

Healthwatch Cerebrale Parese voor volwassenen t.b.v. arts VG

Probleemschets:

- Volwassen cliënten met Verstandelijke Beperking (VB) en Cerebrale Parese (CP) zijn vaak verspreid woonachtig in diverse instellingen en woonvormen. Volwassenen die zelfstandig wonen en aan dagbesteding deelnemen, hebben vaak alleen de huisarts als aanspreekpunt voor medische problemen.
- Diagnose CP is vaak niet goed herkenbaar in medisch dossier (infantiele encefalopathie, spastische tetraparese, loopstoornissen, ataxie, ook worden diagnoses als psychomotore retardatie of mentale retardatie foutief gebruikt)
- Cliënten komen onder de aandacht van artsen VG als er sprake is van (irreversibele) achteruitgang in het motorisch functioneren: lopen, handvaardigheid, slikken, ernstige spasticiteit, contracturen.
- Er is onvoldoende herkenning en erkenning dat een diagnose CP in feite een "syndroomdiagnose" is: er zijn andere bijkomende gezondheidsproblemen en risico's op voorkomende complicaties bij CP.
- Op het moment dat client met achteruitgang in het functioneren onder aandacht van arts VG komt, wordt de samenhang met andere bijkomende aandoeningen (dus) gemist, met mogelijke nadelige gezondheidseffecten in de toekomst.

Doel van dit document:

1. Verbetering van de herkenning van de diagnose CP bij volwassenen met verstandelijke beperking door artsen VG
 - a. Intramuraal
 - b. Poliklinisch
2. Een juiste diagnose en classificatie biedt perspectief op zowel prognose van diverse bijkomende motorische kenmerken als ook op het risico op andere bijkomende aandoeningen
3. Praktijkgericht advies voor preventieve signalering van (bijkomende) gezondheidsproblemen bij verstandelijk beperkte cliënten met CP
4. Vergroten van kennis en bieden van achtergrondinformatie over CP en de bijkomende gezondheidsproblemen, opbouwen van adequate kanalen voor verwijzing.

Gebruikers:

Artsen VG, zowel intramuraal als poliklinisch werkend met volwassen cliënten met verstandelijke beperking en motorische aandoeningen.

Ook fysiotherapeuten, ergotherapeuten, logopedisten en psychologen / maatschappelijk werkenden in de VG zorg kunnen kennis nemen van de health watch ten behoeve van toeleiding naar consult bij de huisarts en/of arts VG als problematiek op meerdere terreinen wordt gesignaleerd.

Opzet medische begeleiding van volwassen cliënten met CP door artsen VG

Stap 1: Diagnosticeer CP bij cliënten met afwijking in (de ontwikkeling van) houding en beweging



Stap 2: Identificeer (eenmalig) het type bewegingsstoornis: spastisch, atactisch, dyskinetisch



Stap 3: Classificeer de ernst van de beperking aan de hand van GMFCS, op indicatie de MACS/EDACS/CFCS/VFCS



Stap 4: Evalueer volgens onderstaand schema de behandeling en evt. bijkomende problemen

Afhankelijk reeds aanwezige documentatie kan gestart worden bij stap 1 t/m 4 bij de intake, daarna kan alleen stap 4 jaarlijks herhaald worden.

Stap 1: Diagnosticeer CP bij cliënten met afwijking in (de ontwikkeling van) houding en beweging

Definitie:

Cerebrale Parese is een groep van aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging ten gevolge van een blijvende aandoening van de hersenen, ontstaan voor, tijdens of na de geboorte **voor de eerste verjaardag**, die leidt tot beperkingen in dagelijkse leven activiteiten.

Naast de stoornissen in houding en beweging, kunnen er veel andere stoornissen in hersenfuncties aanwezig zijn (zoals stoornissen in het gevoel, de waarneming, het leren, spraak en taal en gedrag). Daarnaast kan er epilepsie voorkomen.

Naast de medische voorgeschiedenis is het lichamelijk onderzoek en de ontwikkeling van bewegingsvaardigheden (ICF-CY domein mobiliteit, zie verder) belangrijk voor het stellen van de diagnose. Premature geboorte (< 36 weken zwangerschap), zeker in combinatie met een laag geboortegewicht voor de zwangerschapsduur, met opname in de NICU (neonatale intensive care) of a terme geboorte met asfyxie post partum waarvoor opname in de NICU, of een epileptische aanval na de geboorte maken het ontstaan van CP aannemelijk. Cerebrale Parese kan ook voorkomen zonder bijzonderheden in zwangerschap en geboorte, vooral bij een unilaterale CP. De ontwikkelingsanamnese vermeldt meestal geen achteruitgang van vaardigheden tot de puberteit (bij bijvoorbeeld actieve epilepsie en bij een dyskinetische CP kan dat wel). Rond de puberteit en bij jong-volwassenen kan er achteruitgang in staan en lopen optreden door toename van het lichaamsgewicht. Bij volwassenen kan geleidelijke achteruitgang in mobiliteit optreden door afname spierkracht en toename lichaamsgewicht, zwangerschap en intercurrente aandoeningen.

Vanaf het 2^e jaar kan een hersen-MRI scan de ontwikkeling van de witte stof van de hersens zichtbaar maken, aanlegstoornissen en een status na infarcten of bloedingen al op jongere leeftijd. De MRI-scan geeft de beste informatie over de oorzaak van de Cerebrale Parese. Op een CT-scan hoeven de afwijkingen passend bij CP niet zichtbaar te zijn. Ook een EEG geeft geen specifieke afwijkingen. Noteer of de diagnostiek voor de diagnose CP betrouwbaar is verricht, of dat geen zekere diagnose is vastgesteld. Het is mogelijk dat er bij een klinisch beeld van een Cerebrale Parese geen afwijkingen op een MRI-hersenscan aanwezig zijn. In dat geval is er een mogelijkheid dat het berust op een erfelijke en/of progressieve aandoening.

Concluderend is het als arts VG zinvol om te noteren of er sprake is van "waarschijnlijk CP" of "aangetoonde CP".

Stap 2: Identificeer het type en de locatie van de bewegingsstoornis

Het herkennen van het type bewegingsstoornis is van groot belang: de gezondheidsrisico's bij volwassenen verschillen tussen het type bewegingsstoornis, en de behandeling is ook verschillend (zie verder). Er zijn 3 groepen van "anders" bewegen:

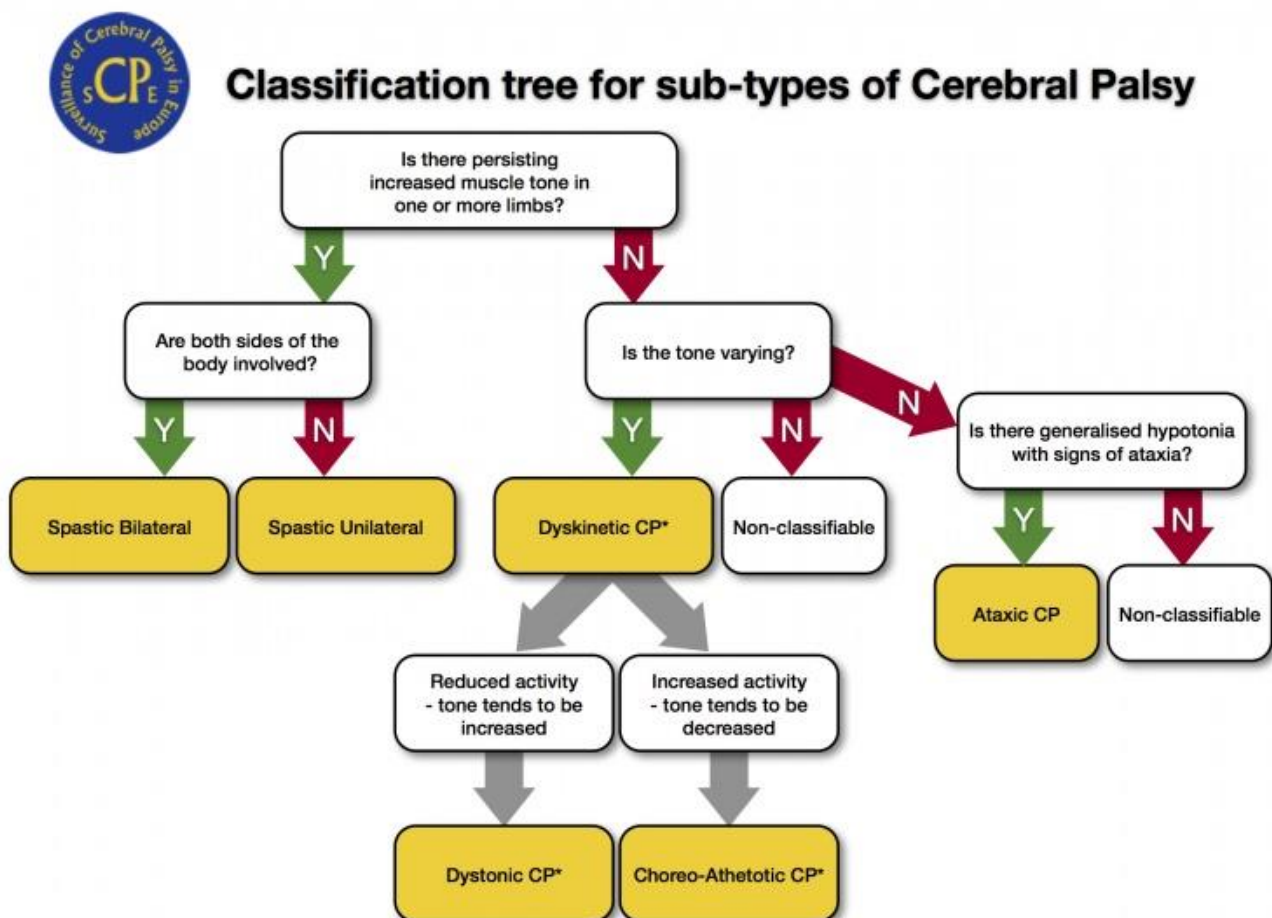
1. Spastische CP: bij een spastische bewegingsstoornis zijn de bewegingen stijf, niet vloeiend en is ook het bewegen bij de verzorging vaak moeilijk door stijfheid. Spasticiteit is het verschijnsel dat bij snelle passieve (dus opgelegde) beweging de weerstand toeneemt, of de beweging geblokkeerd wordt. Bij deze bewegingsstoornis is er het grootste risico op het ontwikkelen van vergroeiingen. De spastische CP komt het meeste voor (rond 85%).

