

# Behandeling en begeleiding van kinderen met cerebrale parese

Cerebrale Parese (CP) is een van de belangrijkste oorzaken van chronische invaliditeit op kinderleeftijd. Kinderen en jongeren uit heel Limburg en voor sommige programma's uit heel Nederland komen naar Adelante voor behandeling en begeleiding.

## Incidentie en prevalentie

### Prevalentie

1.96 per 1.000 kinderen heeft CP (Himmelman et al, 2018).

### Incidentie

In 2016 zijn 172.520 kinderen levend geboren in Nederland (CBS). Op basis van de prevalentie zouden jaarlijks dus 338 kinderen met CP geboren. Maar de diagnose CP is meestal niet meteen bij de geboorte te stellen. Er moet namelijk sprake zijn van een aanhoudende stoornis in het houdings- of bewegingsapparaat. Ook kunnen de symptomen soms verdwijnen. Volgens de SCPE (Surveillance of CP in Europe) wordt er boven de leeftijd van 5 jaar pas gesproken over definitieve CP (Cans 2004).

## Beschrijving van de doelgroep

De diagnose CP krijg je als er sprake is van een bewegingsstoornis veroorzaakt door disfunctie van het centrale zenuwstelsel, ontstaan vóór het eerste levensjaar. De oorzaak van CP kan al voor de geboorte aanwezig zijn (een aanlegstoornis van de hersenen), ontstaan bij vroeggeboorte of door bepaalde incidenten bij de geboorte na een voldragen zwangerschap door bloedingsproblemen. Er zijn 3 typen bewegingsstoornissen:

- spastisch (snelheidsafhankelijke weerstand bij passief bewegen, krachtvermindering, vermindering van selectiviteit en behendigheids en vermoeibaarheid; hier heeft 80 procent van de kinderen met CP last van);
- atactisch (hypermetrie, coördinatie- en evenwichtproblemen, in rust geen afwijkingen);
- dyskinetisch (dystonie, langzame torderende bewegingen met hypertonie en hyperkinesie, vroeger choreo-athetose met hypotonie).

De stoornissen kunnen aan één of beide zijden van het lichaam voorkomen. De ernst van de stoornissen in de grofmotorische vaardigheden wordt weergegeven in de GMFCS (Gross Motor Function Classification System). Kinderen in klasse 1 hebben de minste belemmeringen in staan, lopen en rennen. Kinderen in GMFCS 5 kunnen niet zelf zitten en zich niet zelfstandig verplaatsen in een rolstoel.

## Aantal cliënten per jaar (2019)

Unieke cliënten: 179 (ICD 343.9)

Diagnose-behandelcombinaties (DBC's)

Consulten	172
Beperkt poliklinisch	54
Poliklinisch/dagbehandeling	171
Klinisch	2

Nieuwe DBC's: 51

Vervolg-DBC's: 348

## Speerpunten voor de komende vijf jaar

- Alle kinderen vanaf 3 jaar met CP minimaal jaarlijks meten volgens CP-meetprotocol, zoals vastgesteld in CP-register
- Heupbeleid uitvoeren conform richtlijn diagnostiek en behandeling van kinderen met een spastische CP
- Intensief taakgericht BIMT-programma (bi-manual intensive movement therapy) voor 4- tot 8-jarigen met unilaterale handfunctiestoornis
- Implementatie TOAST-CP (task oriented arm strength training)
- Relatie tussen sensibiliteit en arm/handfunctie en vaardigheden inclusief beeldvorming in kaart brengen

## Innovatie en/of onderzoek

- Relatie tussen sensibiliteit en arm-/handfunctie en vaardigheden inclusief beeldvorming in kaart brengen (onderzoek)
- BIMT 4-8 jaar (innovatie)
- FESPA-studie (Functionele Elektro Stimulatie tijdens lopen bij unilaterale cerebrale parese)
- Studie ADL-TDD (ADL-Test (algemene dagelijkse levensverrichtingen) en Training Device)
- Doelmatigheidsstudie kosten effectiviteit intensieve functionele therapie ter verbetering loopvaardigheid bij CP (multicenter)
- Deelname CP-register en CP-BoNT-A-register (botuline-toxine-A-behandeling)
- CP-Call (Communication and Language Learning, kinderen met CP tussen 1,5 en 8 jaar)
- FATIGUE: motorische vermoeibaarheid bij kinderen met CP.
- Fieldtest Vragenlijst Ouderlijke Stress als gevolg van Therapie van het kind (VOST)

- Emotion regulation strategies and quality of life of siblings of children with a neurological disorder

### E-health

Adelante is aanwezig op #Eurekah (effectieve data-uitwisseling tijdens de revalidatie van kinderen met arm-/handproblematiek), een online platform voor ouders en zorgprofessionals.

