaarde van enterale voeding (via PEG-sonde) ten opzicht van orale  
voeding bij kinderen met CP met slikstoornissen wat betreft voedingstoestand, groei,  
luchtweginfecties en stress?
- 35 7.2.4. Wat zijn de beste diagnostische methoden en behandeling voor pathologische gastro-  
oesofageale reflux (GOR)?

#### **Kwijlen**

- 7.3.1. Wat is het effect van logopedie op kwijlen?
- 7.3.2. Wat is het effect van anticholinergica op kwijlen?
- 40 7.3.3. Wat is het effect van botulinetoxine-A op kwijlen?
- 7.3.4. Wat is het effect van chirurgische interventies op kwijlen?



## 7.1. Communicatie

### Inleiding

- 5 Een deel van de kinderen met een Cerebrale Parese kunnen de spraak- en taalvaardigheden niet op een normale manier verwerven en/of gebruiken. Veel voorkomende stoornissen ten gevolge van hun motorische en/of cognitieve problemen zijn anartrie of dysartrie, orale- of spraakdyspraxie, vertragingen of stoornissen in de receptieve en expressieve taal. Ouders ervaren de communicatieve stoornis soms als de grootste beperking.
- 10 Er bestaat weinig unanimiteit over de beste manier om moeizaam sprekende kinderen met een CP te leren communiceren. De interventies variëren sterk: non-verbale of verbale communicatie, vroeg starten of laat starten met communicatieondersteunende hulpmiddelen, monodisciplinaire logopedische behandeling of multidisciplinaire behandeling. In het algemeen wordt er momenteel vanuit gegaan dat er al in een vroeg stadium interventie noodzakelijk is
- 15 want hoe eerder het kind leert communiceren, hoe beter dat is voor zijn totale ontwikkeling (Balkom 1994). Hierbij zouden de volgende punten van belang zijn:
- De omgeving dient geïnformeerd te worden omtrent de ontwikkeling van de communicatie en de invloed hiervan op de totale ontwikkeling van het kind met CP
  - Kind en omgeving moeten de beschikking krijgen over een hulpmiddel om te leren

20 communiceren als dat via spreken (nog) niet kan.

  - Kind en omgeving moeten met dat middel leren omgaan.

### Literatuur

- Balkom H, Welle Donker-Gimbrere M. Kiezen voor communicatie. Intro Nijkerk, 1994.
- 25

#### **7.1.1 Hebben kinderen met CP een betere functionele communicatie wanneer de verbale spraak- taalontwikkeling wordt gestimuleerd in vergelijking met kinderen die niet worden gestimuleerd?**

30

### Inleiding

- Kinderen met CP die een spraak- en/of taal ontwikkelingsachterstand of stoornis hebben worden logopedisch behandeld. De behandeling is gericht op het stimuleren en verbeteren van (verbale) communicatie en het gebruik maken van ondersteunende communicatie middelen. Er
- 35 is een grote diversiteit aan behandelvormen en methoden. De keuze voor de behandelvorm hangt af van de uitkomsten van het logopedisch assessment en de hulpvraag van de ouders en het kind. Voor logopedisch assessment wordt voor zover mogelijk gebruik gemaakt van de reguliere gestandaardiseerde en genormeerde spraak- en taaltests en observatielijsten voor communicatieve mogelijkheden. De prestaties van het kind worden afgezet tegen andere
- 40 ontwikkelingsaspecten (non-verbaal, motorisch enzovoort). Er zal continu een afweging

worden gemaakt wáár er nog leermogelijkheden van het kind zijn (revalideren, adapteren) en waar een compensatiemiddel aangeboden moet worden.

5 Uit onderzoek (Pennington 2001) bij kinderen met een bilaterale aandoening met een normale intelligentie en goed verstaanbare spraak blijkt dat zij een meer afhankelijke houding aannemen in vergelijking met normale kinderen. Zij maken van minder communicatie strategieën gebruik in vergelijking met leeftijdsgenoten. Dit pleit ervoor om ook bij deze groep kinderen de spraak- en taal ontwikkeling goed in kaart te brengen.

10

### Wetenschappelijk bewijs

15 In een systematische review van Pennington (2003), konden 7 case studies worden geïnccludeerd. In alle studies werd met succes een deelvaardigheid getraind, zoals oogcontact maken, om een voorwerp vragen door middel van symbolen aanwijzen enzovoort. De studies zijn niet vergelijkbaar wat betreft ernst van de aandoening, het ontwikkelingsniveau en communicatieniveau van de kinderen.

20 De werkzaamheid van logopedische interventies om de spraak- en taalontwikkeling te stimuleren bij kinderen met CP vertoont een positieve trend, maar is nog onvoldoende systematisch onderzoek verricht om duidelijke uitspraken te doen over de effectiviteit ervan.

20

### Conclusie

<b>Niveau 4</b>	Experts zijn van mening dat systematische training van communicatieve deelvaardigheden (oogcontact maken, ja/nee respons e.d.) bij kinderen met CP werkzaam zou kunnen zijn.  <i>D Pennington 2003, 2005</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

25 In de communicatie met kinderen met een CP wordt te vaak voorbij gegaan aan de mogelijkheden van het kind. Het kind wordt niet betrokken in de communicatie omdat het niet spreekt, er wordt voor het kind gereageerd of er wordt te weinig tijd gegeven om te reageren op communicatie. Ook op het oog normaal sprekende kinderen met een CP blijken een taalachterstand te hebben in vergelijking met leeftijdsgenoten (Pennington 2001).

30 Het testen van het taalbegrips- en taalproductieniveau van kinderen met een CP is vaak gecompliceerd omdat het kind maar weinig mogelijkheden heeft om zich te uiten (motorisch en verbaal). Hierdoor is het vaststellen van een niveau vaak een kwestie van een gedegen logopedische observatie.

35 In Nederland wordt door gecertificeerde logopedisten de Hanen oudercursus gegeven. Dit is een programma voor kinderen van 1 tot 6 jaar met een ontwikkelingsachterstand die een taalniveau beheersen van 0-3 woordzinnen. Er wordt met groepen ouders gewerkt aan de

basisvoorwaarden voor contact en communicatie met hun kind. Daarnaast worden handvatten aangereikt om de taalontwikkeling van hun kind te stimuleren.

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat kinderen met een CP en een spraak- en/of taalontwikkeling met een veronderstelde discrepantie ten opzichte van het cognitief ontwikkelingsniveau, vanaf jonge leeftijd logopedische interventie moeten krijgen. Therapeutische interventie dient door te lopen totdat uit periodieke evaluatie blijkt dat vooruitgang uitblijft.

Na beëindiging van de logopedie wordt herevaluatie in de verdere ontwikkeling geadviseerd, waarbij het hervatten van de therapie met het stellen van nieuwe doelen tot de mogelijkheden behoort.

De therapie moet er op gericht zijn het kind te stimuleren om actief te communiceren met communicatiepartners.

5

### Literatuur

- Joffe B, Reilly S. The evidence base for the evaluation and management of motor speech disorders in children. In: Reilly S, Douglas J, Oates J, editors. Evidence-based practice in speech pathology. London: Whurr Publishers; 2004. p. 219-57.
- 10 – Pennington L, McConachie H. Interaction between children with cerebral palsy and their mothers: effect of speech intelligibility. Int J Lang Com Dis 2001;36:371-93.
- Pennington J, Goldbart J, Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. Cochrane Database. Systematic reviews 2003;CD0034662004.
- 15 – Pennington L, Goldbart J, Marshall J. Direct speech and language therapy for children with cerebral palsy: findings from a systematic review. Dev Med Child Neur 2005;47:57-63.

### 7.1.2 Hebben kinderen met CP een betere functionele communicatie wanneer ze een of meerdere ondersteunende communicatiemiddelen gebruiken in vergelijking met kinderen die hier geen ondersteuning van krijgen?

20

#### Inleiding

25 Veel kinderen met een CP met geen of beperkte spraak mogelijkheden maken gebruik van ondersteunde communicatie. De term ondersteunde communicatie (OC) verwijst naar communicatie waarbij alle mogelijke communicatievormen en hulpmiddelen gebruikt worden ter ondersteuning van de communicatieve interactie. Communicatiehulpmiddelen variëren van 'low tech' hulpmiddelen zoals communicatie klappers, picto bladen tot 'high tech' hulpmiddelen zoals computers met spraakuitvoer. Verschillende gestructureerde en observationele methodes  
30 om communicatiemogelijkheden en vaardigheden te beoordelen zijn beschikbaar. Daarnaast kunnen de ergotherapeut en/of de fysiotherapeut kijken naar een optimale zitpositie om te communiceren en een evt. communicatie hulpmiddel te kunnen bedienen. Op grond van de bevindingen kunnen de OC-gebruiker, hun vaste begeleiders en hulpverleners een passend OC-

systeem selecteren en een interventieprogramma opzetten. Dit dient zeer individueel aangepast te zijn. Het kind en zijn communicatiepartners moeten wel getraind en gevolgd worden om daar waar nodig het OC-systeem aan te passen aan de ontwikkeling van het kind.

### **Wetenschappelijk bewijs**

5 Er zijn nog maar weinig studies die gestructureerd beschrijven hoe kinderen omgaan met ondersteunende communicatiemiddelen. Falkman (2002) geeft aan dat kinderen in zowel een vrije als in een gestructureerde situatie geen gebruik maken van hun communicatiehulpmiddel met Blissymbolen.

10 Allair (1991) geeft aan dat 66% van kinderen met een ernstige spraakstoornis in de thuis situatie hun communicatiehulpmiddel gebruiken. In een studie van Murphy (1996) werd gevonden dat communicatie hulpmiddelen vaak niet gebruikt worden, omdat ze niet beschikbaar zijn, omdat er problemen zijn in de bediening van het hulpmiddel, omdat de communicatie partners onvoldoende kennis hebben van het hulpmiddel, omdat de training in gebruik van het hulpmiddel onvoldoende was en omdat het ingevoerde vocabulaire  
15 onvoldoende was. Van de geïnterviewde gebruikers kon 57% hun communicatie hulpmiddel zelfstandig gebruiken. Dezelfde bevindingen werden gedaan in een studie van McCall (1997) met dezelfde groep patiënten.

20 Uit onderzoek (Pennington 1999) bij een homogene groep van 20 kinderen met een quadriplegie tussen 2;8 en 10 jaar, naar de interactie in conversatie tussen kind en moeder komt naar voren dat de moeder sturend en dominant is in de conversatie. Kinderen reageren met 'ja', 'nee' of non-verbale instemming. De communicatie blijft voor een groot deel hiertoe beperkt. De communicatiehulpmiddelen waarover de kinderen beschikken worden bij het merendeel (17) niet gebruikt. In de controlesituatie met een logopedist als communicatiepartner laat deze groep kinderen meer variatie zien in  
25 communicatievaardigheden en gebruiken ze meer communicatiehulpmiddelen.

Deze studie laat zien dat enkel het verstrekken van een communicatiehulpmiddel en hier mee leren omgaan niet automatisch leidt tot het nemen van een actieve rol in communicatie. De vaardigheid van de communicatiepartners lijkt net zo bepalend in het communicatieve succes van het kind.

30

### **Conclusie**

<b>Niveau 4</b>	Experts zijn van mening dat wanneer een gesprekspartner vaardiger is in het (ondersteund) communiceren met een kind met een quadriplegie met taal-/ spraakproblemen dit leidt tot een actievare rol van het kind en een gevarieerder gebruik van communicatiestrategieën door het kind.  <i>D Pennington 1999</i>
-----------------	---

### **Overige overwegingen**

35 De praktijk laat zien dat er te weinig gebruik wordt gemaakt van een verstrekt communicatiehulpmiddel terwijl dit een waardevolle aanvulling kan zijn op wederzijdse communicatie. Het biedt het (moeizaam sprekende) kind de mogelijkheid zelf initiatief te

nemen tot communicatie. Niet alleen het kind met CP moet getraind worden in gebruik van het hulpmiddel en het adequaat gebruiken, maar ook alle communicatiepartners. Regelmatig herhalen van instructie en training is noodzakelijk omdat communicatiepartners m.n. gedurende de school periode wisselen. Ook het aanpassen van het vocabulaire binnen het hulpmiddel is een continu proces. Een kind is in ontwikkeling en zal gevolgd moeten worden in zijn spraak en taal ontwikkeling.

### Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat kinderen met CP die bedreigd worden in hun communicatieve ontwikkeling vanaf jonge leeftijd gestimuleerd dienen te worden. De keuze van een communicatievorm of communicatiehulpmiddel dient vooraf gegaan te worden door een multidisciplinaire beoordeling (bijvoorbeeld logopedist, orthopedagoog en ergotherapeut). Het verdient aanbeveling om de communicatiepartners van het kind expliciet te betrekken bij de behandeling.

### 10 Literatuur

- Allair JH, Gressard RP, Blackman JA, Hostler SL. Children with severe speech impairments: caregiver survey of AC use. Aug Alt Comm1991;7:248-55.
- Falkman KW, Dahlgren Sandberg A, Hjelmquist E. Preferred communication modes: prelinguistic communication in non- speaking preschool children with cerebral palsy. Int J Comm Dis 2003;37:59-68.
- McCall F, Markova I, Murphy J, Moodie E, Collins S. Perspectives on AAC systems by the users and their communication partners. Eur J Dis comm1997;32:235-56.
- Murphy J, Markova I, Collins S, Moodie E. AAC systems: obstacles to effective use. Eur J Dis Comm 1996;31:31-44.
- Pennington L, McConachie H. Mother – child interaction revisited: communication with non-speaking physically disabled children. Int J Lang. Comm Dis 1999;34:391-416.

### 25 7.1.3 Hebben kinderen met CP betere functionele communicatiemogelijkheden wanneer een COCP programma wordt gevolgd in vergelijking met kinderen en hun ouders bij wie dit programma niet wordt gevolgd?

#### Inleiding

In het programma Communicatie Ontwikkeling van niet of nauwelijks sprekende kinderen en hun Communicatie Partners (COCP) worden alle communicatiepartners van een kind met een CP volgens een vooraf vastgesteld plan begeleid en getraind. Het uitgangspunt van het COCP programma is dat communicatieve vaardigheden bij kinderen zich ontwikkelen in de omgang met volwassenen die zij tegenkomen in de situatie van alledag. Middels het informeren over communicatiestrategieën, deze leren herkennen, toepassen en evalueren van het gebruik wordt gestreefd naar een betere communicatie tussen het kind en zijn communicatiepartners.

### Wetenschappelijk bewijs

In een systematisch review studie van Pennington (2003), is één studie gevonden (McConachie1997), waarin leerkrachten en onderwijsassistenten getraind worden in het communiceren met kinderen met CP. De getrainde assistenten en leerkrachten toonden meer variatie in de communicatiestrategieën met de kinderen. Diverse kleinere en methodologisch beperkte studie in dit review lieten eveneens positieve gedragsverandering zien van de communicatiepartners.

Het proefschrift van Heim (2001), een longitudinaal ongecontroleerd onderzoek van 2,5 jaar naar het effect van COCP, betreft een studie van 3 kinderen met CP (leeftijd 2,6 bij aanvang). Bij één kind werd geen effect gevonden van de interventie. Bij de andere twee kinderen werd als effect van de interventie gevonden dat zij meer communiceerden, meer initiatief namen in de communicatie, meer invloed uitoefenden op de inhoud communicatie, en dat hun taalvaardigheid was toegenomen.

### 15 Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat training van communicatiepartners leidt tot meer en gevarieerder gebruik van communicatiestrategieën.  <i>C Pennington 2003</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

In praktijk blijkt er veel waardering voor het COCP programma m.n. die onderdelen die zich richten op instructie en ondersteuning van communicatiepartners. Ouders en communicatie partners geven aan dat het programma een positief effect heeft op de communicatieve ontwikkeling van het kind. Beroepskrachten uit instellingen noemen als positieve punten de gestructureerde aanpak van het programma, het systematisch betrekken van de omgeving en de gestructureerde samenwerking in interdisciplinaire interventieteams. Daar het COCP programma intensief en tijdrovend is en veel vraagt van de communicatiepartners, dient vooraf een goede overweging gemaakt te worden naar de haalbaarheid, belastbaarheid en prioriteitstelling binnen het totale behandelplan van het kind.

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat bij de behandeling ter bevordering van de functionele communicatiemogelijkheden het behandelprogramma zich moet richten op zowel het kind als zijn communicatiepartners.

Vooralsnog zijn er onvoldoende argumenten om het totale COCP programma standaard aan te bevelen.

### 30 Literatuur

- Heim M. Nauwelijks sprekend veel te zeggen: een studie naar de effecten van het COCP programma. Amsterdam: LOT, 2001.

- Joffe B, Reilly S. The evidence base for the evaluation and management of motor speech disorders in children. In: Reilly S, Douglas J, Oates J, editors. Evidence-based practice in speech pathology. London: Whurr Publishers; 2004. p. 219-57.
- McConachie H, Pennington L. In-service training for schools on augmentative and alternative communication. Eur J Dis Com 1997;32:277-88.
- Pennington J, Goldbart J, Marshall J. Speech and language therapy to improve the communication skills of children with cerebral palsy. Cochrane Database. Systematic reviews 2003;CD0034662004.

10

## 7.2. Slikstoornissen

### Inleiding

De relatie tussen slikstoornissen bij kinderen met een CP en aspiratie van voeding en luchtweginfecties enerzijds en ondervoeding en failure to thrive anderzijds wordt onvoldoende onderkend. Hierdoor bestaat het risico dat kinderen met CP adequate diagnostiek en behandeling wordt onthouden.

Kinderen met CP kunnen slikproblemen hebben in alle fasen van het slikproces. In de orale fase van het slikken wordt het voedsel verzameld, voorbereid en getransporteerd naar de orofarynx. Ten gevolge van tonus- en coördinatieproblemen, intra-orale sensibiliteitsproblemen, anatomische afwijkingen en afwijkende lichaams- en hoofdhouding is het kind onvoldoende in staat om het voedsel in de mond te manipuleren. Hierdoor kan de slikinzet vertraagd zijn, het transport van de mond naar de farynx traag of onvolledig zijn en/of onvrijwillige lekkage over de tongbasis in de orofarynx plaatsvinden, waardoor het kind zich al verslikt voordat het aan actief slikken is toegekomen.

In de faryngeale fase wordt het voedsel doorgeslikt terwijl de luchtweg beschermd is. Verschillende structuren moeten snel samenwerken (velumheffing, larynxheffing, epilglottisdaling, stemploosluiting, opening van de bovenste oesofagusfincter), zodat het voedsel vlot (< 1 sec) naar de slokdarm wordt getransporteerd. Bij centrale of perifere aandoeningen in het hoofd-halsgebied kunnen faryngeale slikstoornissen voorkomen, zoals laryngeale penetratie (voedsel tot op de stemplooien) en aspiratie van voedsel (met of zonder een hoestreactie) of residu van voedsel in de farynx na het slikken.

In de oesofageale fase van het slikproces wordt het voedsel door de slokdarm naar de maag verplaatst. Stoornissen zijn o.a. motiliteitsproblemen en gastro-oesofageale reflux.

Het eten en drinken van kinderen met een (ernstige) CP kan een aanzienlijk probleem zijn, zowel voor de ouders en verzorgers als voor het kind zelf. Maaltijden duren bijzonder lang, het kind heeft intensieve hulp nodig en/of het kind is beperkt in wat het kan eten of drinken. De gevolgen kunnen zijn dat kinderen met CP en slikstoornissen te weinig voeding en vocht binnen krijgen, waardoor ze ondervoed raken en ondergewicht hebben. Ook kunnen de orale en/of faryngeale slikstoornissen aspiratie van vocht en voeding veroorzaken, met recidiverende luchtweginfecties als gevolg (Rogers 2004). Voedselaspiratie resulteert bij kinderen met CP

eerder in chronische longaandoeningen als bronchitis, atelectasis, terugkerende luchtweginfecties dan in een acute aspiratiepneumonie (Rogers 2004).

Prevalentieonderzoek van Sullivan et al. (2000) op basis van een register van 776 kinderen met CP, liet zien dat meer dan de helft van de kinderen slik- en voedingsproblemen heeft.