2. Atactische CP (3%): een coördinatiestoornis waarbij bewegingen schokkerig en minder precies verlopen. Ontwikkeling van hoofd en rompbalans is moeilijk.
3. Dyskinetische CP (12%): een stoornis waarbij te veel bewegingen optreden, hetzij schokkerig, hetzij verkrampend of allebei. Een baby kan in het begin alleen slap zijn, waarbij na de eerste verjaardag geleidelijk de abnormale bewegingen gaan optreden en de langzame verkrampende bewegingen toenemen tijdens het opgroeien.
4. Mengbeelden. Bijna altijd is er een combinatie van bewegingsstoornissen, waarbij 1 type overheersend aanwezig is. De overheersende bewegingsstoornis wordt dan als eerste genoemd. Mengbeelden zijn dyskinetisch-spastisch of omgekeerd, en spastisch-atactische. Als er geen duidelijk overheersend type bewegingsstoornis is, dan wordt dat beschreven als: gemengde bewegingsstoornis. Dit is echter zelden het geval.

De beschreven percentages zijn gebaseerd op de recente epidemiologische gegevens van Zweden, dus een land met een hoge standaard van de gezondheidszorg. (The panorama of cerebral palsy in Sweden part XIII shows declining prevalence in birth-years 2011-2014. Himmelmann K, Pålman M. *Acta Paediatr.* 2023 Jan;112(1):124-131. doi: 10.1111/apa.16548. Epub 2022 Oct 3. PMID: 36153696).

De stoornissen in het bewegen kunnen unilateraal zijn (hemiparese) of bilateraal (diplegie of tetraparese).

Figuur 1.



SCPE Collaborative Group. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology.* 2000;42:816-24.

De Dyskinetische CP kan onderverdeeld worden in een dystone component (langzame verkrampende beweging) en een hyperkinetische component (snelle onwillekeurige beweging), ook chorea-athetose

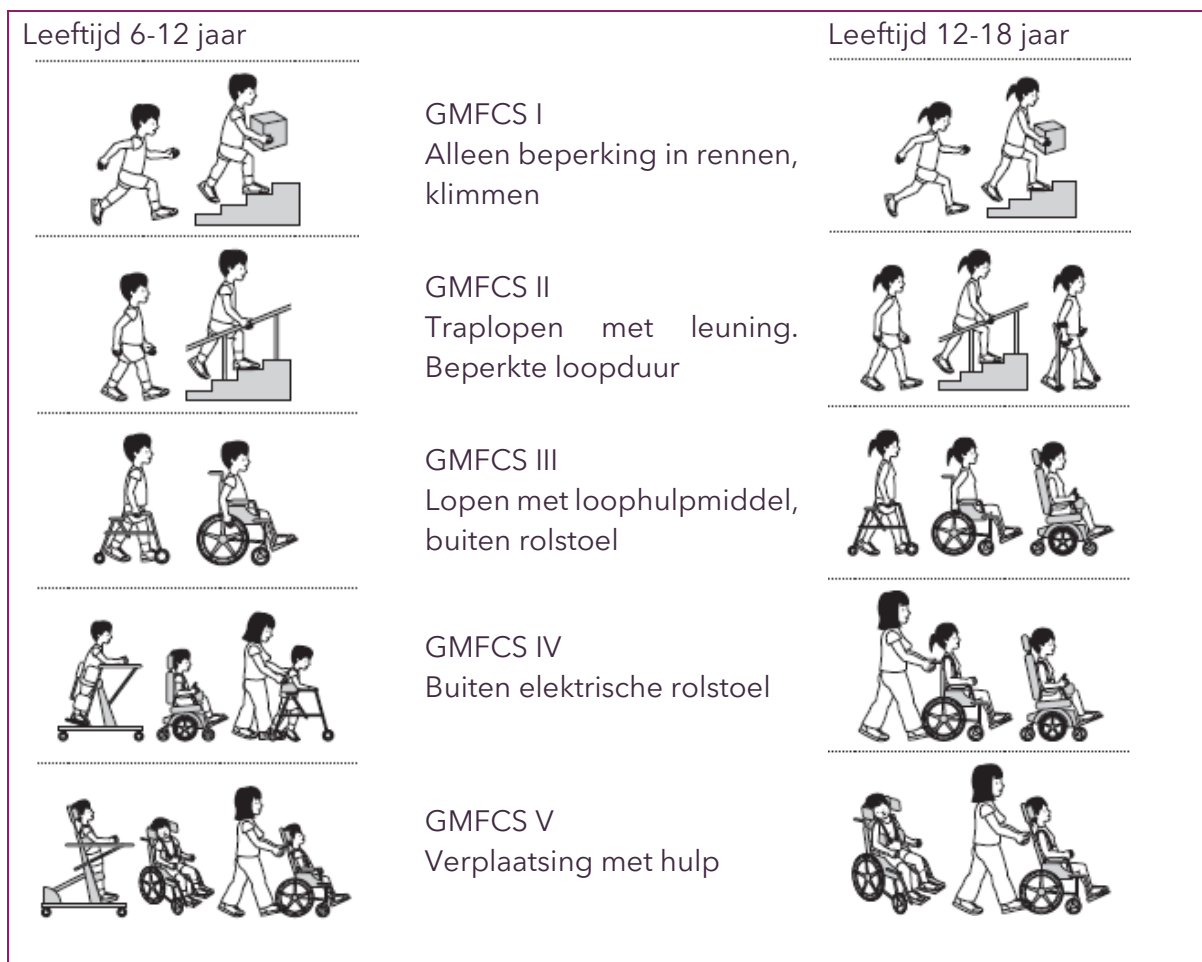
genoemd. Op internet zijn op de pagina van de SCPE-demonstratiefilmpjes beschikbaar (https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/scpe/reference-and-training-manual_en).

Stap 3: classificeer de ernst van de beperking(en)

Om aan te geven hoe de ernst van de gevolgen van CP zijn, zijn er classificaties ontwikkeld.

- a. Motoriek:** De GMFCS (Gross Motor Function Classification System) is een classificatie van de ernst van de beperkingen in het verplaatsen.

Figuur 2.



Schema voor de indeling van de Gross Motor Function Classification.

De GMFCS klassificatie is ontwikkeld voor kinderen en jongeren, maar kan ook gebruikt worden voor volwassenen. In principe is de GMFCS klasse na de groei stabiel, maar toch treden er bij volwassenen veranderingen op. Volwassenen van GMFCS II kunnen voor lopen over grotere afstanden een loophulpmiddel of rolstoel gaan gebruiken. Zowel bij jongeren in de (pre)puberteit als bij volwassenen met GMFCS III kan achteruitgang in het lopen optreden: afname van de loopafstand met een loophulpmiddel, toename gebruik van een rolstoel. Jongeren en volwassenen met GMFCS IV kunnen het vermogen om te kunnen staan met steun of het vermogen om kleine stukjes te lopen met steun binnenshuis verliezen. Jongeren en volwassenen met een dyskinetische CP hebben een verhoogd risico om achteruit te gaan met zitten / staan / lopen door toename van de verkrampten (dystone component) en door toenemende gewrichtsafwijkingen door de dystone component.

