# Fact sheet Cerebrale Parese

## Algemene informatie over CP voor zorgprofessionals en andere geïnteresseerden

## Inhoud

Definitie Cerebrale Parese ..... 3
Hoe vaak komt CP voor? ..... 3
Wat is de oorzaak van het ontstaan van CP? ..... 3
Hoe stel je de diagnose CP? ..... 3
Wat zijn de gevolgen van CP? ..... 4
Hoe wordt de ernst van CP beschreven? ..... 4
Hoe verloopt de ontwikkeling van een kind met CP? ..... 10
Hoe verloopt de ontwikkeling van lichaamsfuncties bij een kind met CP? ..... 11
Hoe verloopt de ontwikkeling van vaardigheden bij een kind met CP? ..... 12
Behandeling van de lichaamsfuncties van kinderen met CP ..... 14
Verbetering van 'normale' functies ..... 14
Afname van abnormale functies ..... 14
Voorkomen van het ontstaan van abnormale functies ..... 14
Behandeling ter verbetering van activiteiten en participatie ..... 16
Verbetering van de mobiliteit ..... 16
Verbetering van activiteiten en participatie in communicatie ..... 17
Verbetering van intermenselijke relaties ..... 18
Begeleiding en behandeling bij onderwijs, opleiding en arbeid. ..... 18
Slotopmerkingen ..... 19
Referenties ..... 20
Meer informatie over CP ..... 20
Afkortingen ..... 21

## Definitie Cerebrale Parese

Cerebrale Parese (CP) is een groep van aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging bij kinderen 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
- gedrag

Daarnaast kan er epilepsie voorkomen.

## Hoe vaak komt CP voor?

In Nederland hebben 2 op de 1000 levend geboren kinderen CP. In 2020 werden er 168.000 baby's geboren. Als een baby na een zwangerschap van minder dan 36 weken geboren wordt, neemt de kans op het ontstaan van CP toe.

## Wat is de oorzaak van het ontstaan van CP?

Er zijn veel oorzaken voor het ontstaan van CP:

- Aanlegstoornissen van de hersenen, die kunnen ook erfelijk zijn.
- Een stoornis in de bloedsomloop van de hersenen van het kind in de baarmoeder.
- Beschadiging van hersenen tijdens de zwangerschap door stoffen (alcohol, drugs, medicijnen) of infecties in de baarmoeder (Rode Hond, HIV).
- Vroeggeboorte: hoe korter de zwangerschap, hoe groter de kans op CP.
- Problemen bij de geboorte, ook na een normale duur van de zwangerschap.
- In het eerste levensjaar hersen(vlies)ontsteking, een ongeluk, mishandeling.
- In bijna 20% van de gevallen is de oorzaak onduidelijk, mogelijk speelt een erfelijke aanleg een rol.

## Hoe stel je de diagnose CP?

Naast de medische voorgeschiedenis is het lichamelijk onderzoek en de observatie van het bewegen van een baby belangrijk voor het stellen van de diagnose. Het lichamelijk onderzoek moet bij baby's meerdere keren plaatsvinden met een tussenpose van ongeveer 3 maanden om de diagnose te kunnen stellen. Cerebrale Parese kan dus ook voorkomen zonder bijzonderheden in zwangerschap en geboorte

Bij pasgeboren baby's, zeker als ze te vroeg geboren zijn, kan men via de openingen in de schedel, de fontanellen, met ultrageluid (schedel echo) een deel van de hersenen rond de hersenholtes zichtbaar maken om te kijken of er geen bloedingen zijn opgetreden rond 2 weken na de geboorte. Deze bloedingen kunnen aanleidingen geven tot het ontstaan van CP, maar zeker niet altijd. Na de geboorte kan ook een hersen-MRI-scan gemaakt worden om beschadigingen van de hersenen zichtbaar te maken.

Vanaf het 2e jaar kan een hersen-MRI-scan de ontwikkeling van de hersenen zichtbaar maken. De MRI-scan geeft de beste informatie over de oorzaak van CP. Op die leeftijd wordt het kind met medicijnen eerst in slaap gebracht om de scan te kunnen maken.

## Wat zijn de gevolgen van CP?

Voor de diagnose moeten er problemen zijn met houding en beweging. Bij een baby treedt er een vertraagde ontwikkeling van vaardigheden op van bijvoorbeeld hoofdbalans, zitbalans, omrollen, kruipen, gaan staan, gebruik van beide handen, lopen, rennen. Ook is de manier van bewegen anders. Er zijn 3 groepen van 'anders' bewegen:

1. Een spastische bewegingsstoornis: de bewegingen zijn stijf, niet vloeiend en ook het bewegen bij de verzorging gaat moeilijk door stijfheid. Bij deze bewegingsstoornis is er het grootste risico op het ontwikkelen van vergroeiingen (vakterm: spastische CP).
2. Een coördinatiestoornis: de bewegingen verlopen schokkerig en minder precies. De ontwikkeling van hoofdbalans en rompbalans is moeilijk (vakterm: atactische CP).
3. 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 optreden en toenemen tijdens het opgroeien (vakterm: dyskinetische CP).

De spastische CP komt het meeste voor, rond 80%.

De stoornissen in het bewegen kunnen aan een lichaamshelft voorkomen (vakterm: unilateraal, hemiparese) of in het hele lichaam (vakterm: bilateraal).

Naast de stoornissen in het bewegen kunnen er dus veel andere stoornissen optreden, zoals:

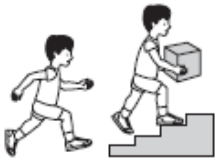
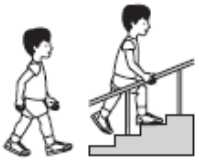
- verminderd gevoel
- veranderde reactie op zintuiglijke prikkels zoals zien, horen, voelen
- stoornis in zien en horen
- verminderd leervermogen
- problemen met gedrag en slapen
- problemen met slikken en praten

Door beschadiging van de hersenen kan ook epilepsie ontstaan, waarvoor behandeling met medicijnen noodzakelijk is. Epilepsie zelf heeft een negatieve invloed op de ontwikkeling van een kind.

## Hoe wordt de ernst van CP beschreven?

Om aan te geven hoe de ernst van de gevolgen van CP zijn, zijn er classificaties ontwikkeld. De GMFCS (Gross Motor Function Classification System) is een classificatie van de ernst van de beperkingen in het verplaatsen (Figuur 1).