5 Ernstige slikstoornissen, gedefinieerd als meer dan 3 uur per dag bezig zijn met de maaltijden, werd gevonden bij 13% van de kinderen.

10 Logopedisten onderzoeken door middel van eet- en drinkobservaties, vragenlijsten en direct oraal onderzoek de orofaryngeale mogelijkheden van het kind. Bij de volgende signalen kan multidisciplinaire diagnostiek (kinderneuroog, logopedist, kindergastroenteroloog, KNO-arts, radioloog) zinvol zijn (Arvedson 1998):

- Pulmonale signalen:
  - o hoesten tijdens of na de maaltijd
  - 15 o apneus, bradycardieën, saturatiedalingen tijdens / na de slik
  - o astma, reactieve luchtweginfecties
  - o recidiverende pneumonieën, veelvuldige luchtweginfecties, koortsp perioden zonder aanwijsbare oorzaak
  - o natte, gorgelende, hese stem
  - 20 o stridor
- Gastro-intestinale signalen:
  - o overstrekken, veel huilen, geïrriteerdheid
  - o failure to thrive, afvallen, vermoeidheid
  - o gastro-oesophageale reflux met spugen, kokhalzen, veelvuldig slikken
- 25 – Oraal senso-motorische signalen:
  - o overmatig speekselverlies
  - o vertraagde of moeizame initiatie tot slikken
  - o oraal motorische problemen (kauwproblemen, tongprotrusie enz.)
  - o verhoogde orale gevoeligheid (met o.a. kokhalzen)
  - 30 o langdurige maaltijden (meer dan 30-45 minuten)
  - o overmatig knoeien of voedsel dat terugkomt door de neus
  - o voedselweigering

### 35 **7.2.1 Wat is de waarde van radiologisch slikonderzoek (slikvideo) bij kinderen met CP die worden verdacht van aspiratie van voeding?**

#### **Wetenschappelijk bewijs**

40 In de diagnostiek van slikstoornissen bij volwassenen wordt het radiologisch slikonderzoek of slikvideo, evenals het naso-endoscopisch slikonderzoek, al geruime tijd beschouwd als de gouden standaard (Logemann 2000). Met name voor stoornissen in de faryngeale slikfase, waarin het faryngeaal voedseltransport, aspiratie van voeding voor, tijdens en na het slikken en



de opening van de faryngo-oesofageale sfincter zichtbaar worden, heeft instrumenteel onderzoek (o.a. slikvideo) de voorkeur. Aspiratie is gedefinieerd als het inademen van materiaal tot onder de stembanden (Logemann 2000, Arvedson 1998), wat hoorbaar is aan de veranderde stemkwaliteit en aan hoesten bij een intacte hoestreflex. Hetzelfde geldt voor

5

slikstoornissen bij kinderen, inclusief kinderen met CP (Rogers 2004), hoewel dat nog minder gebruikelijk is dan bij volwassenen, niet in de laatste plaats omdat het maken van een slikvideo bij een kind met CP veel ervaring vraagt van de (kinder)radioloog en de logopedist (Arvedson 1998). Bij kinderen met ernstige CP en slikstoornissen komt stille aspiratie (verslikken zonder hoesten) veel voor (Rogers 2004). Diverse case-series laten een consistent beeld zien. Griggs e.a. (1989) maakten slikvideo's bij 10 kinderen met ernstige CP en vonden dat 7 (70%) kinderen aspireerden, waarvan 6 zonder te hoesten. Mirrett et al. (1994) vonden in een groep van 22 kinderen met ernstige CP bij 17 (77%) kinderen aspiratie van voeding, waarvan bij 15 zonder hoesten. Rogers et al. (1994) vonden in een case-serie studie van 90 kinderen met CP dat 38% daarvan aspireerde, waarvan 97% stille aspiratie was. De klinische bevindingen, zoals hoesten tijdens de maaltijd, orale fase problemen e.d. bleken lage tot geen voorspellende waarden te hebben voor aspiratie van voeding, maar faryngeale stoornissen wel (DW+ 65%, DW- 81%). Wright et al. (1996) vonden bij 5 van 12 kinderen met CP (stille) aspiratie, een lager percentage omdat zij ook kinderen met minder ernstige CP zien voor standaard slikonderzoek.

10

15

20

In alle andere studies ging het om een kinderen met ernstige CP.

Alternatieve diagnostiek voor het vaststellen van faryngeale stoornissen en aspiratie is naso-endoscopisch slikonderzoek, beschreven bij volwassenen en kinderen (Langmore 2000), maar ervaringen bij kinderen met CP zijn nog niet gepubliceerd. Scintigrafische technieken, zoals het maken van salivagram of melkscan om aspiratie van speeksel resp. vloeibare voeding in de longen aan te tonen, hebben echter matige voorspellende waarden (Baikie 2005).

25

## Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat het maken van slikvideo's bij kinderen met een CP en slikstoornissen, diagnostische meerwaarde heeft voor het aantonen van faryngeale slikstoornissen en (stille) aspiratie.  <i>C Griggs 1989, Mirret 1994, Rogers 1994, Wright 1996</i>
-----------------	--

## Overige overwegingen

30

Er is internationale consensus dat radiologisch slikonderzoek ook bij kinderen beschouwd wordt als gouden standaard (Rogers 1994, 2004). Een ervaren logopedist kan gedurende het onderzoek het effect van compensaties, zoals een andere voedingsconsistentie en/of een andere lichaams- of hoofdhouding, evalueren zodat de ouders of verzorgers direct effectieve adviezen mee kunnen krijgen.

35

Voedselaspiratie resulteert bij kinderen met CP onder andere in aspiratiepneumonie, chronische longaandoeningen als bronchitis, atelectasis en terugkerende luchtweginfecties.

## Aanbeveling

Bij kinderen met CP en slikproblemen die bekend zijn met recidiverende pneumonieën, frequente lage luchtweginfecties of die verdacht worden van stille aspiratie moet de arts overwogen om een slikvideo te laten maken door een kinderradioloog en logopedist, bij voorkeur in samenwerking met kinderarts-gastro-enteroloog, KNO arts, die vertrouwd zijn met dit onderzoek, om:

1. de aard en de ernst van de (faryngeale) slikstoornis vast te stellen,
2. besluitvorming over de behandeling of compensatie van de slikstoornis te ondersteunen.

Bij de beslissing tot aanvragen van een slikvideo moet meewegen of het diagnostische en therapeutische resultaat opweegt tegen de belasting van het onderzoek.

- 5 **7.2.2 Heeft specifieke behandeling van de orale en faryngeale slikstoornissen bij kinderen met CP meerwaarde ten opzichte van niet-specifieke behandeling of geen behandeling wat betreft mondmotorische ontwikkeling, tempo van eten en drinken (maaltijdduur), pulmonale conditie en groei?**

10 **Inleiding**

Logopedische behandeling om de ontwikkeling van kauwen, slikken en spreken gunstig te beïnvloeden wordt in Nederland via diverse methodes, technieken en programma's verricht (o.a. NDT, Castillo Morales en Prompt). Dergelijke technieken beogen functieverbetering.

- 15 Een andere benadering is het consequent toepassen van compensaties om passief de voedselstroom gunstig te beïnvloeden. Voorbeelden daarvan zijn indikken van vloeistoffen en vermijden van achteroverliggen tijdens drinken om aspiratie te voorkomen (Logemann 2000, Arvedson 2002).

20 **Intra-orale applicaties**

**Wetenschappelijk bewijs**

Drie vormen van specifieke therapeutische behandeling van kauw- en slikstoornissen bij kinderen met CP zijn in de literatuur in beperkte mate geëvalueerd, te weten orthodontische technieken, sensomotorische training en houdingsaanpassing.

- 25 Diverse studies evalueren het effect van orthodontische technieken, meestal een gehemelteplaat met specifieke applicaties om bewegingen van de tong en de bovenlip te stimuleren of juist reguleren. In de studie van Fischer (1987) droegen 71 kinderen continu (behalve eten en slapen) een op hun mondmotoriek aangepaste gehemelteplaat, gedurende 6 maanden tot 3 jaar (orofaciale regulatietherapie volgens Castillo Morales). Van de 24
- 30 beoordeelde afwijkingen, lieten 15 een verbetering van meer dan 33% zien: met name tongmobiliteit, zuigen, afhappen en kauwen en ernstig speekselverlies. Open monddrag en

mondademen verbeterden niet. Bij 5 van de 71 kinderen werd de behandeling gestopt wegens verergering.

Drie publicaties rapporteren over een studie naar het effect van de Innsbruck Sensori-Motor Activator and Regulator (ISMAR), een intra-orale applicatie die continue stimulatie in de mond geeft (Gisel 2000, Habermann 2001, Gisel 2001). Bij de 20 kinderen met matig ernstige CP en matig ernstige slikstoornissen werd verbetering gevonden in lipsluiting in rust, maar ook in bijten, kauwen, drinken en slikken, na een jaar significant meer dan na een half jaar. Er trad geen verbetering op in lichaamsgroei. Bij follow-up na een jaar bleken de vaardigheden stabiel, ongeacht of de ISMAR was gedragen of niet.

### Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat consequente en langdurige toepassing van intra-orale applicaties een gunstig effect hebben op de mondmotoriek van kinderen met matig ernstige CP.  <i>C Gisel 2000, Habermann 2001, Gisel 2001</i>
-----------------	---

### Overige overwegingen

Ondanks dat er in Nederland weinig ervaring is met het toepassen van intra-orale applicaties voor de verbetering van de mondmotoriek van kinderen met CP, is de werkgroep van mening dat deze behandeling overwogen kan worden.

### Aanbeveling

Bij kinderen met matig ernstige CP en mondmotorische stoornissen kan overwogen worden om het kind voor een intra-orale stimulator te verwijzen naar een tandarts of orthodontist die bekend is met de bijzondere tandheelkunde.

### Sensomotorische oefening

#### Wetenschappelijke bewijs

Behandeling van slikstoornissen door middel van sensomotorische oefeningen voor o.a. tonglateralisatie, lipsluiting en kauwen kan volgens Gisel et al. (1995) leiden tot significante verbetering van bijten, kauwen en eten van een lepel in vergelijking met een controlegroep, maar niet tot kortere maaltijd duur. Vast voedsel kunnen verwerken is winst, maar kost ook weer meer tijd. Er is geen effect op de groei vastgesteld. (Gisel 1994, 1995, 1996).

## Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat sensomotorische oefeningen meerwaarde hebben bij de ontwikkeling van het eten en drinken, maar niet van invloed zijn op eetefficiëntie, gewicht of groei.  <i>C Gisel 1994, 1995, 1996</i>
-----------------	---

## Overige overwegingen

5 In het algemeen geldt dat mondmotoriek functioneel geoefend moet worden, dat wil zeggen direct ter verbetering van kauwen, slikken en spreken. Bij ernstige mondmotorische stoornissen, dat wil zeggen ernstige spasticiteit en dyskinesie, hebben geïsoleerde of passieve oefeningen waarschijnlijk geen zin. Bij lichte mondmotorische problemen, bijvoorbeeld open monddrag, lage tongligging en mild speekselverlies is de meeste winst te behalen, vermoedelijk ook door middel van geïntegreerde, functionele oefeningen.

10

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat sensomotorische oefeningen om de mondmotoriek te verbeteren ten behoeve van de ontwikkeling van kauwen en slikken zinvol is bij kinderen met lichte en milde mondmotorische stoornissen.

Over het algemeen mag worden aangenomen dat oefenen zinvol is ten tijde dat het kind motorisch nog in ontwikkeling is. Therapie dient periodiek te worden geëvalueerd en bij onvoldoende vooruitgang zal de therapie aangepast dan wel (tijdelijk) gestopt moeten worden.

## Aanpassing van houding en voedselconsistentie

15

### Wetenschappelijk bewijs

Houdingsaanpassing bij aspiratie is evenals bij volwassenen met slikstoornissen (Logemann, 2000) een zinvolle compensatie wanneer de zwaartekracht kan worden gebruikt om voortijdige stroom van voedsel naar de farynx te voorkomen (Joanna Briggs Institute, 2000). Bijvoorbeeld door het kind niet liggend, maar zittend te voeden. Flexie van het hoofd verminderde aspiratie van puree-achtige voeding bij 4 van de 5 door Larnart (1995) door middel van slikvideo's onderzochte kinderen. Bij alle vijf de kinderen verminderde het aspireren van vloeistoffen door het aanpassen van de houding.

25 Fysiologisch onderzoek bij volwassenen heeft aangetoond dat bij toename van de viscositeit de bolustransportijd toeneemt (Raut 2001), waardoor de kans op aspiratie van materiaal afneemt.

## Conclusie

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat fysiologische aanpassingen (aanpassen van lichaams- en hoofdhouding en voedselconsistentie) om bij slikstoornissen de voedingsstroom gunstig te beïnvloeden en aspiratie van voeding te voorkomen, altijd moeten worden geprobeerd.  <i>C Larnart 1995</i> <i>D Joanna Briggs Institute, 2000</i>
-----------------	---

## Overige overwegingen

5 Hoewel sommige kinderen zich juist verslikken in dikvloeibare en vaste voeding (Wright 1996), is consistentieaanpassing bij uitsluitend verslikken in vloeistoffen een zinvolle interventie, evenals bij volwassenen (Raut, 2001).

De techniek van het voeren is van belang. Uit onderzoek bij volwassen verpleeghuispatiënten (Langmore 1998) is gebleken dat gevoerd worden predisponeert voor het optreden van aspiratie.

10

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat bij kinderen met (risico op) aspiratie van voeding beoordeeld moet worden of lichaams- en hoofdhouding en voedingsconsistenties aangepast moeten worden. Ook moet rekening worden gehouden met het tempo waarin de voeding wordt gegeven. De persoon die het kind voert moet geschoold worden in de juiste techniek.

## Overige overwegingen

15 Kinderen met CP worden in het algemeen voor een diversiteit aan stoornissen en problemen behandeld. Daarom heeft interdisciplinaire benadering de voorkeur, waarbij rekening wordt gehouden met de (adaptatie)mogelijkheden van het kind en de specifieke taak en de draagkracht van de omgeving.

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat observatie, diagnostiek en behandeling van kinderen met een CP en ernstige slikstoornissen de taak is van een multidisciplinair team. De samenstelling van zo'n team hangt af van de beschikbare deskundigheid van de instelling waar het kind wordt behandeld. Men kan denken aan een team waarin een logopedist, kinderneuroloog, kinderradioloog, kinderarts of gastro-enteroloog, KNO-arts en een diëtist zitting hebben.

20

## Literatuur

- Arvedson JC. Pediatric videofluoroscopy swallow studies. Professional manual with care-giver guidelines. Texas: Communication Skill Builders; 1998. p. 3-5.

- Arvedson JC, Brodsky L. Pediatric swallowing and feeding. Assessment and management. London: Singular Publishing Group; 2002.
- Baikie G, South MJ, Reddihough DS, Cook DJ, Cameron DJS, Olinsky A, et al. Agreement of aspiration tests using barium videofluoroscopy, salivagram, and milk scan in children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2005;47:86-93.
- 5 – Fischer-Brandies H, Avalla C, Limbrock GJ. Therapy of orofacial dysfunctions in cerebral palsy according to Castillo-Morales: first results of a new treatment concept. Eur J Orthodontics 1987;9:139-43.
- Gisel EG, 1994. Oral-motor skills following sensorimotor intervention in the moderately eating-impaired child with cerebral palsy. Dysphagia 1994;9:180-92.
- 10 – Gisel EG, Applegate-Ferrante T, Benson JE, Bosma JF. Effect of oral sensorimotor treatment on measures of Growth, eating efficiency and aspiration in the dysphagic child with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 1995;37:528-43.
- Gisel EG, Effect of Oral Sensorimotor Treatment on Measures of Growth and efficiency of Eating in the Moderately Eating-Impaired Child with Cerebral Palsy. Dysphagia 1996;11:48-58.
- 15 – Gisel EG, Schwartz S, Petryk A, Clarke D, Haberfellner H. "Whole Body" Mobility After One Year of Intraoral Appliance Therapy in Children with Cerebral Palsy and Moderate Eating Impairment. Dysphagia 2000;15:226-35.
- Gisel EG, Haberfellner H, Schwartz S. Impact of Oral Appliance Therapy: Are Oral Skills and Growth Maintained One Year after Termination of Therapy? Dysphagia 2001;16:296-307.
- 20 – Griggs CA, Jones PM, Lee RE. Videofluoroscopic investigation of feeding disorders of children with multiple handicap. Dev Med Child Neurol 1989;31:303-8.
- Haberfellner H, Schwartz S, Gisel EG. Feeding skills and growth after one year of intraoral appliance therapy in moderate dysphagic children with cerebral palsy. Dysphagia 2001;16:1-14.
- 25 – Joanna Briggs Institute. Identification and management of dysphagia in children with neurological impairment. Evidence Based Practice Information Sheets for Health Professionals. Best Practice 2000;4(3).
- Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, Chen Y, Murray JT, Lopatin D, et al. Predictors of aspiration pneumonia; how important is dysphagia? Dysphagia 1998;13: 69-81.
- 30 – Larnart G, Ekberg O. Positioning improves the oral and pharyngeal swallowing function in children with cerebral palsy. Acta Paediatrica 1995;84:689-92.
- Logemann J. Slikstoornissen. Onderzoek en behandeling. Lisse: Swets & Zeitlinger; 2000.
- Mirrett PL, Riski JE, Glascott J, Johnson V. Videofluoroscopic assessment of dysphagia in children with severe spastic cerebral palsy. Dysphagia 1994;9:174-9.
- 35 – Raut VV, McKee GJ, Johnston BT. Effect of bolus consistency on swallowing--does altering consistency help? Eur Arch Otorhinolaryngol 2001;258:49-53.
- Rogers B, Arvedson J, Buck G, Smart P, Msall M. Characteristics of dysphagia in children with cerebral palsy. Dysphagia 1994;9:69-73.
- Rogers B. Feeding method and health outcomes of children with cerebral palsy. J Pediatr 2004 ;145(2 Suppl):S28-S32.
- 40 – Sullivan PB, Lambert B, Rose M, Ford-Adams M, Johnson A, Griffiths P. Prevalence and severity of feeding and nutritional problems in children with neurological impairment: Oxford Feeding Study. Dev Med Child Neurol 2000;42:674-80.
- Wright RER, Wright FR, Carson CA. Videofluoroscopic assessment in children with severe cerebral palsy presenting with dysphagia. Pediatric Radiology 1996;26:720-2.
- 45

### 7.2.3 Wat is de meerwaarde van enterale voeding (via PEG-sonde) ten opzicht van orale voeding bij kinderen met CP met slikstoornissen wat betreft voedingstoestand, groei, luchtweginfecties en stress?

#### 5 Inleiding

Slikstoornissen, oesofageale problemen en gastro-oesofageale reflux bij kinderen met CP kunnen leiden tot respiratoire problemen, ondervoeding en groeiachterstand (Rogers 2004, Sleigh 2004). Volgens 'The North American Growth in Cerebral Palsy'-studie heeft 58% van de kinderen problemen met eten en drinken en is 27% van de kinderen met matige tot ernstige CP ondervoed (Samson-Fang 2003, Rogers 2004). Met de verbetering van sondevoeding en medische technieken zijn voedingsproblemen beter te behandelen en mogelijk te voorkomen. Wanneer sondevoeding als langdurige (of definitieve) oplossing wordt toegepast, heeft percutane endoscopische gastrostomie of jejunostomie de voorkeur t.o.v nasogastrische voedingssondes (Samson-Fang 2003), maar de ingreep geeft ook risico op complicaties. Evaluatiestudies van de meerwaarde van enterale voeding op voedingstoestand en groei betreffen uitsluitend de gevolgen van een gastrostomie.

