

# Vroegdiagnostiek van cerebrale parese in de klinische praktijk

Best-practice aanbevelingen voor zorgverleners bij de vroege detectie en diagnose van cerebrale parese, het communiceren van de diagnose en het bieden van ondersteuning aan kind en gezin.



# Acknowledgements

## CONTRIBUTING AUTHORS

Professor Iona Novak – Head of Research Cerebral Palsy Alliance, University of Sydney

Professor Dinah Reddihough – Chief Investigator NHMRC-funded Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP), Murdoch Children’s Research Institute

Professor Roslyn Boyd – Scientific Director Queensland Cerebral Palsy and Rehabilitation Research, Australasian Cerebral Palsy Clinical Trials Network.

Dr Margot Bosanquet – Queensland Health, James Cook University

Associate Professor Karen Scott – The University of Sydney

Dr Joanne George - Queensland Early Detection and Intervention Network

Dr Cathy Morgan – Cerebral Palsy Alliance Research Institute

Ms Anna te Velde – Cerebral Palsy Alliance Research Institute

Associate Professor Andrea Guzzetta – University of Pisa

Ms Olena Chorna –Fondazione Stella Maris, Tierrenia, Italy

Professor Nadia Badawi – Chair of Cerebral Palsy, Cerebral Palsy Alliance, Westmead Children’s Hospital, University of Sydney.

Associate Professor Michael Fahey – Monash University, Monash Children’s Hospital

Associate Professor Luke Jardine – Mater Health Services, University of Queensland

Associate Professor Alicia Spittle – University of Melbourne

Parent Consultation Groups – NHMRC-funded Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP)

Parent Consultation Groups – Cerebral Palsy Alliance

Ms Lynda McNamara – Knowledge Translation Fellow Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP) and PhD student The University of Sydney

## ACKNOWLEDGEMENTS

We thank Professor Dinah Reddihough, Chief Investigator of the NHMRC-funded Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP), parent consultation groups and advisory committee members of the CRE-CP who contributed to the development of the fact sheet resources.

We thank The Cerebral Palsy Alliance for funding associated with the development of this resource.

Lynda McNamara is in receipt of a NHMRC funded Centre of Research Excellence in Cerebral Palsy (CRE-CP) Knowledge translation fellowship (2016-2019); NHMRC Postgraduate Scholarship (APP1169076) and is supported by The Australasian Cerebral Palsy Clinical Trials Network (AusCP-CTN, NHMRC Number 1116442).

Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# Inhoudsopgave

| TITEL   | PAGINA |
|---|--------|
| <b>Risicofactoren</b>   |        |
| Risicofactoren voor Cerebrale Parese (1-2)  | 6      |
| <b>General Movements</b>  |        |
| Wat zijn General Movements? (1)   | 9      |
| Gestandaardiseerde instrumenten voor beoordeling van de motoriek (2)              | 10     |
| General Movements Assessment (3)  | 12     |
| Prechtl's General Movements Assessment – belangrijkste bewijs (4)                 | 13     |
| General Movements Assessment volgens Prechtl – definities (5)                     | 14     |
| Validiteit en betrouwbaarheid van de beoordeling van General Movements (6)        | 15     |
| General Movements Assessment video-opname instructies (7)                         | 16     |
| De General Movements Assessment (8-9)   | 18     |
| The General Movements Assessment: interpretatie van de resultaten (10)            | 21     |
| Beknopte handleiding interpretatie Cerebrale Parese - vroegdiagnostiek (11)       | 22     |
| General Movements Assessment – Interpretatie van de resultaten (12)               | 23     |
| Communiceren van de bevindingen (13)  | 24     |
| Gebruik van gegevens van de General Movements video-opnames (14)                  | 25     |
| <b>HINE</b>   |        |
| Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) (1)                            | 26     |
| HINE – Interpretatie van de resultaten: beknopte handleiding (2)                  | 28     |
| Punten voor de praktijk vanuit de internationale richtlijnen (3)                  | 29     |
| Hammersmith infant neurological examination (HINE) klinische bruikbaarheid (4)    | 31     |
| <b>Beeldvorming hersenen</b>  |        |
| Beeldvorming hersenen – Interpretatie van de resultaten: Beknopte handleiding (1) | 33     |
| Schedelechografie (SE)- belangrijkste bewijs (2)                                  | 34     |
| Magnetic Resonance Imaging (MRI)– belangrijkste bewijs (3)                        | 35     |
| Beeldvorming hersenen: Basis principes (4)  | 37     |
| Beeldvorming hersenen – klinische bruikbaarheid (5)                               | 39     |
| Topografie (6)  | 40     |
| MRI-bevindingen en ernst van motorische beperkingen (7)                           | 41     |
| Beeldvorming van de hersenen in de klinische praktijk (8)                         | 42     |

# Inhoudsopgave

| <b>TITEL</b>  | <b>PAGINA</b> |
|---|---------------|
| <b>Communicatie</b>   |               |
| Communicatie (1)  | 45            |
| Best practice aanbevelingen voor het communiceren van de diagnose cerebrale parese (2)                      | 46            |
| Het communiceren van de diagnose volgens de zes stappen van SPIKES (3)                                      | 48            |
| Inzicht krijgen in en begrip hebben voor wat het betekent om als ouder de vroege diagnose CP te krijgen (4) | 50            |
| Informatie en kennis die ouders nodig hebben (5)  | 52            |
| Veelgestelde vragen van ouders van kinderen met CP (6)  | 57            |
| Slecht nieuws communiceren via beeldbellen (7)  | 59            |
| <b>Management</b>   |               |
| Bijkomende beperkingen (1)  | 60            |
| Multidisciplinair management (2)  | 61            |
| Pijn (3)  | 62            |
| Cognitie (4)  | 64            |
| Gedrag (5)  | 65            |
| Orthopedie (6)  | 66            |
| Tonus en contracturen (7)   | 67            |
| Groei en voeding (8)  | 69            |
| Ademhaling (9)  | 71            |
| Kwijlen en mondzorg (10)  | 72            |
| Management van bijkomende beperkingen (11)  | 73            |
| Communicatie (12)   | 74            |
| Epilepsie en slaap (13)   | 75            |
| Uitkomsten ouders (14)  | 76            |
| Zelfzorg (15)   | 77            |
| Effectieve motorische interventies voor kinderen en adolescenten met CP (16)                                | 78            |
| Preventie van CP (17)   | 80            |
| <b>Vroege interventie</b>   |               |
| Vroege interventie (1)  | 81            |
| Effectieve vroege interventies bij CP (2)   | 82            |
| Aanbevelingen voor vroege detectie en diagnose op basis van het best beschikbare bewijs                     | 83            |
| Algoritme voor vroegdiagnostiek van cerebrale parese of verhoogd risico op cerebrale parese                 | 85            |

# Inhoudsopgave

| TITEL  | PAGINA |
|--|--------|
| <b>Ouderinformatie</b>                       |        |
| Prechtl's General Movements Assessment       | 86     |
| Nieuwe richtlijnen voor ouders en verzorgers | 90     |

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Risicofactoren voor cerebrale parese

## Aanwijzingen in de medische voorgeschiedenis voor risico op cerebrale parese

De etiologie van cerebrale parese is een complex samenspel tussen meerdere risicofactoren over verschillende tijdsperiodes. Bij een derde van de kinderen die gediagnosticeerd worden met cerebrale parese (CP) zijn bekende risicofactoren voor CP afwezig.



### preconceptioneel

voorafgaande doodgeboortes, miskramen, zwangerschap tot stand gekomen door vruchtbaarheidstechnieken, lage sociaal economische status



### tijdens zwangerschap

intra-uteriene groeivertraging, prematuriteit, maternale schildklierandoening, pre-eclampsie, placentaire afwijkingen, bloedingen, infecties, gebruik verdoovende middelen en alcohol, meerling zwangerschap, aangeboren afwijkingen



### perinataal

acute hypoxische incidenten rondom de geboorte, herseninfarct, convulsies, hypoglycemie, icterus, infectie



### postnataal

herseninfarct, infecties, aangeboren of verworven hersenletsel

# Risicofactoren voor cerebrale parese

## Risicofactoren bij pasgeborenen

### Risicofactor prematuriteit

< 28 weken = 3-9%

28-31 weken = 3-5%

32-36 weken = <1%

> 37 weken = 0.1

#### Afwijkende cerebrale beeldvorming



AFBEELDING 1

Witte stof afwijkingen: PVL, IVH graad III-IV, PVL in de corona radiata boven de PLIC, ventriculomegalie, arterieel herseninfarct, onderontwikkeling van de hersenen.