**Figuur 1. De GMFCS (Gross Motor Function Classification System).** Bron: CanChild zie website GMFCS. Gebruik stroomschema samen met GMFCS handleiding.

| Leeftijd 6-12 jaar | Niveau en vaardigheid | Leeftijd 12-18 jaar |
|---|---|---|
|  | GMFCS I<br>Alleen beperking in rennen, klimmen | |
|  | GMFCS II<br>Traplopen met leuning. Beperkte loopduur | |
| | GMFCS III<br>Lopen met loophulpmiddel, buiten rolstoel | |
| | GMFCS IV<br>Buiten elektrische rolstoel | |
| | GMFCS V<br>Verplaatsing met hulp | |

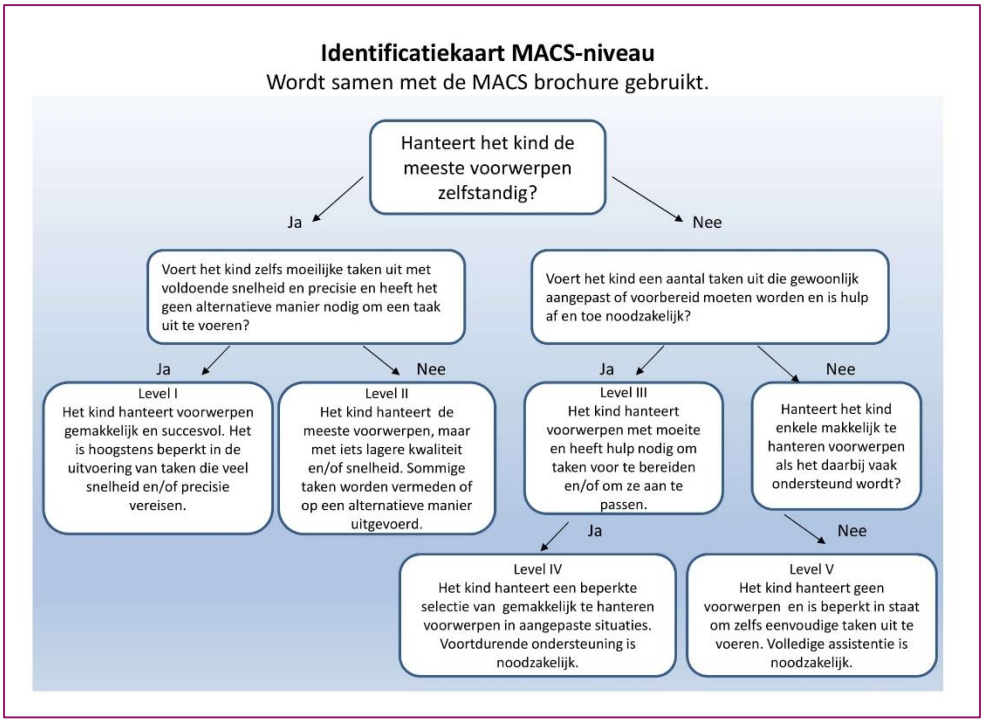
Bij jongere kinderen wordt gebruik gemaakt van een statafel voor ondersteund staan. Oudere kinderen van GMFCS II gaan voor lopen over grotere afstanden een loophulpmiddel gebruiken.

Naast de GMFCS zijn classificaties ontwikkeld voor:

- beperkingen in handvaardigheid: MACS (Manual Activity Classification System; Figuur 2)
- beperkingen in communicatie: CFCS (Communication Function Classification System; Figuur 3)
- moeilijkheden met eten en drinken: EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System; Figuur 4)
- ernst van stoornissen in het waarnemen (het gebruik van het gezichtsvermogen, al of niet na correctie met een bril): VFCS (Visuele Functie Classificatie Systeem; Figuur 5)

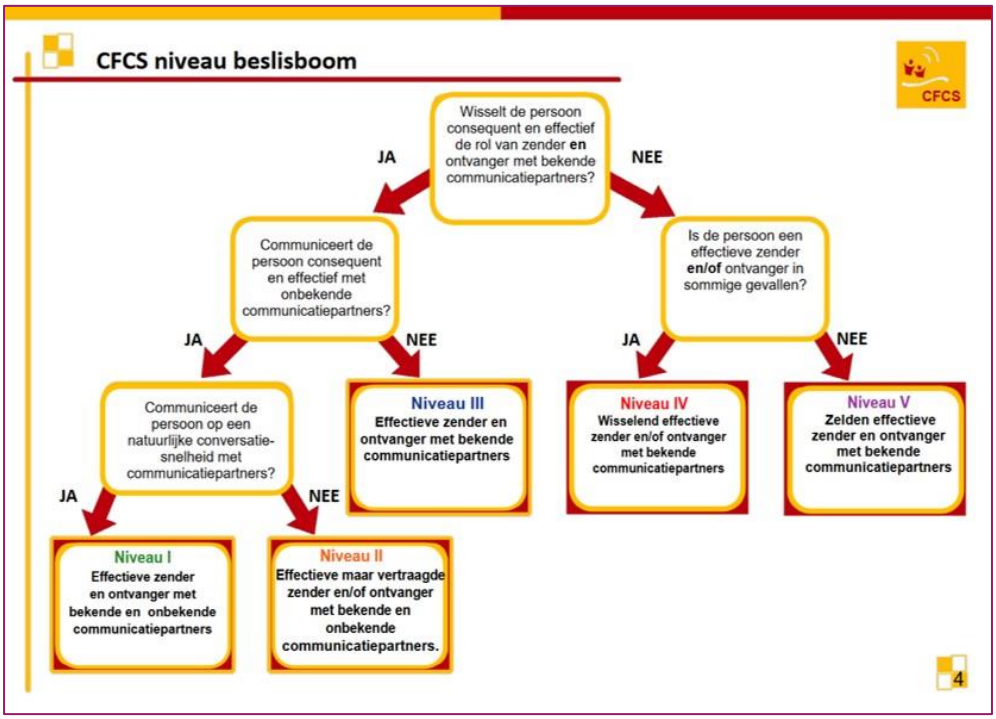
De scoring is steeds hetzelfde: I is in lichte mate, V is heel ernstig/ onmogelijk.

**Figuur 2. De MACS (Manual Activity Classification System).** Bron: knowledge brokers Heliomare. Zie ook MACS website. Gebruik stroomschema samen met MACS brochure.