#### Wetenschappelijk bewijs

Twee systematische reviews (Samson-Fang et al., 2003; Sleigh & Brocklehurst, 2004) includeerden studies vanaf 1986 t/m 1999 resp. 2002. Samson-Fang et al. (2003) vonden 10 case series die op verschillende wijzen diverse effecten van gastrostomie evalueerden. In 4 van 5 studies groeiden de kinderen beter; voor de meerderheid van de verzorgers is het eten geven makkelijker geworden, maar voor een deel ook minder prettig door de beperkingen van sondevoeding in de mobiliteit van het kind en het contact met het kind. Het risico op overlijden lijkt niet gerelateerd aan de gastrostomie. Het voorkomen van ernstige complicaties varieert in drie studies van 17% tot 39% en geringe complicaties worden veelvuldig gemeld. Gastrostomie in combinatie met anti-reflux medicatie lijkt reflux eerder tegen te gaan dan te verergeren of veroorzaken.

Sleigh (2004) kwam voor zijn review van 15 case series en twee cohort studies tot vrijwel dezelfde conclusie. Er worden veel complicaties gerapporteerd. In één cohortstudie werd zelfs een (gecorrigeerde) hazard ratio van 3,85 (95% BI = 2.88 - 5.14) voor overlijden gevonden, bij gastrostomie in de leeftijd van 2 tot 3 jaar. De studies waren echter niet gerandomiseerd zodat de onderzoekspopulaties niet vergelijkbaar waren.

Twee multicentre cohort studies (Sullivan 2004, 2005), als onderdeel van een grotere longitudinale prospectieve multicentre studie naar de uitkomsten van gastrostomie bij kinderen met ernstige CP van december 1999 tot december 2002, rapporteerden zowel over het effect van de gastrostomie op de kinderen als de verzorgers. De kwaliteit van leven van de verzorgers (Sullivan et al., 2004) 12 maanden na gastrostomie, was verbeterd wat betreft de volgende aspecten: een significant verschil in vergelijking met de algemene bevolking bestond nog in één domein van de SF-36 II in plaats van in zes domeinen. De verzorgers hadden significant betere scores in sociaal functioneren, vitaliteit en beleven van gezondheid. Ook het oordeel over het makkelijk toedienen van medicijnen en de bezorgdheid over de

- voedingstoestand van het kind verbeterden significant (van 5% naar 95% resp. van 78% naar 15%). De andere cohort studie (Sullivan 2005) bestudeerde de uitkomsten van de kinderen. Na 12 maanden was er een significante toename van het gewicht ( $p < 0.01$ ), lengte ( $p = 0.03$ ) en huidplooidikte ( $p < 0.01$ ), onafhankelijk van leeftijd (primaire uitkomsten). Ook de
- 5 gezondheidstoestand verbeterde: het percentage kinderen met infecties waarvoor hospitalisatie daalde van 26% naar 7%, maar het percentage kinderen met infecties waarvoor antibiotica nodig was bleef stabiel op 40%. De complicaties bestonden o.a. uit kleine infecties bij de insteekplaats bij 59% van de kinderen, verstopping van de sonde bij 19% en peritonitis bij 1 kind (2%).
- 10 Een richtlijn over slikstoornissen bij kinderen met neurologische stoornissen beveelt aan om de voedingstoestand van deze kinderen systematisch te volgen, bij voorkeur door een diëtist met ervaring met voedingsproblemen bij kinderen (Joanna Briggs Institute, 2000).

### Conclusies

<b>Niveau 2</b>	<p>Het is aannemelijk dat het geven van voeding via gastrostomie aan kinderen met ernstige CP met slikstoornissen een gunstig effect heeft op de groei, het aantal infecties, de gezondheidstoestand van de kinderen en de tevredenheid van verzorgers.</p> <p><i>B Sleigh 2004, Sullivan 2004, 2005</i></p>
-----------------	--

15

<b>Niveau 4</b>	<p>Experts zijn van mening dat de voedingstoestand, hydratatie en groei van kinderen met matige tot ernstige CP gestandaardiseerd en periodiek moet worden geëvalueerd.</p> <p><i>D Joanna Briggs Institute 2000</i></p>
-----------------	--

### Overige overwegingen

- Bij de beslissing tot enterale voeding via gastrostomie moet rekening gehouden worden met vooraf uitgevoerde diagnostiek, zoals naar de ernst en prognose van de slikstoornis, de mate
- 20 van ondervoeding, de mogelijkheid om enterale voeding te combineren met orale voeding, de risico's van de ingreep en de verhouding belasting/belastbaarheid van het kind en het sociale systeem (Rogers 2004). Op grond van deze overwegingen moet de beslissing voor het plaatsen van een PEG worden genomen binnen een gespecialiseerd multidisciplinair team.

### 25 Aanbevelingen

Bij kinderen met CP met ondervoeding en/of recidiverende respiratoire problemen ten gevolge van ernstige therapieresistente slikstoornissen moet sondevoeding overwogen worden. De beslissing tot gastrostomie moet worden genomen binnen een multidisciplinair team.



De werkgroep is van mening dat kinderen met risico op ondervoeding, zoals wanneer sprake is van ernstige CP, slikstoornissen, zeer langdurende maaltijden en/of recidiverende luchtweginfecties, de voedingstoestand van het kind periodiek en op gestandaardiseerde wijze moet worden geëvalueerd. Dit kan door het meten van lengte en gewicht en deze in te vullen op de groeicurve (lengte naar leeftijd en gewicht naar lengte).

## Literatuur

- Joanna Briggs Institute. Identification and management of dysphagia in children with neurological impairment. Evidence Based Practice Information Sheets for Health Professionals. Best Practice 5 2000;4(3).
- Rogers B. Feedings method and health outcomes of children with cerebral palsy. J Pediatr 2004;145:S28-S32.
- Samson-Fang L, Butler C, O'Donnell M. Effects of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy: an AACPD evidence report. Dev Med Child Neurol 2003;45:415-26.
- 10 – Sleigh G, Brocklehurst F. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. Arch Dis Child 2004;89:534-9.
- Sullivan PB, Juszczak E, Thomas AG, Lambert B, Vernon-Roberts A, Grant HW, Eltumi M, Alder N, Jenkinson C. Impact of gastrostomy tube feeding on the quality of life of carers of children with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol 2004;46:796-800.
- 15 – Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AME, Lambert B, Vernon-Roberts A, Grant HW, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective longitudinal study. Dev Med Child Neurol 2005;47:77-85.

### 20 7.2.4 Wat zijn de beste diagnostische methoden en behandeling voor pathologische gastro-oesofageale reflux (GOR)?

#### Inleiding

25 Uit zowel de literatuur als de kliniek is bekend dat pathologische gastro-oesofageale reflux (GOR) bij kinderen met spastische parese frequent voorkomt. De prevalentie ligt rond de 30% (Gustafsson 1994), maar dit neemt toe bij ernstiger vormen van CP tot meer dan 90% van de kinderen (Bozkurt 2004, Spiroglou 2004, Del Giudice 1999, Ravelli 1998, Bianchi 1998, Böhmer 1997). Ter vergelijking, in de normale populatie wordt de prevalentie op ongeveer 5% geschat. Er zijn aanwijzingen dat de prevalentie met het vorderen van de leeftijd toeneemt, en 30 dat de GOR dan ook ernstiger wordt (Gustafsson 1994).

Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van pathologische GOR bij niet spastische kinderen, zoals aanbevolen in Nederland door de sectie Kindergastroenterologie en Voeding van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde zijn beschreven in het *Werkboek Kindergastroenterologie* (Kneepkens 2002).

35 In dit hoofdstuk wordt onderzocht wat er in de literatuur bekend is over diagnostiek en behandeling van GOR bij kinderen met spastische CP.

De symptomatologie van GOR bestaat net als bij kinderen zonder CP uit persistierend braken, regurgiteren, buikpijn en zuurbranden, hematemesis, recidiverende luchtweginfecties, slechte groei en een verminderde voedingstoestand (Spiroglou 2004, Del Giudice 1999, Ravelli 1998, Böhmer 1997, Reyes 1993). Frequent wordt ook een ijzerebreksanemie gevonden (Spiroglou 2004, Gustafsson 1994, Reyes 1993). Specifiek bij kinderen met ernstige CP worden tandglazuurerosies beschreven (Su 2003, Shaw 1998). Opvallend is dat er ook pathologische reflux kan bestaan zonder of met betrekkelijk weinig klachten. Dit geldt vooral voor kinderen met CP die ook nog ernstig geretardeerd zijn (IQ<35), en derhalve moeilijk klachten kunnen uiten (Bozkurt 2004, Böhmer 1997). Soms worden dan wel gedragsproblemen beschreven, zoals onrust, gilbuien, agressie of geïrriteerdheid (Böhmer 1997). Anderzijds kunnen voedingsproblemen, braken en recidiverende luchtweg infecties ook veroorzaakt worden door een gestoorde motiliteit van de oesofagus en de maag, passend bij disfunctie van het autonome zenuwstelsel als onderdeel van de CP. In die gevallen is er bij deze symptomatologie niet altijd sprake van pathologische GOR (Spiroglou 2004, Ravelli 1998, Gustafsson 1994).

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de symptomatologie van gastro-oesofageale reflux (GOR) bij kinderen met <i>lichte of matig ernstige</i> CP vergelijkbaar is met die van de gezonde populatie. Wel lijkt de prevalentie van GOR bij kinderen met CP verhoogd.  <i>C Reyes 1993, Böhmer 1997, Ravelli 1998, Del Giudice 1999, Spiroglou 2004</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de symptomatologie van GOR bij kinderen met een ernstige CP <i>met een verlaagd IQ (&lt;35)</i> anders is dan in de gewone populatie: symptomen kunnen ontbreken, of zich aspecifiek uiten via gedragsproblemen. Tandglazuurerosies kunnen ook onderdeel van de symptomatologie uitmaken.  <i>C Gustafsson 1994, Böhmer 1997, Shaw 1998, Gimbel 1999, Su 2003</i>
-----------------	--

### 20 Wetenschappelijke onderbouwing

#### *Diagnostiek*

De pH meting in de distale oesofagus gedurende 24 uur wordt bij volwassenen en kinderen veel gebruikt om pathologische gastro-oesofageale reflux (GOR) aan te tonen. Met de pH-metrie stelt men vast of het aantal episoden en de duur van zuur (pH < 4) in de onderste slokdarm hoger is dan normaal (in vergelijking met leeftijdsspecifieke normaalwaarden). Dit is geassocieerd met de beschreven symptomatologie en is in het algemeen de meest geschikte methode om de diagnostiek naar GOR te beginnen. Overigens wordt neutrale reflux (melk,

sondevoeding) niet door de 24u pH meting in de distale oesofagus aangetoond, noch de frequentie van aspiratie in de luchtwegen. Voorts is de pathologie zelf niet vast te stellen met pH-metrie. Daartoe zijn andere diagnostische methoden beschikbaar: oesofagitis stelt men b.v. vast door endoscopie met bipten, reflux met aspiratie door een aspiratiescan (indirecte aspiratie), ijzergebrek door laboratorium onderzoek en specifieke glazuurafwijkingen door onderzoek van de tandarts. Hierbij kan aangetekend worden dat een afwijkende pH-meting richting kan geven aan de onderliggende oorzaak, waarbij vervolgens een behandeling ingesteld kan worden. Het is aan te nemen dat dit ook voor kinderen met CP geldt (Gimbel 1999). De beoordeling welke diagnostiek gedaan moet worden ligt vooral bij de kindergastro-enteroloog.

Bij kinderen met spastische CP zijn slechts enkele beschrijvende studies gevonden, die gebruik maken van de oesofageale pH meting. In sommige gevallen is dit vergeleken met andere, meer invasieve methoden (oesofagoscopie, video-fluoroscopie met röntgen opnames). Er zijn geen artikelen gevonden die het beleid rechtvaardigen om bij spastische kinderen met alarmsymptomen in eerste instantie al een oesofagogastro-duodenoscopie te verrichten (Gimbel 1999).

### *Behandeling*

Met betrekking tot de medicamenteuze behandeling van GOR werden slechts enkele artikelen gevonden, opnieuw allen observationeel. Twee van deze artikelen betreft cisapride, een prokineticum, dat inmiddels wegens ernstige bijwerkingen (verlenging QT interval) vrijwel niet meer wordt gebruikt (Bozkurt 2004, Brueton 1990). Over een ander prokineticum, domperidon, werd geen enkele studie gevonden. Dit middel is overigens ook buiten de GOR bij spastische kinderen nauwelijks onderzocht.

Eén artikel betrof het gebruik van baclofen; dit lijkt enige verbetering te geven, maar deze therapie is nog nauwelijks onderzocht (Kawai 2004).

Met betrekking tot chirurgische interventie bij falen van de medicamenteuze therapie zijn de resultaten bij kinderen met CP ronduit teleurstellend, onafhankelijk van het type ingreep, (Nissen funduplicatie, evt laparoscopisch, al dan niet gecombineerd met gastrostomie, PEG (percutane endoscopische gastrostomie), of aanleggen gastro-jejunale sonde). In vergelijking met een gezonde populatie met GOR is de kans op complicaties hoog (ca 10%, sommige studies rapporteren meer dan 80%) (Esposito 2003, Wales 2002, Wadie 2002, Kimber 1998, Spillane 1996). Daarnaast is de kans op succes (verdwijnen van de reflux klachten) beperkt, bij een behoorlijk percentage (10- 50%) is sprake van persisterende of zelfs toegenomen reflux klachten (Wales 2002, Spillane 1996). De noodzaak tot een recidief operatie is hoog, nl circa 10-30% (Buratti 2004, Wales 2002). In een systematisch review uit 2004, (Sleigh 2004) betreffende voeding via een gastrostomie sonde, werden 10 case series aangehaald bij kinderen met CP, die allen een nieuw opgetreden, persisterende of verergerde GOR rapporteerden. Dit gebeurde in sommige gevallen ondanks een gelijktijdig verrichte antireflux operatie (Sleigh 2004).

5 De chirurgische interventie met hoogste kans op verbetering van refluxklachten, en een lagere kans op complicaties dan hierboven genoemd, is de anterior Thal fundoplicatie via een laparoscopische benadering (Van der Zee 2002, Esposito 2003). Voldoende expertise met deze ingreep is belangrijk voor het succes op het verdwijnen van de refluxklachten zonder peri- of postoperatieve complicaties.

10 Er werden tenslotte nog enkele studies gevonden die het effect van bepaalde voedingsinterventies hebben onderzocht. Dit betrof observationele studies, bij kinderen waar meerdere opties, inclusief chirurgische, voor de behandeling van ernstige reflux niet effectief waren gebleken. De resultaten waren wisselend. Gebruik van op wei-eiwit gebaseerde (sonde)voeding had geen effect op de GOR (Khoshoo 1993). Het gebruik van elementaire voeding, gebaseerd op een aminozuur-mengsel, leek in een kleine studie evenwel een blijvend gunstig effect te hebben bij 7 van 9 onderzochte kinderen met een moeilijk op andere wijze onder controle te krijgen GOR (Miele 2002).

15

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat 24u pH meting in de distale oesofagus bij kinderen met een CP de eerste keus is als diagnostische methode om pathologische reflux aan te tonen.  <i>C Gustafsson 1994, Ravelli 1998, Gimbel 1999</i>
-----------------	---

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat de klassieke chirurgische interventies om GOR te behandelen (gastrostomie, al dan niet via PEG, Nissen fundoplicatie, aanleggen gastrojejunale sonde) bij kinderen met CP gepaard gaan met frequente complicaties, met beperkte kans op substantiële verbetering van GOR klachten.  <i>B Sleigh 2004</i> <i>C Spillane 1996, Wadie 2002, Wales 2002, Buratti 2004, van der Zee 2002, Esposito 2003</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

20 Bij de zoekactie werd een eerdere consensus richtlijn gevonden uit 1999, vervaardigd onder auspiciën van de 'Nederlandse Vereniging van Artsen in de Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap', de NVAZ (Gimbel 1999). Een samenvatting hiervan is verschenen in het NTvG (Gimbel 2000).

25 De patiënten populatie waar deze consensus richtlijn over gaat, betreft zowel volwassenen als kinderen met een verstandelijke handicap, in het algemeen met een IQ <50. Als risicofactoren voor pathologische GOR werden een IQ < 35 en spasticiteit van tenminste 2 ledematen gevonden. In het geval van alarmsymptomen (langdurig braken, hematemeses en onbegrepen

ijzerebreksanemie) wordt hier geadviseerd een oesofagogastroduodenoscopie te verrichten. Bij specifieke symptomen (recidiverende luchtweginfecties, voedingsproblemen, regurgiteren, rumineren en tandglazuurerosies) wordt 24u pH meting in de distale oesofagus als eerste stap in de diagnostiek aangeraden. Met betrekking tot de behandeling is de eerste stap medicamenteuze behandeling met omeprazol of een andere protonpomp-remmer. Als na 6 maanden optimale behandeling de symptomen niet verdwijnen kan chirurgische behandeling worden overwogen.

De gegevens uit deze consensus richtlijn zijn niet zonder meer over te nemen. De patiëntenpopulatie betreft zowel volwassenen als kinderen, en omvat slechts een deel van de totale groep kinderen met spastische CP, namelijk de meest ernstig aangedane groep met ook mentale retardatie. Uit deze richtlijn is voorts niet de mate van 'evidence' af te leiden van de aangehaalde literatuur.

De keuze van oesofagogastroduodenoscopie als 1<sup>e</sup> keus diagnostische test bij spastische kinderen in het geval van alarm symptomen, wordt naar de mening van de werkgroep niet ondersteund vanuit de literatuur. Dit betreft een invasieve ingreep, met juist bij deze groep kans op complicaties door de anesthesie, terwijl de daaropvolgende therapeutische interventie niet door het resultaat van de scopie wordt beïnvloed.

Bij volwassenen zijn protonpomp-remmers de eerste keus als medicamenteuze therapie bij GOR. Er is geen reden om aan te nemen dat dit bij kinderen met CP anders zou zijn. Overigens werd hier geen enkele studie specifiek bij kinderen met CP over gevonden. Frequent wordt omeprazol gebruikt in de volgende dosering:

- bij kinderen 1-3 jaar: 1 maal daags ('s ochtends) 10 mg omeprazol
- bij kinderen >3 jaar: 1 maal daags ('s ochtends) 20 mg omeprazol

Met betrekking tot de chirurgische behandeling van GOR (inclusief PEG), zijn er sinds het verschijnen van deze richtlijn in 1999 verschillende studies verschenen, die laten zien dat de resultaten van chirurgie (effectieve behandeling reflux, complicaties) ronduit teleurstellend zijn. Derhalve lijkt een terughoudend beleid met chirurgische interventies bij de behandeling van GOR op zijn plaats. Wel kan dit type chirurgie een plaats hebben om bijvoorbeeld de voedingstoestand te verbeteren (zie paragraaf 7.2.3).

Daarnaast is vooral een onjuiste indicatiestelling de oorzaak van mislukking: patiënten met motiliteitsstoornissen van de slokdarm en gastroduodenale motiliteitsstoornissen zijn in principe niet gebaat met een antireflux operatie. Ook kinderen met voedingsstoornissen, die verwezen worden voor een gastrostoma, zijn niet primair gediend met een anti-reflux operatie. Devieënde chirurgie is vaak zeer invasief en gaat gepaard met veel complicaties. Vaak kan in eerste instantie met meer eenvoudige chirurgie, zoals een jejunostomie, worden volstaan.

Evaluatie van de ingestelde therapie met van tevoren vastgestelde eindpunten als succes voor de behandeling is zeer belangrijk. Er dient bij uitblijven van resultaat alsnog aanvullende diagnostiek te worden ingezet.

## 5 Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat 24u pH meting in de distale oesofagus het diagnostisch middel van 1<sup>e</sup> keus is om gastro-oesofageale reflux aan te tonen bij kinderen met spastische CP. De beoordeling of meer diagnostiek gedaan moet worden ligt vooral bij de kindergastro-enteroloog.

De werkgroep is van mening dat bij kinderen met ernstige CP in combinatie met ernstige mentale retardatie, die dus niet zelf klachten van GOR kunnen aangeven, in een eerder stadium diagnostiek naar GOR middels 24u pH meting in de distale oesofagus moet worden overwogen. In dat geval kunnen klachten specifiek zijn, en alleen bestaan uit gedragsproblemen of tandglazuurerosies.