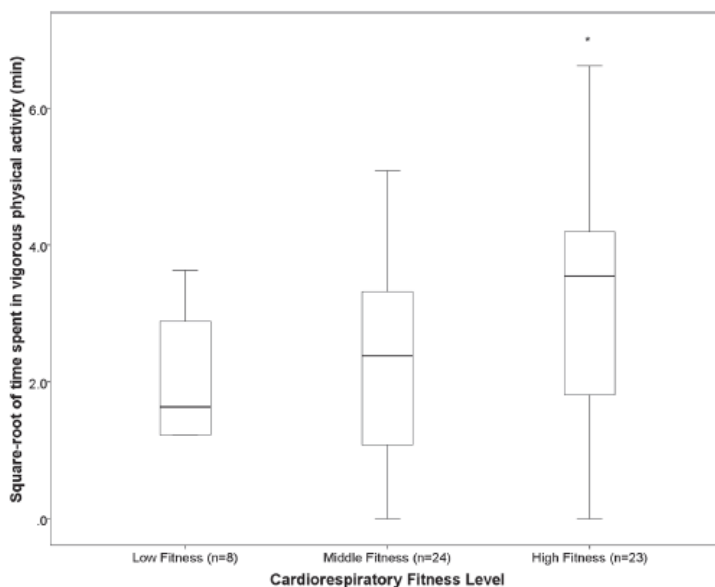
In de (pre)puberteit kunnen jongeren met GMFCS III achteruitgang in het lopen tonen: afname van de loopafstand met een loophulpmiddel, toename gebruik van een rolstoel. Jongeren met GMFCS IV

kunnen het vermogen om te kunnen staan met steun of het vermogen om kleine stukjes te lopen met steun binnenshuis verliezen. Ook jongeren of jong-volwassenen met een dyskinetische CP kunnen achteruitgaan met lopen door toename van de verkrampingen (dystone component). Volwassenen met een dyskinetische parese hebben een verhoogd risico op achteruitgang door toenemende gewrichtsafwijkingen, met name door de dystone component.

Hoewel er onvoldoende wetenschappelijk onderzoek beschikbaar is, wordt er snellere achteruitgang in lopen gerapporteerd bij volwassenen met CP ten opzichte van volwassenen zonder CP. De achteruitgang in mobiliteit treedt op jongere leeftijd op ten opzichte van de algehele populatie, al vanaf het 30^e levensjaar. Het is onbekend hoe deze achteruitgang verloopt in relatie tot GMFCS klasse of type bewegingsstoornis (spastisch, atactisch of dyskinetisch).

Er is een relatie tussen GMFCS klasse en sedentair gedrag, afname van de hoeveelheid matig intensieve en sterk intensieve activiteit en cardiorespiratoire fitheid. Cardiorespiratoire fitheid heeft weer een relatie met gerelateerde co-morbiditeit.

Figuur 3.



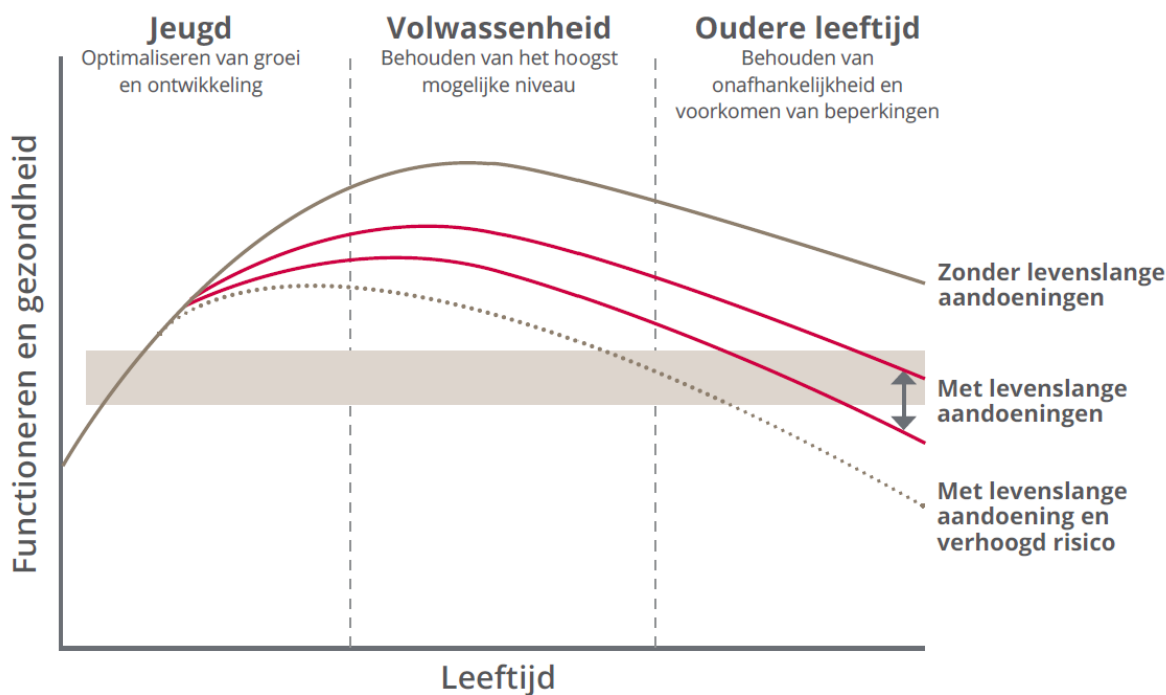
De relatie tussen de mate van zware lichamelijke inspanning en cardiorespiratoire fitheid bij volwassenen met CP (Ryan JM et al, 2015)

Fig 1. Mean vigorous physical activity across tertiles of cardiorespiratory fitness. *Significantly different to "Middle" fitness group, $p < 0.05$.

doi:10.1371/journal.pone.0123267.g001

Naast het effect van onvoldoende beweging en beperkte fitheid, is er ook een effect van versnelde achteruitgang in mobiliteit vanwege de component spierzwakte, een aspect van CP.(Figuur 4)

Figuur 4.



De invloed van leeftijd op het niveau van activiteiten bij volwassenen met CP.

(Benner, J.L. (2020). *Consequences of aging in cerebral palsy. Core outcomes of health, activities and participation.*

Rotterdam: Erasmus Medical Centre Rotterdam.)

Naast de GMFCS classificatie van het domein mobiliteit, zijn er classificaties van handvaardigheid (Manual Ability Classification System), communicatie (Communicatie Functie Classificatie Systeem), eten en drinken (Eating and Drinking Ability Classification System), visuele waarneming (Visueel Functie Classificatie Systeem) en praten (Viking Speech Scale). Deze kunnen op indicatie door betrokken paramedici gescoord worden.

Stap 4: evalueer de eventuele bijkomende gezondheidsproblemen

Naast de stoornissen in het bewegen kunnen er veel andere stoornissen optreden, zoals verminderd gevoel; veranderde reactie op zintuiglijke prikkels zoals zien, horen, voelen; stoornis in zien en horen, verminderd leervermogen, problemen met gedrag en slapen, problemen met slikken en praten.

Onderstaande afbeelding geeft de frequentie van een aantal bijkomende aandoeningen bij CP weer:

Figuur 5.



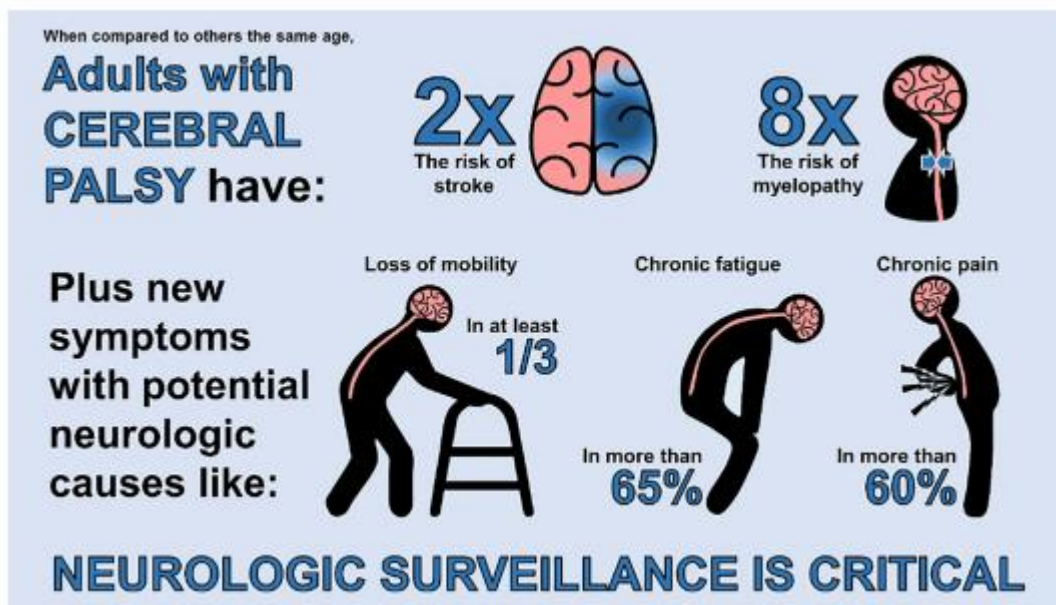
Overzicht van het voorkomen van bijkomende stoornissen in lichaamsfuncties bij Cerebrale Parese. (zie www.cp-nederland.nl)

Aangezien Cerebrale Parese een stabiele neurologische conditie is, zijn deze problemen waarschijnlijk onveranderd aanwezig bij volwassenen met CP. Wel krijgen patiënten met CP bij het ouder worden te maken met gezondheidsproblemen die ook voor niet-CP patiënten gelden. Er is een snel groeiende literatuur over de medische problemen die zich ontwikkelen bij volwassenen met Cerebrale Parese. Enkele overzichten zijn opgenomen in dit document, met nuttige literatuurverwijzingen.

a. **Neurologisch**

Hoewel de oorzakelijke aandoening stationair is, bestaat er toch een verhoogd risico op neurologische achteruitgang. (Figuur 6)

Figuur 6.