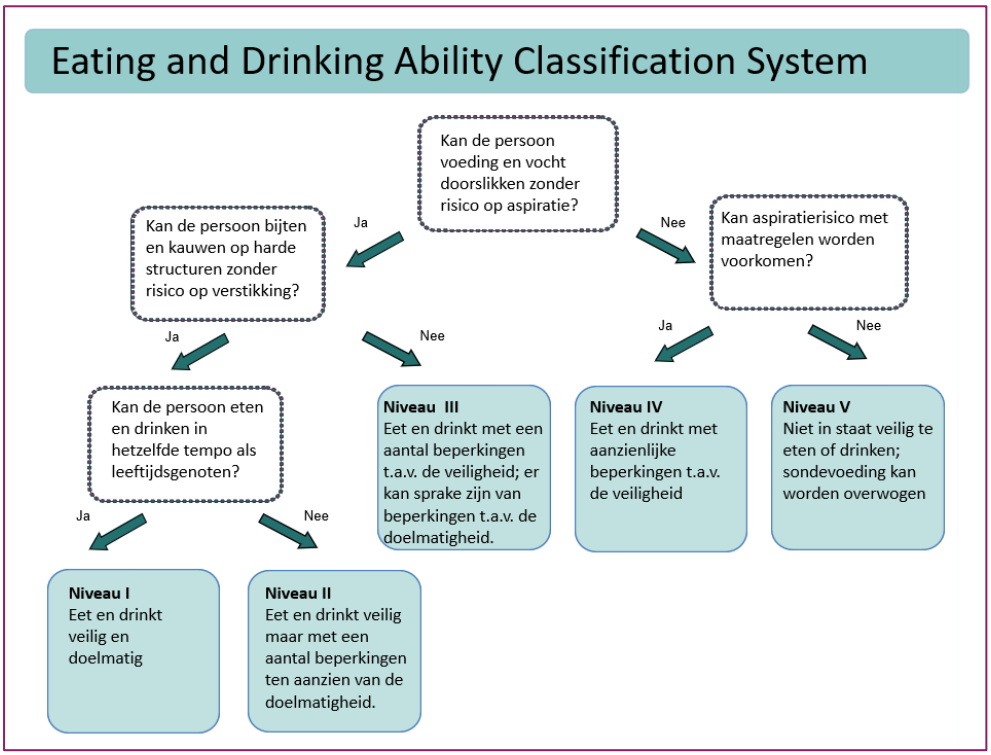

| Niveau | Handvaardigheid |
|---|---|
| I. | Hanteert objecten gemakkelijk en met succes |
| II. | Hanteert meeste objecten, maar met iets verminderde kwaliteit en/of snelheid van uitvoering |
| III. | Hanteert objecten met moeite, heeft hulp nodig bij het voorbereiden en/of aanpassen van activiteiten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

**Figuur 3. De CFCS (Communication Function Classification System).** Bron: knowledge brokers Heliomare. Zie ook CFCS website. Gebruik stroomschema samen met CFCS handleiding.



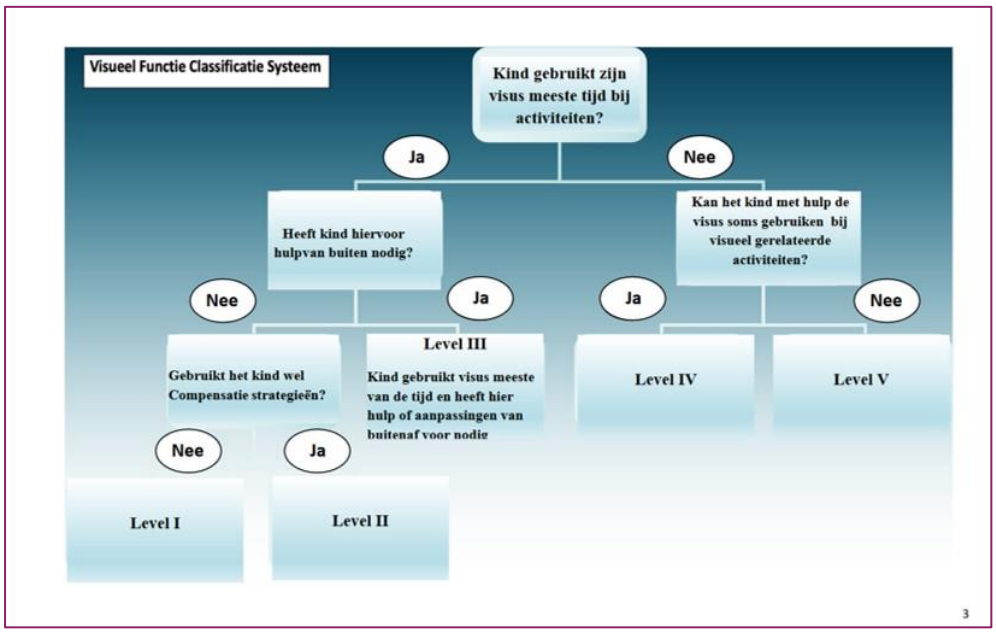

| Niveau | Vaardigheid communicatie |
|---|---|
| I. | Effectieve zender en ontvanger met zowel bekende als onbekende communicatiepartners |
| II. | Effectieve maar vertraagde zender en/of ontvanger met bekende en onbekende communicatiepartners |
| III. | Effectieve zender en ontvanger met (alleen) bekende communicatiepartners |
| IV. | Wisselend effectieve zender en/of ontvanger met bekende communicatiepartners |
| V. | Zelden een effectieve zender en ontvanger zelfs met bekende communicatiepartners |

**Figuur 4. De EDACS (Eating and Drinking Ability Classification System).** © 2012 Diane Sellers, EDACS v18. © 2014 Nederlandse versie: K. van Hulst, D. Snik, P. Jongerius, et al.
Zie ook EDACS website. Gebruik stroomschema samen met EDACS handleiding.




| Niveau | Vaardigheid eten en drinken |
|---|---|
| I. | Eet en drinkt veilig en doelmatig |
| II. | Eet en drinkt veilig, aantal beperkingen in doelmatigheid |
| III. | Eet en drinkt met aantal beperkingen in veiligheid soms ook beperkingen in doelmatigheid |
| IV. | Eet en drinkt met aanzienlijke beperkingen in veiligheid |
| V. | Niet in staat veilig te eten of drinken – sondevoeding kan worden overwogen teneinde voedingsstoffen toe te dienen |