De werkgroep is van mening dat medicamenteuze behandeling met protonpomp-remmers de voorkeur verdient bij de behandeling van GOR bij kinderen met spastische CP.

De werkgroep adviseert om terughoudend te zijn met chirurgische interventies bij de behandeling van GOR bij kinderen met spastische CP. De werkgroep is van mening dat indien chirurgische interventie overwogen wordt, zoals bij persistenten van ernstige refluxklachten ondanks medicamenteuze therapie, er verwezen dient te worden naar een kinderchirurgisch centrum met expertise met anti-reflux operaties bij kinderen.

## 10 Literatuur

- Bianchi C, Dal Brun A, Rossi S, Brambilla A. The cerebral palsy patient with spastic tetraplegia and associated respiratory dysfunction. *Eur Med Phys* 1998;34:39-43.
- Böhmer CJM, Klinkenberg-Knol EC, de Boer RCN, Meuwissen SGM. The prevalence of gastro-oesophageal reflux disease based on non-specific symptoms in institutionalized, intellectually disabled individuals. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 1997;9:187-90.
- 15 – Bozkurt M, Tutuncuoglu S, Serdaroglu G, Tekgul H, Aydogdu S. Gastroesophageal reflux in children with cerebral palsy: Efficacy of cisapride. *J Child Neurol* 2004;19:973-6.
- Brueton MJ, Clarke GS, Sandhu BK. The Effects of Cisapride on Gastroesophageal Reflux in Children with and Without Neurological Disorders. *Dev Med Child Neurol* 1990;32:629-32.
- 20 – Buratti S, Kamenwa R, Dohil R, Collins D, Lavine JE. Esophagogastric disconnection following failed fundoplication for the treatment of gastroesophageal reflux disease (GERD) in children with severe neurological impairment. *Pediatr Surg Int* 2004;20:786-90.
- Del Giudice E, Staiano A, Capano G, Romano A, Florimonte L, Miele E et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. *Brain Dev* 1999;21:307-11.

- Esposito C, van der Zee DC, Settimi A, Doldo P, Staiano A, Bax NMA. Risks and benefits of surgical management of gastroesophageal reflux in neurologically impaired children. *Surg Endosc* 2003;17:708-10.
- Gimbel H. Diagnostiek en behandeling van gastro-oesafageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten; richtlijnen van een multidisciplinaire consensuswerkgroep. *Ned Tijdschr Geneesk* 2000;144:1161-5.
- Gimbel H, Tuynman HARE. Consensus richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van gastro-oesofageale refluxziekte bij verstandelijk gehandicapten. Uitgave NVAZ, Bartiméus 1999.
- Gustafsson PM, Tibbling L. Gastroesophageal Reflux and Esophageal Dysfunction in Children and Adolescents with Brain-Damage. *Acta Paediatr* 1994;83:1081-5.
- Kawai M, Kawahara H, Hirayama S, Yoshimura N, Ida S. Effect of baclofen on emesis and 24-hour esophageal pH in neurologically impaired children with gastroesophageal reflux disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2004;38:317-23.
- Khoshoo V, Fried M, Pencharz P. Incidence of Gastroesophageal Reflux with Casein and Whey-Based Formulas. *J Pediatr Gastroenterol Nutrition* 1993;17:116.
- Kimber C, Kiely EM, Spitz L. The failure rate of surgery for gastro-oesophageal reflux. *J Pediatr Surg* 1998;33:64-6.
- Kneepkens CMF, Taminiou JAJM, Polman HA. (eds.) namens de Sectie Kindergastro-enterologie en Voeding van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. *Werkboek Kindergastroenterologie*. Amsterdam: VU uitgeverij; 2002.
- Miele E, Staiano A, Tozzi A, Auricchio R, Paparo F, Troncone R. Clinical response to amino acid-based formula in neurologically impaired children with refractory esophagitis. *J Pediatric Gastroenterol Nutr* 2002;35:314-9.
- Ravelli AM, Milla PJ. Vomiting and gastroesophageal motor activity in children with disorders of the central nervous system. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 1998;26:56-63.
- Reyes AL, Cash AJ, Green SH, Booth IW. Gastroesophageal Reflux in Children with Cerebral Palsy. *Child Care Health Dev* 1993;19:109-18.
- Shaw L, Weatherill S, Smith A. Tooth wear in children: an investigation of etiological factors in children with cerebral palsy and gastroesophageal reflux. *J Dent Child* 1998;65:484-6.
- Sleigh G, Brocklehurst P. Gastrostomy feeding in cerebral palsy: a systematic review. *Arch Dis Child* 2004;89:534-U22.
- Spillane AJ, Currie B, Shi E. Fundoplication in children: experience with 106 cases. *Aust N Z J Surg* 1996;66:753-6.
- Spiroglou K, Xinias I, Karatzas N, Karatza E, Arsos G, Panteliadis C. Gastric emptying in children with cerebral palsy and gastroesophageal reflux. *Pediatr Neurol* 2004;31:177-82.
- Su JM, Tsamtsouris A, Laskou M. Gastroesophageal reflux in children with cerebral palsy and its relationship to erosion of primary and permanent teeth. *J Mass Dent Soc* 2003;52:20-4.
- Wadie GM, Lobe TE. Gastroesophageal reflux in neurologically impaired children: the role of the gastrostomy tube. *Semin Laparosc Surg* 2002;9:180-9.
- Wales PW, Diamond IR, Dutta S, Muraca S, Chait P, Connolly B et al. Fundoplication and gastrostomy versus image-guided gastrojejunal tube for enteral feeding in neurologically impaired children with gastroesophageal reflux. *J Pediatr Surg* 2002;37:407-11.
- Van der Zee DC, Bax NMA, Besselink MGH, Pakvis DFM. Long-term results after laparoscopic Thal procedure in children. *Semin Laparosc Surg* 2002;9:168-71.

### 7.3. Kwijlen

#### Inleiding

5 Kwijlen wordt omschreven als “het onwillekeurig speekselverlies uit de mond” hetgeen normaal is bij opgroeiende kinderen tot de leeftijd van ongeveer 18 maanden. Aanhoudend kwijlen na het vierde jaar wordt als pathologisch beschouwd. (Blasco 1992).

Kwijlen (engels: drooling) wordt in de ICF (The International Classification of Functioning, Disability and Health) genoemd in het hoofdstuk “functions of the digestive system” (Chapter 5; b510) als een beperking (impairment) die optreedt bij een gestoorde verwerking (en inname) 10 van vloeibare (en vaste) substanties vanuit de mond naar het maag/darm kanaal.

Onderscheiden wordt: “Anterior drooling” (het zichtbare kwijlen) en “Posterior drooling” (het ongecontroleerd lekken van speeksel over de tongbasis in de keelholte).

#### Epidemiologische aspecten

15 Er zijn slechts enkele epidemiologische studies over kwijlen bij kinderen met een CP. De opgegeven prevalentie loopt uiteen van 10% tot 37,5% van alle kinderen met een CP (Van De Heyning 1980). In een recenter onderzoek kwam het kwijlen voor bij 58% van de kinderen met een CP waarvan bij 33% in ernstige mate (Tahmassebi 2003a).

#### 20 Etiologie

Kwijlen wordt veroorzaakt door het onvermogen om het aangeboden speeksel adequaat te verwerken in de orale fase van het slikken, verband houdend met senso-motorische stoornissen of anatomische afwijkingen. In één studie is een verband aangetoond tussen sensorische stoornissen in het mondgebied en de mate van kwijlen (Weiss-Lambrou 1989). 25 Hoewel dit niet systematisch is onderzocht, wordt aangenomen dat er geen sprake is van een verhoogde speekselproductie (hypersalivatie of sialorrhoe) maar dat de speekselverwerking in de mond te kort schiet. Onvoldoende lipsluiting en tongprotrusie verergeren het kwijlen; factoren die toenemen bij mentale retardatie. Ondere andere anti-epileptica en spasmolytica kunnen het kwijlen verergeren.

30

#### Diagnostiek

##### *Speekselproductie*

De speekselsecretie is te meten bij de uitgangen van de ducti van de glandulae in de mondholte.

35

##### *Kwijlen*

‘Anterior drooling’ is zichtbaar en te kwantificeren met een observatiemethode (Drooling Quotient). Een indeling naar ernst van het kwijlen kan met de ‘Drooling Severity and Frequency scale’ (tabel) of de ‘Teacher Drooling Scale’ (Reddihough 1992).

40 Uitgebreide vragenlijsten worden gebruikt om de dagelijkse situatie en de psycho-sociale gevolgen te beoordelen maar deze zijn nog niet gestandaardiseerd.

Tevens worden Visueel Analoge Schalen gebruikt, ingevuld door ouders of verzorgers.

---



Voor 'posterior drooling' bestaat geen specifieke diagnostische test. Hierbij speelt de anamnese en het mondmotorisch onderzoek een cruciale rol als er sprake is van aspiratie en recidiverende pneumonieën a.g.v. van lekken van speeksel naar de keelholte. Indien posterior drooling samen gaat met ernstige pharyngeale slikstoornissen kan een "slikvideo" bijdragen aan de diagnostiek om de kans op aspiratie uit te sluiten.

Tabel 1: Indeling naar ernst van het kwijlen (Drooling severity and frequency scale)

Severity	1	Dry (never drools)
	2	Mild (only lips wet)
	3	Moderate (wet on lips and chin)
	4	Severe (wet clothes)
	5	Profuse (wet hands, tray and objects)
Frequency	1	Never
	2	Occasionally ( not every day)
	3	Frequently (part of every day)
	4	Constantly

### *Behandeling*

Behandelopties bestaan uit: logopedische en fysiotherapeutische behandeling, gedragstherapie, medicamenteuze behandeling met anticholinergica, intraglandulaire injecties met botulinetoxine-A en chirurgische technieken. Een aantal in het verleden toegepaste technieken moeten als obsoleet worden beschouwd voor de toepassing bij kinderen zoals radiotherapie.

### **7.3.1 Wat is het effect van logopedie op kwijlen?**

#### **Wetenschappelijk bewijs**

In de literatuur over de behandeling van kwijlen wordt mondmotorische therapie door de logopedist vrijwel standaard aanbevolen, hoewel de effectiviteit hiervan niet systematisch onderzocht blijkt te zijn. Vooral wordt benadrukt dat een goede lipsluiting, het trainen van de orale fase van het slikken en een juiste uitgangspositie van het hoofd/hals gebied van essentieel belang zijn (Blasco 2002, Harris 1987, Hussein 1998, Lespargot 1993, Nunn 2000, Rapp 1980, Reddihough 1992, Senner 2004, Shapira 1999, Sochaniwskyj 1986, Tahmassebi 2003b, Van De Heyning 1980). In de literatuur zijn geen artikelen gevonden aangaande de werkzaamheid van logopedische interventies (mondmotorische training, senso-motore training). Er is één studie die interventie met een palatum orthese volgens Castillo-Morales beschrijft (Limbrock 1990). Deze studie levert geen bewijs over de effectiviteit.

#### **Conclusies**

	Er zijn geen gegevens over de effectiviteit van logopedische behandeling op kwijlen.
--	--

### Overige overwegingen

De ernst van het kwijlen bij kinderen is o.a. door middel van de drooling severity and frequency scale in te delen. Licht kwijlen (severity 2, frequency 2) is te beschouwen als afwijkend  
5 mondgedrag dat met reguliere logopedische behandeling is te beïnvloeden. Matig (severity 3, frequency 3) kwijlen is in sommige gevallen eveneens op deze wijze te behandelen. Dit is gebaseerd op expertmeningen en uitsluitend practice-based (Blasco 2002, Harris 1987, Hussein 1998, Lespargot 1993, Nunn 2000, Rapp 1980, Reddihough 1992, Senner 2004, Shapira 1999, Sochaniwskyj 1986, Tahmasebi 2003b, Van De Heyning 1980).

10 Tot de leeftijd van 2 jaar is kwijlen een fysiologisch fenomeen. Hoewel kwijlen volgens Blasco (2002) tot de leeftijd van 4 jaar fysiologisch is, kunnen tussen 2 en 4 jaar diverse factoren het kwijlen onnodig in stand houden. Adviezen aan de omgeving zoals over het afwennen van een fopspeen en zuigfles, controleren van neusdoorgankelijkheid door de KNO-arts en  
15 spelenderwijs mondmotoriek stimuleren, kunnen in deze periode helpen het kwijlen te verminderen.

Na het 4<sup>e</sup> levensjaar kan meer bewust met het kind geoefend worden door middel van actief oefenen van het verzamelen en wegslikken van het speeksel, mondsluiting, optimaliseren van lichaams- en hoofdhouding. Een en ander is afhankelijk van het motorische en cognitieve  
20 leervermogen van het kind.

### Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat speekselverlies tot de leeftijd van 2 jaar geen behandeling  
behoeft. Tussen 2 en 4 jaar kunnen adviezen over mondfunctie zinvol zijn. Vanaf het 4<sup>e</sup>  
levensjaar behoren actieve oefeningen voor lipsluiting en speekselslikken tot de standaard  
aanpak bij licht tot matig kwijlen bij kinderen met een CP. Een ingezette therapie dient  
minimaal een half jaar te worden volgehouden waarna evaluatie volgt.

De werkgroep is van mening dat ernstig kwijlen over het algemeen niet te beïnvloeden is  
door uitsluitend logopedische interventies.

## 25 7.3.2 Wat is het effect van anticholinergica op kwijlen?

### Inleiding

Op basis van hun farmacologische werking is te verwachten dat systemisch toegediende  
anticholinergica, door beïnvloeding van het parasymptisch deel van het autonome  
30 zenuwstelsel, de speekselvloed zullen remmen en daarmee een effect kunnen hebben op het  
chronisch kwijlen bij kinderen met een CP. In de literatuur worden de volgende middelen  
beschreven: glycopyrronium, scopolamine, trihexyfenidyl, benztropine (niet in Nederland  
geregistreerd).

### Wetenschappelijk bewijs

De studie van Camp-Bruno is een RCT van methodologisch adequate opzet (Camp-Bruno 1989). Benzotropine kan een positief effect hebben op kwijlen. Een uitspraak over een gemiddeld effect is niet te geven. Bijwerkingen werden onvoldoende helder beschreven en een lange termijn effect is niet onderzocht.

In de studie van Mier was een methodologisch onacceptabel percentage van drop-outs (31%) (Mier 2000). De studie toont aan dat *a/s* glycopyrronium wordt verdragen er een aanzienlijk vermindering van kwijlen optreedt. Wel een hoog percentage bijwerkingen.

Lewis (1994) deden onderzoek naar het effect van scopolaminepleisters. De studie heeft een kleine populatie, en is methodologisch niet optimaal. Er wordt aannemelijk gemaakt dat scopolamine een kwijl reducerend effect heeft bij circa 2/3 van de patiënten en dat 1/3 volledig droog werd. De bijwerkingen waren aanzienlijk (Jongerus 2003).

Owen onderzocht het effect van benzotropine in een ABAB design (Owen 1992). De opzet was goed. De resultaten werden echter onvoldoende toegelicht en de statistiek niet beschreven.

Het werd aannemelijk gemaakt dat benzotropine een betere werking had dan placebo.

Op basis van de studie van Reddihough (1990) zijn er aanwijzingen dat trihexyfenidyl een positief effect op kwijlen kan hebben..

In een onderzoek van Stern werd glycopyrronium gebruikt voor de behandeling van kwijlen (Stern 1997). De studie levert geen bewijs dat dit anticholinergicum werkzaam is. Het zelfde geldt voor de studie van Blasco (1996).

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat anticholinergica het kwijlen van kinderen met een CP verminderen.
	<i>B</i> <i>Camp-Bruno, 1989</i>
	<i>C</i> <i>Lewis 1994, Owen 1992, Reddihough 1990, Jongerus 2003</i>

<b>Niveau 3</b>	Het bijwerkingen profiel van anticholinergica is aanzienlijk en betreffen alle orgaansystemen die worden geïnnerveerd door cholinerge zenuwen met acetylcholine als de neurotransmitter.
	<i>C</i> <i>Mier 2000, Lewis 1994, Jongerus 2003</i>

### Overige overwegingen

Anticholinergica hebben ernstige bijwerkingen, zoals desoriëntatie, gedragsontregeling, visuele stoornissen, blaas- en darmstoornissen. Daarom wordt langdurig gebruik voor deze indicatie afgeraden.

Trihexyphenidyl is een anticholinergicum voor de toepassing bij kwijlen waarvan de dosering is onderzocht. Geadviseerd wordt 2 x 2 of mogelijk 2 x 3 mg/dag voor te schrijven.

## Aanbevelingen

De werkgroep is van mening dat systemisch toegediende anticholinergica een speekselreducerende werking hebben. Deze groep medicijnen hebben slechts een beperkt indicatiegebied, zeker voor chronisch gebruik. Wel kan het zinvol zijn anticholinergica kortdurend toe te passen als het kwijlen in sociaal opzicht als bijzonder hinderlijk wordt ervaren. Men dient zeer alert te zijn op bijwerkingen.

### 7.3.3 Wat is het effect van botulinetoxine-A op kwijlen?

5

#### Inleiding

Botulinetoxine-A (BTX-A) blokkeert de acetylcholine-gemedieerde neurotransmissie. Door injectie van BTX-A in de speekselklier wordt de speekselklier gedenerveerd. Theoretisch wordt hierdoor de speekselproductie geremd (Ekstrom 1977).

10

#### Wetenschappelijk bewijs

Bothwell deed een ongecontroleerde open label study (Bothwell 2002). Drie patiënten werden aangemerkt als goede responders (meer dan 75% verbetering) op de DQ; 2 reageerden matig; 1 slecht. Deze laatste was tevens een drop-out. Drie patiënten reageerden totaal niet. Van de 9 deelnemende patiënten oordeelden 5 dat er uiteindelijk een goed subjectief resultaat was. De studie geeft een aanwijzing dat BTX effectief kan zijn bij de behandeling van kwijlen.

15

Saverese (2004) deed een prospectieve niet-vergelijkende open studie. Op alle uitkomst maten was er een significante afname tijdens de hele studie. De speekselproductie nam significant af bij de meting van 1 maand. Van de ouders melden 89% een verbetering van het kwijlen na BTX injecties.

20

De studie van Suskind (2002) is een dose finding ongecontroleerde open-label studie waarbij injecties in de glandulae submandibularis en parotis zijn gegeven bij 22 patiënten. De subgroepen waren erg klein. Op het dose findings aspect kon geen antwoord worden gegeven. De auteurs beschrijven wel een 'significant' verschil in afname van het kwijlen tussen de groep die uitsluitend injecties in de submandibulair kregen en de groep die in de submandibulair en parotis werden gespoten ten gunste van de combinatie prik.

25

Jongerijs et al. (2004b) deden een gecontroleerde open-label studie bij een groep van 45 kinderen met CP. Het effect van BTX werd vergeleken met een behandel periode met scopolaminepleisters. T.o.v. baseline bleek er zowel door scopolamine als BTX een significante vermindering van het kwijlen op te treden. Bij gebruik van scopolaminepleisters werden ernstige bijwerkingen gezien, die bij BTX niet voorkwamen. Het gunstige effect van BTX hield aan tot 24 weken na de injecties.

30

Vier studies zijn gevonden die de effectiviteit van BTX voor de indicatie "kwijlen" onderzochten, waaronder geen RCT. Eén gecontroleerde studie is gedaan met als conclusie dat het effect op kwijlen van anticholinergica in dezelfde orde van grootte ligt als het effect van BTX. BTX geeft geen bijwerkingen (Jongerijs 2004b). Andere studies zijn ondersteunend voor deze

35

bevindingen en beschrijven eveneens een gunstig effect van BTX op het kwijlen zonder het optreden van bijwerkingen.

