1. Inleiding richtlijn bij revisie 2015 en 2018

richtlijn

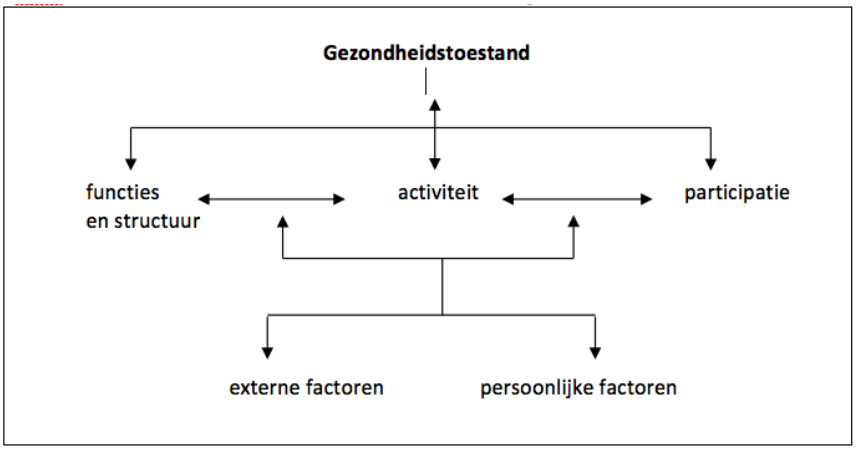
Algemene inleiding bij revisie 2015

Aanleiding voor het maken van de richtlijn

In 2006 is de 'Richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese' (VRA 2006) vastgesteld op initiatie van de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen, geaccordeerd door de mandaterende beroepsverenigingen / instanties: BOSK - Vereniging van en voor mensen met een aangeboren lichamelijke handicap, Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, de Nederlandse Orthopaedische Vereniging, Ergotherapie Nederland, de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Kinder- en Jeugdgezondheidszorg, de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, de Nederlandse Vereniging voor Kinderneurologie, de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie en de Nederlandse Vereniging voor Plastische Chirurgie. De richtlijn was gebaseerd op literatuur gepubliceerd vanaf 1990 tot december 2005. De geldigheid van de richtlijn moest in 2011 herbevestigd worden.

Sinds december 2005 zijn er veel Randomized Controlled Trials (RCT's) en meta-analyses gepubliceerd over de diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese. Dit is de aanleiding voor revisie van die onderdelen van de richtlijn, waarover nieuwe literatuur beschikbaar is gekomen. Daarnaast zijn een aantal nieuwe knelpunten in de zorg rondom kinderen met spastische Cerebrale parese geïdentificeerd en bewerkt tot uitgangsvragen.

De richtlijn heeft als raamwerk de International Classification of Functioning, disability and health - Children and Youth (ICF-CY, WHO 2007) (http://www.who.int/classifications/icf/en/ ; zie overzicht in onderstaande figuur 1.1).



Figuur 1.1. Het ICF-CY model: international classification of functioning, disabilities and health. De wisselwerking tussen de verschillende aspecten van de gezondheidstoestand en externe en persoonlijke factoren.

De terminologie en indeling van de ICF-CY dienen als basis voor de uitgangsvragen. Hieronder volgt een uitleg van de relevante begrippen.
Met de overkoepelende term “functioneren” worden alle aspecten van de gezondheid bedoeld, dus zowel lichaamsfuncties, anatomische eigenschappen, activiteiten en participatie, externe en persoonlijke factoren en met “functioneringsproblemen / problemen in het functioneren” de problematische aspecten van het functioneren.

In het kader van beschrijving van gezondheid zijn de volgende definities van toepassing:

- functies: fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme;
- anatomische eigenschappen: positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van onderdelen van het menselijk lichaam. Tot de onderdelen van het menselijk organisme worden gerekend lichaamsdelen, orgaanstelsels, organen en onderdelen van organen;
- stoornissen: afwijkingen in of verlies van functies of anatomische eigenschappen. Stoornissen vormen een afwijking van bepaalde algemeen aanvaarde maatstaven voor de biomedische toestand van het organisme en de functies;
- activiteiten: onderdelen van iemands handelen;
- beperkingen: moeilijkheden die iemand heeft met het uitvoeren van activiteiten;
- participatie: iemands deelname aan het maatschappelijk leven;
- participatieproblemen: problemen die iemand heeft met het deelnemen aan het maatschappelijk leven;
- externe factoren: iemands fysieke en sociale omgeving;
- persoonlijke factoren: iemands individuele achtergrond.