**Figuur 5. De VFCS (Visuele Functie Classificatie Systeem).** Bron: knowledge brokers Heliomare.



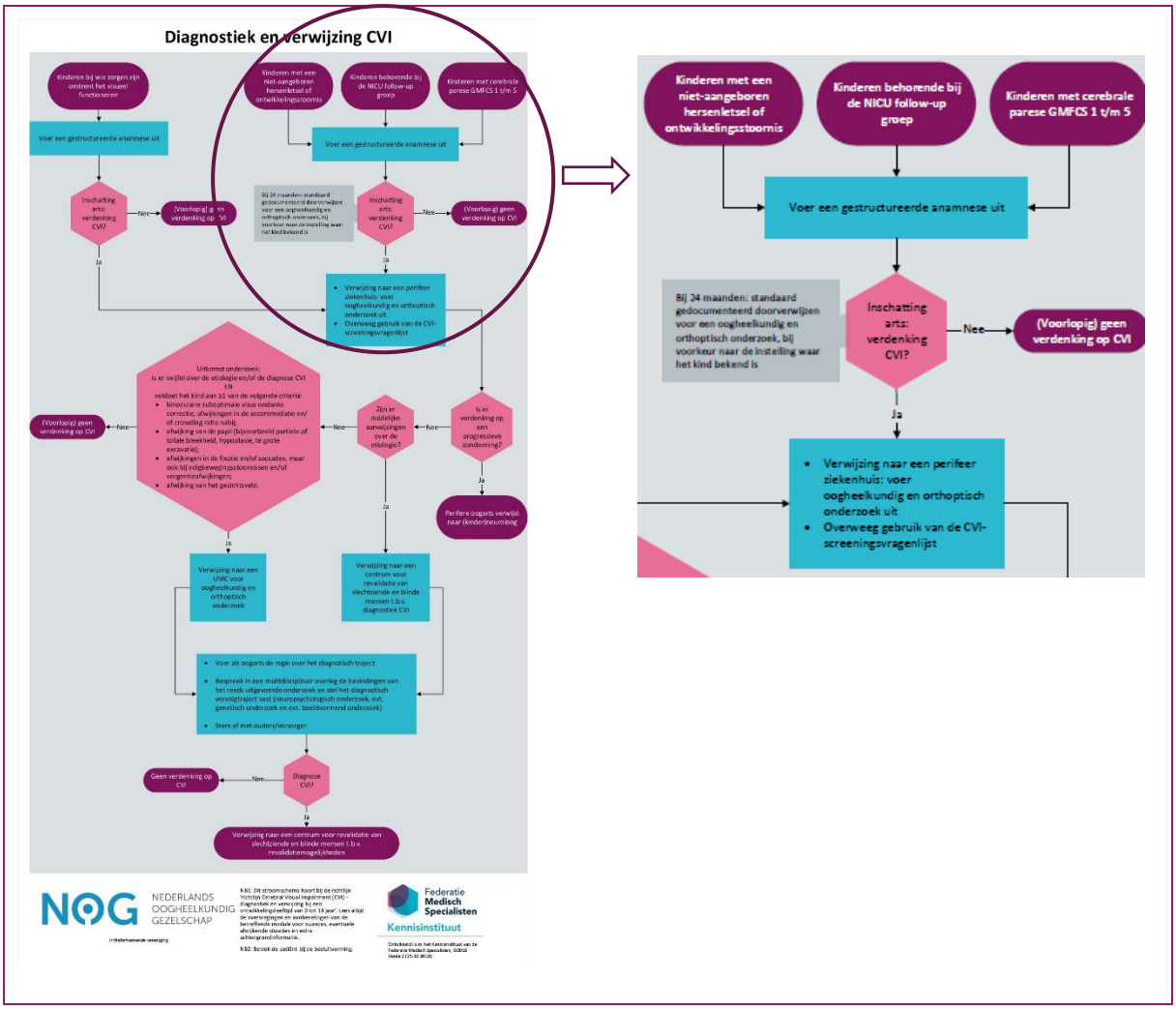

Naast problemen met het gebruik van de waarneming kunnen er ook problemen zijn met de verwerking van informatie vanuit de ogen naar de hersenen terwijl de ogen goed werken goed, Cerebral Visual Impairment (CVI). Vooral kinderen die in het hele lichaam problemen met het bewegen hebben, kunnen ook CVI hebben.

CVI is een stoornis in het zien veroorzaakt door een afwijking of beschadiging van de hersenen. Hierdoor kunnen beelden die via de ogen binnenkomen door de hersenen niet goed worden geregistreerd of omgezet. Bij deze vorm van slechtziendheid ligt het probleem dus niet bij de ogen, maar bij de hersenen. Het probleem met CVI is dat de symptomen kunnen variëren. De gezichtsscherpte kan bijvoorbeeld per moment (dagdeel, uur, enz.) wisselen. Waarschijnlijk heeft dit te maken met overprikkeling. Ook kan het zijn dat iemand een persoon niet ziet, maar een pen wel. Het gaat niet om de grootte van iets, maar of de hersenen iets verwerken. Door deze wisselende en soms onlogische klachten wordt CVI vaak niet goed begrepen door de omgeving. Ook wordt de diagnose nog wel eens gemist. CVI is de meest voorkomende oorzaak van een visuele beperking bij kinderen. Van alle kinderen in onze westerse wereld die blind of slechtziend zijn, hebben naar schatting 25% tot 30% CVI (Bron: www.oogfonds.nl ; https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/cerebral_visual_impairment_cvi/startpagina_-_cvi.html )

Kinderen met CP hebben verhoogd risico op de aanwezigheid van CVI. Kinderen die op de neonatale intensive care (NICU) hebben gelegen hebben ook een verhoogd risico op CVI; veel kinderen met CP hebben ook op de NICU gelegen.

Het advies is om bij de leeftijd van 24 maanden oriënterend onderzoek te doen en bij verdenking hierop aanvullende screening (Figuur 6).

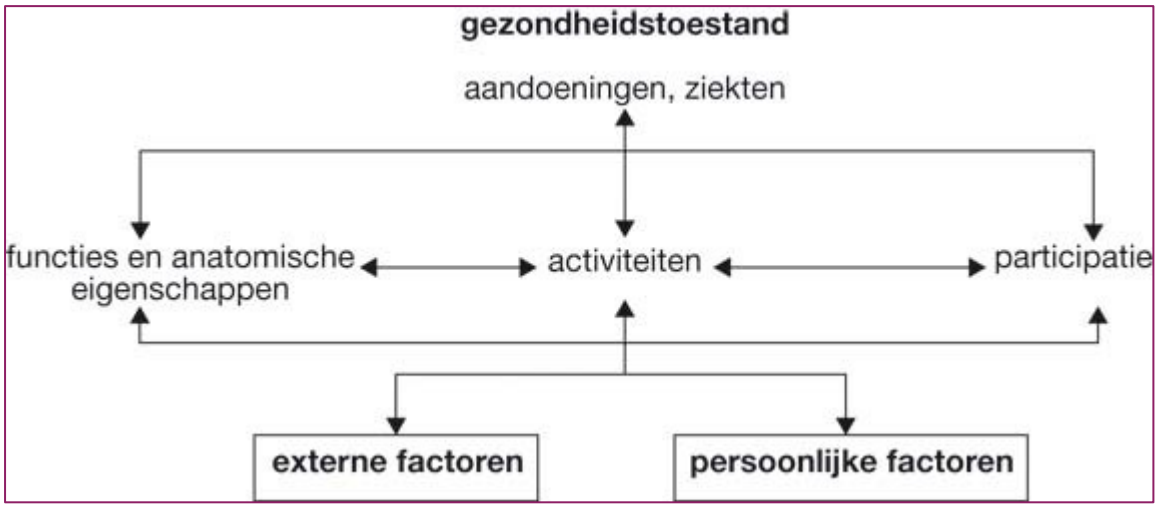
**Figuur 6. Stroomschema diagnostiek en verwijzing CVI.** Bron: [Richtlijn Cerebral Visual Impairment (CVI)]




## Hoe verloopt de ontwikkeling van een kind met CP?

Omdat de gevolgen van Cerebrale Parese voor kinderen (en het gezin) heel verschillend zijn, wordt gebruik gemaakt van het ICF-CY model (International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth; figuur 7) ontwikkeld door de WHO (World Health Organisation). De gevolgen van een aandoening worden beschreven in problemen van lichaamsfuncties (zoals spierkracht, gewrichtsfunctie), activiteiten (zoals verplaatsen, zelfverzorging, leren) en participatie (sociaal functioneren: lopen is een activiteit, naar school kunnen lopen is participatie). Omgeving (bijvoorbeeld gezinssituatie, financiën, leefomgeving) en persoonlijke factoren (bijvoorbeeld kind houdt erg van muziek) hebben invloed op activiteiten en participatie van het kind.

**Figuur 7. Het International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth (ICF-CY) model.**

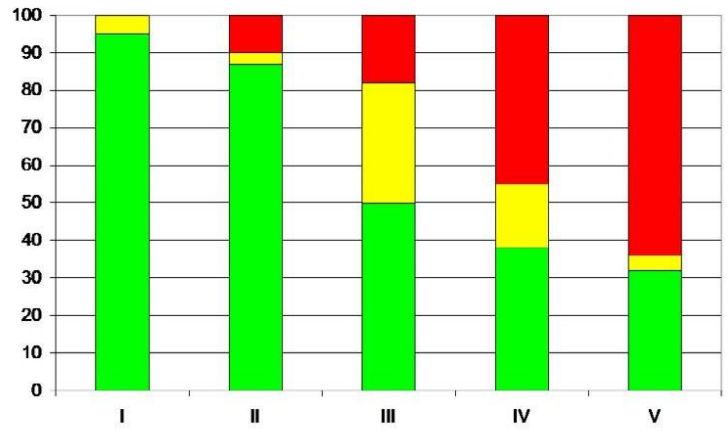



## Hoe verloopt de ontwikkeling van lichaamsfuncties bij een kind met CP?

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. Regelmatige controles zijn hiervoor noodzakelijk. Het Nederlandse CP-register is ontwikkeld om het beloop te volgen en een begin van toename van afwijkingen te signaleren en behandelen. (www.cpregister.nl ).