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat BTX, bilateraal geïnjecteerd in de glandula submandibularis de mate van kwijlen bij kinderen met een CP zal verminderen en in sommige gevallen zal stoppen.  <i>B Jongerius 2004b</i> <i>C Bothwell 2002, Savarese 2004</i>
-----------------	---

5

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat BTX, bilateraal geïnjecteerd in de glandula submandibularis de mate van kwijlen bij kinderen met een CP zal verminderen gedurende tenminste 6 maanden, bij een dosering van 30 – 50 U Botox® verdeeld over de beide glandulae submandibulares.  <i>B Jongerius 2004b</i>
-----------------	---

<b>Niveau 4</b>	Experts zijn van mening dat BTX, bilateraal gecombineerd gespoten in de glandula submandibularis en parotis, mogelijk meer effectief is dan injecties uitsluitend in de glandula submandibularis.  <i>D Suskind 2002</i>
-----------------	--

### Overige overwegingen

10 Botulinetoxine kan worden gebruikt bij chronisch kwijlen. De ingreep dient bij jonge kinderen onder echogeleiding te geschieden. Standaard wordt de ingreep bij jonge kinderen uitgevoerd onder narcose; de kinderen hebben dan geen angstbeleving en liggen bovendien volledig stil. Kinderen boven de 6 jaar die goed instrueerbaar zijn kunnen in veel gevallen zonder narcose worden behandeld. Er is op dit moment geen ervaring met uitvoering onder sedatie.

15 De indicatie voor de behandeling met BTX-A is te stellen aan de hand van het klinische beeld vanaf de leeftijd van 4 jaar, in combinatie met het vastleggen van de drooling severity and frequency, de Drooling Quotient en VAS-schalen.

20 Botulinetoxine is in twee vormen verkrijgbaar onder verschillende merknamen. In Nederland: Botox® van de firma Allergan en Dysport® van de firma Ipsen-Beaufort. Over het algemeen wordt aangenomen dat de eenheden Botox® circa 3 à 4 maal zo sterk werken als Dysport® eenheden. De doseringsschema's van beide middelen voor verschillende toepassingen zijn helaas niet vergelijkbaar en de verhoudingsfactor voor de indicatie "kwijlen" is niet bekend. In de literatuur over CP zijn uitsluitend studies met Botox® beschreven.

Op basis van de literatuur mag aangenomen worden dat BTX in een dosering van 30-50 U (Botox®, Allergan, Nederland), oplossing 25 U/ml, dosering verdeeld over 3 tot 4

injectieplaatsen, verdeeld over de mondbodemspeekselklieren (glandulae submandibulares) effectief kan zijn (Jongerijs 2004a). De dosering van Dysport® is onbekend.

Bij de behandeling van kinderen met botulinetoxine voor andere indicaties wordt geadviseerd om injecties niet binnen de termijn van 3 maanden te herhalen.

5

### **Aanbevelingen**

De werkgroep is van mening dat bij de behandeling van chronisch kwijlen bij kinderen met een CP, injecties met BTX-A een plaats hebben vanaf de leeftijd van 4 jaar, door middel van echo-geleiding en onder goede monitoring van het effect. De geïnjecteerde BTX-A dient verdeeld te worden over drie depots in de speekselklier.

### **7.3.4 Wat is het effect van chirurgische interventies op kwijlen?**

10

#### **Inleiding**

De introductie van de chirurgische behandeling van het kwijlen dateert uit de zestiger jaren van de 20<sup>e</sup> eeuw. Diverse technieken zijn geïntroduceerd, maar weer verlaten i.v.m. bijwerkingen, zoals ranulavorming, slikstoornissen, infecties. De meest up-to-date standaard operatieve procedure (naar Crysdale) is de “rerouting” van de ductus Whartoni in combinatie met excisie van de glandula sublingualis. Ook bij deze procedure worden bijwerkingen beschreven (Stevenson 1994).

15

#### **Wetenschappelijk bewijs**

20

In een pre-post studie bij 475 patiënten resulteerde chirurgische behandeling in de vorm van omleggen van de ductus van Wharton, al of niet in combinatie met een excisie van de glandula sublingualis, in een verbetering van de drooling score van 8.1 naar 4.9 (Crysdale 1989, 2001). Excisie van de glandula sublingualis leidde tot minder bijwerkingen (Crysdale 2001).

25

Uppal (2003) maakt melding van een retrospectief onderzoek. De studie heeft geen bewijskracht voor de effectiviteit van chirurgie maar claimt een goed resultaat in 87% van de patiënten en zelfs het volledig stoppen van kwijlen in 57%.

30

Een zelfde soort studie werd gedaan door Mankarious (1999). Ook zij melden hoge succespercentages (51% goed, 29% redelijk, 20% geen verbetering). In 11% van de gevallen deden zich complicaties voor (ranulae, zwelling, infectie). De auteurs hebben de globale postoperatieve verbetering van het van het kwijlen gerelateerd aan het preoperatieve kwijlgedrag. Bij een ernst van 1 (mild kwijlen) verbetert 90% van de patiënten, bij 2 (matig kwijlen) verbetert 86% en bij 3 (ernstig) verbetert 65%.

35

O'Dwyer (1997) presenteerde een cohort studie waarin 53 patiënten zijn beschreven met een submandibulaire ductus rerouting. Ouders werden gevraagd pre- en postoperatief de ernst van de drooling te scoren. Op een 10-puntschaal nam de score af van 8 naar 3. Zij vonden een negatieve correlatie tussen de ernst van de mondmotorische stoornissen en de

verbetermogelijkheid na operatie. Er bestond een overall voldoening van 97% bij de ouders. Als bijwerkingen werden longontsteking, zwelling, ranulae gezien.

Webb (1995) beschreef in 1995 een retrospectief onderzoek bij 39 patiënten. De populatie bestond echter uit kinderen en volwassenen.

5

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	<p>Er zijn aanwijzingen dat chirurgie voor het behandelen van chronisch kwijlen bij kinderen met een CP effectief kan zijn. De standaard procedure is daarbij: rerouting van de ductus van de glandula submandibularis gecombineerd met verwijderen van de glandula sublingualis.</p> <p><i>C</i>      <i>Crysdale 1989, 2001</i></p> <p><i>D</i>      <i>Uppal2003, O'Dwyer 1997, Mankarious 1999, Wilson 1999, Webb 1995</i></p>
-----------------	--

### Overige overwegingen

10 De effectiviteit van chirurgie bij de behandeling van kwijlen is niet eenduidig aangetoond met een RCT. Op grond van uitgebreide klinische ervaring van meerdere auteurs mag men aannemen dat de procedure van de rerouting van de ductus Whartoni effectief kan zijn. Deze ingreep moet echter niet uitgevoerd worden bij kinderen met het posterior drooling i.v.m. het toenemende gevaar op aspiratie. Deze rerouting wordt bij de meeste operateurs gecombineerd met een excisie van de glandulae sublingualis. De reden is dat de ducti van de

15 submandibularis en sublingualis een anatomisch nauw verwante uitgang hebben. Indien 1 van deze twee wordt verwijderd bestaat het gevaar dat de ander in het "littekengebied" door constrictie verstopt raakt met pijnlijke stuwings en ranulae vorming tot gevolg. Specifiek zal moeten worden gelet op de mondgezondheid. De dentitie kan worden aangetast indien de tanden onvoldoende door speeksel worden beschermd bij het wegnemen van submandibulair

20 en sublinguaal speeksel.

De ingreep moet door een gespecialiseerd team worden geïndiceerd en uitgevoerd. Pre-operatieve screening van de mondmotoriek door de logopedist (met name aanwijzingen voor posterior drooling) is daarbij van belang en kan helpen de indicatie voor operatie te ondersteunen of af te wijzen.

25 Andere technieken die incidenteel in de literatuur zijn beschreven, zijn: 1) de 4-duct-ligation, waarbij de afvoergangen van alle grote speekselklieren worden onderbonden en 2) de excisie van de glandulae submandibularis.

## Aanbevelingen

Bij de diagnostiek van kwijlen (anterior versus posterior drooling) is de logopedische diagnostiek onmisbaar.

De werkgroep is van mening dat de chirurgische behandeling van matig tot ernstig kwijlen bij kinderen met een CP moet worden overwogen.

De voorkeursprocedure is een bilaterale rerouting van de ductus van de glandula submandibularis in combinatie met het verwijderen van de glandula sublingualis.

## Literatuur

- 5 – Blasco PA. Management of drooling: 10 years after the Consortium on Drooling, 1990. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:778-81.
- Blasco PA, Allaire JH. Drooling in the developmentally disabled: management practices and recommendations. Consortium on Drooling. *Dev Med Child Neurol* 1992;34:849-62.
- Bothwell JE et al. Botulinum toxin A as a treatment for excessive drooling in children. *Pediatr Neurol* 2002;27:18-22.
- 10 – Camp-Bruno JA, Winsberg BG, Green-Parsons AR, Abrams JP. Efficacy of benztropine therapy for drooling. *Dev Med Child Neurol* 1989;31:309-19.
- Crysdale WS. The drooling patient: evaluation and current surgical options. *Laryngoscope* 1980;90(5 Pt 1):775-83.
- 15 – Crysdale WS, Raveh E, McCann C, Roske L, Kotler A. Management of drooling in individuals with neurodisability: a surgical experience. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:379-83.
- Crysdale WS, White A. Submandibular duct relocation for drooling: a 10-year experience with 194 patients. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1989;101:87-92.
- Ekstrom J, Kemplay SK, Garrett JR, Duchon LW. Effect of botulinum toxin on the choline acetyltransferase activity in salivary glands of cats. *Experientia* 1977;33:1458-60.
- 20 – Harris SR, Purdy AH. Drooling and its management in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1987;29:807-11.
- Hussein I, Kershaw AE, Tahmassebi JF, Fayle SA. The management of drooling in children and patients with mental and physical disabilities: a literature review. *Int J Paediatr Dent* 1998;8:3-11.
- 25 – Jongerius PH, van Tiel P, van Limbeek J, Gabreels FJ, Rotteveel JJ. A systematic review for evidence of efficacy of anticholinergic drugs to treat drooling. *Arch Dis Child* 2003;88:911-4.
- Jongerius PH et al. Botulinum toxin effect on salivary flow rate in children with cerebral palsy. *Neurology* 2004a;63:1371-5.
- Jongerius PH et al. Effect of botulinum toxin in the treatment of drooling: a controlled clinical trial. *Pediatrics* 2004b;114:620-7.
- 30 – Lespargot A, Langevin MF, Muller S, Guillemont S. Swallowing disturbances associated with drooling in cerebral-palsied children. *Dev Med Child Neurol* 1993;35:298-304.
- Lewis DW, Fontana C, Mehallick LK, Everett Y. Transdermal scopolamine for reduction of drooling in developmentally delayed children. *Dev Med Child Neurol* 1994;36:484-6.
- 35 – Limbrock GJ, Hoyer H, Scheying H. Drooling, chewing and swallowing dysfunctions in children with cerebral palsy: treatment according to Castillo-Morales. *ASDC J Dent Child* 1990;57:445-51.



- Mankarious LA, Bottrill ID, Huchzermeyer PM, Bailey CM. Long-term follow-up of submandibular duct rerouting for the treatment of sialorrhea in the pediatric population. *Otolaryngol Head Neck Surg* 1999;120:303-7.
- Mier RJ et al. Treatment of sialorrhea with glycopyrrolate: A double-blind, dose-ranging study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000;154:1214-8.
- 5 – Nunn JH. Drooling: review of the literature and proposals for management. *J Oral Rehabil* 2000;27:735-43.
- O'Dwyer TP, Conlon BJ. The surgical management of drooling--a 15 year follow-up. *Clin Otolaryngol* 1997;22:284-7.
- 10 – Owen SE, Stern ML. Management of drooling in cerebral palsy: three single case studies. *Int J Rehabil Res* 1992;15:166-9.
- Ozgenel GY, Ozcan M, Kahveci Z. An experimental study of bilateral repositioning of the Stensen's duct orifices with autologous vein and artery grafts in dogs. *Br J Plast Surg* 2000;53:106-8.
- 15 – Rapp D. Drool control: long-term follow-up. *Dev Med Child Neurol* 1980;22:448-53.
- Reddihough D, Johnson H, Ferguson E. The role of a saliva control clinic in the management of drooling. *J Paediatr Child Health* 1992;28:395-7.
- Reddihough D, Johnson H, Staples M, Hudson I, Exarchos H. Use of benzhexol hydrochloride to control drooling of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1990;32:985-9.
- 20 – Savarese R, Diamond M, Elovic E, Millis SR. Intraparotid injection of botulinum toxin A as a treatment to control sialorrhea in children with cerebral palsy. *Am J Phys Med Rehabil* 2004 ; 83 (4) :304-11.
- Senner JE, Logemann J, Zecker S, Gaebler-Spira D. Drooling, saliva production, and swallowing in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2004;46:801-6.
- 25 – Shapira J, Becker A, Moskovitz M. The management of drooling problems in children with neurological dysfunction: a review and case report. *Spec Care Dentist* 1999;19:181-5.
- Sochaniwskyj AE, Koheil RM, Bablich K, Milner M, Kenny DJ. Oral motor functioning, frequency of swallowing and drooling in normal children and in children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil* 1986;67:866-74.
- 30 – Stern LM. Preliminary study of glycopyrrolate in the management of drooling. *J Paediatr Child Health* 1997;33:52-4.
- Stevenson RD, Allaire JH, Blasco PA. Deterioration of feeding behavior following surgical treatment of drooling. *Dysphagia* 1994;9:22-5.
- Suskind DL, Tilton A. Clinical study of botulinum-A toxin in the treatment of sialorrhea in children with cerebral palsy. *Laryngoscope* 2002;112:73-81.
- 35 – Tahmassebi JF, Curzon ME. The cause of drooling in children with cerebral palsy -- hypersalivation or swallowing defect? *Int J Paediatr Dent* 2003b;13:106-11.
- Tahmassebi JF, Curzon ME. Prevalence of drooling in children with cerebral palsy attending special schools. *Dev Med Child Neurol* 2003a;45:613-7.
- 40 – Uppal HS, De R, D'Souza AR, Pearman K, Proops DW. Bilateral submandibular duct relocation for drooling: an evaluation of results for the Birmingham Children's Hospital. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2003;260:48-51.
- Van De Heyning PH, Marquet JF, Creten WL. Drooling in children with cerebral palsy. *Acta Otorhinolaryngol Belg* 1980;34:691-705.

- Webb K, Reddihough DS, Johnson H, Bennett CS, Byrt T. Long-term outcome of saliva-control surgery. *Dev Med Child Neurol* 1995;37:755-62.
- Weiss-Lambrou R, Tetreault S, Dudley J. The relationship between oral sensation and drooling in persons with cerebral palsy. *Am J Occup Ther* 1989;43:155-61.
- 5 – Wilson SW, Henderson HP. The surgical treatment of drooling in Leicester: 12 years experience. *Br J Plast Surg* 1999;52:335-8.

## HOOFDSTUK 8. PLANNING VAN DE BEHANDELING IN DE TIJD

### Inleiding

5 Bij de behandeling van kinderen die afwijkend bewegen veroorzaken groei en ontwikkeling een  
constante verandering van de situatie van het kind en de omgeving. Medisch zijn er risico's van  
de ontwikkeling van secundaire stoornissen (toename spierverskortingen, orthopedische  
10 deformaties) door abnormale spierwerking en belasting van het bewegingsapparaat. Het  
functioneren in het dagelijks leven van een kind verandert tijdens het opgroeien op alle  
ontwikkelingsdomeinen. De therapiedoelen veranderen eveneens door die algehele  
ontwikkeling van het kind. Naast de beschrijving van effect van behandeling van een  
spastische parese op stoornis en vaardigheidsniveau, is een aspect van planning in de tijd van  
15 belang. Planning van behandelingen in de tijd is een apart aspect bij overwegingen voor het  
voorschrijven en beëindigen van oefentherapie. Daarnaast is dit aspect ook van groot belang  
voor de keuze van medische interventies.

In de voorgaande hoofdstukken is de beschikbare wetenschappelijke onderbouwing ten  
aanzien van de effecten van behandeling beschreven. De wetenschappelijke onderbouwing  
bleek vaak slechts zeer beperkt mogelijk te zijn. Voor het aspect planning in de tijd is geheel  
20 geen onderbouwing: bij beschrijving van het effect van een behandeling wordt de  
leeftijdsspanne van de populatie aangegeven, maar nooit overwegingen ten aanzien van de  
leeftijd waarop behandeld wordt. Hoewel dit hoofdstuk dus slechts op het wetenschappelijk  
niveau van expert opinion geschreven kan worden, is de werkgroep van mening dat planning in  
de tijd wel aandacht behoeft bij de behandeling van kinderen met een spastische Cerebrale  
25 Parese (CP).

De volgende fasen kunnen onderscheiden worden:

- De fase van motorische ontwikkeling (t/m 5e jaar)
- De fase van opbouw kracht, conditie, coördinatie en vaardigheden, gebaseerd op  
30 beschikbare motorische mogelijkheden
- De pre-puberteit / puberteit: fase van snelle groei, toename lichaamsgewicht en  
achteruitgang van spierkracht
- De fase van einde groei: bereiken van stabiliteit in motorische vaardigheden.

### 35 **Beloop van motorische ontwikkeling**

Vanaf ongeveer 3 maanden (gecorrigeerde leeftijd) neemt de betekenis van uitingen van  
abnormale motoriek toe. Als men rond de leeftijd van 3-4 maanden abnormale motorische  
verschijnselen vaststelt (vooral kwalitatief), dan is de kans op een blijvende abnormale  
neurologische ontwikkeling waaronder CP 95% (Prechtl 1997). Slechts op basis van herhaalde  
40 beoordelingen in de tijd is klinisch de diagnose te stellen.

- De neurologische controle van de motoriek bouwt geleidelijk op in de tijd: de grof-motorische vaardigheden het eerst (ontwikkeling naar staan en lopen) ten aanzien van de belangrijke mijlpalen, daarna verloopt de grof-motorische ontwikkeling meer geleidelijk en gericht op verbetering van coördinatie. De mondmotoriek ontwikkelt zich simultaan, gericht op eten, drinken en vocaliseren. De ontwikkeling van de handvaardigheid loopt nog veel langer door: beginnend met reiken en grijpen, via zowel éénhandig als tweehandig manipuleren met een voorkeurshand, naar de ontwikkeling van dominantie van één hand en een ondersteunende / uitvoerende hand vanaf het 5-6<sup>e</sup> jaar.
- 5
- Theoretisch is het waarschijnlijk dat in een fase van motorische ontwikkeling beïnvloeding door therapie mogelijk is. Als men derhalve een behandeling wil aanwenden om verbetering van de motorische controle te bereiken, zal die in de specifieke ontwikkelingsfase aangewend moeten worden. Het functionele doel is dan het bereiken van bewegingsvaardigheden, die passend zijn bij de specifieke ontwikkelingsfase. Het cognitieve niveau van een kind bepaalt het tempo en de aard van vaardigheden, die geoefend worden.
- 10
- Het verloop van de ontwikkelingscurves van de GMFM suggereert de meeste ontwikkeling in de eerste 24 maanden plaatsvindt. Na deze periode is de verdere ontwikkeling met name in de lagere GMFCS klassen (3-5) duidelijk trager en beperkt (Palisano 2000). (zie hoofdstuk 3) Het uiteindelijk motorisch functioneren is duidelijk gerelateerd aan de GMFCS klasse.
- 15
- Voor alle ontwikkelingsgebieden geldt dat pas op de leeftijd waarin vaardigheden zich normaliter ontwikkelen blijkt in hoeverre deze achterblijven bij een abnormale ontwikkeling ('growing into deficit').
- 20
- Als de motorische ontwikkeling op een leeftijd dat ontwikkeling verwacht mag worden stagneert, al of niet in combinatie met storende abnormale spieractiviteit, dan kan in deze fase dus behandeling overwogen worden om de ontwikkeling van bewegingsvaardigheden te bevorderen.
- 25
- Als de fase van ontwikkeling van motorische vaardigheden gepasseerd is, kan slechts met de beschikbare mogelijkheden van de motoriek een optimaal niveau van vaardigheden bereikt worden door doelgerichte training van specifieke vaardigheden binnen de mogelijkheden, door kracht en conditietraining en door behandeling van ongewenste spieractivatiestoornissen. Tevens is voor zover mogelijk behandeling van secundaire stoornissen ten gevolge van het abnormale spieractivatie een aandachtspunt.
- 30
- 35
- In de fase van de puberteitsgroei blijft, bij snelle groei en toename van het lichaamsgewicht, de spierkrachtontwikkeling relatief achter. Bij een subgroep van kinderen kan dit leiden tot achteruitgang van vaardigheden en het ontstaan van secundaire orthopedische stoornissen (zoals de ontwikkeling van een scoliose). Na de puberteitsgroei zal bij de meeste kinderen een plateau fase van het motorisch functioneren optreden.
- 40

### **Algemene overwegingen oefentherapie**

Voor de meeste vormen van oefentherapie is het moeilijk evidentie te vinden voor het verbeteren van vaardigheden. Bij de conclusies vanuit elk construct afzonderlijk is daarom enige voorzichtigheid in acht genomen. Het probleem bij oefentherapie is dat in de studies vaak onvoldoende is omschreven wat de therapie precies exact inhoudt.