#### Complex beloop

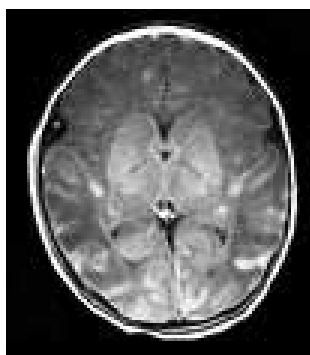
Opname op neonatale intensive care unit (NICU), laag geboortegewicht, blootstelling aan infectie/ontsteking vroeg/postnataal/laat prenataal, convulsies, necrotiserende enterocolitis, bronchopulmonale dysplasie, longaandoeningen, ernstige retinopathie van prematuriteit (ROP stadium 4 of 5), operatie voor open ductus Botalli. Risicofactoren bij (neurologische) ontwikkeling – problemen met orale voeding.

## Risicofactor à terme geboren

### Neonatale encefalopathie

### Neonataal herseninfarct

#### Afwijkende cerebrale beeldvorming



AFBEELDING 2

Grijze stofafwijkingen basale ganglia/thalamus, arterieel herseninfarct, bloeding, gecombineerde witte en grijze stofafwijkingen, betrokkenheid van PLIC, asymmetrische myelinisatie, congenitale malformaties.

#### Complex beloop

Opname op een NICU, laag geboortegewicht, intra-uteriene groeivertraging, meconium aspiratie syndroom, neonatale convulsies, infecties, hypoglycemie, meerling bevalling, overlevende tweeling na overlijden van co-tweeling, leeftijd moeder > 35 jaar, lage Apgar-scores, aangeboren afwijkingen, neurologische ontwikkelingsproblemen in de familieanamnese.

AFBEELDINGEN 1 EN 2 BESCHIKBAAR GESTELD DOOR PROFESSOR ANDREA GUZZETTA EN DR SIMONA FIORI VAN DE UNIVERSITEIT TE PISA

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Risico factoren voor cerebrale parese

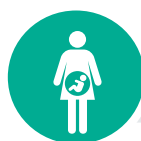
## Aanwijzingen in de medische voorgeschiedenis voor risico op CP

De etiologie van CP is een complex samenspel tussen meerdere risicofactoren over meerdere tijdsperiodes. Het is belangrijk om te weten dat bij een derde van de kinderen die gediagnosticeerd zijn met CP de klassieke factoren voor CP afwezig zijn.



### preconceptie

- voorafgaande doodgeboortes
- miskra(a)m(en)
- zwangerschap ontstaan door vruchtbaarheidstechnieken
- lage sociaal economische status



### tijdens zwangerschap

- intra-uteriene groeivertraging
- prematuriteit
- maternale schildklierandoening
- pre-eclampsie
- placenta afwijkingen
- bloedingen
- infecties
- gebruik verdovende middelen en alcohol
- meerling zwangerschap
- aangeboren afwijkingen



### perinataal

- acute hypoxische incidenten rondom de geboorte
- herseninfarct
- convulsies
- hypoglycemie
- icterus
- infectie



### postnataal

- herseninfarct
- infectie
- aangeboren of verworven hersenletsel



# Wat zijn General Movements?



Het jonge zenuwstelsel genereert endoogeen veel verschillende bewegingspatronen zoals onder andere General Movements (GM's), op zichzelf staande bewegingen van de ledematen, hikken, geeuwen en adembewegingen. Voor een functionele beoordeling van het jonge zenuwstelsel zijn de General Movements het meest geschikt.

“GM's zijn onderdeel van het spontane bewegingsrepertoire, en zijn aanwezig vanaf het vroege foetale leven (negen weken post-menstruele leeftijd) tot aan het einde van het eerste halve levensjaar.”<sup>1,2,3</sup>

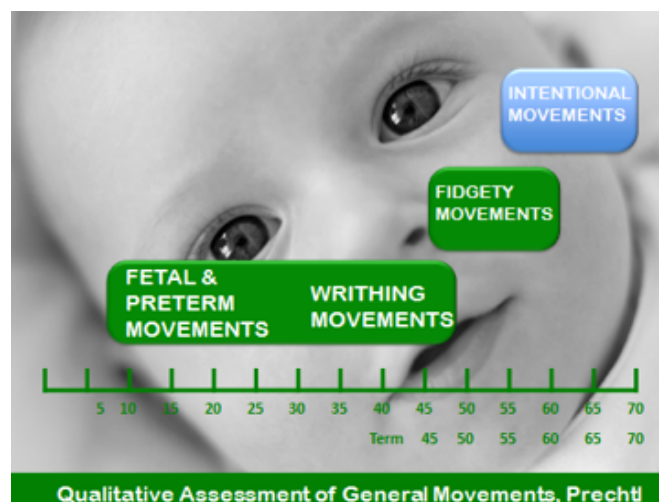
“Ze zijn complex en het hele lichaam doet mee in een variabele opeenvolging van arm-, been-, nek- en rompbewegingen. Ze nemen toe en af in intensiteit, kracht en snelheid en ze hebben een geleidelijk begin en einde. Rotaties van de ledematen om hun as en kleine veranderingen in de richting van de beweging maken dat ze vloeiend en elegant ogen en de indruk geven van complexiteit en variabiliteit.”<sup>2</sup>

GM's uit zich in een leeftijd-specifieke volgorde, wat suggereert dat het ontwikkelingsbeloop bij een normale (typische) ontwikkeling zich specifiek en volgens een vast patroon voltrekt.

De verfijning van de GM's gebeurt in twee fases: normale 'writhing' bewegingen (aanwezig tot 6-9 weken post-terme leeftijd waarna ze geleidelijk verdwijnen) gevolgd door 'fidgety' bewegingen (opkomend bij 6-9 weken post-terme leeftijd, maar volop aanwezig bij 12 weken gecorrigeerde leeftijd, tot een post-terme leeftijd van 16-20 weken). Tussen 16 en 20 weken post-term nemen de 'fidgety' bewegingen af, waarna ze uiteindelijk verdwijnen en overgaan in willekeurige bewegingen.

'Fidgety' bewegingen zijn aanwezig tot aan het einde van het eerste halve levensjaar terwijl geleidelijk willekeurige bewegingen en bewegingen tegen de zwaartekracht ontstaan.

Omdat er bij GM's sprake is van motorische activiteit van cervicaal tot de ledematen en de romp, is het aannemelijk dat de neuronale structuur die de GM's genereert ('Central Pattern Generator', CPG) supraspinaal gelokaliseerd is. Er wordt verondersteld dat de complexiteit en variatie in GM's ontstaat vanuit de corticale subplaat, gemedieerd en gemoduleerd door zijn motorische afvoerende verbindingen, en dat deze aangedaan kunnen worden door beschadigingen van deze structuren.<sup>2</sup> Er is een overlap tussen de periodes waarin 'writhing' GM's verdwijnen en 'fidgety' bewegingen ontstaan. Er wordt verondersteld dat 'writhing' en 'fidgety' bewegingen mogelijk veroorzaakt worden door verschillende CPG's.



Afwijkende GM's bij jonge zuigelingen kunnen een aanwijzing zijn van meer wijdverspreide schade aan de hersenen, waarvan de symptomen over de tijd duidelijker kunnen worden. Wanneer het zenuwstelsel is beschadigd is er een verminderde modulatie van de CPG's, waardoor de GM's hun complexe en gevarieerde karakter verliezen. De GM's tot 6-9 weken post term ('writhing') worden monotoon en er kan sprake zijn van een armzalig bewegingsrepertoire ('poor repertoire'), verkrampde ('cramped') en gesynchroniseerde ('synchronised') of een chaotisch ('chaotic') bewegingspatroon. 'Fidgety' bewegingen kunnen afwezig of abnormaal zijn.<sup>2</sup> Abnormale GM's, in het bijzonder 'afwezige fidgety' GM's, zijn sterk voorspellend gebleken voor cerebrale parese.<sup>4</sup>

1. General Movements Trust Training course notes.
2. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.
3. Prechtl H. F. R. (1990). Qualitative changes of spontaneous movements in fetus and preterm infants are a marker of neurological dysfunction. *Early Human. Dev.* 1990; 23: 151–158.
4. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.

# Gestandaardiseerde instrumenten voor beoordeling van de motoriek



## Wat is de rol van gestandaardiseerde beoordelingen van de motoriek bij de klinische diagnose van verhoogd risico op cerebrale parese?

“Gestandaardiseerde instrumenten voor beoordeling van de motoriek zijn er tegenwoordig al voor de vroege kinderleeftijd, waardoor accurate en vroege detectie van verhoogd risico op cerebrale parese mogelijk is voordat de klinische observatie van een vertraging in motorische ontwikkeling zichtbaar is.” Novak et al (2017)<sup>1</sup>

Cerebrale parese (CP) is een klinische diagnose, gebaseerd op een combinatie van klinische tekenen, neurologische symptomen en beperkingen in motorische activiteit, zonder een laboratorium biomarker. Historisch werd de vroege kinderleeftijd gezien als een latente of stille periode waarin CP niet betrouwbaar kon worden vastgesteld.