Tijdens het opgroeien is de ontwikkeling van de heupen het meest bedreigd. Figuur 8 toont 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).

**Figuur 8. Relatie tussen het ontstaan van een afwijkende stand van de heup en de GMFCS-klasse.**




Groen: geen tekenen van een afwijkende heup

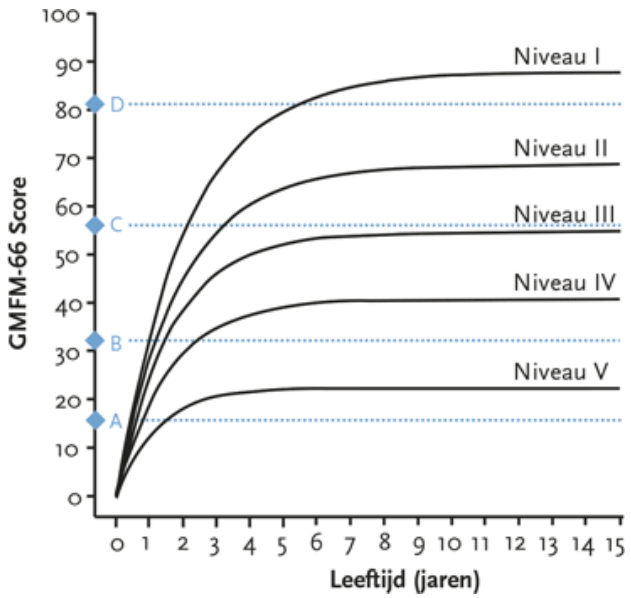
Geel: beginnende afwijkende heupstand

Rood: afwijkende heupstand waarvoor operatieve behandeling nodig is

## Hoe verloopt de ontwikkeling van vaardigheden bij een kind met CP?

Het beloop van de ontwikkeling van vaardigheden is bekend en wordt beschreven in de verschillen gebieden van de ontwikkeling: verplaatsen, zelfverzorging, huishouden, communicatie (Figuur 9-12).

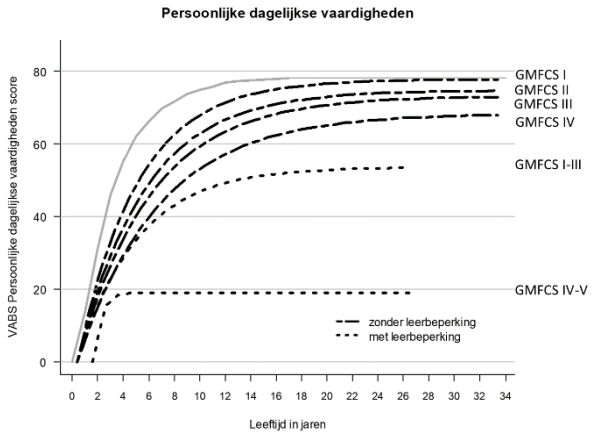
**Figuur 9. Beloop van de ontwikkeling van de vaardigheid tot verplaatsen.**
Horizontaal staat de leeftijd in jaren, verticaal de score van 0-100 op de GMFM-test, een test voor met meten van de mogelijkheden vanaf omrollen tot rennen. De dunne grijze lijn is de normale gemiddelde ontwikkeling. De ernstigere aangedane kinderen (GMFCS IV en V), bereiken al rond hun 4e jaar hun maximum aan motorische mogelijkheden.




Verplaatsen: liggen, omrollen, kruipen, zitten, staan, lopen, rennen gemeten met een test (de GMFM) in de loop der jaren, per GMFCS klasse.

Hoe ernstiger aangedaan, hoe eerder de vooruitgang stopt.

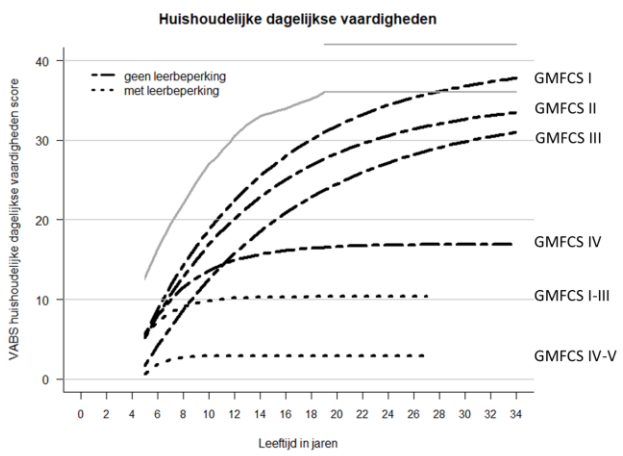
**Figuur 10. Beloop van de ontwikkeling van de vaardigheid tot zelfverzorging.**




Ontwikkeling van dagelijkse vaardigheden, zelfverzorging. De grijze lijn is de gemiddelde normale ontwikkeling.

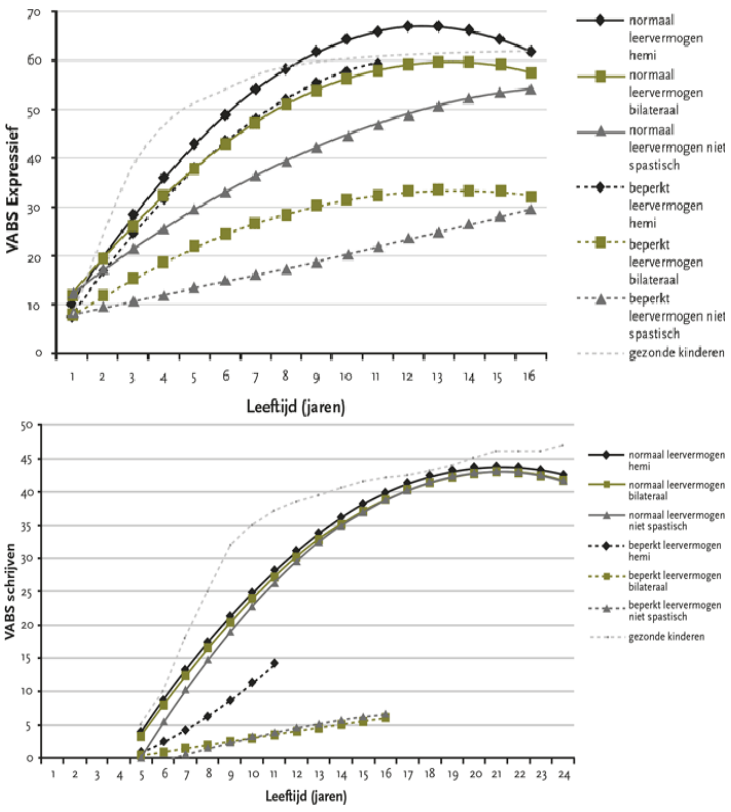
Alleen voor kinderen met GMFCS klasse V lukt het niet om zelfstandig te worden, en kinderen met moeite met leren blijven minder zelfstandig.

