

6. Behandeling gericht op verbetering mobiliteit

6.8. Effect van orthopedisch chirurgie op mobiliteit

6.8.1. Screening ter preventie van heupluxatie



Uitgangsvraag

Wat is de waarde van screening voor preventie van het ontstaan van heup(sub)luxatie bij kinderen met een spastische cerebrale parese?

Aanbeveling

Start screening van de heupontwikkeling met een X-bekken AP opname bij kinderen vanaf het moment van het stellen van de diagnose (verdenking op) spastische cerebrale parese maar niet eerder dan na het bereiken van de leeftijd van 1 jaar:

- 1e tot 2e jaar: 1x per 6 maanden.
- Op 2-jarige leeftijd kan de GMFCS-klasse vastgesteld worden, variatie van 1 klasse is dan nog mogelijk.
- Na het 2e jaar:
 - Kinderen met GMFCS I herhalen op indicatie*.
 - Kinderen met GMFCS II herhalen op 6e en 10e jaar, als dan migratiepercentage (MP) < 33% alleen op indicatie* na het 10e jaar.
 - Kinderen met GMFCS III jaarlijks herhalen tot 8e jaar. Als MP < 33% stabiel over >2 jaar, 1x per 2 jaar tot skeletrijpheid**, of op indicatie*.
 - Kinderen met GMFCS IV-V tot de leeftijd van 4 jaar halfjaarlijks herhalen. Vanaf het 4e jaar jaarlijks tot skeletrijpheid**, of op indicatie*.

Zie bijlage '[Screeningsschema heupluxatie](#)'.

*Indicatie: verandering passieve range of motion heup (afname abductie, exorotatie), asymmetrische kniehoogte bij 90° heupflexie beiderzijds in ruglig, looppatroon met toename bekkenhoogstand in midstance of endorotatie in de heup met flexie in heup en knie, windswept deformity. Controle eenmaal per twee jaar tot skeletrijpheid.

**Skeletrijpheid indien radiologisch vastgesteld: zie bijlage '[Vaststellen van skeletrijpheid](#)'.

Voer de screening op adequate wijze uit:

- Voor een goede beoordeling moeten alle eerdere röntgenopnames voor beoordeling beschikbaar zijn voor de behandelend arts en moet de behandelend arts in staat zijn het MP te berekenen.
- De screening met een X-bekken AP opname moet gecombineerd worden met een algeheel lichamelijk onderzoek.
- Bij elke röntgenologische controle van de heupontwikkeling bij een kind met een spastische cerebrale parese moet het migratiepercentage van beide heupen berekend worden. Daarvoor is een kwalitatief goede röntgenopname noodzakelijk (acetabulum projectie is (nagenoeg) lijnvormig).
- Het kind moet bij de opname op een juiste manier worden gepositioneerd (zie bijlage [‘Uitvoering opname X-bekken’](#) onder aanverwant).
- In het patiëntendossier moet vermeld staan welke arts verantwoordelijk is voor de bewaking en uitvoering van de screening zolang er geen nationaal CP register is die de bewaking op de uitvoering over kan nemen.

Overwegingen

Kwaliteit van het bewijs

Een daling van het vóórkomen van heupluxatie bij kinderen met cerebrale parese van 10 tot 15% naar 0,5 tot 0% rechtvaardigt de belasting van screening. Blijkbaar zijn er voldoende mogelijkheden voor behandeling om heupluxatie te voorkómen (Hägglund, 2014). Het bewijs dat met screening en behandeling heupluxatie voorkomen kan worden is vrij overtuigend: er is een redelijke bewijskracht dat systematische radiologische heupscreening vanaf het moment van diagnose of verdenking op CP, gecombineerd met tijdige preventieve behandeling (chirurgisch en niet-chirurgisch) resulteert in een sterke daling van de incidentie van heupluxatie (zie Conclusies onder Samenvatting literatuur). Sterker bewijs zou alleen mogelijk zijn door middel van gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT's) maar zo'n onderzoek heeft grote ethische bezwaren.