Schematisch overzicht van de neurologische fysieke gezondheidsrisico's bij volwassenen met CP: Verhoogd risico op een CVA en een myelopathie, en achteruitgang in functioneren met een mogelijke neurologische oorzaak.

Door beschadiging van de hersenen kan epilepsie ontstaan, waarvoor behandeling met medicijnen noodzakelijk is. Actieve epilepsie zelf (aanhoudende aanvallen al of niet met medicatie) heeft een negatieve invloed op de ontwikkeling van kinderen en volwassenen, vaak treedt er langzame achteruitgang op.

Cervicale myelopathie is geassocieerd met de ernst en het type bewegingsstoornis, achteruitgang in mobiliteit, chronische vermoeidheid en pijn en heeft een multifactoriele etiologie. (3). Het risico op de ontwikkeling van een cervicale myelopathie is vooral aanwezig bij volwassenen met een dyskinetische of ernstige spastische CP met een dystone torticollis. Kenmerkende symptomen zijn pijn en gevoelsstoornissen in de bovenste extremiteit en verlies van arm/hand functie.

Het verhoogd risico op een cerebro-vasculair accident hangt samen met verhoogd risico op hart-vaatziekten, samenhangend met verminderde cardiorespiratoire fitheid, zoals eerder beschreven.

Aandachtspunten arts VG: Vragen naar frequentie van epileptische aanvallen, indien bekend met epilepsie of gebruik van epileptische medicatie. Epilepsie wordt bij deze doelgroep vaak beoordeeld en behandeld in gespecialiseerde epilepsie centra (SEIN, Kempenhage). Vragen naar

veranderingen in arm-handfunctie. Bij verdenking op cervicale myelopathie verwijzing naar een academische afdeling met een multidisciplinaire CP-werkgroep.

b. Communicatie

Kenmerkend voor Cerebrale Parese is de witte stof afwijking, waardoor alle processen vertraagd verlopen. De reactietijd kan erg verlengd zijn.

Er is weinig onderzoek bekend over maatregelen ter verbetering van communicatie.

Bij mensen die niet kunnen praten door de motorische stoornissen in het mond-keel gebied is gespecialiseerde logopedische behandeling nodig. Er zijn veel hulpmiddelen beschikbaar om niet-sprekende kinderen en volwassenen te ondersteunen in de communicatie, waarbij rekening gehouden moet worden met het cognitief niveau. Er is een speciale taalttest ontwikkeld, de C-BiLLT, om het taalbegrip bij niet-sprekende mensen te kunnen meten. Op die manier kan men goed advies krijgen op welke wijze men het beste kan communiceren.

Aandachtspunten arts VG: Bij de intake moet de CFCS classificatie bepaald worden en bij slecht of niet-sprekende volwassenen moet nagegaan worden of er in het verleden gebruik gemaakt is van communicatie-ondersteunende hulpmiddelen. Een beoordeling door een daarin gespecialiseerde logopedist is dan zinvol.

Hou de mogelijkheid/het bestaan van CVI (cerebral visual impairment) hierbij in het achterhoofd.

Bij jaarlijkse controle moet nagegaan worden of er in de woon- en activiteitensituatie, en eventueel in familiekring gebruik gemaakt wordt van de communicatieve mogelijkheden van een client (vaak is dat niet het geval!)

c. Gedrag

Samenhangend met de plaats van de beschadiging in de hersenen, kunnen er specifieke veranderingen in het gedrag optreden.

Globale veranderingen zijn traagheid in reactie en uitvoeringen van activiteiten, vooral bij de spastische CP. Daarnaast kunnen emoties heftiger geuit worden, en dwanglachen of dwanghuilen aanwezig zijn. Dit is vooral het geval bij de dyskinetische CP. Ook kunnen er overgevoeligheden aanwezig zijn voor specifieke prikkels, zoals overgevoeligheid voor geluid, licht of aanraking.

Mensen met CP hebben vaak een langzamere ontwikkeling van (intieme) relaties in vergelijking met de normpopulatie, en kunnen ook meer problemen hebben binnen een relatie. Naast de praktische problemen, samenhangend met de motorische problemen, is een verminderd zelfgevoel een belemmering. Specifieke informatie over de seksualiteit in samenhang met hun motorische problemen kan het zelfvertrouwen versterken. Bespreken van problemen rond seksualiteit is ook bij volwassenen met CP noodzakelijk.

Naast deze globale veranderingen kunnen er ook specifieke gedragsproblemen bestaan van neurologisch bepaalde gedragsproblemen, zoals autisme, ADD, ADHD. Soms is er een frontaal syndroom door witte stof schade in de frontaal kwab.

Angstig gedrag komt voor in samenhang met CVI

Bepaalde lokalisatie van hersenbeschadiging kan leiden tot gedragsstoornissen. Hier is gespecialiseerde behandeling voor nodig door een hierin gespecialiseerde arts VG, gedragskundige of psychiater of neuroloog. (8)

Alle genoemde gedragsproblemen zijn stationair aanwezig, maar kunnen door ongunstige omstandigheden toenemen en behoeven dan zeker beoordeling en behandeling. Problemen in de communicatie, verandering van sociale context, spanningen in de relaties binnen de groep kunnen hiermee samenhangen.

Aandachtspunten arts VG: Bij de intake moet vastgelegd worden of er sprake is van gedragsproblematiek en/of psychiatrische problematiek.

Bij jaarlijkse controle is het van belang na te gaan of er veranderingen in negatieve zin zijn opgetreden. Een analyse door een orthopedagoog is dan zinvol. Problemen in de communicatie en verandering van sociale context kunnen tot gedragsproblemen leiden.

d. **Pijn**

Bij volwassenen met CP komt pijn van het bewegingsapparaat veel voor. Bij niet-lopende volwassenen met CP (GMFCS IV en V) kunnen heupafwijkingen (luxatie, artrose), scoliose, onvoldoende geadapteerde zithouding en hoge spierspanning (zoals spasticiteit) een rol spelen. Bij lopende volwassenen kunnen vooral gewrichten van de onderste extremiteiten (voeten, knieën en heupen) pijnklachten geven. Bij dyskinetische CP kunnen de dystone spiercontracties pijnlijk zijn, vooral in combinatie met ontstane vervormingen van gewrichten. Abnormale anatomie en belasting van gewrichten kunnen artrose veroorzaken: bij pijnklachten rond een gewricht is röntgencontrole nodig. Osteoporotische impressie van de wervelkolom, een mediale collumfractuur of coxarthrose kunnen ook al in het 2^e en 3^e decade van het leven voorkomen.

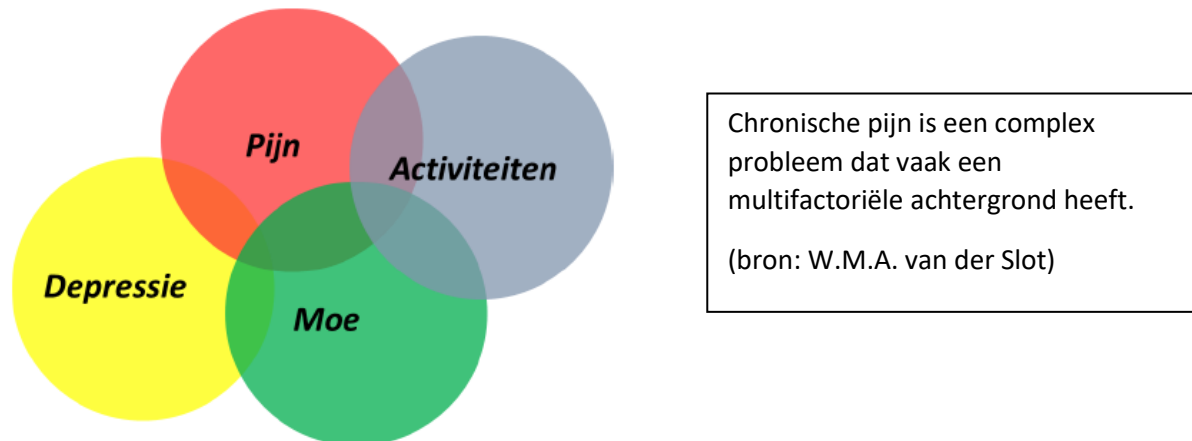
Ook reflux vanuit de maag kan lastig zijn te onderkennen. Zorgvuldige analyse van het ontstaan en de omstandigheden waarin de klachten zijn opgetreden zijn de belangrijkste aanknopingspunten.