Afbakening van de richtlijn en aanpassingen tijdens revisie

De richtlijn is bestemd voor personen met een spastische Cerebrale Parese in de leeftijdsgroep van 0 tot 18 jaar behalve de module met betrekking tot de transitie naar volwassenheid waar een definitie tot 25 jaar wordt gehanteerd. Met ‘kinderen’ wordt in deze richtlijn bedoeld: mensen in de leeftijd van 0 tot 18 jaar. In het project ‘Richtlijn CP in praktijk’ (zie http://www.cp-research.nl) is een literatuuranalyse verricht over publicaties, verschenen na december 2005 betreffende de onderwerpen van de richtlijn van 2006. Op basis van deze analyse is besloten op grond van de beschikbare financiën zeven uitgangsvragen te herbeoordelen (reviseren) en drie nieuwe uitgangvragen te formuleren waarvan een op voorstel van de BOSK. Daarbij zijn uitgangsvragen betreffende behandeling op stoornisniveau en activiteitenniveau gecombineerd, omdat deze informatie in dezelfde literatuursearch beschikbaar kon komen.

De formulering van de gereviseerde uitgangsvragen is aangepast aan de huidige systematiek van richtlijnontwikkeling en de terminologie van de ICF-CY. Het begrip ”mobiliteit” binnen de ICF-CY is op activiteitenniveau en omvat handhaven en veranderen van lichaamshouding, verplaatsen en ook gebruik van armen en handen. Echter, bij de uitgangsvragen betreffende mobiliteit is er een specifieke focus op verbetering van het lopen. In die gevallen is mobiliteit gespecificeerd in lopen en is de literatuur geanalyseerd op basis van de effecten op het lopen.

Een ander verschil met de oude richtlijn is de uitwerking van het begrip functionele therapie / taakgericht oefenen. In de huidige uitgangsvraag wordt geen onderscheid meer gemaakt tussen oefentherapie (in eerdere richtlijn uitgangsvraag: Wat is het effect van oefentherapie op de mobiliteit?) en functionele fysiotherapie (in de eerdere richtlijn uitgangsvraag: Wat is het effect van functionele fysiotherapie op de mobiliteit?).

Wel zijn criteria opgesteld waar interventies aan moeten voldoen willen ze onder de noemer functionele therapie vallen:

1. doelgericht;
2. gericht op activiteiten/participatie van de ICF-CY;
3. taakspecifiek;
4. actieve rol van kind en ouders in het leren/ontdekken/vinden van oplossingen;
5. gericht op functionaliteit in plaats van normaliteit;
6. context specifiek.

Deze begrippen zijn bij de beantwoording van de uitgangsvragen verder uitgewerkt.

Ook de inhoud van de uitgangsvragen: 'Wat is de meerwaarde van functionele therapie / taakgericht oefenen?' en 'Wat is de meerwaarde van Forced use?' uit de oude richtlijn (2006) is aangepast. De CIMT en BIMT behandelmethodes waren nog niet gangbaar bij het opstellen van de richtlijn in 2006.

Bij de huidige update zijn bij de beoordeling van de effecten van een therapie ook criteria voor klinische relevantie opgenomen, deze staan beschreven onder ’methode literatuuranalyse’ in de relevante richtlijnmodules.

Daarnaast zijn drie indicatoren ontwikkeld om implementatie van de belangrijkste aanbevelingen te ondersteunen en de effecten van de richtlijn te kunnen evalueren.

De huidige revisie omvat drie nieuwe uitgangsvragen:

- Door de BOSK ingebracht:
  1. Hoe kunnen adolescenten met spastische CP het best begeleid worden tijdens hun transitie naar volwassenheid?
- Op grond van recente ontwikkelingen:
  2. Op welke manier kunnen communicatieproblemen bij kinderen met spastische cerebrale parese geclassificeerd worden?
  3. Wat is de plaats van participatiemeetinstrumenten bij de behandeling van kinderen met spastische CP?

Daarnaast zijn er op grond van nieuwe resultaten in de gepubliceerde onderzoeken zeven uitgangsvragen gereviseerd:

1. Hoe dient de ernst van spastische CP te worden geclassificeerd op functie- en activiteitenniveau van arm en hand?
2. Wat is het effect van functionele therapie op het lopen en zich verplaatsen?
3. Wat is het effect van krachttraining op het lopen?
4. Wat is het effect van conditietraining op het lopen?

5. Wat is het effect van botulinetoxine-A op het lopen?
6. Wat is de meerwaarde van functionele therapie / taakgericht oefenen / BIMT en CIMT op vaardigheidsniveau van de hand?
7. Wat is de meerwaarde van botulinetoxine-A (BoNT-A) bij de behandeling van kinderen met spastische CP op vaardigheidsniveau van de hand?