Het motorisch disfunctioneren blijft een essentieel criterium bij de klinische diagnose van verhoogd risico op CP. Dit kan vastgesteld worden door een verminderde kwaliteit van de bewegingen tijdens een gestandaardiseerde beoordeling (bijv. General Movements Assessment, GMA<sup>2</sup>), door neurologisch abnormale bewegingen (bijv. asymmetrie van hand motoriek of suboptimale HINE\* scores<sup>3</sup>) en/of door substantiële achterstand van het bereiken van motorische mijlpalen. Dit kan opgemerkt worden door een abnormale score op een gestandaardiseerde motoriek-beoordeling of door observatie van ouders of een zorgverlener.

Tijdens de vroege kinderleeftijd kunnen klinische observaties van motorische dysfunctie of een achterstand in ontwikkeling, en een abnormale houding moeilijk te detecteren zijn. Deze kunnen prominenter aanwezig worden als het kind ouder wordt. Wanneer willekeurige bewegingen beginnen voor te komen, samenhangend met toenemende myelinisatie van de witte stof, wordt het verschil tussen normale en abnormale bewegingen, motorische disfunctioneren en beperkingen in activiteiten duidelijker zichtbaar.

Van de instrumenten om de motoriek te beoordelen is de beoordeling van de GM's het meest voorspellend gebleken voor het ontwikkelen van CP, en deze methode wordt tegenwoordig beschouwd als de gouden standaard voor de vroege signalering van CP. Met een bewezen interne en externe validiteit<sup>4</sup> en een goede inter-beoordelaars betrouwbaarheid<sup>4,5,6</sup> heeft de GMA in

de eerste levensmaanden<sup>7</sup> een iets betere voorspellende waarde dan beeldvorming van de hersenen, met een sensitiviteit van 98% en een specificiteit van 91%.<sup>7</sup>

Normale GM's, vooral in combinatie met andere soepele en vloeiende bewegingen, zijn gerelateerd aan een normale uitkomst.<sup>2</sup> Abnormale GM's, in het bijzonder 'cramped synchronised' GM's tijdens de 'writhing' periode (die voorbijgaand of voor een aantal weken aanwezig kan zijn) gevolgd door 'afwezige fidgety' (F-) in de 'fidgety' periode heeft zoals aangetoond bij herhaling de hoogst voorspellende waarde voor spastische CP.<sup>7</sup>

Herhaaldelijke metingen gedurende zowel de 'writhing' en 'fidgety' periodes van GM's ondersteunen bij het voorspellen van de ernst van latere motorische beperkingen bij CP.<sup>10</sup> Het tijdstip waarop 'cramped synchronized' GM's voor het eerst optreden voorspelt ook de mate van latere functionele beperking: hoe eerder deze specifieke aftijkende bewegingen optreden, hoe ernstiger de functionele beperking, geclassificeerd door de Gross Motor Function Classification System.<sup>8,9,10</sup>

\* Hammersmith Infant Neurological Examinations (HINE)

1. Novak et al 2017. Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):897-907.
2. Einspieler C, Prechtel H. Prechtel's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.
3. Haataja L, Mercuri E, Regev R, Cowan F, Rutherford M, Dubowitz V, et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *J Pediatr* 1999; 135: 153-61.
4. Einspieler C, Prechtel H.F.R., Bos, A.F., Ferrari, F., and Cioni, G. Prechtel's method on the qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants. *Clin. Dev. Med* 2004; 167, 1-91.
5. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 254-66.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10. 1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Gestandaardiseerde instrumenten voor beoordeling van de motoriek



6. Valentin T, Uhl K, Einspieler C. The effectiveness of training in Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements. *Early Human Development* 2005; 81:623-627.
7. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.
8. Bruggink JL, Cioni G, Einspieler C, Maathuis CG, Pascale R, Bos AF. Early motor repertoire is related to level of self-mobility in children with cerebral palsy at school age. *Dev Med Child Neurol* 2009; 5: 878-85.
9. Yang H, Einspieler C, Shi W, Marschik PB, Wang Y, Cao Y, et al. Cerebral palsy in children: Movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. *Early Hum Dev* 2012; 88: 837-43.
10. Ferrari F, Cioni C, Einspieler C, et al. Cramped synchronised general movements in preterm infants as an early marker for cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002;156:460-7.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10. 1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# General Movements Assessment

## Wat is de General Movements Assessment?

De beoordeling van General Movements (GMA), uitgevonden en ontwikkeld door prof. Heinz Prechtl in de jaren 80, geeft een evaluatie van de neurologische functioneren van het jonge zenuwstelsel.<sup>1</sup> Het is een snelle, niet-invasieve, kwalitatieve beoordeling van de spontane normale bewegingspatronen van jonge kinderen.

Beoordeling is gebaseerd op een observatie en visuele Gestalt perceptie, door gebruik te maken van video-opnames van een kind in rugligging zonder materialen of invloeden van buitenaf. Het is een gestandaardiseerd instrument om de motoriek te beoordelen voor preterm en à terme geboren zuigelingen tot aan een post terme leeftijd van 5 maanden.

Hoewel het instrument gebruikt kan worden als een op zichzelf staande beoordeling tijdens de 'fidgety' periode, hebben een serie van meerdere GM's binnen een ontwikkelingstraject de voorkeur en is dit betrouwbaarder in de voorspelling.<sup>2</sup> Dit houdt in dat er gedurende twee periodes GM's worden vastgelegd: tijdens de 'writhing' periode van preterm tot 6-9 weken post terme leeftijd (twee of meer video-opnames) en tijdens de 'fidgety' periode van 9-20 weken post terme leeftijd (er worden 2 video-opnames aanbevolen tussen 12-16 weken post terme leeftijd).

Gedurende beide periodes wordt een score van normale of abnormale GM's verkregen. Abnormale GM's tijdens de 'writhing' periode worden vervolgens verder geïnclassificeerd in 'poor repertoire', 'cramped synchronised' of 'chaotic'; en 'absent fidgety' of 'abnormal fidgety' tijdens de 'fidgety' periode.

Abnormale GM's kunnen betrouwbaar het risico op cerebrale parese (CP) detecteren, terwijl een gedetailleerd ontwikkelingstraject een indicatie kan geven over de ernst van CP.<sup>3,4</sup>

Het scoren wordt gedaan door beoordelaars die gecertificeerd zijn door de General Movements Trust.

Een training van General Movements beoordeling, zowel voor beginners als gevorderden, wordt gegeven tijdens een door de General Movement Trust goedgekeurde 3½-daagse cursus. Na deelname aan de cursus die met goed gevolg is afgelegd volgens de normen voor de beginnende en gevorderde beoordelaar, is deze gecertificeerd.<sup>5</sup>

Een handleiding en demonstratievideo zijn beschikbaar.

1. Einspieler, C., Prechtl, H.F.R., Bos, A.F., Ferrari, F., and Cioni, G. Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants. 2004; *Clin. Dev. Med*; 167: 1-91.
2. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 - 67.
3. Bruggink JL, Cioni G, Einspieler C, Maathuis CG, Pascale R, Bos AF. Early motor repertoire is related to level of self mobility in children with cerebral palsy at school age. *Dev Med Child Neurol* 2009; 5: 878-85.
4. Yang H, Einspieler C, Shi W, Marschik PB, Wang Y, Cao Y, et al. Cerebral palsy in children: Movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. *Early Hum Dev* 2012; 88: 837-43.
5. General Movements Trust website [www.general-movements-trust.info/52/video](http://www.general-movements-trust.info/52/video)

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Prechtl's General Movements Assessment – belangrijkste bewijs



Systematische reviews (van grote cohort studies van voornamelijk premature pasgeborenen, dus met verhoogd risico op ontwikkelingsstoornissen) tonen aan dat een beoordeling van abnormale GM's met een score van 'afwezige fidgety' bewegingen bij 12 weken gecorrigeerde leeftijd tot het einde van de fidgety periode 95-98% voorspellend is voor cerebrale parese. 'Afwezige fidgety' betekent dat het kind geen kleine spontane bewegingen maakt met nek, romp en ledematen in alle richtingen met een kleine amplitude, matige snelheid en variabele acceleratie. Normale 'fidgety' bewegingen zijn derhalve een biomarker voor intacte neurologische integriteit.

Bij een score 'afwezige fidgety' is er reden om het vervolgonderzoek te overwegen, en te beoordelen of verwijzing voor vroege interventie noodzakelijk is, gebaseerd op 'verhoogd risico op CP'.

Abnormale GM's detecteren betrouwbaar dat het risico op CP is verhoogd, waarbij gedetailleerde GM's beoordelingen de latere ernst van CP kunnen voorspellen.