Chronische pijnklachten hebben meestal een complexe, multifactoriële achtergrond, waarbij pijn, depressie, vermoeidheid en inactiviteit een rol kunnen spelen. Multidisciplinaire analyse kan informatie geven over de achtergrond van pijn, gedragsmatige aanpak en leefregels kunnen helpen om het niveau van functioneren zo mijn mogelijk te laten belemmeren door de klachten.

Aangezien problemen in het bewegingsapparaat en uitvoering van activiteiten vaak ook een rol speelt bij CP, is consultatie van een revalidatiearts noodzakelijk bij de analyse van pijnklachten.

Aandachtspunten arts VG: (Acute) pijnklachten moeten vaak multidisciplinair geanalyseerd worden, waar een revalidatiearts deel van uit maakt. het kan erg lastig zijn de oorzaak te vinden.

Figuur 7.



e. **Musculoskeletaal**

Doordat kinderen met CP anders bewegen, zijn er tijdens de groei risico's op toename van afwijkingen in lichaamsfuncties, zoals afname van beweeglijkheid in gewrichten, verkortingen van spieren (vooral bij spastische CP), en vervormingen van voeten, rug en handen. Na de groei is de neiging tot het afnemen van de beweeglijkheid van gewrichten in veel mindere mate aanwezig. In algemene zin is gemeld dat mensen met CP op jongere leeftijd gewrichtsklachten krijgen dan de norm populatie. (1)

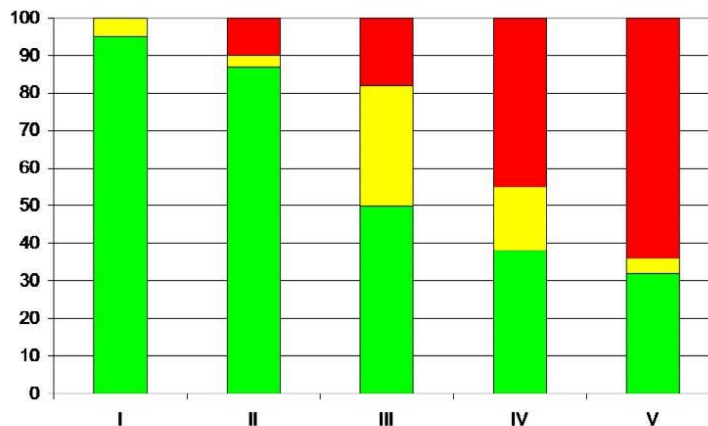
Orthopedische aspecten:i. Onderste extremiteiten:

a. Heupen.

Tijdens het opgroeien is de ontwikkeling van de heupen het meest bedreigd.

De relatie tussen het ontstaan van een afwijkende stand van de heup en de GMFCS-klasse (de grof-motorische vaardigheden zoals zitten, staan en lopen) is in deze figuur te zien:

Figuur 8.



Risico op ontwikkeling van heupluxatie in relatie tot de GMFCS classificatie. Horizontaal: GMFCS klasse I-V; Groen: geen tekenen van een afwijkende heup; Geel: beginnende afwijkende heupstand; Rood: afwijkende heupstand waarvoor operatieve behandeling overwogen kan worden.

Een volwassene met CP vanaf GMFCS III heeft dus een hoog risico op een abnormale heupstand. Dit kan op relatief jonge leeftijd al leiden tot pijnklachten door artrose. Een eenmalige X-bekken opname om de situatie te beoordelen en het risico voor de toekomst in te schatten is zinvol.

b. Knieën

Bij de knieën kunnen pijnklachten optreden door beklemming van de meniscus (meestal passagère). Pijnklachten van de patella treden op onder invloed van spasticiteit / verkorting van de m. rectus femoris, ook bij zitten. Bij staan en lopen kunnen een valgusstand of een varusstand van de knieën op den duur pijnklachten veroorzaken.

c. Voeten

Voetafwijkingen komen veel voor bij mensen met CP. Platvoeten komen het meeste voor: door verkorting van de achillespees / M. Gastrocnemius ontstaat er een valgusstand van de calcaneus, talonaviculaire subluxatie met voorvoet abductie en pronatie, met hallux valgus. Bij ernstige deformiteiten kunnen pijnklachten ontstaan bij lopen.

Daarnaast kan een equinovarus voet voorkomen: verkorting van de achillespees / m. gastrocnemius, m. tibialis posterior met varusstand van de calcaneus, adducti en supinatie van de voorvoet. Deze voetafwijking veroorzaakt vaak pijnklachten doordat men op de laterale kant van de voet loopt, waardoor verdikking en drukplekken ontstaan op de kopjes van os metatarsale V. Dit kan zelfs bij zitten pijnklachten veroorzaken.

ii. Bovenste extremiteiten

a. Schouders

Bij mensen met een spastische parese is er meestal een verhoogde spierspanning / verkorting van de buigspieren van schouder. Volwassenen die zich in het dagelijks leven voortbewegen met een handbewogen rolstoel of handbike hebben verhoogd risico op de ontwikkeling van schouderarthrose. Bij een dyskinetische CP kan er een tonische strekking zijn in de schouder, met het risico van de ontwikkeling van een anterieure schouderluxatie.

b. Elleboog

De buigspieren bij de elleboog verkorten als er een buigpatroon in de arm aanwezig is. Soms is er een strekpatroon, waardoor juist de strekkers verkorten. Bij een dyskinetische CP kan er hyperextensie en luxatie van de elleboog ontwikkelen.

c. Pols en vingers.

Vaak zijn bij een spastische CP de adductoren van de duim verkort, en is er een risico op het ontstaan van een (sub) luxatie naar dorsaal van os metacarpale I.

De flexiecontracturen van pols en vingers en de adductie / oppositie van de duim (duim in de pan) kunnen smetplekken in de handpalm veroorzaken.

Bij een dyskinetische CP treden er vaak deformiteiten in de vingers op: hyperextensie in pip- en mcp- gewrichten. De deformiteiten van de vingers kunnen ook bij mensen met een spastische CP voorkomen, vaak door een dystone component in de motoriek.

iii. Wervelkolom

Bij mensen met GMFCS IV en V is een scoliose vaker aanwezig. Een scoliose met een Cobbse hoek > 40 graden kan progressief zijn. Men moet op progressie controleren, ook na einde groei bv. 1x per 2 jaar. De beslissing voor een scoliose stabiliserende operatie moet men nemen VOORDAT ernstige verkrommingen (Cobbse hoek > 80 graden) zijn ontstaan. Een operatie heeft vooral als doel de progressie te stabiliseren, niet een verkromming corrigeren. Eventuele operatie moet in een gespecialiseerd academisch centrum plaatsvinden vanwege het hoge medische risico bij deze mensen. Een scoliose is niet pijnlijk, tenzij de ribben op de bekkenrand drukken. Bij een scoliose is het bereiken van een comfortabele zithouding vaak wel lastig, en zijn individueel aangemeten zitvoorzieningen vaak nodig.

Bij mensen met een dyskinetische CP is er een verhoogd risico op het ontstaan van een cervicale artrose en cervicale myelopathie door de dystone torticollis met verschijnselen van pijn, sensibiliteituitval en parese, vooral aan de armen. De dystone component in de motoriek heeft de tendens toe te nemen in de tijd en is de factor die de meeste pijn en beperkingen in het functioneren kan veroorzaken.

Aandachtspunten arts VG: Bij de intake van een client is het belangrijk om de gewrichtsstatus goed vast te leggen door een daartoe opgeleide fysiotherapeut en ergotherapeut. Dat geeft inzicht op de ontwikkelingsrisico's voor de toekomst. Op basis van deze risico-inventarisatie kan een beweegprogramma voor de week opgesteld worden.

Bij de jaarlijkse controle kan men vooraf een herhaald onderzoek door de paramedici laten verrichten op de ontwikkelingsrisico's.

Bij achteruitgang zonder klachten zijn preventieve maatregelen te overwegen, zoals aanpassen van het weekprogramma of (spasmolytische) medicatie. Consultatie van een multidisciplinair gespecialiseerd team met een revalidatiearts, orthopeed en neuroloog is dan zinvol. Meestal is behandeling bij klachten na langdurige achteruitgang veel moeilijker.