**Figuur 11. Beloop van de ontwikkeling van de huishoudelijke vaardigheden.**




Huishoudelijke vaardigheden: Voor kinderen met GMFCS klasse IV en V en kinderen met moeite met leren is het moeilijk om zelfstandig te worden in huishoudelijke vaardigheden.

**Figuur 12a en 12b. Beloop van de ontwikkeling van praten, begrijpen van taal en schrijven.**




De ontwikkeling van praten, begrijpen van taal en schrijven is ook vooral afhankelijk van de moeite die kinderen hebben met leren.

Het afbuigen van de curves op hogere leeftijd is een effect van het statistische model, in werkelijkheid blijven de scores stabiel.

## Behandeling van de lichaamsfuncties van kinderen met CP

Er zijn 3 manieren van behandeling van lichaamsfuncties:

1. Verbetering van 'normale' functies
2. Afname van abnormale functies, zoals stijfheid
3. Voorkomen van het ontstaan van abnormale functies, zoals verkromming van de rug

### Verbetering van 'normale' functies

Een belangrijk probleem bij kinderen met CP is een verminderde spierkracht. Dat kan een belemmering zijn bij veel activiteiten, zoals tillen, lopen en rennen. Daarbij dreigt een vicieuze cirkel: doordat lopen moeilijker is, lopen kinderen gauw minder dan normaal. Daardoor trainen ze hun spieren minder dan normaal, terwijl ze eigenlijk hun spieren meer dan normaal zouden moeten trainen om zo sterk mogelijk te worden. Trainen van 'normale' functies helpt: door oefening wordt het beter. Dit geldt voor spierkracht, conditie en omgaan met gevoel en pijn.

### Afname van abnormale functies

Of tekenen van abnormale functies kunnen verbeteren, hangt van het type functie af. Bij het bewegen kan bij een spastische CP de stijfheid door spasticiteit beïnvloed worden door spasticiteitbehandeling (met medicijnen of door een speciale operatie), abnormale stijfheid van een spier door gipsbehandeling, verkorting van een spier door een gipsbehandeling of operatie. Bij een dyskinetische CP kunnen de afwijkende bewegingen alleen in lichte mate door medicijnen beïnvloed worden. De afwijkende bewegingen bij een atactische CP kunnen niet beïnvloed worden.

Naast het abnormale bewegen kunnen er ook andere stoornissen zijn: moeite met slapen, somberheid, moeite met beheersing van gevoelens, slecht zelfgevoel, moeite met leren, problemen met slikken, speekselverlies, reflux-ziekte (maagzuur dat terugloopt in de slokdarm), aanwezigheid van een verlaagd kalkgehalte in het bot door te weinig beweging.

Ook kunnen er tekenen van overgevoeligheid voor bepaalde prikkels aanwezig zijn, zoals aanraking, harde geluiden, licht, veel drukte in de omgeving (zoals een klas met luid pratende/ rennende kinderen). Voor al deze problemen zijn er specifieke behandelingen.

### Voorkomen van het ontstaan van abnormale functies.

Tijdens de groei kan door het 'anders' bewegen nieuwe abnormale functies ontstaan, zoals het ontstaan van een heupluxatie (heup uit de kom), vergroeiingen van gewrichten en spieren, verkromming van de rug (scoliose). Inmiddels is duidelijk dat door behandeling tijdens het opgroeien deze abnormale functies voorkomen kunnen worden door maatregelen zoals een dagelijks schema voor het aannemen van verschillende houdingen (zitten, staan, liggen), het corrigeren van een abnormale houding met behulp van lichaams-gebonden hulpmiddelen (orthesen of spalken, sta-tafel, lig-matrassen, speciale stoelen), naast het aanbieden van voldoende variatie in bewegen over de dag.

Hoe vaak controle door lichamelijk onderzoek en eventueel röntgenfoto's van de heupen en/of wervelkolom moeten worden verricht, hangt af van de bevindingen van het lichamelijk onderzoek, de leeftijd van het kind en de GMFCS-klasse (zie schema in Figuur 13). Voor de arts is ook aangegeven wanneer een operatieve behandeling van de heup(en) nodig is.

Het is van groot belang dat een behandelteam deze controles uitvoert volgens het schema in figuur 13.

**Figuur 13. Surveillance- en interventieschema heupluxatie bij spastische cerebrale parese.**

| Leef-tijd (jaren) | Surveillance- en interventieschema heupluxatie bij spastische cerebrale parese | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 | Start: motorische retardatie door bilaterale spastische cerebrale parese. Lichamelijk onderzoek, CP classificatie, X bekken | | | | | |
| 1,5 | Re-evaluatie lichamelijk onderzoek, CP classificatie, X bekken | | | | | |
| | GMFCS I | GMFCS II | GMFCS III | GMFCS IV en V | Elk GMFCS niveau met Winters Gage Hicks gangbeeld type IV | **Interventie** |
| 2 jr of bij 1e O/ | LO # | LO | LO + X bekken | LO + X bekken | LO + X bekken | |
| 2,5 | | | | LO + X bekken | | |
| 3 | | | LO + X bekken | LO + X bekken | | |
| 3,5 | | | | LO + X bekken | | MP ≥ 40: interventie ⬇ |
| 4 | LO | LO | LO + X bekken | LO + X bekken * | LO | Bilaterale **adductorentenotomie** + psoastenotomie |
| 5 | | | LO + X bekken | LO + X bekken * | | |
| 6 | LO | LO + X bekken | LO + X bekken | LO + X bekken * | LO + X bekken | Indien persisterend MP ≥ 40: overweeg interventie ⬇ |
| 7 | | | LO + X bekken | LO + X bekken * | | DVO (**Deroterende Variserende Osteotomie**)<br>- Door ervaren revalidatieteam<br>- Indien unilaterale DVO: contralaterale adductoren- en psoastenotomie. |
| 8 | | LO | LO + X bekken | LO + X bekken * | LO | |
| 9 | | | | LO + X bekken * | | |
| 10 | | LO + X bekken | LO + X bekken | LO + X bekken * | LO + X bekken | Indien persisterende pijn verklaard door (sub)luxatie ⬇ |
| 11 | | | | LO + X bekken * | | |
| 12-16 of SR | | | LO + X bekken * Tweejaarlijks tot SR † | LO + X bekken * Jaarlijks tot SR † | LO + X bekken Tweejaarlijks tot SR † | **Palliatieve interventie**: valgiserende osteotomie (Schanz) of distale femurkopresectie (Castle) of combinatie (McHale) |
| **Let op** | Indien CP wordt vastgesteld of vermoed na het 2e jaar maar voor 4e jaar, start direct surveillance. Wacht niet tot het 4e jaar. | | Indien CP vastgesteld of vermoed na het 2e jaar start met 12 mnd schema voor ≥ 24 mnd. | Indien CP wordt vastgesteld of vermoed na het 2e jaar start met 6 mnd schema voor minstens 24 mnd met de passende frequentie. | Indien CP wordt vastgesteld of vermoed na het 2e jaar maar voor 4e jaar, start direct surveillance. | **Opmerkingen / legenda**<br># Indien er twijfel is over het GMFCS niveau volg dan het schema voor het hogere niveau.<br>* Verminder de surveillance frequentie niet indien: (1) het kind nog geen 24 mnd surveillance heeft gehad (2) er na 2 jaar nog geen stabiele situatie is ontstaan. Stabiliteit: < 10% verandering in MP in een periode v 12 mnd; of (3) MP > 30%.<br>† Indien bekken scheefstand gecombineerd met klinische of radiologisch aangetoonde progressie van scoliose voortzetten van surveillance ook na SR vanwege risico op (sub)luxatie.<br>LO = Lichamelijk onderzoek<br>X bekken AP. Berekening MP (Migratie Percentage)<br>SR = Skeletrijpheid indien triradiate kraakbeen gesloten |
| Stop sur-veil-lance | | Stop indien MP ≤ 30 op 10e jr (tenzij WGH type IV) | Stop indien skelet rijp en MP ≤ 30 | | | |