Voor- en nadelen van screening

Het voordeel van radiologische screening van de heupontwikkeling bij kinderen met een spastische cerebrale parese is dat men lang voordat een heupluxatie is opgetreden er een negatieve ontwikkeling (toename MP) van de heupanatomie kan worden vastgesteld. Bij een optredende toename van het MP kunnen aanvullende behandelingen aangewend worden om deze ontwikkeling te stoppen. Deze behandelingen zijn niet expliciet beschreven in de analyses van het Zweedse heupscreeningsprogramma CPUP, zodat hun rol onduidelijk is. Er is ook geen wetenschappelijk bewijs over de effectiviteit. Aanvullende mogelijkheden voor behandeling zijn dagelijks spierrekken en heupbelasting in extensie/abductie staand en in langzit, redressie onderbeen-voet gipsbehandeling, heupabductie orthese ((Knie)Enkel Voet Orthese's, S.W.A.S.H. (standing, walking and sitting hip-orthesis)), en spasticiteitbehandeling (orale spasmodolytica, chemische denervatie van heupspijeren, Intra-Thecale Baclofen therapie ITB, Selectieve Dorsale Rhizotomie SDR). Bij een verdere toename van het MP (33 tot 40%) is er chirurgische behandeling van de heupen geïndiceerd. Daarmee kan het ontstaan van een heupluxatie worden voorkomen. Preventie van heupluxatie kan mogelijk pijnklachten bij jongvolwassenen verminderen, hoewel de relatie tussen heupafwijkingen op de röntgenfoto en pijnklachten zwak is. Effecten op mobiliteit en zelfverzorging zijn niet bekend. De mate van ouder/cliënt tevredenheid is ook niet bekend.

Het nadeel van de screening is regelmatig bezoek aan een ziekenhuis, afhankelijk van de GMFCS-klasse, alhoewel screening vaak gecombineerd kan worden met de regelmatige medische controles bij kinderen met CP die toch al noodzakelijke en gebruikelijk zijn (zie later onder 'Aanvaardbaarheid'). Dit betekent mogelijk enige extra ouder- en kindbelasting. Bovendien wordt het kind blootgesteld aan röntgenstraling. Tegenwoordig is de stralenbelasting bij digitale opnames erg laag (Frantzen, 2012; Brindhaban, 2006). Screening is alleen zinvol als er behandeling aan gekoppeld wordt. De bijwerkingen/complicaties van behandelingen ter preventie van heupluxatie zijn niet bekend. De complicaties van heupchirurgie zijn wel beschreven en worden bij de betreffende uitgangsvraag beschreven.

Waarden en voorkeuren van patiënten en ouders/ verzorgers

Deelname aan een screeningsprogramma brengt belasting door medische controle en behandeling met zich mee. Ouders en kinderen (>12e jaar) kunnen vanuit religie of levensfilosofie bezwaar hebben tegen screening. De noodzaak van screening hangt samen met de GMFCS-klasse en de klinische symptomen, er is geen absolute noodzaak. Als er bezwaar is tegen het maken van röntgenfoto's, dan is controle met een echo (ultrasound) een alternatief. Metingen van de heup kop-kom relaties moeten posterieur, lateraal en anterieur plaatsvinden en vereisen ervaring van de echoscopist (Qiu, 2016). Deze uitslagen zijn (nu) niet te herleiden tot de richtlijnen op basis van de röntgenopnames.

Aanvaardbaarheid

Regelmatige medische controle door kinderarts/ kinderneuroloog/ kinderrevalidatiearts/ kinder-orthopeed is bij deze patiënten al gebruikelijk. Paramedische controles en behandelingen (kinderfysiotherapie, (kinder)ergotherapie) zijn ook gebruikelijk. Het starten van een systematische screening sluit makkelijk aan bij de gangbare praktijk. Het screeningsvoorstel voldoet aan de criteria voor screening zoals opgesteld door Wilson en Jungner (1968), aangevuld door de WHO in 2008 (Andermann 2008; zie 'Criteria voor verantwoorde screening', RIVM 2012). De kosten van een röntgenopname van het bekken (X-bekken AP) bedraagt nu €42,40 (www.sedn.nl; peildatum november 2017). Voor de screening is een (axio)laterale opname van de heup (Lauenstein opname) niet nodig. De invoering van systematische screening vereist alleen een registratie en bewakingssysteem. In Nederland is er al een door ZonMw gesteund project voor de opbouw van een behandelregister voor kinderen met cerebrale parese (ZonMw, 2016).

Kosten

Systematische screening veroorzaakt op zichzelf waarschijnlijk een toename van kosten. Het Zweedse CP-UP programma meldt sinds de invoering van de systematische screening een afname van het aantal orthopedische operaties voor skeletdeformaties van 40% naar 15% van de populatie ten opzichte van voor de start van de screening. Echter, andere behandelingen zoals paramedische behandelingen, chemodeneratie, ITB, SDR zijn hierin niet betrokken (Hägglund, 2005). Cerebrale parese is een levenslange conditie, waarbij de levensverwachting van GMFCS I-IV kinderen bijna normaal is. Bij volwassenen met CP is een hoge morbiditeit gerapporteerd (Hilberink, 2017). Verbetering van de fysieke toestand bij het einde van de groei zou een gunstig effect op de morbiditeit bij volwassenen kunnen hebben en tot een reductie in kosten kunnen leiden.