Bij cliënten met een dyskinetische CP is verwijzing naar een centrum met de mogelijkheid voor behandeling met Intra-Thecale Baclofen therapie voor volwassenen aan te raden, zoals het

Amsterdam UMC, Erasmus MC te Rotterdam, Radboud UMC Nijmegen en het UMCG te Groningen.

f. Gastro-intestinaal

Problemen met eten, drinken en slikken hangen niet 1 op 1 samen met de GMFCS classificatie. Per persoon moet gekeken worden of deze problemen aanwezig zijn. De problemen kunnen samenhangen met mondapraxie of dyspraxie, tongprotrusie, overbeet of hyperactiviteit van primitieve reflexen. Recidiverende longontsteking kan een gevolg zijn van slikproblemen en vereist nadere analyse over de oorzaak. Hoesten bij het eten of drinken hoeft niet altijd aanwezig te zijn: zg. "stille aspiratie" komt voor en kan zelfs bij het geven van sondevoeding via de neus of een PEG-sonde optreden.

Slikproblemen komen het meeste voor bij mensen met een dyskinetische CP. Vaak hebben die al een PEG-sonde. In mildere gevallen ontstaat er onvoldoende calorie intake bij jong-volwassenen vanwege de toegenomen calorie behoefte.

Reflux wordt vooral gezien bij de ernstig aangedane mensen, GMFCS IV en V.

Speekselverlies is tot de leeftijd van 4 jaar redelijk normaal, na het 10^e jaar is het vrijwel altijd blijvend. Oorzaken voor blijvend speekselverlies (kwijlen) zijn divers: onvoldoende lipsluiting (open mond gedrag), onvoldoende slikken, tongprotrusie als onderdeel van een primitieve mondreflex, kaakstandafwijkingen. Bij kwijlen kan door onvoldoende slikreflex ook posterior drooling, speeksel in de luchtpijp, optreden.

Aandachtspunten arts VG: Bij de intake moet de EDACS classificatie beschreven worden door de ergotherapeut.

Bij de jaarlijkse controle moet het lichaamsgewicht geregistreerd worden. Veranderingen in lichaamsgewicht moeten aanleiding zijn tot veranderingen in het beleid.

Bij de intake van volwassenen is de mate van speekselverlies bekend en normaliter stationair. Beoordeling van het gebit door een daartoe gespecialiseerde tandarts is noodzakelijk. Advies van een logopedist over voeding die speekselvloed niet overmatig stimuleert is nodig voor de verzorging, zowel voor de dagopvang als de woonsituatie.

Bij jaarlijkse controle bij de tandarts moet het gebit gecontroleerd worden en nagegaan worden of het speekselverlies niet veranderd is.

Bij toename van speekselverlies of recidiverende pneumonieën is verwijzing naar een gespecialiseerd centrum nodig (bv. Radboud ziekenhuis te Nijmegen).

g. Visus

Naast problemen met het gebruik van de waarneming kunnen er ook problemen zijn met Cerebral Visual Impairment (CVI). Bij spastische mensen komt relatief vaak (rond 80%) CVI voor. Vooral mensen met een bilaterale spastische parese bij een premature geboorte hebben een hoog risico op het bestaan van CVI. Verwijzing naar Bartimeus/Visio kan helpend zijn.

Aandachtspunten arts VG: Bij de intake nagaan of gegevens over CVI beschikbaar zijn met beschrijving van de praktische consequenties. Als dat niet bekend is, wordt eenmalige beoordeling door een gespecialiseerd centrum (VISIO of Bartimeus) aangeraden. Belangrijk is dat de aanbevelingen in het behandeldossier van client worden opgenomen voor de dagelijkse begeleiding.

Bij jaarlijkse controle moet nagegaan worden of CVI aanbevelingen nog beschikbaar zijn in het behandeldossier.

h. Slapen

Problemen met slapen kunnen vele oorzaken hebben. Als men zichzelf niet kan omdraaien in bed, is al gauw een anti-decubitus matras nodig: in de normale situatie draait men zich meerdere keren per nacht om. Verhoogde spierspanning kan ontstaan in de nacht, al of niet samenhangend met pijn. Reflux kan ook pijn veroorzaken. Daarnaast kan het normale dag-nacht ritme verstoord zijn. Uit onderzoek is gebleken dat slaapproblemen veel optreden bij volwassenen met CP, zonder een duidelijke relatie met de GMFCS klasse.

Aandachtspunten arts VG: Bij de intake moet het slaap gedrag en eventuele hulpmiddelen / voorzieningen voor het slapen worden vastgelegd.

Bij de jaarlijkse controle moet het slapen weer geëvalueerd worden. Bij veranderingen en problematisch slaapgedrag is analyse in een gespecialiseerd centrum nodig.

i. Regulier preventief onderzoek

Naast specifieke risico's gerelateerd aan de conditie Cerebrale Parese is de praktijk dat zelfs de reguliere preventieve zorg, zoals screening op baarmoederhalskanker en borstkanker, vaak niet wordt verricht door beperkingen in mobiliteit of organisatorische beperkingen.

Aandachtspunten arts VG: Zowel bij de intake als bij de jaarlijkse controle nagaan of het gebruikelijk preventief onderzoek in relatie tot de leeftijd wordt uitgevoerd. Eventuele obstakels identificeren en zo mogelijk wegnemen.

j. Urogenitaal

Mensen met een spastische parese kunnen last hebben van neurogeen blaaslijden (zowel urge-incontinentie als retentie met een overloopblaas en recidiverende urineweginfecties). Een verricht urodynamische onderzoek (UDO) geeft hier informatie over.

Een praktische belemmering is dat het vaak langer duurt bij mensen met CP om het toilet te bereiken en / of de kleding uit te doen, hetgeen kan resulteren in incontinentie.

Aandachtspunten arts VG: Bij de intake nagaan of er sprake is van incontinentie en of deze ooit geëvalueerd is, liefst met een UDO. Indien dit niet het geval is, kan men dit aanvragen bij een urologische afdeling waar urodynamisch onderzoek mogelijk is.

Bij jaarlijkse controle problemen met continentie evalueren.

k. CVRM (cardio-vasculair risico management)

De hoeveelheid fysieke activiteit neemt af met de GMFCS klasse, en daarmee neemt het risico op medische complicaties door het lage niveau van activiteit toe (zoals osteoporose, overgewicht, hart-vaatziekten en diabetes). De bloeddruk kan verhoogd zijn in deze populatie.(4)

Aandachtspunten arts VG: Bij intake en jaarlijks controle op uitvoering richtlijn CVRM

l. Gewicht

Zowel over- als ondergewicht kan een probleem zijn bij CP. Mensen met ernstige spastische CP en dyskinetische CP kunnen verhoogd metabolisme hebben en risico op ondervoeding, vooral in combinatie met slikproblemen.

Aandachtspunten arts VG: Jaarlijkse registratie van lichaamsgewicht.

m. Pulmonaal

Er is een verhoogd risico op respiratoire problemen zoals verminderde longinhoud en kortademigheid (bijvoorbeeld bij scoliose), OSAS en recidiverende luchtweginfecties door aspiratiepneumonie. Het risico hierop is hoger bij mensen met ernstigere CP (GMFCS IV of V).