## Behandeling ter verbetering van activiteiten en participatie

### Verbetering van de mobiliteit

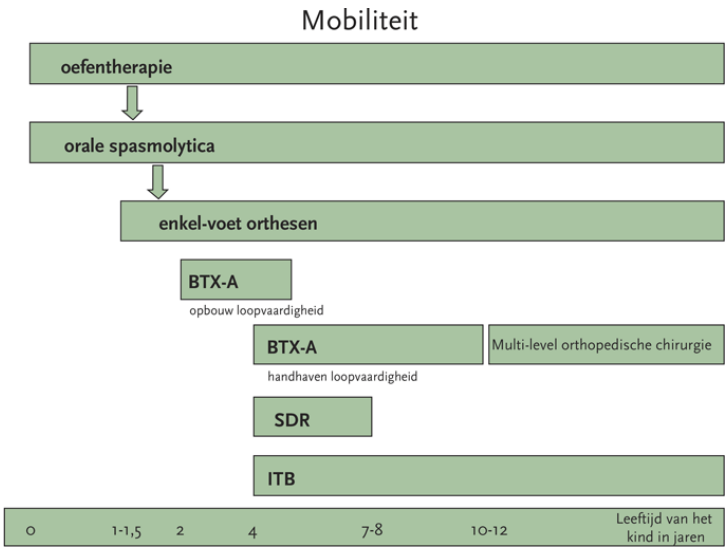
Omdat bij de diagnose CP belemmeringen in het bewegen een voorwaarde voor de diagnose is, krijgen deze belemmeringen veel aandacht:

- Verbetering in het verplaatsen met een focus op lopen
- Verbetering in het gebruik van de handen

*Verbetering van het verplaatsen*

De keuze van de behandeling ter verbetering van zelfstandig verplaatsen en lopen heeft relatie met de leeftijd. Onderstaand schema geeft de relatie tussen het type behandeling en de leeftijd weer (zie Figuur 14).

**Figuur 14. Relatie tussen het type behandeling ter verbetering van zelfstandig verplaatsen en de leeftijd.**




Het eerste levensjaar is oefentherapie / ouderbegeleiding de eerste behandeling. Als spasticiteit erg belemmert, kan spasmolytische medicijnen worden toegevoegd. Ter bevordering van staan en lopen kunnen bij voldoende balans van het hoofd en de romp voorgeschreven worden. Als spasticiteit nog sterk belemmert, is aanvullende behandeling met botulinetoxine (BTX-A) in combinatie met intensieve oefentherapie een optie. Bij een goede (tijdelijke) verbetering met botulinetoxine is behandeling met ITB (intra-thecale baclofen: toediening van spasmolyticum baclofen in de ruggenmergsvloeistof via een geïmplanteerde pomp) of een SDR-operatie (selectieve dorsale rhizotomie) een mogelijkheid.

De eerste keuze is dus door oefentherapie activiteiten en participatie te verbeteren, zoals kracht- en conditietraining en training van een activiteit die het kind wil leren. Een spalk (enkel-voet orthese, EVO) kan de manier van lopen verbeteren. Kinderen die met gebogen knieën lopen, hebben een hoog risico op achteruitgang van lopen als ze de leeftijd rond de puberteit bereiken. Met een EVO kan men de manier van lopen veranderen. Deze moeten dan tot de leeftijd rond de puberteit gebruikt worden.

Naast oefentherapie zijn bewegingsactiviteiten, zoals zwemmen, paardrijden, fietsen en balsporten van groot belang, zowel voor de algemene gezondheid als voor de sociale ontwikkeling.

ITB is een zeer gespecialiseerde behandeling die bij spastische en dyskinetische CP toegepast kan worden. Het is vooral te overwegen als er ondanks goede therapie toch achteruitgang optreedt inde activiteiten of participatie van een kind of jongvolwassene. In Nederland wordt deze behandeling in het Maastricht UMC en Amsterdam UMC aangeboden.

Een SDR is een rugoperatie, waarbij de neurochirurg samen met een neurofysioloog en een kinderrevalidatiearts tijdens de operatie gevoelszenuwen opspoort die spasticiteit geleiden. Deze worden dan doorgeknipt, waardoor de spasticiteit meestal geheel verdwenen is en ook niet meer terugkomt. Deze behandeling wordt alleen in het Amsterdam UMC aangeboden.

*Verbetering van het gebruik van de handen*
Veel kinderen hebben ook een verminderd vermogen voor het gebruiken van de handen: vaak is aan een kant vermogen minder dan aan de andere kant, of is het aan beide kanten verminderd. Inmiddels is aangetoond dat door intensieve training van enkele weken het gebruik van de handen blijvend verbetert, als men activiteiten traint die het kind in het dagelijks leven wil gebruiken en blijft uitvoeren als het aangeleerd is. Er zijn 2 type trainingen: training van gebruik van beide handen door de keuze van de activiteiten, zoals lopen met een zware kruiwagen, en training van de ‘slechtste’ hand door het blokkeren van de beste hand (constraint-induced movement therapy, CIMT genoemd) door een sling, handschoen of een spalk. Beide behandelingen zijn effectief.

Naast oefenen kunnen handspalken gebruikt worden om vergroeiing van handen te voorkomen, of specifieke activiteiten te verbeteren, zoals het fietsen op een crossfiets.

Training van handvaardigheid is vaak gericht op verbetering van de zelfverzorging en huishouden. Zoals in bovenstaande grafieken is getoond, kan ondanks de beperkingen in bewegen een hoge graad van zelfstandigheid bereikt worden. Het leervermogen van een kind is hierbij bepalend voor de mogelijkheden.

### Verbetering van activiteiten en participatie in communicatie

Er is weinig onderzoek bekend over maatregelen ter verbetering van communicatie. Behandeling wordt vooral geadviseerd bij peuters en kleuters die nog niet praten om de communicatie te bevorderen met logopedische behandeling via ouderbegeleiding om de communicatie (ook op andere manieren dan met praten) te bevorderen.