### Marktaandeel en kernverzorgingsgebied

Adelante Kinderen in Valkenburg en Venlo ziet alle kinderen met CP in Limburg, met uitzondering van Weert. Voor specifieke behandelprogramma's zoals BIMT Hand in Hand en FITCare4U komen kinderen uit heel Nederland.

### Belangrijkste verwijzers

Academische ziekenhuizen

Belangrijkste verwijzer is de kinderneuroloog in MUMC+, daarnaast krijgt Adelante verwijzingen van de kinderorthopeden en kinderartsen.

Algemene ziekenhuizen

Verwijzingen door kinderneurologen, kinderartsen. De kinderrevalidatieartsen van Adelante zijn aanwezig in alle ziekenhuizen in Limburg behalve in het ziekenhuis in Weert.

Huisartsen

Huisartsen verwijzen zelden kinderen rechtstreeks door naar Adelante.

Overige

Kennismakelaars zorgen voor implementatie van innovaties vanuit CP-net (zoals nieuwe behandelmogelijkheden en meetinstrumenten).

### Behandelprogramma's en zorgpaden

- Mini-BIMT (Bimanuele Intensieve Taakgerichte therapie) 8 maanden tot 4 jaar en klinisch BIMT Hand-in-Handkamp 12-18 jaar continueren bij kinderen met unilaterale handfunctiestoornis
- FITCare4U (Functional Intensive Therapy) klinisch programma continueren
- Samenwerking met kinderneurologie en kinderorthopedie in CP-ZON (Zuidoost-Nederland) op het gebiven indicatiestelling postoperatief beleid na chirurgie ter verbetering van lopen of zitten
- INZET (Intensieve ZelfstandigheidsTraining jongeren)
- ComCare4U

### Transparantie

Adelante gebruikt de protocollen van het CP-register, een landelijk register om de zorg voor kinderen met cerebrale parese te verbeteren.

### Overige

- Samenwerking met MUMC+ in spasticiteitsteam, DBS (deep brain stimulation) en ITB-team (Intrathecale Baclofen)
- Gangbeeldanalyse in MUMC+
- Samenwerking met verschillende Centra van MUMC+: Specialty Bewegen, Moeder- en Kindcentrum, Hersenen- en Zenuwcentrum
- CP-ZON

### Onderwijs en opleiding

- College 'Gangbeeldanalyse', internationale masterstudenten bewegingswetenschappen (LS)
- Blok 'Health en Rehabilitation', masterstudenten bewegingswetenschappen
- Masterblok 'Analysis and restauration of human locomotion', bewegingswetenschappen
- Inzet en begeleiding stagiairs van WESP, BW, Hogeschool Zuyd of TU
- Bijdragen Masterblok BW 'Revalidatie' (college, practica)
- FPN 'Motor control en revalidatie' (college)
- Stagiairs UM/BW, master en bachelor
- Bijdrage Gen blok 'Revalidatiegeneeskunde' (Practica)
- Bijdrage Masterblok BW 'Analysis and Restoration of Human Locomotion'
- Bloccoördinator masterblok BW revalidatie (ER/HS/IH)
- Blok-planningsgroep lid bachelorblok gangbeeld (ER)
- College en Practica tweedejaars studenten FHML keuzeblok revageneeskunde (ER/LS)
- 'Arm/handtraining en normale ontwikkeling bij kinderen' SOMT (ER)
- 'Spastische hand: VRA basiscursus' voor AIOS revalidatiegeneeskunde (LS, BLE)

### Publicaties

Zie [bijlage](#).



Programmaleider  
**Lucianne Speth**

Servicebureau Kinderen

E: [sbk@adelante-zorggroep.nl](mailto:sbk@adelante-zorggroep.nl)  
T: 045-528 2600

"ONZE KRACHT ZIT HEM IN HET ONDERSTEUNEN VAN OUDERS EN KINDEREN IN HET VERBINDEN VAN HUN ONTWIKKELTRAJECTEN... LEVENSLANG EN LEVENSBREED."

Deze factsheet laat zien hoe we bij de behandeling en begeleiding van kinderen met cerebrale parese de komende jaren uitvoering gaan geven aan de meerjarenkoers van Adelante. Benieuwd naar de meerjarenkoers? Bekijk het document [hier](#).