5

Samenvattend kunnen we wat betreft oefentherapie om vaardigheden te verbeteren toch wel de onderstaande aanbevelingen geven.

### **Aanbevelingen**

Taakgericht oefenen van vaardigheden om een specifiek behandel-effect te krijgen op basis van SMART doelstellingen past het meest in de revalidatiegerichte benadering in Nederland.

Indien specifieke protocollen gehanteerd worden die SMART criteria hanteren en gekoppeld zijn aan de hulpvragen van het kind en ouders heeft dit de voorkeur boven algemeen ontwikkelingsgerichte en opvoedkundig gerichte protocollen.

Intensief oefenen (3 x per week) gedurende een kortere periode (3-6 maanden) heeft de voorkeur boven extensief oefenen (1 x per week, 1x per maand) continu.

Forced use en constraint induced therapie van de meer aangedane bovenste extremiteit met een specifiek protocol van jongere en oudere kinderen voldoet aan de kortdurende en intensieve oefenaanpak van het taakgericht oefenen op vaardigheidsniveau. Mobiliteit onderhoud en verbetering gekoppeld aan verbetering van vaardigheden wordt het meest optimaal bereikt door intensief gebruik van een orthese 3-5 uur per dag in combinatie met oefentherapie.

Krachtraining ter verbetering van vaardigheden kan worden toegevoegd aan de training van taakgericht oefenen op vaardigheidsniveau.

De werkgroep adviseert om doelgericht te oefenen en individuele doelen specifiek en taakgericht op vaardigheidsniveau te omschrijven. Bij het behalen van het doel dient de behandeling beëindigd te worden of dienen nieuwe doelen te worden geformuleerd.

De werkgroep is van mening dat een omschreven periode intensieve therapie gericht dient te zijn op een specifiek resultaat.

10

### **Planning in de tijd**

Zodra een abnormale ontwikkeling geconstateerd wordt is paramedische behandeling (oefentherapie, ouderinstructie) de eerst aangewezen interventie ter stimulering van de ontwikkeling. Normaliter zal als eerste de abnormale motorische ontwikkeling in het eerste levensjaar opgemerkt worden.

15

## Loopvaardigheid

### 5 *Fase van motorische ontwikkeling (t/m 5<sup>de</sup> jaar)*

Ten aanzien van de loopvaardigheid is de eerste keuze van aanvullende behandeling bij storende abnormale houding of beweging toepassing van een orthese en/of schoenaanpassingen. Problemen rond knie- enkel worden met een Enkel Voet Orthese behandeld, storende adductie van de heup met een heupabductieorthese. Indien de hoge spierspanning problemen veroorzaakt bij het gebruik van een orthese en/of bij stagnatie van de loopvaardigheid, is aanvullende behandeling ter reductie van de spierspanning zinvol. Lokale behandeling van de betreffende spieren middels botulinetoxine A injecties (onder narcose) en intensieve revalidatie volgens een gestructureerd programma is dan een optie. Als er sprake is van ernstige gegeneraliseerde spasticiteit (rekreflex activiteit bij passief bewegen), kan orale spasmolytische medicatie worden toegevoegd aan de behandeling.

Meestal treedt verdere toename van vaardigheden op, waarbij na het uitwerken van het effect van botulinetoxine enige terugval in vaardigheden kan optreden. Het uiteindelijke niveau blijft hoger dan het niveau van vaardigheden voor de botulinetoxine en revalidatiebehandeling. Diagnostiek is noodzakelijk en herhaling van spasticiteitsbehandeling en een intensieve trainingsperiode is mogelijk bij verdere stagnatie van de ontwikkeling of terugval.

Als kinderen goede functionele verbetering tonen na lokale behandeling met botulinetoxine A (BTX-A) maar systematische **ernstige** terugval van vaardigheden na het uitwerken van het effect van de BTX-A optreedt (b.v. van los lopen naar alleen lopen met een loophulpmiddel), is een duurzame spasticiteit reducerende behandeling zinvol. Afhankelijk van de kwaliteit van de willekeurige motoriek is dan een Selectieve Dorsale Rhizotomie operatie (SDR) (zie selectiecriteria in hoofdstuk 4.5) < 8 jaar of Intra-Thecale Baclofen therapie (ITB) te overwegen. ITB is een optie voor kinderen die qua kracht en selectiviteit van bewegen niet aan de selectiecriteria voor SDR kunnen voldoen.

### 30 *De fase van opbouw kracht, conditie, en vaardigheden, gebaseerd op beschikbare motorische mogelijkheden (6 tot 10 à 12 jaar)*

In deze fase zal bij een overwegend spastische parese geen spontane verandering van de spiercontrole meer optreden. Met gerichte training van kracht en conditie en opbouw van coördinatieve vaardigheden, kan een verbetering van vaardigheden bereikt worden.

Als afname van Range of Motion in gewrichten door spierverskortingen optreedt, lijkt een programma gericht op onderhouden van die mobiliteit door dagelijkse variatie van houdingen, oefening of toepassing van ROM onderhoudende houdingen (gebruik statafel, slapen in buiklig, oefeningen bij verzorging door ouders en later door het kind) zinvol. Hoewel bij ernstig aangedane of niet adequaat behandelde kinderen al rond 2-3 jaar belemmerende spierverskortingen kunnen ontstaan, treedt dit probleem in de regel pas op in de periode van groei na het 5<sup>e</sup> levensjaar, vooral van de Mm. Triceps Surae, Tibialis Posterior, Hamstrings,

Rectus Femoris en Psoas Major. Pas daarna zullen zich arthrogene bewegingsbeperkingen ontwikkelen. Bij afname van de ROM die leidt tot toename van functionele belemmeringen kan aanvullende behandeling gegeven worden in de zin van botulinetoxine A injecties intramusculair, en voor verkorting van de M. Triceps Surae aanvullend redressie loopgips  
5 behandeling tot voldoende ROM weer mogelijk is, in combinatie met een intensief oefenprogramma. Aangezien er geen verandering van het motorisch beeld te verwachten valt, is terugval door groei te verwachten.

Als functionele verbetering bereikt wordt met multilevel BTX-A en redressie loopgipsbehandeling, maar systematisch terugval na 6-9 maanden optreedt, waarvoor  
10 herhaalde behandeling nodig is, is Intra-Thecale Baclofentherapie of SDR (tot het 8<sup>e</sup> jaar) als alternatief te overwegen.

Indien zodanige deformiteiten optreden dat er achteruitgang in loopvaardigheid optreedt die niet meer te behandelen is met BTX-A en / of redressie loopgips behandeling, is orthopedische chirurgie te overwegen. Ook op deze leeftijd is evaluatie van de hele kinematische keten nodig  
15 volgens de principes van Single Event Multi Level orthopedische chirurgie bij lopende kinderen. Ook na chirurgie kan recidief van de deformiteiten tijdens de verdere groei optreden.

*De pre-puberteit / puberteit: fase van snelle groei, toename lichaamsgewicht en achteruitgang van spierkracht (vanaf 10 à 12 jaar)*

20 De fase van snelle groei en toename van het lichaamsgewicht en relatieve afname van spierkrachtontwikkeling kan leiden tot afname van loopvaardigheid.

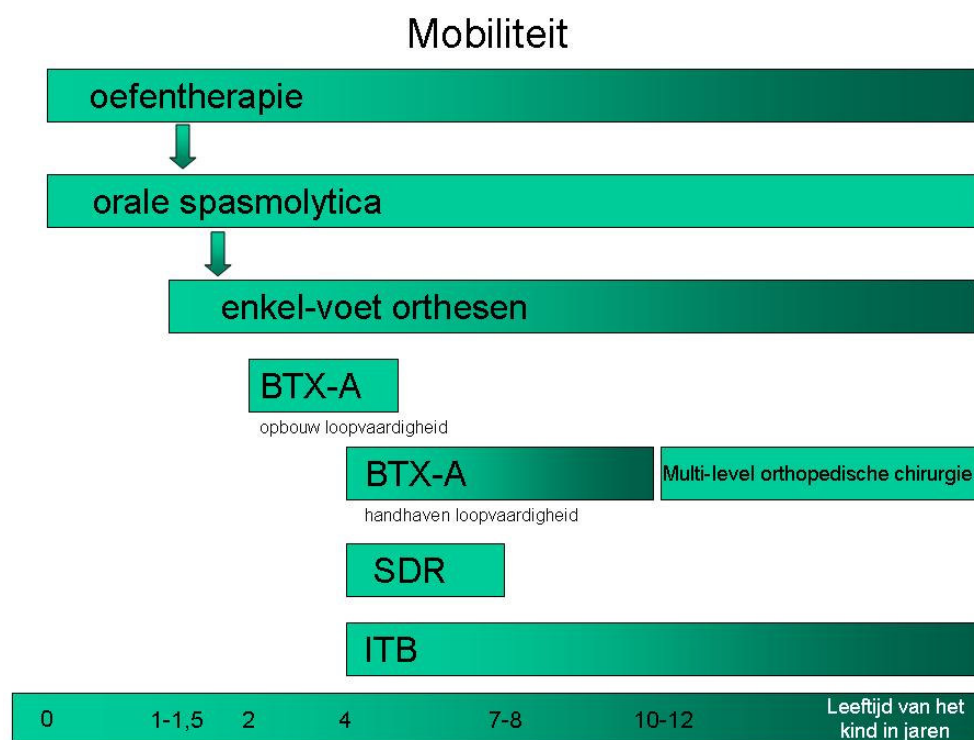
Bij afname van loopvaardigheid bij lopende kinderen met toenemende ernstige spierverkortingen, ossale- of gewrichtsafwijkingen maar met voldoende willekeurige spierkracht  
25 (5-10 maal uit hurkzit opkomen tot stand, kniehoogstand loop is mogelijk waarbij handsteun voor het evenwicht is toegestaan) bestaat er een indicatie voor Single Event Multi Level orthopedische chirurgie, liefst vanaf een leeftijd van 10 jaar (meisjes) tot 12 jaar (jongens). Het is gunstig als er nog enige groei kan plaatsvinden voor adaptatie, maar niet zodanig dat door de groei de gecorrigeerde deformiteiten recidiveren.

30

*De fase van einde groei: bereiken van stabiliteit in motorische vaardigheden*

Na de puberteit kan stabilisatie van het niveau van bewegingsvaardigheden verwacht worden, hoewel een subgroep (GMFCS klasse 3 en 4) nog risico heeft voor geleidelijke achteruitgang (Andersson 2001).

35



**Figuur 8.1.**

### Planning van de behandeling gericht op verbetering van mobiliteit

BTX-A botulinetoxine-A behandeling, ITB intrathecale baclofentherapie, SDR selectieve dorsale rhizotomie

5

### Handvaardigheid

#### *Fase van motorische ontwikkeling*

Ten aanzien van de handvaardigheid kan een vergelijkbaar beleid gevoerd worden, maar de timing in de tijd verschilt: hoewel arm/hand vaardigheden zich vanaf de eerste babyfase ontwikkelen (leren duim zuigen, spelen met handjes en voetjes, etc.), zal oefentherapie en orthesebehandeling ter verbetering van handvaardigheid vooral in het leeftijdstraject van 3 tot 7 jaar plaats kunnen vinden. Training is gericht op het bereiken van kleutervaardigheden, schrijfvaardigheid en zelfstandigheid in uitkleden, aankleden, zelfstandig eten en persoonlijke verzorging. Bij een unilaterale spastische CP is het doel van de behandeling meestal het bevorderen van tweehandigheid. Bij een bilaterale aandoening is tevens het doel van de behandeling het bereiken van een maximaal functioneren van de minst aangedane hand. Voor de bovenste extremiteiten is er minder uitgesproken een gerichte krachtopbouw mogelijk. Dit zal vooral gebeuren in het kader van toepassing van functionele mogelijkheden.

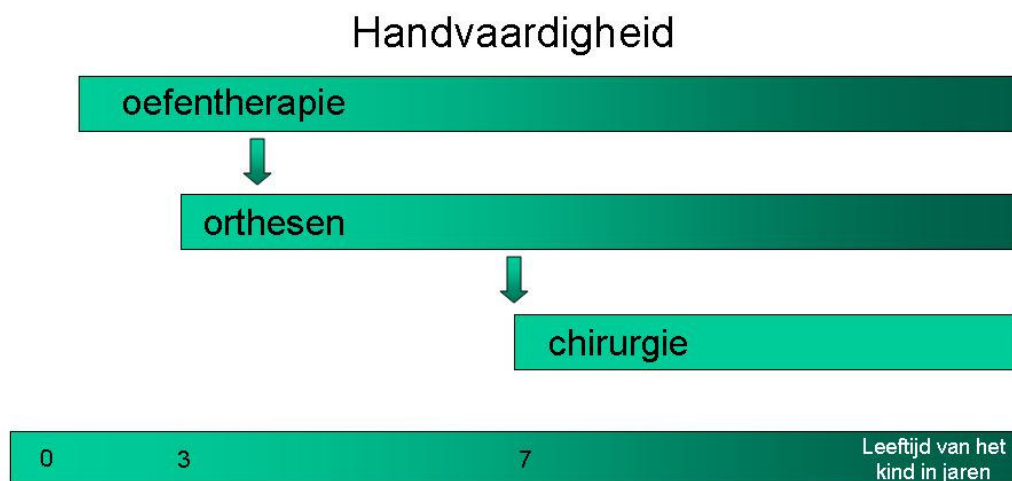
De toepassing van Forced Use lijkt het meest effectief in deze fase. Slechts kinderen met een classificatie volgens Zancolli I t/m IIb komen voor behandeling met Forced Use in aanmerking, omdat willekeurige controle aanwezig moet zijn.

20



*De pre-puberteit / puberteit: fase van snelle groei, toename lichaamsgewicht en relatief achterblijven van spierkrachtontwikkeling*

Ten aanzien van de arm-handvaardigheden, kan er ook achteruitgang optreden door afname van ROM door spierverkorting (vooral Mm. Biceps Brachii, Pronator Teres, pols- en vingerflexoren, adductor en flexoren van de duim). In tegenstelling tot de onderste extremiteit, kunnen ook dynamische standafwijkingen (geen structurele verkorting, maar abnormale houding en/of beweging onder invloed van spieractiviteit) een reden zijn voor chirurgische interventie als er op basis van een functionele analyse verbetering van arm-handvaardigheden mogelijk lijken. Mede op grond hiervan kan bij de leeftijd > 7 jaar chirurgie geïndiceerd zijn. Bij kinderen met een Zancolli III classificatie zijn er slechts mogelijkheden voor behoud van ROM, behandeling van functioneel belemmerende standafwijkingen en cosmetische verbeteringen bij het einde van de groei.



**Figuur 8.2. Planning van de behandeling gericht op verbetering van handvaardigheid**

15

### **Mondmotoriel en communicatie**

#### *Mondmotoriek*

De ontwikkeling van primaire mondfuncties (zuigen, slikken, afhappen, kauwen, neusademen) verloopt bij kinderen met een matige en ernstige spasticiteit vaak gestoord waardoor de voeding al vóór het eerste levensjaar problemen oplevert. Logopedisten worden ingeschakeld om ouders te leren de signalen te herkennen en het kind op een juiste wijze te voeden. Bij veel kinderen met een spastisch, dyskinetisch of gemengd beeld, is de verdere ontwikkeling van de

20

secundaire mondfuncties (blazen, speekselcontrole, zuigen uit een rietje, spreken) moeizaam door o.a. tonus-, sensibiliteits-, coördinatie-, houdingsproblemen en anatomische afwijkingen aan het gebit. Vroegtijdige logopedische interventie is gewenst waarbij het functioneel oefenen van de sensomotoriek van het mondgebied ter verbetering van de spraak en het eten en

5 drinken wordt nagestreefd. Bij lichte stoornissen in het mondgebied blijft logopedische therapie het meest geëigend om een optimale functie na te streven.

Bij kinderen met een ernstigere vorm van CP zal de logopedische therapie meer gericht zijn op het aanbieden van compensatiestrategieën en aanpassingen om de voedingssituatie zo veilig en plezierig te laten verlopen.

10 Ten aanzien van de kinderen met matig tot ernstig speekselverlies zijn interventies met een tijdelijk effect (Botuline Toxine A in de speekselklieren) vanaf de leeftijd van 4 jaar een optie. Vanaf de leeftijd van 6-7 jaar kan bij de groep kinderen zonder faryngeale sikklichten, besloten worden tot chirurgisch ingrijpen (rerouting in combinatie met resectie van de glandula

15 sublingualis). Deze interventie geeft een meer blijvend effect.

#### *Slikken*

Diagnostiek en interventie naar de gevolgen van orale, faryngeale en oesofageale slikstoornissen, dient plaats te vinden op het moment dat er aanwijzingen zijn voor aspiratie.

20 Röntgenlikvideo's worden hierbij gebruikt om de stoornis in beeld te brengen maar ook om therapeutische consequenties te evalueren of om de juiste adviezen te geven. Met name bij de groep kinderen met ernstige spasticiteit en/of dyskinesie of complex, meervoudig gehandicapte kinderen zal behandeling bij kans op failure tot thrive bestaan uit het toedienen van (aanvullende) sondevoeding. Bij kinderen met een GER wordt volgens het protocol van

25 kinderartsen allereerst de leefwijze aangepast, dan het dieet, vervolgens de medicatie en bij levensbedreigende of luchtwegbedreigende situatie wordt een operatie overwogen.

#### *Communicatie*

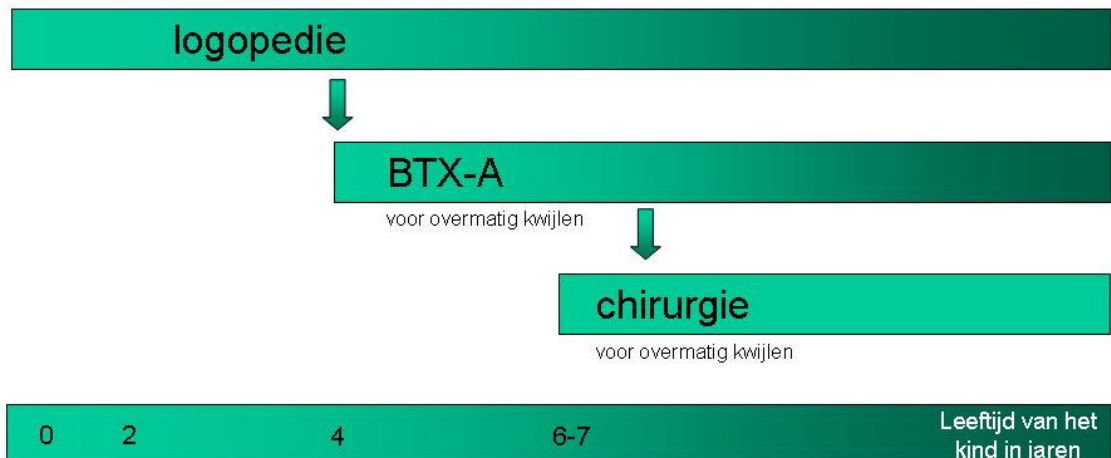
Het stimuleren van de communicatieve ontwikkeling, waarbij alle communicatievormen en hulpmiddelen moeten worden aangewend, dient snel (vanaf het tweede levensjaar) te worden

30 opgepakt en kent geen leeftijdsbeperking. Het is belangrijk dat de omgeving betrokken wordt (vaak in een multidisciplinaire teamaanpak).