Bij kinderen 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 te ondersteunen in de communicatie. Er is een speciale taaltest ontwikkeld, de C-BiLLT, om het taalbegrip bij niet-sprekende kinderen te kunnen meten. Op die manier kunnen de ouders goed advies krijgen op welke wijze zij het beste met hun kind kunnen communiceren.

Bij spastische kinderen komen relatief vaak (rond 80%) problemen in het verwerken van informatie van het zien op: de ogen kunnen wel goed zien, maar het begrijpen van wat je ziet kan veranderd zijn, de ruimtelijke waarneming. Hiervoor kan speciale begeleiding gegeven worden om te onderzoeken in welke mate een kind hiervan last heeft en hoe je er het beste mee om kan gaan. Dit probleem verdwijnt niet als men volwassen is.

## Verbetering van intermenselijke relaties

*Tijdens het opgroeien*
Het opvoeden van een kind met CP stelt hogere eisen aan de ouders in vergelijking met een kind zonder deze problemen. Bij een kind met beperkt leervermogen (rond de helft van kinderen met CP) verloopt de ontwikkeling trager dan de kalenderleeftijd. Voor spel en de omgang met het kind moet de ouder vooral rekening houden met de ontwikkelingsleeftijd: op een kalenderleeftijd van 4 jaar kan een kind pas toe zijn aan speeltjes voor een 2-jarig kind. Overvragen kan leiden tot frustratie bij het kind met tekenen van boosheid of gedragsproblemen.

Samenhangend met de plaats van de beschadiging in de hersenen kunnen er specifieke veranderingen in het gedrag optreden. Zo reageren of handelen kinderen met een spastische bewegingsstoornis vaak trager, dat is vooral bij het praten lastig, men moet langer wachten voordat het antwoord komt. Ook bij het uitvoeren van taken moet men meer tijd geven.

Kinderen met een dyskinetische bewegingsstoornis kunnen met de gevoelens heftiger reageren: sneller huilen of lachen. Bij de omgang kan men daar rekening mee houden, de emoties lijken heftiger dan het bedoeld is.

Er zijn speciale programma's voor ondersteuning bij de opvoeding, zoals het Positive Parenting Program (triple P) en het ACT (Acceptance and Commitment Training). Vanaf de leeftijd van rond 10 jaar zijn er sociale vaardigheidsprogramma's, vaak in groepsverband, om kinderen te leren omgaan met het 'anders zijn' ten opzichte van hun leeftijdgenoten.

*Op de (jong)volwassen leeftijd*
Mensen met CP hebben vaak een langzamere ontwikkeling van intieme relaties in vergelijking met de normpopulatie en kunnen ook meer problemen hebben met de relatievorming. 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.

Bepaalde lokalisatie van hersenbeschadiging kan leiden tot gedragsstoornissen. Hiervoor is gespecialiseerde behandeling voor nodig door een hierin gespecialiseerde psychiater of neuroloog.

## Begeleiding en behandeling bij onderwijs, opleiding en arbeid.

Er is een tendens om kinderen met beperkingen zoveel mogelijk in het gewone onderwijs te plaatsen, met extra begeleiding vanuit expertisecentra voor de specifieke problemen van een kind of jongere. Een triviaal probleem hierbij is dat weinig scholen ingericht zijn voor kinderen

met loopproblemen of rolstoelgebruik. Bij ernstige problemen, vooral in gedrag en leervermogen, is plaatsing in het speciaal onderwijs noodzakelijk.

Na het 18e jaar treedt er en grote verandering op in alle voorzieningen. Zowel in opleiding en al of niet betaalde arbeid veranderen alle regelingen en is begeleiding veel beperkter aanwezig. Dit is een serieus probleem voor het uiteindelijke doel van alle behandelingen te bereiken, namelijk participatie in de maatschappij. Daarbij zijn de kansen voor mensen met CP zonder leerproblemen gunstiger dan met leerproblemen, maar minder dan de normpopulatie.

## Slotopmerkingen

Dit document geeft een overzicht van de meest voorkomende problemen bij het opgroeien van kinderen met CP. Er is een grote variatie in de problemen tussen de kinderen. Er is ook een grote variatie in het wel en wee van families, waaronder ook de broertjes en zusjes van kinderen met CP. Voor elk kind en gezin moet de best passende oplossing gevonden worden voor het oplossen van een probleem. Dat betekent maatwerk voor elke situatie, een standaardbehandeling voor iedereen is onmogelijk en ongewenst. De begeleiding van een kind en gezin is daarmee een complex proces met een grote dynamiek in de loop der jaren. Lotgenotencontact voor gezin en kind met CP wordt vaak ondersteunend ervaren. Daarin kan de ouder-cliënt organisatie CP Nederland een aandeel in leveren (www.cp-nederland.nl ).

## Referenties

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

Websites met informatie over de classificaties:
GMFCS https://canchild.ca/en/resources/42-gross-motor-function-classification-system-expanded-revised-gmfcs-e-r
MACS https://www.macs.nu/level-identification-chart.php
CFCS http://cfcs.us/
EDACS https://www.sussexcommunity.nhs.uk/get-involved/research/chailey-research/eating-drinking-classification.htm

## Meer informatie over CP

Op de website van kinderneuroloog Jolanda Schieving staat uitgebreide informatie over CP: https://www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/beweging/cerebraleparese.php

CP-Net is het netwerk van zorgprofessionals, onderzoekers en mensen met CP. Zorgprofessionals, onderzoekers en mensen met CP wisselen via CP-Net kennis en ervaring uit om zo de zorg voor mensen met CP te verbeteren. Meer informatie: https://cp-net.nl/

Het Nederlands CP register heeft tot doel de zorg voor kinderen met cerebrale parese van 1 tot 18 jaar te verbeteren en meer op maat te kunnen geven. Het register brengt een follow-upregister en een behandelregister samen. Meer informatie: https://cpregister.nl/

Op de website van CP Nederland https://cpnederland.nl/, de patiëntenvereniging voor mensen met cerebrale parese, vind je meer informatie over CP in verschillende levensfases: https://cpnederland.nl/leven-met-cp/
Andere websites van CP Nederland zijn https://cpengedrag.nl/ over CP en gedrag en https://www.wijencp.nl/ met informatie voor jongeren met CP.

Kwaliteitsstandaard Psychosociale Zorg in de kinderrevalidatie:
https://revaliderendoejesamen.nl/

## Afkortingen

| | |
|---|---|
| **ACT** | Acceptance and Commitment Training |
| **BTX-A** | Botulinetoxine-A |
| **CIMT** | Constraint-Induced Movement Therapy, |
| **CP** | Cerebrale Parese |
| **CVI** | Cerebral Visual Impairment |
| **EDACS** | Eating and Drinking Ability Classification System |
| **EVO** | Enkel-voet orthese |
| **GMFCS** | Gross Motor Function Classification System |
| **ICF-CY** | International Classification of Functioning, Disability and Health for Children and Youth |
| **ITB** | Intra-thecale baclofen |
| **MACS** | Manual Activity Classification System |
| **SDR** | Selectieve Dorsale Rhizotomie |
| **Triple P** | Positive Parenting Program |
| **VFCS** | Visuele Functie Classificatie Systeem |