Met beoordeling van GM's kunnen zowel milde als ernstigere vormen van CP worden gedetecteerd.<sup>1</sup>

| REFERENTIE     | #STUDIEOPZET | #STUDIES | #PATIENTEN | ACCURAATHEID VOOR CP                              | KWALITEIT |
|----------------|--------------|----------|------------|---|-----------|
| Bosanquet 2013 | Sys. Review  | 6        | 1358       | Sensitiviteit = 98%<br>Specificiteit = 91%        | 14/14     |
| Burger 2009    | Sys. Review  | 17       | 1830       | Sensitiviteit = 92%<br>Specificiteit = 82%        | 14/14     |
| Darsaklis      | Sys. Review  | 39       | ?          | Sensitiviteit = 100%<br>Specificiteit = 100%      | 14/14     |
| Heinemen 2008  | Sys. Review  | 7        | ?          | geen gegevens in review                           | 14/14     |
| Spittle 2008   | Sys. Review  | 5        | 344        | Sensitiviteit = 83-100%<br>Specificiteit = 57.96% | 14/14     |

Voor normale GM's is gebleken dat er een sterke samenhang is met een normale uitkomst, terwijl er voor abnormale GM's, met name 'cramped synchronised' tijdens de 'writhing' periode, gevolgd door 'afwezige fidgety' (F-) bij herhaling is aangetoond dat dit de hoogste voorspellende waarde heeft voor CP.<sup>2</sup>

1. Novak et al 2017. Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):897-907.
2. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.

# General Movements Assessment volgens Prechtl - definities



|  | NORMAAL RESULTAAT   | ABNORMALE GENERAL MOVEMENTS  |
|--|---|--|
| <p><b>‘WRITHING’ PERIODE</b></p> <p>Bewegingen worden gezien tot 6-9 weken post menstruele leeftijd en verdwijnen geleidelijk</p>                        | <p>Gekarakteriseerd door kleine tot matige amplitude en door langzame tot matige snelheid. Snelle en grote bewegingen van armen en beenstrekkingen kunnen af en toe voorkomen, met name in de armen. Deze schouder bewegingen zijn elliptisch van vorm. Gezamenlijk zorgt dit voor de ‘writhing’ kwaliteit van de beweging.</p>   | <p>‘Poor-repertoire’ (PR; armzalig repertoire): de opeenvolgende bewegingen zijn monotoon en bewegingen van de verschillende lichaamsdelen gebeuren niet op een complexe manier.</p> <p>‘Cramped synchronised’ (CS; verkrampte gesynchroniseerde bewegingen); stijve, starre bewegingen waarbij soepelheid en elegantie ontbreken. De spieren van de ledematen en de rompspieren trekken steeds vrijwel gelijktijdig samen en ontspannen ook bijna op hetzelfde moment.</p> <p>‘Chaotic’(Ch): de bewegingen van de ledematen hebben een chaotische volgorde zonder enige elegantie en soepelheid. Ze lijken daarnaast ook consistent abrupt te beginnen en te stoppen.</p> |
| <p><b>‘FIDGETY’ PERIODE</b></p> <p>Bewegingen worden gezien vanaf de gecorrigeerde leeftijd van 6-9 weken en verdwijnen geleidelijk rond 16-20 weken</p> | <p>Kleine, circulaire bewegingen met een kleine amplitude van de nek, romp en ledematen, in alle richtingen waarbij sprake is van een matige snelheid en wisselende versnelling. Ze zijn continu aanwezig wanneer het kind wakker is, met uitzondering van momenten van gefocuste aandacht, of wanneer het kind zich druk maakt of huilt.</p> <p>Ze kunnen gelijktijdig voorkomen met andere grove motorische bewegingen zoals schoppen, naar beneden zwaaien met de armen, of ‘pleasure bursts’ (uitbarstingen van plezier).</p> <p>Aanvankelijk komen deze normale ‘fidgety’ bewegingen voor als intermitterende gebeurtenis (gescoord als F+), waarna ze geleidelijk toenemen in frequentie (gescoord als F++) en nemen dan opnieuw weer af (gescoord als F+).</p> | <p>‘Fidgety’ bewegingen worden beoordeeld als abnormaal in de volgende gevallen:</p> <p>‘Afwezige fidgety’(F-): er worden geen ‘fidgety’ bewegingen gezien tussen week 9-20 post terme leeftijd. Er worden vaak wel andere bewegingen gezien.</p> <p>‘Abnormale fidgety’ (FA): lijken op normale ‘fidgety’ bewegingen maar hun amplitude, snelheid en schokkerigheid zijn matig of sterk overdreven.</p>   |

## References:

- General Movements Trust Training course notes.
- Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61–67.
- Prechtl H. F. R. (1990). Qualitative changes of spontaneous movements in fetus and preterm infants are a marker of neurological dysfunction. *Early Human. Dev.* 1990; 23: 151–158.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Validiteit en betrouwbaarheid van de beoordeling van General Movements



Zoals aangetoond in meerdere studies<sup>1,2,3,4</sup> is er substantieel bewijs voor de sterke validiteit en betrouwbaarheid van de General Movement Assessment (GM's). De inter-beoordelaars betrouwbaarheid is 90%, gebaseerd op bevindingen in meerdere studies.<sup>5</sup>

Op basis van systematische reviews blijkt dat van alle beschikbare beoordelingsinstrumenten de General Movements Assessment beschouwd wordt als de meest voorspellende, met de beste sensitiviteit 98% (95% BI 74-100%) en specificiteit 91% (95% BI 83-93%) voor het voorspellen van CP gedurende de 'fidgety' periode, 3 maanden post-terme leeftijd.<sup>6,7,2</sup> Er is aangetoond dat GM's een hogere voorspellende validiteit hebben voor CP dan echografie en MRI van de hersenen.<sup>2,7</sup>

De combinatie van abnormale GM's bij 3 maanden post-terme leeftijd en abnormale beeldvorming van de hersenen op de à terme leeftijd (witte stof afwijking op MRI) heeft aangetoond om 100% voorspellend te zijn voor een latere diagnose van CP in een cohort met zeer preterm geboren kinderen.<sup>9</sup> Studies bij à terme geboren kinderen met hypoxisch ischemische encephalopathie (HIE) tonen ook de voorspellende waarde van GM's beoordeling bij à terme geboren kinderen en het verband met laesies van de basale ganglia en de thalamus.<sup>10</sup>

Met name een general movement traject van 'cramped synchronised' gedurende de 'writhing' periode, gevolgd door 'afwezige fidgety' gedurende de 'fidgety' periode toont bij herhaling een hoge voorspellende waarde voor CP aan.<sup>7,11</sup>

1. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.
2. Spittle AJ, Doyle LW, Boyd RN. A systematic review of the clinimetric properties of neuromotor assessments for preterm infants during the first year of life. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 254-66.
3. Einspieler C, Prechtl HFR, Ferrari F, Cioni G, Bos AF. The qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants and review of the methodology. *Early Hum Dev* 1997; 50: 47- 60
4. van Kranen-Mastenbroek V, van Oostenbrugge R, Palmans L, Stevens A, Kingma H, Blanco C, et al. Inter- and intraobserver agreement in the assessment of the quality of spontaneous movements in the newborn. *Brain Dev* 1992;14:289– 93.
5. Valentin T, Uhl K, Einspieler C. The effectiveness of training in Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements. *Early Human Development* 2005; 81:623-627.
6. Burger M, Louw QA. The predictive validity of general movements – a systematic review. *Eur J Paediatr Neurol* 2009; 13: 408-20.
7. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.
8. Einspieler, C., Prechtl, H.F.R., Bos, A.F., Ferrari, F., and Cioni, G. Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements in preterm, term and young infants. *Clin. Dev. Med* 2004; 167, 1–91.
9. Spittle A, Boyd R, Inder T, Doyle L. Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: The Role of Qualitative and Magnetic Resonance Imaging and General Movements Assessment. *Pediatrics* 2009; 123(2):512-7.
10. Ferrari F, Todeschini A, Guidotti I, Martinez-Biarge M, Roversi MF, Berardi A, et al. General movements in full-term infants with perinatal asphyxia are related to basal ganglia and thalamic lesions. *J Pediatr* 2011;158:904–11.
11. Darsaklis V, Snider LM, Majnemer A, Mazer B. Predictive validity of Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements: a systematic review of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 896-906.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10. 1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# General Movements Assessment video-opname instructies



## 1 gecorrigeerde leeftijd en toestemming

- de General Movement Assessment moet altijd worden afgenomen gebaseerd op de gecorrigeerde leeftijd
- bespreek de beoordeling met de ouders van het kind, geef de ouders schriftelijke informatie over het maken van de video-opname, en zorg voor een ondertekend toestemmingsformulier van de ouders
- video-opnames kunnen alleen worden gemaakt met toestemming van de ouders/voogd

## Werkwijze voor video-opname

## 2 positie

- plaats de video-camera veilig boven het kind, bij voorkeur met gebruik van een statief
- plaats het kind in rugligging, waarbij het kind verticaal is georiënteerd: hoofd boven en benen onder in beeld, gekleed in een rompertje zonder lange mouwen, en zonder sokken
- begin met een opname van een papier met informatie van het kind: datum, naam van het kind, geboortedatum, patiëntnummer, gecorrigeerde leeftijd, en zwangerschapsduur bij geboorte. Leg deze informatie iedere keer vast als er een video-opname wordt gemaakt
- zorg ervoor dat het gezicht van het kind goed zichtbaar is zodat de gedragstoestand van het kind duidelijk is. Wanneer het kind slaapt of huilt, stop dan en probeer het op een ander moment opnieuw. Het kind moet wakker en kalm zijn tijdens de opname.
- zorg ervoor dat er geen speelgoed of andere afleidingen zijn in de directe omgeving van het kind
- wanneer er sprake is van een sterke voorkeurshouding van het hoofd, herpositioneer het hoofd in de middenlijn positie gedurende de beoordelingsperiode
- wanneer er sprake is van houdingsinstabiliteit, maak dan een video-opname met en zonder houdingsondersteuning om te kunnen vergelijken

Wanneer het kind opgenomen wordt op een Neonatale Intensive Care Unit (NICU)/ HC of post-IC afdeling:

- verwijder dekens en maak het bed vrij van andere materialen zodat handen en voeten bloot liggen (armen en benen indien mogelijk)
- pas zo veel mogelijk ontwikkelingsgerichte toe
- beperk onnodige handelingen en storen van het kind
- het kind draagt alleen een luier (indien mogelijk)

Wanneer er sprake is van een poliklinische setting: gebruik een doek als achtergrond om ervoor te zorgen dat er geen andere voorwerpen worden vastgelegd op de video-opname.