35

40

## Communicatie en mondmotorische vaardigheden



**Figuur 8.3. Planning van de behandeling gericht op verbetering van communicatie**  
BTX-A botulinetoxine-A behandeling

### 5 Literatuur

- Andersson C, Mattsson E. Adults with cerebral palsy: a survey describing problems, needs, and resources, with special emphasis on locomotion. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:76-82.
- Hadders-Algra M. Development of postural control during the first 18 months of life. *Neural Plast* 2005;12:99-108.
- 10 – Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther* 2000;80:974-85.
- Prechtl HF, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D. An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet* 1997;349:1361-3.

## HOOFDSTUK 9. ORGANISATIE VAN ZORG

### Inleiding

- 5 De medische zorg voor kinderen met Cerebrale Parese (CP) wordt zowel door monodisciplinair werkende medici en paramedici als in multidisciplinaire teams gegeven. De zorg wordt zowel vanuit ziekenhuizen (algemene en academische) als vanuit revalidatiecentra al of niet in combinatie met een mytyl (tyltyl) school gegeven. De afgelopen jaren is er weer een tendens tot het vormen van gespecialiseerde teams voor de behandeling van kinderen met CP.
- 10 Een multidisciplinair CP team bestaat uit meerdere medische, paramedische en psychosociale disciplines die zich gespecialiseerd hebben in de behandeling van kinderen met CP. Er is tevens een verandering in de plaats van behandeling: vroeger werd alleen in de ziekenhuizen of revalidatiecentra/mytylscholen behandeld, nu is er een tendens om ook zo mogelijk thuis behandelingen te laten plaatsvinden, vooral bij jonge kinderen.
- 15 De rol van de ouders in de revalidatiebehandeling is ook veranderd: er is een toename van betrokkenheid van de ouders bij de behandeling van hun kinderen.

### 9.1. Organisatie van zorg

#### 20 Uitgangsvragen

- 9.1.1. Is behandeling van kinderen met CP in een multidisciplinair team beter dan monodisciplinaire behandeling?
- 9.1.2. Wat is het effect van thuisbehandeling versus intramurale behandeling op het functioneren van kind en gezin?

25

#### 9.1.1 Is behandeling van kinderen met CP in een multidisciplinair team beter dan monodisciplinaire behandeling?

#### 30 Wetenschappelijke onderbouwing

- Er zijn geen gegevens over dit onderwerp in de literatuur. Wel zijn er 8 artikelen over expert opinion, die het belang van multidisciplinaire teambehandeling onderstreepten en 11 “narrative reviews”, waarin het belang van een multidisciplinaire gespecialiseerde teambehandeling werd benadrukt (Davis 1997, DiMario 1989, Fedrizzi 1995, Kohn 1990, Taft 1995).
- 35 Er werd een uitgebreidere literatuur search verricht zonder de restrictie van de diagnose cerebral palsy, maar ook dat leverde slechts artikelen op die een gebrek aan bewijs voor meer effectiviteit van multidisciplinaire behandeling bevestigden.
- In Nederland is er onderzoek gedaan naar het effect van introductie van het Kinder RAP (Revalidatie Activiteiten Profiel) als instrument ter verbetering van het teamfunctioneren en het formuleren van behandeldoelen (Roelofsen 2000). Hierbij bleek geen verschil in kwaliteit van teamfunctioneren aantoonbaar (controlegroep waren teams zonder structurering volgens de kinder-RAP methode).
- 40

## Conclusie

<b>Niveau 4</b>	Experts zijn van mening dat multidisciplinaire teambehandeling bij kinderen met CP de voorkeur heeft boven mono-disciplinaire behandeling.  <i>D mening van deskundigen</i>
-----------------	---

## Overige overwegingen

- 5 Er is geen bewijs dat multidisciplinaire behandeling inhoudelijk beter is dan monodisciplinaire behandeling. Multidisciplinaire behandeling verandert wel de werkwijze van de leden van het team van een procesgeoriënteerde benadering naar een probleemgeoriënteerde benadering of zelfs een interdisciplinaire benadering, hetgeen als een kwalitatieve verbetering beschouwd kan worden. Daarnaast komt de uitwisseling van kennis tussen diverse specialismen de kwaliteit van de zorg ten goede.
- 10 Het overzicht van recente ontwikkelingen in de medische behandeling van kinderen met CP in deze richtlijn is een indicatie dat het een gespecialiseerde complexe zorg betreft, waarbij vele disciplines een inbreng hebben. Vanuit dit perspectief is het nodig dat er een breed behandelaanbod is voor een adequate behandeling. Dit kan als een indirect argument gebruikt worden voor multidisciplinaire behandeling.

15

## Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat behandeling van kinderen met CP met complexe problematiek gecoördineerd moet worden vanuit multidisciplinaire teams.

## Literatuur

- 20 – Davis DW. Review of cerebral palsy, Part II: Identification and intervention. Neonatal Netw 1997;16:19-25.
- DiMario F-JJ, Sladky JT. The cerebral palsy patient. Clin Pediatr Med Surg 1989;6:761-90.
- Fedrizzi E. Functioning multidisciplinary care and referral center for cerebral palsy children. Childs Nerv Syst 1995;11:21-2.
- 25 – Kohn JG. Issues in the management of children with spastic cerebral palsy. Pediatrician 1990;17:230-6.
- Roelofsen EE, Lankhoorst GJ, Bouter LM. Team conferences in paediatric rehabilitation: organization, satisfaction and aspects eligible for improvement. Int J Rehabil Res 2000;23:227-32.
- Taft LT. Cerebral palsy. Pediatr Rev 1995;16:411-8.

30

### 9.1.2 Wat is het effect van thuisbehandeling versus intramurale behandeling op het functioneren van het kind en gezin?

## Wetenschappelijke onderbouwing

- 35 Er is slechts 1 RCT over de gevolgen van een home-care programma in vergelijking met standaard zorg bij kinderen (leeftijd tussen 4 en 11 jaar) met een chronische lichamelijke

aandoening (geen CP) (Stein 1991). Uitkomstmaat was de Personal Adjustment and Role Skills Scale, een interview naar het functioneren van het kind bij de verzorger. Zowel op korte termijn (na 1 jaar) als op lange termijn (4,5-5 jaar) bleken de kinderen in het home-care programma psychosociaal significant beter te functioneren.

- 5 Het effect van een family-centred functional therapy program is onderzocht in een single-subject multiple-baseline studie (Lammi 2003). Met behulp van de COPM werden doelen geformuleerd, training werd gestart en geëvalueerd na 14 en 21 dagen. Op de Canadian Occupation Performance Measure (COPM) werd verbetering van 4 van de 6 taken vastgesteld, een generiek meetinstrument toonde nauwelijks verbetering.
- 10 Uit een semi-gestructureerd onderzoek naar de tevredenheid van ouders/verzorgers van 49 kinderen met CP (13-15 jaar) bleek dat personen die steun bieden in de zorg voor de ouders erg belangrijk zijn, dat het “gevecht” tegen instanties op termijn vermoeidheid/desillusie veroorzaakt bij de ouders, dat er gebrek aan informatie en communicatie in het hulpverleningsproces is en dat in de omgeving besef van de beperkingen van het gezin door
- 15 de handicap van het kind ontbreekt (Darrah 2002). In een trainingsprogramma thuis werd een conceptueel model ontwikkeld (Piggot 2002) voor interventie. Daarbij werden 2 fasen onderscheiden: de eerste fase van het herwinnen van controle na het vernemen van de diagnose bij de ouders, en de tweede fase van het proberen te bereiken van het maximaal haalbare bij het kind. Er worden positieve effecten op het welbevinden van de verzorger
- 20 beschreven (King 2004).

### Conclusies

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat home-care programma's een positief effect hebben op het psychosociaal functioneren van kinderen met een chronische fysieke aandoening in vergelijking met intramurale behandeling.  <i>B Stein 1991</i>
-----------------	--

<b>Niveau 3</b>	Er zijn aanwijzingen dat gericht trainen van functionele doelen thuis op korte termijn (2-3 weken) effectief is.  <i>C Lammi 2003</i>
-----------------	---

### 25 Overige overwegingen

In Nederland zijn een beperkt aantal gespecialiseerde CP teams in grote regionale ziekenhuizen of academische ziekenhuizen beschikbaar. Poliklinische revalidatiebehandeling wordt door kinderrevalidatieteams gegeven als gebruikelijke zorg, waarbij de therapeutische peutergroep een vorm is van multidisciplinaire intensieve zorg voor complexe problematiek.

- 30 Daarnaast is continue behandeling in de eerste lijn door de kinderfysiotherapie bij kinderen met CP gebruikelijk. Deze behandeling start vaak thuis bij zeer jonge kinderen (voor de leeftijd van rond 1,5 jaar), overige behandelingen en controles vinden in het ziekenhuis of revalidatiecentrum plaats. Ouderbegeleiding wordt vanuit de gezondheidszorg

(revalidatiecentrum of ziekenhuis) vooral intramuraal aangeboden, vanuit de care-sector gefinancierd (tot op heden via de AWBZ, via instellingen als MEE) in de thuissituatie. Deze verschillende wijzen van financiering en organisatie zijn een belemmering voor geïntegreerde revalidatie home-care programma's.

- 5 Uit onderzoek bleek groepsbehandeling van peuters met CP effectiever voor de algehele, ook motorische, ontwikkeling dan individuele behandeling (Palmer, 1988). Een combinatie van multidisciplinaire groepsbehandeling en home care programma's lijkt een wenselijke ontwikkeling.

## 10 Aanbeveling

De werkgroep is van mening dat naast multidisciplinaire groepsbehandeling behandelprogramma's in de dagelijkse leefomgeving gericht op het verbeteren van functioneren van jonge kinderen (0-4 jaar) wenselijk zijn. Voor de realisatie hiervan is het opbouwen van een netwerk van hulpverlening noodzakelijk.

### Literatuur

- Darrah J, Magil-Evans J, Adkins R. How well are we doing? Families of adolescents or young adults with cerebral palsy share their perceptions of service delivery. *Disabil Rehabil* 2002;24:542-9.
- King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P. Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Semin Pediatr Neurol* 2004;11:78-86.
- Lammi BM, Law M. The effects of family-centred functional therapy on the occupational performance of children with cerebral palsy. *Can J Occup Ther* 2003;70:285-97.
- Palmer FB, Shapiro BK, Wachtel RC, Allen MC, Hiller JE, Harryman SE. The effects of physical therapy on cerebral palsy. A controlled trial in infants with spastic diplegia. *New Engl J Med* 1988;318:803-8.
- Piggot J, Paterson J, Hocking C. Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: a compelling challenge. *Qual Health Res* 2002;12:1112-29.
- Stein RE, Jessop DJ. Long-term mental health effects of a pediatric home care program. *Pediatrics* 1991;88:490-6.

## 9.2. De rol van de ouders

### Uitgangsvragen

- 9.2.1. Wat is het belang van ouderondersteuning in de behandeling?
- 9.2.2. Welke interventies voor de ouders zijn van belang bij de behandeling?
- 9.2.3. Wat is het belang van trajectbegeleiding bij de behandeling?

#### 9.2.1 Wat is het belang van ouderondersteuning in de behandeling?

Ouders handelen per definitie holistisch, omdat zij steeds de gehele ontwikkeling van hun kind van dichtbij volgen en deze met het kind en direct betrokkenen bespreken, dan wel erover nadenken en hun handelingen hierop aanpassen. Vanuit dat perspectief stellen zij hun

verwachtingen op. Kinderen hebben eigen verwachtingen die soms niet in het verlengde liggen van de verwachtingen van de ouders/behandelaars, bijvoorbeeld in plaats van leren te lopen, liever leren de snoepkast te openen.

5 De reikwijdte en realiteit van ouder- en kindverwachtingen moeten niet onderschat worden, omdat zij van directe invloed zijn op de ouder/kindrelatie. Evenmin moet de kracht van de verwachtingen en de energie die ouders en kinderen bereid zijn te investeren om de verwachtingen waar te maken, worden onderschat. Ouders en kind zijn, vaak meer dan professionals, gedreven om het beste uit hun kind en zichzelf te halen. Doordat ouders in de regel “24 uur per dag” in de gelegenheid zijn om hun kind te observeren en te stimuleren, zijn 10 zij in staat een grote creativiteit aan te boren om deze verwachtingen te verwezenlijken. (Hinojosa 1990). Zelfs als dit betekent dat zij buiten de reguliere (para)medische mogelijkheden om moeten opereren, of hiervoor een combinatie van verschillende disciplines moeten inzetten.

15 De verwachtingen van ouders en kinderen ten opzichte van opvoeding en behandeling(en) zijn net zo divers als de aandoening van de kinderen zelf. Ook kan er een groot verschil zitten tussen de verwachtingen die ouders en kinderen hebben van de fysieke en mentale ontwikkelingsprognoses, afhankelijk van:

- beeldvorming over CP
- 20 – eigen observaties
- gegronde of ongegronde hoop
- gradatie en kwaliteit van informatieverstrekking (via diverse media, op schrift en mondeling) van professionals en ervaringsdeskundigen (Bamford 1997)
- culturele achtergrond
- 25 – opleidingsniveau (Welch 2000)
- sociale druk van de omgeving waarin ouders zich bevinden en de verwachtingen die professionals wekken op basis van de lichamelijke en medische status, onderzoek, observatie, ervaring en literatuurkennis (Weiss 1997, 1999)

### 30 **Aanbevelingen**

De werkgroep is van mening dat het van belang is dat zorgverleners de ouders en kinderen stimuleren om op specifieke momenten binnen het behandelingstraject hun verwachtingen uit te spreken, te motiveren en gezamenlijk te analyseren. Zorgverleners dienen deze verwachtingen te respecteren.

35 De werkgroep is van mening dat goede communicatie tussen de zorgverleners, de extramurale instellingen en de ouders/kinderen gedurende het gehele behandel- en ontwikkelingstraject belangrijk is.



### 9.2.2 Welke interventies voor de ouders zijn van belang bij de behandeling?

Ouders hechten op verschillende momenten gedurende het behandeltraject waarde aan de volgende informatie en ondersteuning (Bamford 1997):

5 *Respijtzorg*

Respijtzorg is de tijdelijke, volledige overname van de zorg van een mantelzorger met het doel deze te ontlasten. Gedurende de hele periode dat ouders de zorg voor hun kind dragen is het belangrijk dat (informatie over) de mogelijkheid van respijtzorg en ondersteuning bij het realiseren van respijtzorg wordt gegeven.

10

*Hulp in huis (met name als het kind ouder wordt)*

Naarmate het kind ouder wordt, verandert de belasting van de ouders, zowel de lichamelijke (zoals tillen, wassen, verschonen) als de psychische belasting (zoals lichamelijke achteruitgang van kind, operaties, sociaal leven.). Dit vergt steeds een andere benadering.

15

Hulp in huis om de dagelijkse gang van zaken zo soepel mogelijk te laten verlopen en de zorg te delen is onontbeerlijk ter preventie van overbelasting.

*Arbeidsadvies en training*

20

Om de mogelijkheden van het kind/jongere optimaal te benutten, is het belangrijk dat ouders en kinderen goed worden geïnformeerd over studie- en arbeidsmogelijkheden en dat ze training krijgen in het halen van hun doelen.

*Een uitgebreid informatiepakket met medische uitleg*

25

Na de diagnose staan ouders volledig ontwetend in een wereld die bepalend wordt voor hun kind en waar medische terminologie en behandelplannen worden voorgelegd en geïmplementeerd. Om goed mee te kunnen praten, denken en handelen is het van belang dat ze zo snel mogelijk en optimaal worden geïnformeerd over de aandoening van hun kind en de gevolgen daarvan.

30 *Wettelijke regelingen*

Diverse wetten voorzien ouders van voordelen en restricties in handelen. Het is belangrijk dat ouders in een zo vroeg mogelijk stadium over de diverse regelingen geïnformeerd worden, zodat zij er optimaal gebruik van kunnen maken.

35 *Nuttige organisaties*

De wereld van gehandicapten bestaat uit veel instanties, organisaties en instellingen. Maak het voor ouders overzichtelijk door een lijst van nuttige adressen / telefoonnummers aan te bieden.

*Voornaamste (vrijwilligers)organisaties*

40

Extra hulp in huishouding of anderszins is, zeker in de beginperiode, van groot belang. Er zijn een aantal vrijwilligersorganisaties die ondersteunende diensten kunnen verlenen. Geef ouders bij het eerste consult een lijst met adressen in de regio.

### *Wie doet wat gids met betrekking tot professionele expertise*

5 Kinderen met CP worden omringd door allerlei professionals (gemiddeld 11 professionals per kind). Voor ouders is het niet altijd duidelijk wie nu precies wat doet en waar zij terecht kunnen met hun vragen. Een gids per regio, in de vorm van een sociale kaart, kan daarbij helpen.

### *Beschikbare belangenverenigingen*

10 Er zijn diverse belangenverenigingen die ouders kunnen assisteren bij hun vragen, behoeften en belangen. Een overzicht van relevante verenigingen biedt een goede ondersteuning in hun zoektocht.

### *Contact met lotgenoten*

15 Niet alle ouders willen direct lid worden van een vereniging om met lotgenoten in contact te komen. Voor ouders van zeer jonge kinderen, die nog volop in het rouw- en verwerkingsproces zitten, kunnen vooral oudere kinderen met handicaps te confronterend zijn. Het aanbod om met lotgenoten te communiceren moet desondanks wel worden gedaan.

20 Adequate en uitgebreide informatievoorziening omtrent diagnose en gevolgen moet worden aangeboden, zodat betrokkenen zich al in een vroeg stadium ondersteund weten (Bamford 1997).

## **Aanbevelingen**

25 De werkgroep is van mening dat het belangrijk is dat er één sociale kaart van Nederland wordt samengesteld, met een regionale uitsplitsing, waarin alle adressen en omschrijvingen worden opgenomen van instellingen, behandelteams, poliklinieken, professies / disciplines, belangenverenigingen, instanties, organisaties, cursussen en trainingen over CP.

30 De werkgroep is van mening dat het van belang is dat er een uitgebreid losbladig (ouder)informatiepakket (CP klapper) wordt samengesteld over CP met (medische) uitleg over de diverse aspecten van CP en beschikbare behandeltrajecten van de aandoening. Delen hiervan kunnen naar behoefte worden aangeboden aan ouders. Dit informatiepakket moet regelmatig up-to-date worden gehouden.

35 De werkgroep is van mening dat het belangrijk is dat ouders inzicht krijgen in de wettelijke (financiële) regelingen die voor hen/hun kind met CP van toepassing zijn .

### **9.2.3 Wat is het belang van trajectbegeleiding bij de behandeling?**

40 Ouders en kinderen bevinden zich vaak als grensrechters aan de zijlijn van de behandeling, met elk hun eigen wensen, verlangens en verwachtingen over het verloop. Het zijn de ouders die moeten toezien dat de taken die door de diverse (para)medici aan het kind worden opgedragen door het kind worden uitgevoerd. Zij zijn zelf medeverantwoordelijk voor het oefentraject dat het kind moet doorlopen (Piggot 2002). Ouders en kinderen hebben

verwachtingen en belevingen met betrekking tot hun ontwikkeling (Hinojosa 1990) en hebben behoefte aan berichtgeving en informatie over de voortgang.

- 5 De behandelende paramedici hebben een speciale relatie met de ouders, met name moeders. Moeders vinden een persoonlijke relatie met de therapeut belangrijk. Vaak lijkt de therapeut als persoon in het oog van de moeder belangrijker dan de therapie zelf, omdat hij/zij een rol heeft als klankbord; een extra “familielid”; een vriend, of iemand die de situatie begrijpt en een luisterend oor heeft (Hinojosa 1990).
- 10 Op een bepaalde leeftijd gaan jongeren over van de kinderrevalidatiearts naar de revalidatiearts. De ervaring leert dat jongeren na verloop van tijd dit contact met de revalidatiearts verliezen. Redenen hiervoor zijn niet bekend, onderzoek hiernaar is verricht in het Perrin onderzoek in Nederland (zie [www.perrin.nl](http://www.perrin.nl)). Het is te verwachten dat een transitiepoli, waar specifieke kennis van en ervaring met (jong)volwassenen met CP aanwezig is, de overgang tussen kinder- en volwassenen revalidatie en daarmee continuïteit van zorg faciliteert.
- 15

### Aanbevelingen

- 20 De werkgroep is van mening dat het van belang is om transitiepoli's op te zetten voor jongeren. Hiermee wordt de overgang tussen kinderrevalidatie en volwassenen revalidatie mogelijk gemaakt.