Specifieke inleiding bij revisie 2015

Spastische cerebrale parese

De internationaal aanvaarde definitie van CP luidt als volgt: “Cerebrale Parese (CP) omvat een groep van blijvende aandoeningen in de ontwikkeling van houding en beweging, ontstaan voor de eerste verjaardag, die leiden tot beperkingen in dagelijkse activiteiten. De stoornissen worden toegeschreven aan een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun vroege ontwikkeling heeft beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis gaat vaak gepaard met stoornissen in het sensorische systeem, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, met epilepsie en met secundaire stoornissen van het spierskeletstelsel (Rosenbaum et al., 2007). Kinderen met Cerebrale Parese (CP) vormen de grootste groep kinderen met fysieke stoornissen in het bewegen die behandeld worden binnen de kinderrevalidatie.

Sinds 1990 zijn er belangrijke ontwikkelingen ten aanzien van diagnostiek en behandeling van deze kinderen. Behandeling van kinderen met spastische CP behoeft bij uitstek een multidisciplinaire aanpak, zowel ten aanzien van de medische als paramedische behandeling. Geheel in lijn hiermee is in samenwerking met vele disciplines, betrokken bij de behandeling van kinderen met spastische CP, een multidisciplinaire richtlijn geschreven, die u hierbij aantreft. Om het aantal disciplines vertegenwoordigd in de werkgroep werkbaar te houden, is ervoor gekozen de disciplines die primair betrokken zijn bij revisie van de geselecteerde vragen voor revisie en/of de nieuwe vragen in de werkgroep op te nemen, zonder naar volledigheid te streven.

Beschrijving klinisch beeld

De beschrijving van het klinisch beeld in de richtlijn van 2006 is nog onveranderd van toepassing.

Literatuur bij inleiding 2015

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. Dev Med Child Neurol Suppl 2007;109:8-14. PubMed PMID: 17370477
- Vereniging van Revalidatieartsen. Richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese. 2006
- Inleiding van de Richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese. 2006

Algemene inleiding bij de modulaire revisie 2018

In de richtlijn 'Diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese' (VRA, 2006) waren twee uitgangvragen (modules) opgenomen over de waarde van chirurgische interventies bij kinderen met spastische cerebrale parese. Op stoornisniveau betrof dit de module: Wat is het effect van spierverlenging, tenotomie, osteotomie op ROM, spiertonus en kracht? Op activiteitenniveau ging het om de module: Wat is het effect van operatieve orthopedische behandeling op de mobiliteit. Bij de herziening van de richtlijn in 2015 (VRA, 2015) zijn de bewuste modules beoordeeld als niet langer valide, en hoog geprioriteerd voor revisie.

Revisie van bovengenoemde modules is nu uitgevoerd op grond van de recente wetenschappelijke literatuur. De belangrijkste recente ontwikkeling betreft publicatie op basis van het Zweedse CP-register van de effecten van systematische screening en behandeling ter preventie van heupluxatie. De in Zweden behaalde resultaten rechtvaardigen een wijziging van het Nederlandse beleid.

Omdat de scheiding tussen effect op stoornisniveau en mobiliteit feitelijk niet mogelijk is, zijn bij de huidige revisie de uitgangsvragen op stoornisniveau en activiteitenniveau samengevoegd in een module met drie deelvragen (submodules). De nieuwe module zal worden toegevoegd aan de richtlijn Spastische cerebrale parese bij kinderen op de Richtlijnendatabase (VRA, 2006 en 2015).

Uitgangsvraag (module): **Wat is de waarde van orthopedische chirurgie voor het behoud of verbetering van mobiliteit (volgens de ICF-CY definitie) bij kinderen met een spastische cerebrale parese?**

De module omvat 3 deelvragen (submodules):

1. Wat is de waarde van screening voor preventie van het ontstaan van heup(sub)luxatie bij kinderen met een spastische cerebrale parese?
2. Wanneer is orthopedische chirurgie geïndiceerd bij een symptomatische of asymptomatische heuplateralisatie?
3. Wat is de waarde van orthopedische chirurgie voor het behoud of verbetering van mobiliteit bij kinderen met een spastische cerebrale parese?

Literatuur bij inleiding 2018

- VRA (2006, 2015). Richtlijn Spastische cerebrale parese bij kinderen. Richtlijnendatabase.
- Inleiding van de Richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met spastische Cerebrale Parese. 2006