# General Movements Assessment video-opname instructies



## 3 gedrag

- maak een video-opname tijdens een periode van actief wakker zijn - gedragstoestand 4 of 5
- maak geen video-opname wanneer het kind huilt, zich opwindt of tijdens gedragstoestand 1 van slaap (regelmatige ademhaling, geen bewegingen)
- zorg voor ondersteuning en kalmeer zo nodig
- zorg dat de video-opname samenvalt met een wakker moment, bijvoorbeeld rond een voeding of het bad, overleg met ouders en verpleegkundigen
- kijk goed naar aanwijzingen dat het kind zich in een optimaal gereguleerde toestand bevindt – let op geeuwen
- vermijd video-opnames wanneer het kind langdurig de hik heeft

## 4 omgeving (optimaal)

### Vermijd:

- tussenkomst van de observator (blijf weg van het kind, geen interactie van het kind met de ouders)
- lawaaierige omgeving – beperk gesprekken
- speelgoed en afleidingen
- ouder in het gezichtsveld
- kleurrijke dekens
- spiegels
- afleidingen door kleding, bijvoorbeeld een badge van het personeel
- fopspeen in de mond

## 5 tijdstip en tijdsduur opname

- tijdens de 'writhing' periode: 5-15 minuten (mogelijk is het nodig om een opname tot 15 minuten te maken)
- tijdens de 'fidgety' periode: 3-5 minuten optimale video-opname
- vermijd video-opnames gedurende de eerste dagen na de geboorte, vooral als het kind extreem prematuur is geboren

| GEDRAGS-TOESTAND   | BESCHRIJVING | GEDRAG   |
|--------------------|--------------|--|
| gedrags-toestand 1 | diepe slaap  | ligt stil zonder te bewegen  |
| gedrags-toestand 2 | lichte slaap | beweegt tijdens het slapen; schrikt bij geluiden                         |
| gedrags-toestand 3 | slaperigheid | ogen beginnen dicht te vallen; kan in slaap vallen                       |
| gedrags-toestand 4 | rustig alert | ogen wijd open, gezicht is helder; lichaam is rustig                     |
| gedrags-toestand 5 | actief alert | gezicht en lichaam bewegen actief  |
| gedrags-toestand 6 | huilen       | huilt, mogelijk schreeuwen; lichaam beweegt op een erg chaotische manier |



## De General Movements Assessment

### Vals positieve en vals negatieve uitkomsten

Het Australian Cerebral Palsy Register (ACPR) geeft aan dat met gebruik van de gestandaardiseerde instrumenten er bij minder dan 5% van de diagnoses van cerebrale parese sprake is van een vals positieve uitkomst.<sup>1</sup>

Bijna alle vals positieve uitkomsten resulteren erin dat het kind gediagnosticeerd wordt met een andere neurologische beperking (bijv. intellectuele beperking, autisme spectrum stoornis) en niet met een normale uitkomst.<sup>2</sup> Vals negatieve uitkomsten resulterend in een late diagnose en late interventie zijn nadelig voor ouders en kinderen.<sup>3</sup>

De beoordeling van General Movements is ook beschreven in de literatuur in relatie tot andere hoog-risico populaties voor ontwikkelingsstoornis en beperkingen gedurende de kinderleeftijd.

Verder onderzoek is nodig om de voorspellende waarde van de beoordeling van General Movements in relatie tot andere ontwikkelingsstoornissen en beperkingen op de kinderleeftijd beter te begrijpen.

Kinderen met CP hebben baat bij verschillende evidence-based vroege interventies voor kinderen met 'verhoogd risico op ontwikkelingsachterstand', of 'risico op autisme' of 'risico op schade' of met 'sociaal risico'. Wanneer de klinische diagnose onduidelijk is maar het kind risico loopt op CP, gebaseerd op de perinatale geschiedenis of klinische beoordelingen, dan moet het kind worden verwezen voor interventie. Vervolgens moet het kind regelmatig worden gecontroleerd om een diagnostisch beeld te vormen.<sup>3</sup>

Zoals wordt weergegeven in het klinisch diagnostisch algoritme in de internationale richtlijnen, wordt geadviseerd om bij voorkeur een combinatie van gestandaardiseerde instrumenten te gebruiken boven het gebruik van een enkele op zichzelf staande beoordeling om hiermee de kans op vals negatieve of vals positieve uitkomsten te verminderen.

Dit algoritme geeft de combinatie weer van de beschikbare instrumenten met de beste psychometrische eigenschappen om zo betrouwbaar en vroeg mogelijk een verhoogd risico op CP in te schatten en andere mogelijke diagnoses uit te sluiten.

### Is er een geautomatiseerde waardering beschikbaar voor de beoordeling van de General Movements?

Er wordt onderzoek gedaan naar de geautomatiseerde analyse van de GM's met behulp van sensortechnologieën en computergestuurde tools. Deze technologie is veelbelovend, maar nog niet gevorderd tot toepassing in de klinische praktijk.

1. Report of the Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1993-2006, February 2013. Sydney; Cerebral Palsy Alliance.
2. Nelson KB. Causative factors in cerebral palsy. *J Clin Gynecol Obstet* 2008; 5: 749-62.
3. Novak et al 2017. Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):897-907.
4. Marcroft, C., Khan, A., Embleton, N. D., Trenell, M., and Plötz, T. (2015). Movement recognition technology as a method of assessing spontaneous general movements in high risk infants. *Front. Neurol.* 5:284. doi: 10.3389/fneur.2014.00284

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# De General Movements Assessment

## Het aanvragen van een beoordeling

| BEOORDELING       | TIJDSDUUR AFNAME VOOR BEOORDELING  | HANDLEIDING                            | APPARATUUR   | TRAINING VEREIST   |
|-------------------|--|--|--|--|
| General Movements | 10–30 minuten<br>5–15 minuten voor opname<br>5–15 minuten voor beoordeling (op een later moment) | JA:<br>DVD van General Movements Trust | Video-camera,<br>Of: Mobiele telefoon, met specifieke applicatie | JA: beoordelaars-certificaat is vereist<br>Bron: <a href="http://general-movements-trust.info">http://general-movements-trust.info</a><br><br>Video-opnames kunnen gemaakt worden door niet-gecertificeerde beoordelaars en kunnen achteraf beoordeeld worden door getrainde beoordelaars. |

Voor de beoordeling van General Movements is een video-opname nodig van een kind in rugligging ligt terwijl het rustig en alert is. De video-opname moet gemaakt worden liefst vóór de post terme leeftijd van 16 weken. Het is non-invasief en niet storend voor kinderen, en relatief goedkoop.

Voorafgaand aan de video-opname moet de ouder/voogd geïnformeerd worden en schriftelijke toestemming worden verkregen.

Zowel zorgverleners als ouders kunnen een video-opname maken.

In de nabije toekomst kan met een smartphone een video-opname door ouders worden gemaakt, waarna via een beveiligde verbinding de opnames worden doorgezonden naar het UMCG. Daar worden de opnames beoordeeld door deskundigen.

Video-opnames worden achteraf beoordeeld door tenminste twee gecertificeerde beoordelaars.

General Movements Beginners en Gevorderde training en certificering wordt verkregen door deelname aan de Beginners en Gevorderde trainingen die worden gegeven door de General Movement Trust.