### Literatuur

- 25 – Bamford D, Griffiths H, Long S, Kernohan G. Analysis of consumer satisfaction in cerebral palsy care. *J Interprofessional Care* 1997;11:187-93.
- Bamford D, Griffiths H, Kernohan G. On patient satisfaction in cerebral palsy care. *Br J Social Work* 1997;27:605-14.
- Hinojosa J. How mothers of preschool children with cerebral palsy perceive occupational and physical therapists and their influence on family life. *Occupational Ther J Res* 1990;10:144-62.
- 30 – Piggot J, Paterson J, Hocking C. Participation in home therapy programs for children with cerebral palsy: a compelling challenge. *Qualitative Health Res* 2002;12:1112-29.
- Weiss KL, Marvin RS, Pianta RC. Ethnographic detection and description of family strategies for child care: applications to the study of cerebral palsy. *J Pediatr Psychol* 1997;22:263-78.
- 35 – Weiss KL. Patterns of family adaptation to childhood chronic illness: A family systems and social-ecological perspective. (epilepsy, cerebral palsy). *Diss Abs Int* 1999;60(6-B):2967-B.

## BIJLAGE 1. ZOEKSTRATEGIEËN

Er is naar literatuur gezocht in het Cochrane Library, Medline, Embase (allen vanaf 1989 tot en met 2005), Cinahl (vanaf 1982 tot en met 2005). De taal werd gelimiteerd tot Engels, Duits, Frans en Nederlands.

### Patiëntenpopulatie

Zoektermen voor Medline:

- 3 "Cerebral-Palsy"/ all subheadings
- 10 4 "Muscle-Spasticity"/ all subheadings
- 5 "Quadriplegia"/ all subheadings
- 6 "Paraparesis-Spastic"/ all subheadings
- 7 "Hemiplegia"/ all subheadings
- 8 upper motor neuron syndrome
- 15 9 spastic cerebral palsy
- 10 spastic cerebral paresis
- 11 spastic paresis
- 12 spastic paralysis
- 13 spastic cerebral paralysis
- 20 14 explode "Child"/ all subheadings
- 15 explode "Infant"/ all subheadings
- 16 "Adolescent"/ all subheadings
- 17 child\* in ti,ab
- 18 infant\* in ti,ab
- 25 19 adolescent\* in ti,ab
- 20 #3 or #4 or #5 or #6 or #7 or #8 or #9 or #10 or #11 or #12 or #13
- 21 #14 or #15 or #16 or #17 or #18 or #19
- 22 #20 and #21

30 Voor de andere databases is met vergelijkbare zoektermen gezocht.

### Hoofdstuk 2. Specifieke Inleiding

#### Prognose

- 35 Er is naar literatuur gezocht in Medline (vanaf 1989 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:
- 32 "Prognosis-"
  - 33 "Survival-Analysis"
  - 34 #32 or #33
  - 40 44 "Walking"/ all subheadings
  - 45 explode "Communication"/ all subheadings
  - 46 "Quality-of-Life"/ all subheadings

- 47 walking\*
- 48 ambulation\*
- 49 communication\*
- 50 activities of daily life
- 5 51 hand motor skills
- 52 fine motor
- 53 functional limitation\*
- 54 #44 or #45 or #46 or #47 or #48 or #49 or #50 or #51 or #52 or #53
- 55 #34 and #54

10

Exclusiecriteria:

- incidentie van CP als uitkomstvariabele van risicogroepen of -situaties (b.v. prematuriteit)
- artikelen uit 3<sup>e</sup> wereld landen
- patiëntenpopulatie uitsluitend volwassenen
- 15 – verworven spasticiteit
- prognose bij zeer specifieke orthopedische chirurgie en vergelijkbare therapieën

### Ouderbeleving en verwerking

20 Er is naar literatuur gezocht in Medline en Embase (vanaf 1989 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:

- 35 explode "Parents"/ all subheadings
- 36 parent\*
- 37 mother\* or father\*
- 38 #35 or #36 or #37
- 25 39 #34 and #38
- 40 expectation\*
- 41 satisfaction\*
- 42 experience\*
- 43 well-being
- 30 44 #40 or #41 or #42 or #43
- 45 #39 and #44

Exclusiecriteria:

- ziektebeelden met progressief karakter
- 35 – patiëntenpopulatie volwassenen
- verworven spasticiteit

### Hoofdstuk 3 Diagnostiek

- 40 36 "Gait"/ all subheadings
- 37 explode "Locomotion"/ all subheadings
- 38 explode "Motor-Activity"/ all subheadings

- 39 "Posture"/ all subheadings
- 40 motor near impairment
- 41 posture\* in ti, ab
- 42 #36 or #37 or #38 or #39 or #40 or #41
- 5 44 explode "Diagnostic-Imaging"/ all subheadings
- 49 ashworth\*
- 51 explode "Severity-of-Illness-Index"/ all subheadings
- 52 CLASSIFICATION in SH
- 55 "Cerebral-Palsy"/ classification
- 10 56 "Muscle-Spasticity"/ classification
- 57 "Quadriplegia"/ classification
- 58 "Paraparesis-Spastic"/ classification
- 59 "Hemiplegia"/ classification
- 60 #55 or #56 or #57 or #58 or #59
- 15 64 "Range-of-Motion-Articular"/ all subheadings
- 65 "Scoliosis"/ all subheadings
- 66 explode "Spine"/ abnormalities
- 67 #64 or #65 or #66
- 70 "Activities-of-Daily-Living"/ all subheadings
- 20 71 explode "Human-Activities"/ all subheadings
- 73 gross motor function measure\*
- 75 explode "Disability-Evaluation"/ all subheadings

#### 25 **Hoofdstuk 4 Behandeling op stoornis niveau**

Er is naar literatuur gezocht in Medline en Embase (vanaf 1989 tot en met 2005) en in Cinahl (vanaf 1982 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:

- 25 "Parasympatholytics"/ all subheadings
- 26 "Baclofen"/ all subheadings
- 30 27 explode "Benzodiazepines"/ all subheadings
- 28 "Dantrolene"/ all subheadings
- 29 explode "Botulinum-Toxins"/ all subheadings
- 30 tizanidine
- 31 mefenoxalo\*
- 35 32 mephenoxalo\*
- 33 "Phenol"/ all subheadings
- 34 neurolysis
- 35 #25 or #26 or #27 or #28 or #31 or #32 or #30 or #29 or #33 or #34
- 37 "Rhizotomy"/ all subheadings
- 40 38 tenotomy
- 39 explode "Orthotic-Devices"/ all subheadings
- 40 muscle lengthening

- 41 serial casting
- 42 afo or kafo or ((ankle near1 foot) near1 orthos\*) or (((knee near1 ankle) near1 foot) near1 orthos\*)
- 43 #37 or #38 or #39 or #40 or #41 or #42
- 5 45 explode "Physical-Therapy-Techniques"/ all subheadings
- 46 "Occupational-Therapy"/ all subheadings
- 47 #45 or #46
- 73 "Range-of-Motion-Articular"/ all subheadings
- 10 74 explode "Pain"/ all subheadings
- 75 "Muscle-Tonus"/ all subheadings
- 78 drug-therapy in sh
- 79 78 and (#73 or #74 or #75)
- 80 Anti-Dyskinesia-Agents in pn
- 15 83 explode "Muscle-Contraction"/ all subheadings
- 84 emg in ti
- 85 emg
- 86 "Electromyography"/ all subheadings
- 87 muscle near force
- 20 88 explode "Locomotion"/ all subheadings
- 89 explode "Motor-Activity"/ all subheadings
- 90 #88 or #89
- 91 "Gait"/ all subheadings
- 92 #90 or #91
- 25 93 #92 or #86 or #83

Selectiecriteria:

- kinderen (0-18 jaar) met spasticiteit van cerebrale origine
- uitkomstmaten spiertonus scores, spasmescores, actieve en passieve ROM, kracht, ashworth score en/of pijn
- 4.10. bovendien een follow-up van ten minste 1 maand

**Hoofdstuk 5 Behandeling gericht op verbetering van mobiliteit**

- 35 Er is naar literatuur gezocht in Medline en Embase (vanaf 1989 tot en met 2005) en in Cinahl (vanaf 1982 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:
- 28 "Cerebral-Palsy"/ classification , drug-therapy , rehabilitation , surgery , therapy
- 30 explode "Physical-Therapy-Techniques"/ all subheadings
- 31 "Occupational-Therapy"/ all subheadings
- 40 32 #30 or #31
- 34 #32 or #28
- 35 explode "Treatment-Outcome"/ all subheadings

- 36 explode "Motor-Activity"/ all subheadings
- 37 "Motor-Skills"/ all subheadings
- 38 explode "Lower-Extremity"/ all subheadings
- 39 #34 and #38
- 5 40 #34 and (#36 or #37)
- 41 #39 or #40
- 42 "Outcome-Assessment-Health-Care"/ all subheadings
- 43 "Treatment-Outcome" in MIME,MJME
- 44 #42 or #43
- 10 45 #41 and #44
- 46 improv\*
- 47 "Quality-of-Life"/ all subheadings
- 48 "Activities-of-Daily-Living"/ all subheadings
- 49 ambulat\* in ab,ti
- 15 50 gmfm
- 51 gmfcs
- 52 pedi
- 53 gmfm or gmfcs or pedi
- 54 gross near motor near function
- 20 55 gross near motor near classification
- 56 pediatric near evaluation near disability
- 57 #46 or #47 or #48 or #49 or #50 or #51 or #52 or #53 or #54 or #55 or #56

## 25 **Hoofdstuk 6 Behandeling gericht op verbetering van hanvaardigheid**

Er is naar literatuur gezocht in Medline en Embase (vanaf 1989 tot en met 2005) en in Cinahl (vanaf 1982 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:

- 27 "Upper-Extremity"/ all subheadings
- 28 upper limb\* in ti, ab
- 30 29 upper extremit\* in ti, ab
- 30 (hand or hands or forearm\* or finger\* or thumb\* or wrist\* or elbow\* ) in ti, ab
- 31 #27 or #28 or #29 or #30
  
- 27 "Motor-Skills"/ all subheadings
- 35 28 "Motor-Skills-Disorders"/ all subheadings
- 29 #27 or #28

Selectiecriteria:

- geen case reports
- 40 – patiëntenpopulatie < 18 jaar
- patiëntenpopulatie alleen bestaande uit "Cerebral Palsy" patienten
- uitkomstmaat: handvaardigheid (dus niet alleen range of motion e.d.)



## Hoofdstuk 7 Behandeling van communicatie en mondmotoriek

Er is naar literatuur gezocht in Medline en Embase (vanaf 1989 tot en met 2005) en in Cinahl (vanaf 1982 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:

- 5 21 "Gastroesophageal-Reflux"/ all subheadings
- 22 (gastr?esophageal near reflux) in ti,ab
- 23 #20 and (#21 or #22)
  
- 10 27 drooling
- 28 "Salivary-Gland-Diseases"/ all subheadings
- 29 "Sialorrhoea"/ all subheadings
- 30 "Salivation"/ all subheadings
- 31 salivary near flow
- 15 32 #27 or #28 or #29 or #30 or #31
- 37 therapy in sh
- 38 rehabilitation in sh
- 39 treatment
- 40 drug-therapy in sh
- 20 41 surgery in sh
- 42 #37 or #38 or #39 or #40 or #41
- 43 #32 and #42
- 44 "Deglutition-Disorders"/ all subheadings
- 45 "Deglutition"/ all subheadings
- 25 46 dysphagia
- 47 explode "Pneumonia-Aspiration"/ all subheadings
- 48 aspiration
- 49 #44 or #45 or #46 or #47
  
- 30 51 "Speech-Therapy"/ all subheadings
- 52 "Communication-Aids-for-Disabled"/ all subheadings
- 53 explode "Verbal-Behavior"/ all subheadings
- 54 explode "Nonverbal-Communication"/ all subheadings
- 55 explode "Articulation-Disorders"/ all subheadings
- 35 56 explode "Apraxias"/ all subheadings
- 57 explode "Communication-Disorders"/ all subheadings
- 58 #51 or #52 or #53 or #54 or #55 or #56 or #57
  
- 66 "Speech-Disorders"/ all subheadings
- 40 67 explode "Verbal-Learning"/ all subheadings
- 68 "Communication-Aids-for-Disabled"/ all subheadings
- 69 "Communication"/ all subheadings

- 70 "Voice-Disorders"/ drug-therapy , rehabilitation , therapy
- 71 #49 or #66 or #67 or #68 or #55 or #69 or #70
- 72 #64 and #70
- 73 explode "Speech-Disorders"/ all subheadings
- 5 74 explode "Communication"/ all subheadings
- 75 #49 or #66 or #67 or #68 or #55 or #69 or #70 or #73 or #74 or #56

- 121 augmentati\* near alternative near communication
- 127 #121 and (communicat\* or speech or voice or verbal or language)

10

Selectiecriteria:

- patiëntenpopulatie alleen bestaande uit "Cerebral Palsy" patiënten

Exclusiecriteria:

- 15 – artikelen uit 3<sup>e</sup> wereld landen

### Hoofdstuk 9 Organisatie van zorg

20 Er is naar literatuur gezocht in Medline en Embase (vanaf 1989 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:

- 2 "Disease-Management" in MIME,MJME,PT
- 3 explode "Patient-Care-Management"/ all subheadings
- 4 "Patient-Compliance"/ all subheadings
- 5 explode "Patient-Acceptance-of-Health-Care"/ all subheadings
- 25 6 explode "Health-Care-Quality-Access-and-Evaluation"/ all subheadings
- 7 #2 or #3 or #4 or #5 or #6
- 8 (disease near3 management) in ti,ab
- 9 ORGANIZATION-AND-ADMINISTRATION in SH
- 10 (#2 or #3 or #4 or #5 or #6 or #8) and #9
- 30 50 explode "Mental-Health-Services"/ all subheadings
- 51 #10 and #50

Er is naar literatuur gezocht in Medline en Embase (vanaf 1989 tot en met 2005) met de volgende zoektermen:

- 35 49 explode "Disabled-Persons"/ all subheadings
- 50 explode "Mental-Health-Services"/ all subheadings
- 51 #49 or #50

Exclusiecriteria

- 40 – artikelen over therapeutische interventies
- artikelen over patiëntenpopulatie >18 jaar
- artikelen uit 3<sup>e</sup> wereld landen



## BIJLAGE 2. SPASTICITEITSSCHALEN

### Original Ashworth Scale for grading spasticity (Ashworth 1964)

- 5 Grades the resistance encountered in a specific muscle group by means of passively moving a limb through its range of motion at a non-specified velocity.

score	description
0	no increase in muscle tone
1	slight increase in muscle tone giving a catch and release when the limb was moved in flexion or extension
2	more marked increase in muscle tone, but limb moves easily
3	considerable increase in tone, passive movement difficult
4	limb rigid in flexion or extension

### Modified Ashworth Scale – Bohannon scale for grading spasticity (Bohannon 1987)

- 10 Grades the resistance encountered in a specific muscle group by means of passively moving a limb through its range of motion at a non-specified velocity.

score	description
0	no increase in muscle tone
1	slight increase in muscle tone, manifested by a catch and release, or by minimal resistance at the end of the ROM when the affected part(s) is (are) moved in flexion or extension
1+	slight increase in muscle tone, manifested by a catch, followed by a minimal resistance throughout the remainder (less than half) of the ROM
2	more marked increase in muscle tone through most of the ROM, but affected part(s) easily moved
3	considerable increase in muscle tone, passive movement difficult
4	affected part(s) rigid in flexion or extension

### Tardieu Scale or Held Scale (1969)

Spasticity is clinically assessed by passively moving the joint at three specified velocities (V) and rating the intensity and duration of the muscle reaction to stretch (X) and the joint-angle (Y) where this muscle reaction is first felt.

Tardieu scale		
Intensity and duration of the reflex (X)		Velocity of stretch (V)
0	no reflex	V1: slow
1	only visible contraction	V2: under gravity
2	contraction with a short catch	V3: rapid
3	contraction lasting a few seconds OR fatigable clonus after a few seconds	
4	contraction lasting a few seconds OR infatigable clonus, not even after a few seconds	Angle in ROM (Y)

5

### Modified Tardieu Scale (Boyd 1999)

Defines the moment of the 'catch' (e.g. Tardieu X=3 or X=4 ) in the range of motion (R1) at a fast passive stretch (Tardieu V3)

R1	joint angle at a fast stretch (Tardieu V3)
----	--

### 10 Duncan Ely test (Bleck 1987)

Grades buttock elevation in response to rapid passive flexion of the knee while the patient is in prone

+	buttock elevation
-	no buttock elevation

### Literatuur

- 15 – Ashworth B. Preliminary trial of caisoprodal in multiple sclerosis. *Practitioner* 1964;192:540-2.
- Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther* 1987;67:206-7.
- Held JP, Pierrot-Deseilligny E. Le Bilan Moteur Central. In: Bailiere JB et Fils, editors. *Reeducation motrice des affections neurologiques*. Paris; 1969. p. 31-42
- 20 – Boyd RN, Graham HK. Objective measurement of clinical findings in the use of botulinum toxin type A for the management of children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology* 1999;6:S23-35.
- Bleck EE. *Orthopaedic Management in Cerebral Palsy*. London: Mac Keith Press; 1987.

## BIJLAGE 3. BIJWERKINGEN VAN ITB

**Table V: Adverse effects and medical complications (spasticity)**

<i>Study</i>	<i>Type of effect</i>	<i>Events</i>
Albright <sup>12</sup> <i>n</i> =23	Lethargy	1
	Disorientation and agitation	2
Albright <sup>13</sup> <i>n</i> =37	Urinary hesitancy	4
	Pedal edema	1
	Infections requiring pump removal and antibiotics	4
	Operations to correct catheter kinking, occlusion, breaks	5
Gilmartin <sup>17</sup> <i>n</i> =19 <i>n</i> =32	Seizure activity during ITB (people with prior seizures)	9
	Seizure activity during ITB (people without prior seizures)	0
Almeida <sup>19</sup> <i>n</i> =1	Operation to correct catheter break	1
Armstrong <sup>20</sup> <i>n</i> =19	Sedation	1
	Bradycardia	2
	Hypotension	2
	Apnea	1
	Respiratory depression	1
	Meningitis	2
	CSF fistula persistent at catheter insertion site	1
	Operations to correct pump and catheter system	10
Gerszten <sup>22</sup> <i>n</i> =24	Seizure activity during ITB	3
	Infection, pump related	1
	Catheter related issues	3
Gerszten <sup>23</sup> <i>n</i> =48	Operations to correct catheter breaks or dislocations	11
Gilmartin <sup>24</sup> <i>n</i> =51	Somnolence	18
	Hypotonia	31
	Headache	14
	Vomiting	14
	Nausea/vomiting	9
	Nausea	8
	Dizziness	6
	Increased salivation	6
	Pocket seroma	7
	Pocket infection	5
	Back pain at catheter site	2
	Cerebrospinal fluid leak	3
	Catheter dislodged	6
Catheter break	2	
Other device related events	34	
Van	Somnolence	1
Schaeysbroeck <sup>25</sup> <i>n</i> =6	Catheter break	1
	Seizures	0

<sup>i</sup> Each child had a history of seizures, but was stable and seizure free at the time of ITB infusion. (Personal communication, BA)

(Met toestemming overgenomen uit: - Butler C, Campbell S. Evidence of the effects of intrathecal baclofen for spastic and dystonic cerebral palsy. AACPDM Treatment Outcomes Committee Review Panel. Dev Med Child Neurol 2000;42:634-45.)