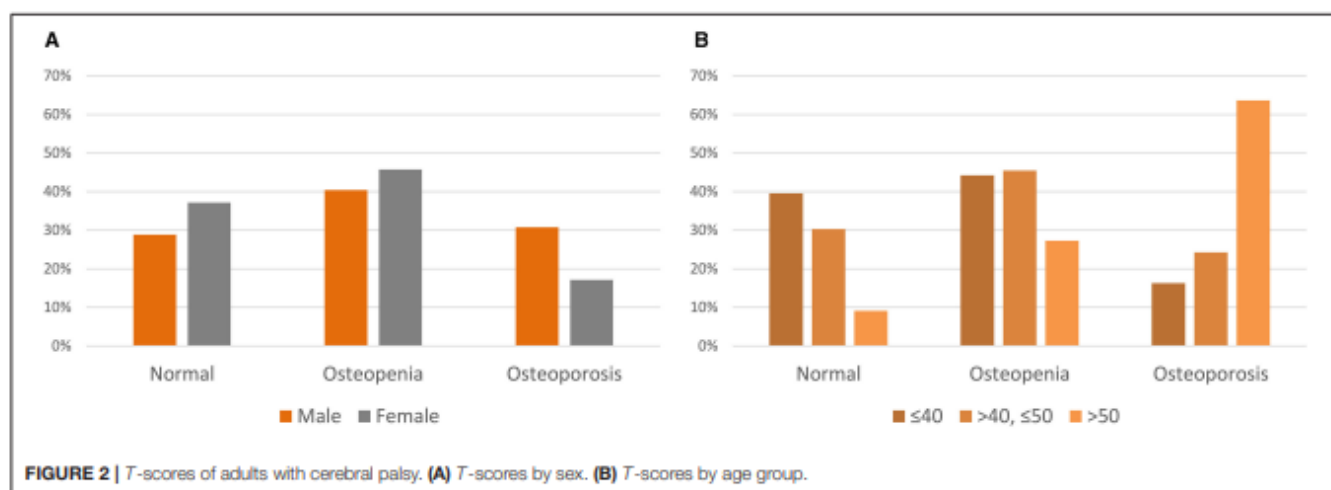
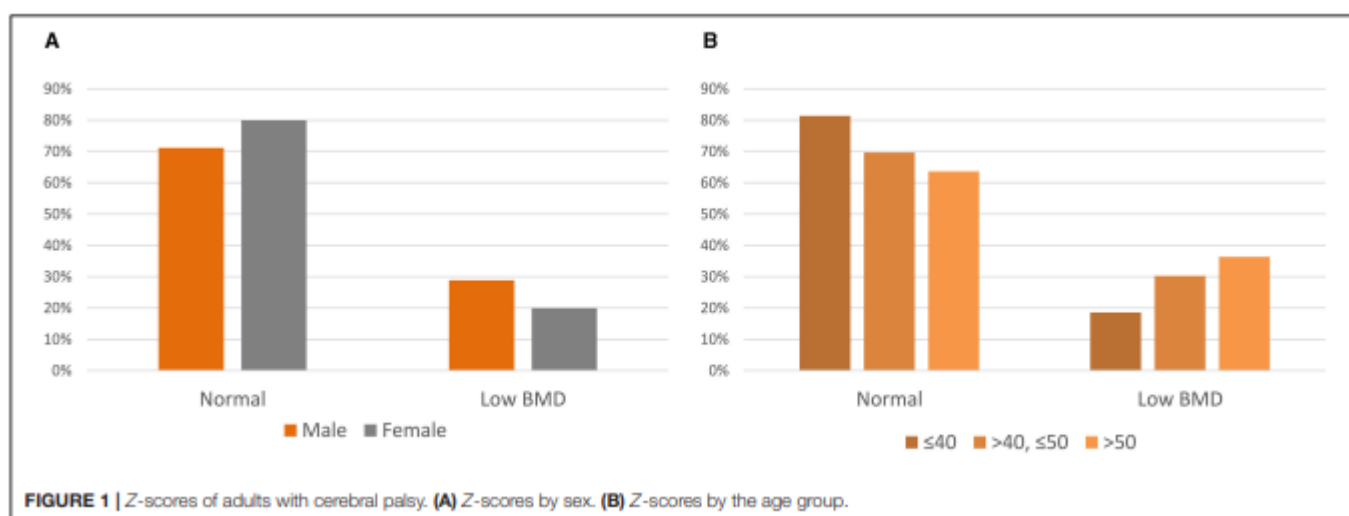
Aandachtspunten arts VG: OSAS kan zich uiten door vermoeidheid overdag. Mogelijkheden voor verder onderzoek zijn afhankelijk van regionale samenwerking met slaap-waakcentra. Bij complexe casussen kan worden samengewerkt met SEIN/Kempenaeghe.

n. Osteoporose

De hoeveel fysieke activiteit neemt af met de GMFCS klasse, en daarmee neemt het risico op medische complicaties door het lage niveau van activiteit toe zoals osteoporose.

Er is een verhoogd risico op de ontwikkeling van osteoporose in relatie tot de leeftijd. (6)

Figuur 9.



Verhoogde prevalentie van osteopenie en osteoporose bij volwassenen met CP.

Aandachtspunten Arts VG: Bij cliënten in de risicogroep bij klachten of vanaf de leeftijd van 40 jaar botdichtheidsmeting aanvragen om het risico op osteoporose te bepalen. Op basis van het resultaat zal men advies geven over herhaling of behandeling.

o. **Vermoeidheid, conditieverlies en inspanningstolerantie**

Het belang van het handhaven van fitness wordt in vele artikelen onderstreept. De hoeveelheid fysieke activiteit neemt af met de GMFCS klasse, en daarmee neemt het risico op medische complicaties door het lage niveau van activiteit toe.

Figuur 10.

Relatie tussen GMFCS klasse en de hoeveelheid sedentair gedrag, lichte, matige en zware lichamelijke activiteit. (5).

Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy

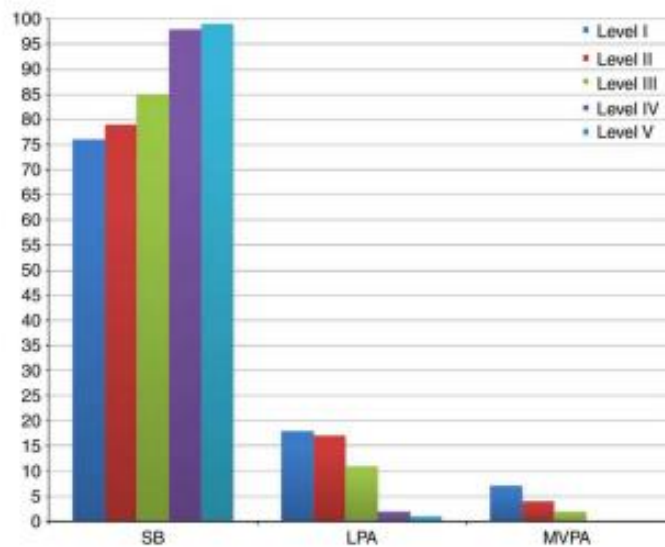


Figure 1. Percentage of time spent in sedentary, light, and moderate to vigorous physical activities across all GMFCS levels

SB=sedentary behavior; LPA= light physical activity; MVPA=moderate to vigorous physical activity.

Er is een aanbeveling gepubliceerd specifiek voor mensen met CP. (5)

De belangrijkste vorm van preventie is een actieve leefstijl ter bevordering van cardio-respiratoire fitheid. Er zijn internationale aanbevelingen voor mensen met CP gepubliceerd, zie onderstaande tabel 1. (5)

Tabel 1.

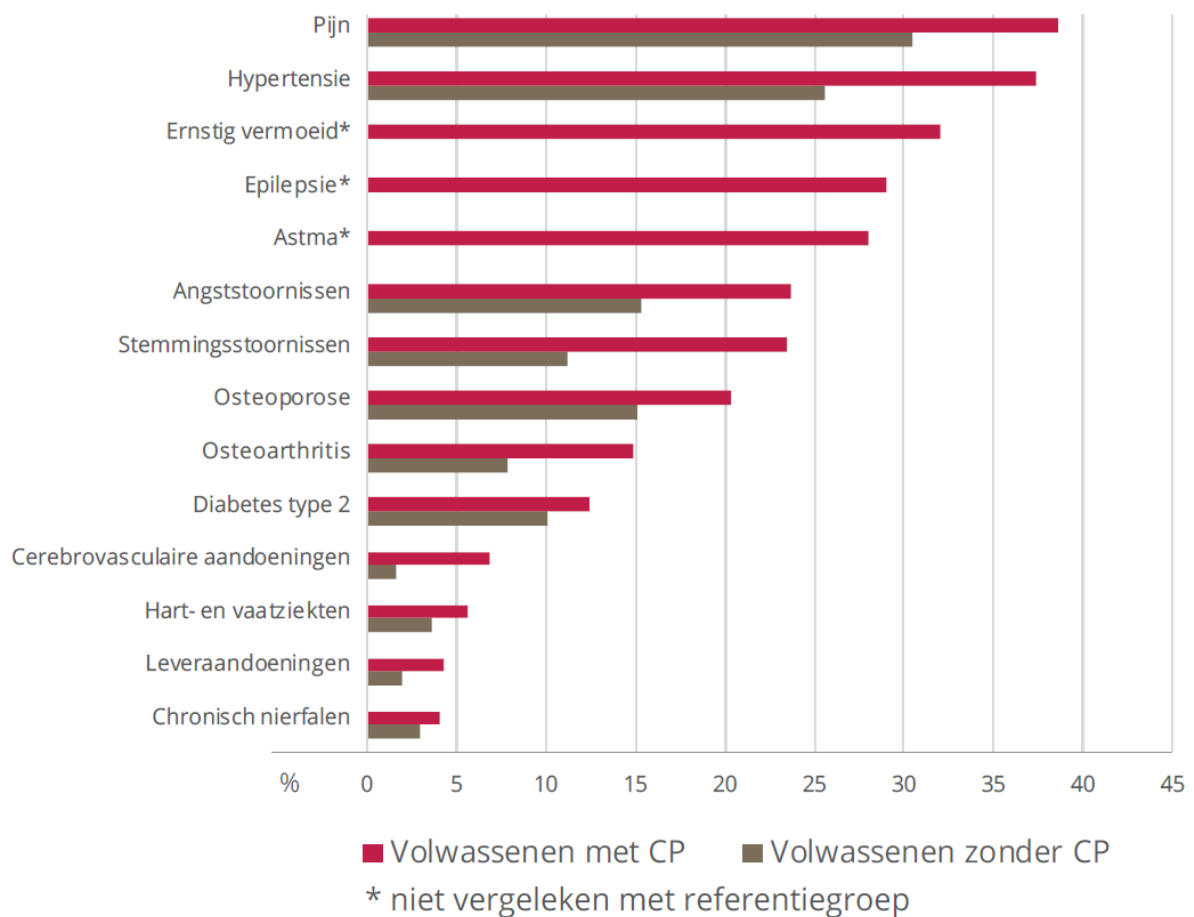
	Recommendation
Exercise Cardiorespiratory (aerobic) exercise <ul style="list-style-type: none"> • Frequency • Intensity • Time • Type 	<ul style="list-style-type: none"> • Start with 1-2 sessions a week and gradually progress to three sessions a week • >60% of peak heart rate, or >40% of the heartrate reserve, or between 46% and 90% VO₂peak • A minimum time of 20min per session, and for at least 8 or 16 consecutive weeks, depending on frequency (2 or 3 times a week). • Regular, purposeful exercise that involves major muscle groups and is continuous and rhythmic in nature
Resistance exercise <ul style="list-style-type: none"> • Frequency • Intensity • Time • Type 	<ul style="list-style-type: none"> • 2-4 times a week on non-consecutive days • 1-3 sets of 6-15 repetitions of 50%-85%repetition maximum • No specific duration of training has been identified for effectiveness. Training period should last at least 12-16 consecutive weeks • Progression in mode from primarily single-joint, machine-based resistance exercises to machine plus free-weight, multi-joint (and closed-kinetic chain) resistance exercises. Single-joint resistance training may be more effective for very weak muscles or for children, adolescents or adults who tend to compensate when performing multi-joint exercises, or at the beginning of the training
Daily physical activity	
Daily physical activity (moderate to vigorous) <ul style="list-style-type: none"> • Frequency • Intensity • Time • Type 	<ul style="list-style-type: none"> • ≥5d/wk • Moderate-to-vigorous physical activity • 60min • A variety of activities
Physical activity (sedentary) <ul style="list-style-type: none"> • Frequency • Intensity • Time • Type 	<ul style="list-style-type: none"> • 7d/wk • Sedentary (<1.5 METs) • Time<2h/d or break up sitting for 2min every 30-60min • Non-occupational, leisure-time sedentary activities such as watching television, using a computer, and/or playing video games