- Spittle A, Olsen J, Kwong A, Doyle LW, Marschik PB, Einspieler C, Cheong J. The Baby Moves prospective cohort study protocol: using a smartphone application with the General Movements Assessment to predict neurodevelopmental outcomes at age 2 years for extremely preterm or extremely low birthweight infants. *BMJ Open* 2016; 6:e013446.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



## Contactgegevens

### Contactgegevens

|                          |   |
|--------------------------|---|
| <b>Ziekenhuis:</b>       | Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), NICU                     |
| <b>Hoofdonderzoeker:</b> | Prof. Dr. A.F. Bos, kinderarts-neonatoloog                              |
| <b>Email:</b>            | <a href="mailto:borntogethercp@umcg.nl">borntogethercp@umcg.nl</a>      |
| <b>Telefoonnummer:</b>   | 050-3614215 (secretariaat Neonatologie UMCG)                            |
| <b>Website:</b>          | <a href="http://borntogetherthere.eu/">http://borntogetherthere.eu/</a> |

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>

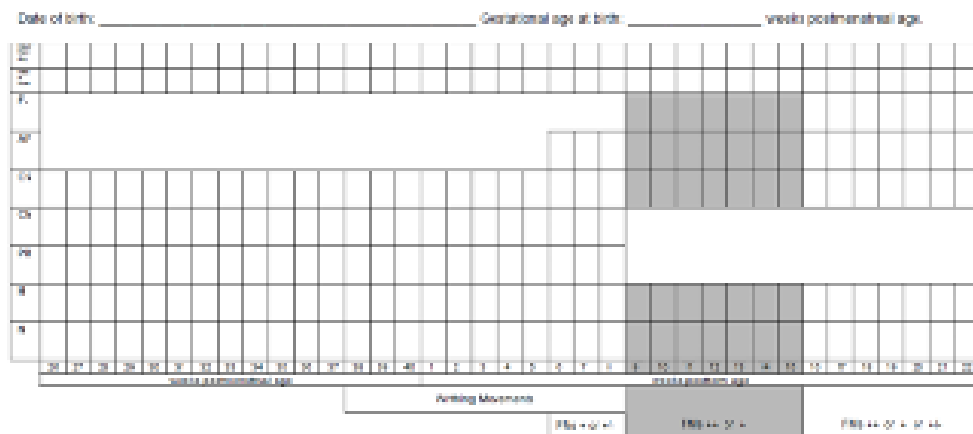


Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# The General Movements Assessment: interpretatie van de resultaten



Hoe ziet een individueel ontwikkelingstraject eruit volgens de Prechtl-methode?



- N = normale leeftijds-specifieke GM's
- FMS = 'fidgety' bewegingen
- H = hypokinesia (geen GM's gedurende de opname)
- PR = 'poor repertoire' van GM's
- CH = 'chaotic' GM's
- CS = 'cramped synchronised' GM's
- AF = abnormale 'fidgety' bewegingen
- F- = afwezige 'fidgety' bewegingen

De abnormale GM's 'cramped synchronised' bewegingen die tijdens de 'writhing' periode voorkomen, zijn in sterke mate voorspellend voor spastische cerebrale CP.<sup>1,2</sup> De negatief voorspellende waarde voor alleen 'cramped synchronised' bewegingen die consistent een aantal weken achter elkaar gezien worden is hoog, rond de 62-80% en de positief voorspellende waarde is 87-100% voor latere spastische CP.<sup>3</sup>

In hoog-risico groepen heeft 'cramped synchronised' GM's gevolgd door 'afwezige fidgety' GM's in de 12-16 weken post-terme leeftijd de hoogste voorspellende waarde voor CP met een sensitiviteit van 95-100%.<sup>2,4</sup>

Een beoordeling van 'afwezige fidgety' GM's voorafgegaan door 'poor repertoire' (armzalig repertoire) of 'cramped synchronised' (stijf-verkrampde en gesynchroniseerde) bewegingen voldoet in essentie aan de criteria voor motorische dysfunctie.

Als er aanvullende criteria zijn voor abnormale beeldvorming hersenen en/of medische voorgeschiedenis die wijzen op een risico op CP, dan moet de tussentijdse klinische diagnose 'verhoogd risico op CP' op sensitieve wijze worden besproken met ouders. Er zal dan ook gesproken moeten worden over doorverwijzing naar zorgverleners (bijvoorbeeld revalidatie centra) voor mogelijke vroege interventies specifiek gericht op CP, en over emotionele ondersteuning voor de ouders.

Een GM's score 'abnormale fidgety' tijdens de fidgety periode (9-20 weken post-terme leeftijd) is zeldzamer maar kan wijzen op een mogelijk toegenomen risico op een neurologische aandoening of ontwikkelingsstoornis.<sup>5</sup> Verwijzing voor vroege interventie en voortdurende follow-up, inclusief motorische en cognitieve ontwikkeling, moet overwogen worden.

**CAVE**

In zeldzame gevallen sluiten 'normale fidgety' bewegingen een ongunstige uitkomst niet uit; vooral bij milde unilaterale CP.<sup>6</sup>

Bij kinderen met mildere CP, met name unilaterale CP, is het mogelijk dat een kind binnen het normale bereik scoort op een gestandaardiseerde beoordeling van de motoriek, terwijl deze wel abnormale bewegingen laat zien.

1. Spittle A, Boyd R, Inder T, Doyle L. Predicting motor development in very preterm infants at 12 months' corrected age: The Role of Qualitative and Magnetic Resonance Imaging and General Movements Assessment. *Pediatrics* 2009; 123(2):512-7.
2. Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.
3. Ferrari F, Cioni G, Einspieler C, Roversi MF, Bos AF, Paolicelli PB, Ranzi A, Prechtl HFR. Cramped Synchronized General Movements in Preterm Infants as an Early Marker for Cerebral Palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2002;156(5):460-467.
4. Synchronized General Movements in Preterm Infants as an Early Marker for Cerebral Palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2002;156(5):460-467.
5. Darsaklis V, Snider LM, Majnemer A, Mazer B. Predictive validity of Prechtl's method on the qualitative assessment of general movements: a systematic review of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2011; 53: 896-906.
6. Einspieler C, Peharz R, Marschik P. Fidgety movements – tiny in appearance, but huge in impact. *J Pediatr (Rio J).* 2016;92(3 Suppl 1):S64---S70.
7. Einspieler C, Yang H, Bartl-Pokorny KD, Chi X, Zang FF, Marschik PB, et al. Are sporadic fidgety movements as clinically relevant as is their absence? *Early Hum Dev* 2015; 91: 247-52.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10. 1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Beknopte handleiding interpretatie cerebrale parese - vroegdiagnostiek



## General Movements Assessment

De General Movements Assessment wordt gebruikt om motorische dysfunctie te identificeren.

| TIJDSTIP VAN SCREENING  | NORMAAL RESULTAAT  | ABNORMAAL RESULTAAT   |
|---|--|---|
| <b>'Writhing'</b><br>tot aan de leeftijd van 6-9 weken postterm   | <b>Normaal</b><br>continueer de follow-up, inclusief de motorische en cognitieve ontwikkeling          | 'poor repertoire' (armzalig repertoire) (niet voorspellend voor cerebrale parese)   |
|   |  | 'cramped synchronous' (verkramp, gesynchroniseerd) (voorspellend indien aanhoudend)   |
|   |  | 'chaotic' (chaotisch) (zeldzaam en niet voorspellend)   |
| <b>'Fidgety'</b><br>aanwezig vanaf ongeveer 9 weken post-term leeftijd tot ongeveer 20 weken<br><br>kan het best beoordeeld worden tussen 12-16 weken post-term leeftijd<br><br>er worden twee video-opnames geadviseerd gedurende de 'fidgety' periode | <b>Laag risico op CP</b><br>continueer de follow-up inclusief de motorische en cognitieve ontwikkeling | 'afwezige fidgety' (F-)<br><br>verhoogd risico op cerebrale parese<br><br>verwijzing voor vroege interventie en ouder-ondersteuning   |
|   |  | 'abnormale fidgety' (AF)<br>komt minder vaak voor; mogelijk toegenomen risico op neurologische aandoening of ontwikkelingsstoornis<br><br>continueer follow-up en overweeg verwijzing voor vroege interventie |

## Voorspellen van motorisch type en topografie<sup>1</sup>

| PRETERME GM's                                    | 'WRITHING' GM's (À TERME-8 WEKEN)   | 'FIDGETY' GM's (3-5 MAANDEN)   | UITKOMST                  |
|--|---|--|---------------------------|
| 'poor repertoire' OF normaal                     | 'poor repertoire' OF normaal  | normaal  | normaal                   |
| 'poor repertoire' OF 'cramped synchronised' GM's | 'cramped synchronise' GM's  | 'afwezige fidgety' + abnormale neurologische test  | bilaterale spastische CP  |
| 'poor repertoire' OF 'cramped synchronised' GM's | 'poor repertoire' OF 'cramped synchronised' GM's  | 'afwezige fidgety' GM's + asymmetrische (L-R) (distale) bewegingen van polsen en vingers, met of zonder abnormale neurologische test | unilaterale spastische CP |
| 'poor repertoire' GM's                           | 'poor repertoire' GM's; circulaire armbewegingen (als molenwieken) en spreiden van de vingers | 'afwezige fidgety'; afwezigheid van voet-voet contact; circulaire armbewegingen en spreiden van de vingers                           | dyskenetische CP          |

1. Einspieler et al 2012

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# General Movements Assessment – Interpretatie van de resultaten