Haalbaarheid

De uitvoering van de systematische screening is in Nederland haalbaar. Er zijn 28 kinderrevalidatieteams aangesloten bij CP-net (www.cp-net.nl), de prevalentie van CP is rond 2 per 1000 levend geboren kinderen, waarvan ongeveer 34% GMFCS I en 25% GMFCS II (Hadders-Algra, 2015) Met het huidige geboortecijfer zijn dat ongeveer 250 kinderen per leeftijd jaar. Er moeten rond 50% daarvan röntgenologisch gecontroleerd worden,

terwijl nu al bijna 100% van de GMFCS II populatie onder medische controle en paramedische behandeling is. Het betekent voornamelijk een toename van het aantal röntgenfoto's bij jonge kinderen met CP.

Rationale - balans van voor- en nadelen

De balans tussen voor- en nadelen heeft de volgende aspecten:

- De screening op de röntgenologische ontwikkeling van de heupen geeft weinig toename van medische controles en enige toename van het aantal röntgenfoto's die gemaakt zullen worden (nu vindt dit ook plaats, alleen minder systematisch).
- Vroege detectie van een negatieve ontwikkeling van de heupanatomie zal toenemen en daaraan gekoppelde behandeladviezen. Behandeling bestaat uit niet-chirurgische maatregelen en eventueel chirurgische behandeling. De inhoud en effectiviteit van de niet-chirurgische behandeling is niet bekend. De inhoud van de chirurgische behandeling is wel bekend. Het resultaat, bijna 0% heupluxatie, is bekend. De gevolgen van een heupluxatie op stoornisniveau zijn een verhoogd risico op pijnklachten als (jong)volwassene en verminderde passieve beweeglijkheid van de heup, en, op het domein mobiliteit (ICF-CY) op het niveau van activiteiten en participatie, noodzaak tot zitaanpassingen (Boldingh, 2005). Op het domein zelfverzorging is het niet wetenschappelijk onderzocht. Voor kinderen met GMFCS II en III (lopende kinderen) is het zeker dat de loopvaardigheid bij een heupluxatie achteruit zal gaan, de mate waarin is onbekend. Het negatieve effect van heupchirurgie op de loopvaardigheid is eveneens onbekend.
- De intensiteit en aard van de niet-chirurgische behandeling, ook na chirurgie van de heupen, is niet bekend. Het is zeer waarschijnlijk dat deze behandeling noodzakelijk is ter preventie van recidieven. Niet-succesvol geopereerde geluxeerde heupen geven meer pijnklachten dan niet-geopereerde geluxeerde heupen (Boldingh, 2005).
- Naast het screeningsschema uit Zweden is er ook een schema uit Australië beschreven. Dit schema heeft meer röntgencontroles tot op hogere leeftijd. In Nederland bestaat er een goed netwerk van gespecialiseerde kinderfysiotherapeuten en revalidatieteams, met regelmatige controles, vergelijkbaar met Zweden. Als met het Zweedse schema bijna 0% heupluxatie bereikt kan worden, dan moet dat in Nederland ook haalbaar zijn. Recent is er een richtlijn heupscreening door de AACPDM gepubliceerd, waarin de Australische en Zweedse richtlijnen geïntegreerd zijn (<http://www.aacpdm.org/UserFiles/file/hip-surveillance-care-pathway.pdf>). De werkgroep beveelt dit schema voor heupscreening aan.

De meest voorkomende type bewegingsstoornis bij cerebrale parese is de spastische cerebrale parese. De aanbevelingen zijn dan ook alleen van toepassing op de spastische cerebrale parese, niet voor de dyskinetische of atactische cerebrale parese.

De Number Needed to Screen

De NNS-waarde zal variëren per GMFCS-klasse. Bij de GMFCS I en II kinderen op 2-jarige leeftijd is er weinig kans op het vaststellen van een neiging tot heupluxatie (GMFCS II, 10%; GMFCS I, 0%). Bij deze groep is de NNS waarde dus hoger dan bij de GMFCS III tot V kinderen, en het risico stijgt met GMFCS-klasse tot 65% bij GMFCS V. De GMFCS I en II kinderen worden in het tweede levensjaar 2x gecontroleerd, daarna GMFCS I kinderen alleen op indicatie en GMFCS II kinderen pas op 6-jarige leeftijd tenzij op indicatie. De NNS waarde bij GMFCS I tot II kinderen blijft daarbij beneden 100.