Aandachtspunten Arts VG: Vaststellen van een wekelijks beweegprogramma door de fysiotherapie, jaarlijkse controle op de uitvoering.

p. Samenvatting fysieke gezondheidsrisico's.

Bovenstaande opsomming van gezondheidsrisico's kunnen beschouwd worden als gevolgen van de stoornissen in lichaamsfuncties door de Cerebrale Parese. Daarnaast komen zijn er andere verschillen in de fysieke gezondheid die niet altijd direct lijken samen te hangen met de CP. In figuur 11 worden de gezondheidsrisico's van mensen vergeleken tussen volwassenen met CP en de normpopulatie.

Figuur 11.



Naar: van Gorp e.a., 2020; Benner e.a., 2017; French e.a., 2019; Whitney e.a., 2019

Samenvatting en schematisch overzicht healthwatch

Healthwatch volwassenen met CP		
Moment van controle	Bij start van de zorg (intake wonen of poli)	Periodiek (x=jaarlijks, tenzij anders aangegeven, P= bij problemen*)
Ontwikkelingsniveau	X	P
Neurologisch epilepsie cervicale myelopathie	X	X
Communicatie: vertraagde verwerkingssnelheid motorische stoornissen in mond-keelgebied gebruik van ondersteuning in communicatie	Overweeg CFCS via logopedie	X
Gehoorscreening		volgens landelijke richtlijnen (NVAVG) en op indicatie
Gedrag: angst, dwanglachen/dwanghuilen, prikkelverwerkingsproblematiek, neurologische ontwikkelingsstoornissen (AD(H)D, ASS)	Leg vast of er sprake is van problematiek en welke dan	X
Fout! Ongeldig resultaat voor tabel.: Drukplekken/decubitus\ Acute pijnklachten	X	X P
Musculoskeletaal: gerichte aandacht voor het optreden van gewrichtsklachten met specificatie afhankelijk van het type bewegingsstoornis, zie tekst	Gewrichtsstatus via FT	X, evt via FT
Gastro-intestinaal: reflux verslikken obstipatie speekselverlies	X, bij aanwijzingen voor slikproblemen verwijzen naar logopedie voor EDACS classificatie en adviezen. Via tandarts	X Via tandarts
Gewicht	X	Jaarlijks en o.i., afhankelijk van ernst en type CP
Visus: CVI screening	X	volgens landelijke richtlijnen (NVAVG) en op indicatie
Slapen	X	X
Regulier preventief onderzoek	Volgens landelijke richtlijnen	Volgens landelijke richtlijnen
Urogenitaal Incontinentie	X	X
CVRM (cardio-vasculair risico management): aandacht voor secundaire gevolgen van afname fysieke activiteit a.d.v. GMFCS klasse en leeftijd	Volgens landelijke richtlijnen	Volgens landelijke richtlijnen
Pulmonaal: kortademigheid	X	X, in elk geval bij cij GMFCS IV en V

OSAS recidiverende luchtweginfecties		
Osteoporose	Bepaling van risicogroep	Indien risicogroep: bij problemen en vanaf 40j
Vermoeidheid, conditieverlies en inspanningstolerantie	X, via paramedici beweegprogramma	X, via paramedici
Medicatiegebruik: bijwerking van spasmolytica verandering in overige medicatie die toename spasticiteit kunnen geven	X	X
Ontwikkeling en behoud van vaardigheden Basisgegevens: gegevens over medische voorgeschiedenis, beeldvorming, beschrijving aanwezige stoornissen: type motorische stoornis, GMFCS classificatie, epilepsie, CVI, slikken, slapen, leervermogen, gedrag, sensibele stoornissen.	X	GMFCS classificatie evt. herzien bij achteruitgang
Lichamelijk onderzoek SLO, BMI X-bekken en X-wervelkolom	X X	bij GMFCS IV en V 1xper jaar P
Fysieke activiteiten controle weekprogramma houdingswisselingen GMFCS IV en V Controle programma fysieke activiteiten Controle uitvoering activiteiten en participatie	X X X	1x per jaar navraag door arts VG of controle via paramedici gedaan wordt

*indicatie kan ook zijn wanneer gezocht wordt naar uitlokkende factor wanneer toename van spasticiteit optreedt

Bronvermelding

De inhoud van deze factsheet is een samenvatting van het hoofdstuk Cerebrale Parese van de 6^e druk van het boek kinderrevalidatie 2021, van Gorcum, ISBN 978-90-232-5776-9.

1. van Gorp M, Hilberink SR, Noten S, Benner JL, Stam HJ, van der Slot WMA, et al. Epidemiology of Cerebral Palsy in Adulthood: A Systematic Review and Meta-analysis of the Most Frequently Studied Outcomes. Arch Phys Med Rehabil. 2020.
2. Becher JD, CA; Folmer, K;Scholtes, VA;Voorman, JM;Wolterbeek, N;. Handleiding standaard lichamelijk onderzoek bij kinderen met een Centraal Motorische Parese. 1e ed: Reed Business; 2011.
3. Smith SE, Gannotti M, Hurvitz EA, Jensen FE, Krach LE, Krueer MC, et al. Adults with Cerebral Palsy Require Ongoing Neurologic Care: A Systematic Review. Ann Neurol. 2021;89(5):860-71.
4. Noten S, van den Berg-Emons RJG, Thorpe DE, Heyn PC, Marciniak CM, McPhee PG, et al. Blood pressure in adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of individual participant data. J Hypertens. 2021;39(10):1942-55.
5. Verschuren O, Peterson MD, Balemans AC, Hurvitz EA. Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. Dev Med Child Neurol. 2016;58(8):798-808.
6. Won JH, Jung SH. Bone Mineral Density in Adults With Cerebral Palsy. Front Neurol. 2021;12:733322.
7. Ryan JM, Hensey O, McLoughlin B, Lyons A, Gormley J. Associations of sedentary behaviour, physical activity, blood pressure and anthropometric measures with cardiorespiratory fitness in children with cerebral palsy. PLoS One. 2015 Apr 2;10(4):e0123267. doi: 10.1371/journal.pone.0123267. eCollection 2015.PMID: 25835955).
8. Embregts et al. (2019). Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking. NVAVG, 2019.)

NICE guideline Cerebral Palsy in adults. London: [National Institute for Health and Care Excellence \(NICE\)](https://www.nice.org.uk/guidance/ng117); 2019 Jan 15. ISBN-13: 978-1-4731-3223-8. (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK542971/>)

De informatie over de ontwikkeling van mensen met Cerebrale Parese is nu beschikbaar op internet: <https://cpenontwikkeling.nl/>

Achtergrondinformatie over de ontwikkeling en behandeling van kind tot volwassenen is beschreven in het hoofdstuk Cerebrale Parese van het boek kinderrevalidatie. (https://www.uitgeverijvangorcum.nl/product/100-412_Kinderrevalidatie).