## Ernst



Herhaaldelijke metingen gedurende zowel de 'writhing' als de 'fidgety' periode van General Movements helpen bij het voorspellen van de latere ernst van motorische beperkingen bij CP.<sup>1</sup>

Het moment waarop 'cramped synchronised' GM's verschijnen voorspelt de mate van latere functionele beperkingen. Hoe vroeger de 'cramped synchronised' GM's voorkomen, des te ernstiger de functionele beperking, zoals is geïnterpreteerd volgens het grove motoriek classificatie systeem (Gross Motor Function Classification System).<sup>2</sup>

## Unilaterale CP



Unilaterale CP laat meestal abnormale GM's zien, meestal 'poor repertoire' of 'cramped synchronised' tijdens de eerste levensweken, gevolgd door 'afwezige fidgety' bij 12-14 weken postterme leeftijd. Op de leeftijd van 2-4 maanden kunnen de eerste asymmetriën gezien worden in de distale bewegingen van de bovenste ledematen (polsen en vingers), deze zijn dan verminderd of afwezig aan de contralaterale zijde van de laesie.<sup>4,5</sup>

## Dyskinetische CP



Meestal is hierbij sprake van 'poor repertoire' tijdens de 'writhing' periode, met bewegingen van de armen in cirkels (molenwieken) en spreiden van de vingers. Deze bewegingen kunnen aanwezig zijn tot de leeftijd van 5 maanden, en zijn unilateraal of bilateraal. Het zijn monotone, trage voorwaartse rotaties vanuit de schouder. Vanaf 3-5 maanden zijn 'fidgety' bewegingen en bewegingen naar de middellijn (bijv. voet-voet contact) afwezig.<sup>6</sup>

1. Ferrari F, Cioni C, Einspieler C, et al. Cramped synchronised general movements in preterm infants as an early marker for cerebral palsy. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2002;156:460-7.
2. Bruggink JL, Cioni G, Einspieler C, Maathuis CG, Pascale R, Bos AF. Early motor repertoire is related to level of self mobility in children with cerebral palsy at school age. *Dev Med Child Neurol* 2009; 5: 878-85.
3. Yang H, Einspieler C, Shi W, Marschik PB, Wang Y, Cao Y, et al. Cerebral palsy in children: Movements and postures during early infancy, dependent on preterm vs. full term birth. *Early Hum Dev* 2012; 88: 837-43.
4. Guzzetta A, Mercuri E, Rapisardi G, Ferrari F, Roversi MF, Cowan F, et al. General movements detect early signs of hemiplegia in term infants with neonatal cerebral infarction. *Neuropediatrics* 2003; 34: 61-6.
5. Cioni G, Bos A, Einspieler C, Ferrari F, Martijn A, Paolicelli P, Rapisardi G, Roversi M, Prechtl HFR. Early neurological signs in preterm infants with unilateral intraparenchymal echodensity. *Neuropediatrics* 2000; 31: 240-251.
6. Einspieler C, Prechtl H. Prechtl's Assessment of General Movements: A diagnostic tool for the functional assessment of the young nervous system. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2005; 11: 61 – 67.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# Communiceren van de bevindingen

## Communiceren van de bevindingen aan ouders of verzorgers en het behandelend team

Een General Movements (GM's) video-opname kan niet worden gemaakt zonder toestemming van de ouders/voogd. De bevindingen moeten worden besproken met de ouders en een behandelaar van het behandelteam om toestemming te verkrijgen voorafgaand aan de video-opname.

### Zorg voor de pasgeborene tijdens de 'writhing' periode

#### Video-opnames op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU)/HC of post-IC afdeling:

Na review en beoordelen van de video-opnames door GM getrainde gecertificeerde zorgverleners (minstens 2) dient binnen 2 weken feedback gegeven te worden aan:

- neonatoloog, behandelend arts of behandelend team
- ouders
- documentatie in (elektronisch) patiëntendossier.

Wanneer een abnormale bevinding van 'cramped synchronised' (voorspellend indien aanhoudend) of 'chaotisch' (zeldzaam en niet voorspellend) wordt gezien, moet er na 1-2 weken binnen de 'writhing' periode bij aanhoudende abnormale bewegingen opnieuw een video-opname(s) gemaakt worden.

Wanneer er een normale bevinding wordt gezien tijdens de 'writhing' periode, dan zijn er geen extra video-opnames nodig gedurende de 'writhing' periode, en kan het kind opnieuw gefilmd worden tijdens de 'fidgety' periode (9-16 weken gecorrigeerde leeftijd) tijdens een poliklinisch bezoek of huisbezoek door de onderzoeksmedewerker. In de nabije toekomst kan met een smartphone een video-opname door ouders worden gemaakt, waarna via een beveiligde verbinding de opnames worden doorgezonden naar het UMCG. Daar worden de opnames beoordeeld door deskundigen.

### 'Fidgety' periode

Wanneer normale 'fidgety' GM's gescoord worden door twee GM-gecertificeerde zorgverleners (waarbij één beoordelaar geen kennis heeft van de medische voorgeschiedenis), kunnen ouders gerustgesteld worden dat er een laag risico is op het ontwikkelen van cerebrale parese (CP) en geadviseerd worden om door te gaan met de ontwikkelings follow-up.

De bevinding van 'afwezige fidgety' GM's moet besproken worden door de GM-gecertificeerde zorgverlener met het behandelend team, inclusief de kinderarts. Abnormale bevindingen van GM's, in combinatie met de medische voorgeschiedenis en/of bevindingen van beeldvorming hersenen, wijzen klinisch op een verhoogd risico op CP, zodanig dat een tijdelijke klinische diagnose van 'verhoogd risico op CP' gerechtvaardigd is.

Het informeren van de ouders over deze bevinding van 'verhoogd risico op CP' moet het behandelend team op een gevoelige, medelevende en goed geplande manier brengen, en altijd vergezeld gaan van verwijzing voor vroege interventie specifiek voor CP, emotionele ondersteuning voor de ouders en voortdurende medische follow-up. Zie factsheet 'Communiceren van de diagnose'. Verwijs ouders ook naar de factsheets voor ouders.



# Gebruik van gegevens van de General Movements video-opnames



## Regelgeving

Informed consent van ouders/voogd is vereist voorafgaand aan het maken van de video-opname voor General Movements.

Klinische digitale beeldvorming is onderdeel van het medisch patiëntendossier.

Elk cloud-beveiligd systeem en database voor het delen van klinische gegevens, moet voldoen aan de eisen van wetgeving en gegevensbeheerclassificatie.

Bij de implementatie van de GM's-programma's dient overwogen te worden om te overleggen met deskundigen op het gebied van Informatie Technologie, Klinische informatie systemen, Communicatie Technologie en relevante regelgeving hieromtrent.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)

HINE



01

De neurologische beoordeling van het kind volgens Hammersmith (HINE) wordt aanbevolen in de *International Clinical Practice Early Diagnosis of Cerebral Palsy Guidelines*, met name in situaties waarin de meest voorspellende instrumenten (General Movements en MRI) niet gebruikt kunnen worden.

De HINE biedt ondersteuning bij de vroege detectie, diagnose en prognose van kinderen met een risico op het ontwikkelen van cerebrale parese (CP). Het kan gebruikt worden bij kinderen tussen de leeftijd van 2-24 maanden.

## Wat is de HINE?

De HINE is een eenvoudige, gestandaardiseerde, leeftijds-specifieke klinische neurologische beoordeling die gebruik maakt van scores, en kan worden toegepast bij kinderen in de leeftijd tussen 2 en 24 maanden. Er zijn specifieke afkapwaarden gepubliceerd om CP te voorspellen bij zowel preterm en à terme kinderen.

- De HINE heeft een goede sensitiviteit en hoog voorspellende waarde voor het risico op CP bij hoog-risico populaties onder de leeftijd van 5 maanden.
- Een HINE score < 57 bij 3 maanden is 96% voorspellende voor CP (sensitiviteit 96%; specificiteit 87%).<sup>1</sup>
- Na de leeftijd van 5 maanden, gecorrigeerd voor vroeggeboorte heeft het een voorspellende nauwkeurigheid van 90% voor het detecteren van het risico op CP.<sup>2,3</sup>
- Het geeft objectieve informatie over de waarschijnlijke motorische ernst en verspreiding van CP.<sup>1</sup> Scores < 40 voorspellen een slechte loopprognose.
- Naast het motorisch functioneren geeft het informatie over andere aspecten van het neurologisch functioneren.
- Het heeft een goede inter-beoordelaars betrouwbaarheid, ook bij minder ervaren zorgverleners.<sup>3,5,6</sup>



HINE &lt; 40



HINE 40-60

## Uitvoeren en scoren van de HINE

De HINE bestaat uit 3 onderdelen: een neurologisch onderzoek (met score), ontwikkelingsmijlpalen en gedrag (zonder score).

Het neurologisch onderzoek bestaat uit 26 scorebare items onderverdeeld in de volgende 5 domeinen: de functie van de hersenzenuwen, houding, kwaliteit en kwantiteit van de bewegingen, spiertonus, en reflexen en reacties.

Ieder item wordt individueel gescoord (0, 1, 2 of 3). De maximum score voor ieder item is 3 en de minimum score is 0.

Voor elk onderdeel kan een subscore worden gegeven, en de algehele globale score wordt berekend door alle 26 items bij elkaar op te tellen (range: 0-78). Hogere scores duiden op een betere prestatie op het neurologische functioneren.

De maximale globale score is 78.

1. Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
2. Pizzardi A, Romeo DM, Cioni M, Romeo MG, Guzzetta A. Infant neurological examination from 3 to 12 months: predictive value of the single items. *Neuropediatrics* 2008; 39: 344-6.
3. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.
4. Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
5. Haataja L, Mercuri E, Regev R, Cowan F, Rutherford M, Dubowitz V, et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *J Pediatr* 1999; 135: 153-61.
6. N.L. Maitre, O. Chorna, D.M. Romeo, A. Guzzetta Implementation of the Hammersmith Infant Neurological Examination in a high-risk infant follow-up program. *Pediatr Neurol* 2016; 65: 31-38.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE)



## Hoe lang duurt het HINE onderzoek?

Het afnemen van het onderzoek duurt 10–15 minuten.

## Heb ik een gecertificeerde training nodig voor toepassing van de HINE in de klinische praktijk?

Nee, er is geen gecertificeerde training nodig voor gebruik van de HINE in de klinische praktijk.

## HINE is voorspellend voor CP

### HINE scores bij 3 maanden:

- <57 is 96% voorspellend voor CP
- <40 komt nooit voor bij kinderen met normale uitkomsten<sup>1,4</sup>

### HINE scores bij (6, 9, 12 maanden):

- 90% voorspellend voor CP
- <73 voorspellend voor CP
- <40 wijst bijna altijd op CP<sup>3,4</sup>

## HINE is voorspellend voor de ernst en topografie van CP

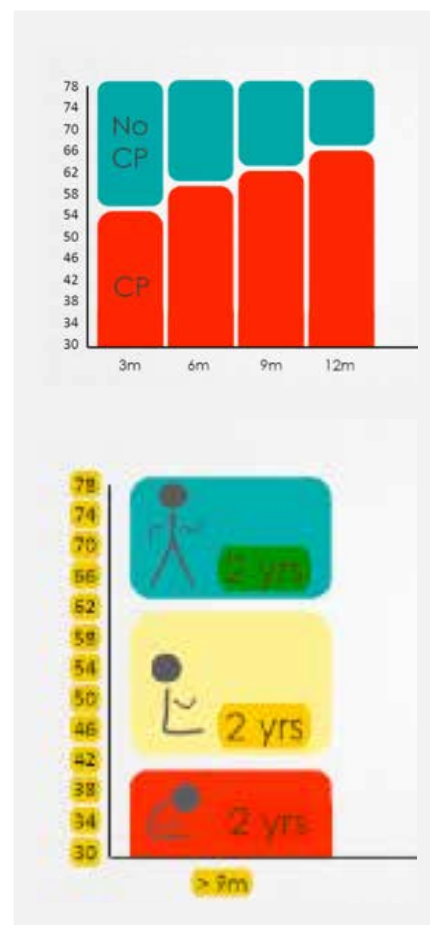
- de motorische ernst van CP wordt het meest nauwkeurig voorspeld met de HINE afgenomen vóór de leeftijd van 2 jaar

### HINE scores bij 3, 6, 9 of 12 maanden:

- 50-73 leidt waarschijnlijk tot een unilaterale CP, d.w.z. 95-99% zal gaan lopen
- <50 leidt meest waarschijnlijk tot een bilaterale CP

### HINE scores bij 3-6 maanden:

- 40-60 leidt meest waarschijnlijk tot een CP met GMFCS I-II
- <40 leidt meest waarschijnlijk tot CP met GMFCS III-V



Online training, materialen en begeleidende notities voor de uitvoering, score en interpretatie van de HINE zijn beschikbaar op: [www.hammersmith-neuro-exam.com](http://www.hammersmith-neuro-exam.com). Face-to-face en live online trainingen zijn beschikbaar via het project [BornToGetThere](http://BornToGetThere.com).

1. Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
2. Pizzardi A, Romeo DM, Cioni M, Romeo MG, Guzzetta A. Infant neurological examination from 3 to 12 months: predictive value of the single items. *Neuropediatrics* 2008; 39: 344-6.
3. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.
4. Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilaurio S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
5. Haataja L, Mercuri E, Regev R, Cowan F, Rutherford M, Dubowitz V, et al. Optimality score for the neurologic examination of the infant at 12 and 18 months of age. *J Pediatr* 1999; 135: 153-61.
6. N.L. Maitre, O. Chorna, D.M. Romeo, A. Guzzetta Implementation of the Hammersmith Infant Neurological Examination in a high-risk infant follow-up program. *Pediatr Neurol* 2016; 65: 31-38.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# HINE – Interpretatie van de resultaten: beknopte handleiding



HINE  
02

## Neurologische beoordeling van het kind volgens Hammersmith (Hammersmith Infant Neurological Examination, HINE)

Een combinatie van beeldvorming van de hersenen, gestandaardiseerde motoriek beoordelingen, gestandaardiseerd neurologisch onderzoek en uitvragen van de medische voorgeschiedenis naar risicofactoren wordt geadviseerd in de richtlijnen voor vroege diagnostiek van cerebrale parese.

Bij kinderen met een verhoogd risico op cerebrale parese (CP) voorspellen de afkapscores zowel de waarschijnlijkheid op het ontwikkelen van CP als ook de mogelijke ernst van de motorische beperking.

### HINE scores bij 3, 6, 9 or 12 maanden:

- 50-73 leidt waarschijnlijk tot een unilaterale CP (d.w.z. 95-99% zal gaan lopen)
- <50 leidt waarschijnlijk tot een bilaterale CP

### HINE scores bij 3-6 maanden:

- 40-60 leidt waarschijnlijk tot CP met GMFCS I-II
- <40 leidt waarschijnlijk tot CP met GMFCS III-V

Bij kinderen jonger dan 2 jaar is het belangrijk om ouders nauwkeurige en duidelijke informatie te geven over de kans op de diagnose CP, terwijl tegelijkertijd wordt uitgelegd dat de ernst moeilijk nauwkeurig te voorspellen is vóór de leeftijd van 2 jaar. Het helpt ouders om hoop te behouden door uitleg te geven dat alle kinderen kunnen leren en dat de aandoening verschillende niveaus van ernst heeft. In landen zoals Nederland komt 'mild' vaker voor dan 'ernstig'. Zie ook factsheets 'Communiceren van de diagnose'.



HINE 50-73

hemiplegie  
(unilateraal)



HINE <50

quadriplegie  
(bilateraal)



HINE 40-60

ambulant  
GMFCS I-II



HINE <40

niet-ambulant  
GMFCS III-V

# Punten voor de praktijk vanuit de internationale richtlijnen



## Vroege detectie bij kinderen <5 maanden (gecorrigeerde leeftijd)



**STERKE AANBEVELING** gebaseerd op bewijs van **MATIGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, bij pasgeborenen uit verschillende risico populaties

In situaties waar de beoordeling van de General Movements (GM's) niet beschikbaar is en/of MRI niet veilig of betaalbaar is (bijv. in landen met een laag tot gemiddeld inkomen): vroege detectie van cerebrale parese (CP) bij kinderen met 'pasgeborene detecteerbare risico's' en jonger dan 5 maanden oud (gecorrigeerde leeftijd) is nog steeds mogelijk en moet worden uitgevoerd om toegang tot vroege interventie mogelijk te maken.



met uitvragen van de medische voorgeschiedenis naar risicofactoren

**ONDERZOEK:** Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) [HINE <57 bij 3 maanden is 96% voorspellend voor CP]. De HINE is een neurologische test die gebruik maakt van scores, gebaseerd op de Dubowitz.



## Vroege detectie bij kinderen >5 maanden (gecorrigeerde leeftijd)



**VOORWAARDELIJKE AANBEVELING** gebaseerd op bewijs van **MATIGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, in hoog-risico populaties

De meest accurate methode voor vroege detectie van CP 'kind detecteerbare risicofactoren', ouder dan 5 maanden (gecorrigeerd) maar jonger dan 2 jaar, is om een combinatie te gebruiken van:



met uitvragen van de medische voorgeschiedenis naar risicofactoren

**ONDERZOEK:** HINE [90% voorspellend voor CP]. Bij HINE scores <73 (bij 6, 9 of 12 maanden): bedacht zijn op verhoogd risico voor CP. HINE scores <40 (bij 6, 9 of 12 maanden) wijzen bijna altijd op een niet-ambulante vorm van CP.



# Punten voor de praktijk vanuit de internationale richtlijnen



## Vroege detectie bij kinderen >5 maanden (gecorrigeerde leeftijd)

**7** VOORWAARDELIJKE AANBEVELING gebaseerd op bewijs van MATIGE KWALITEIT van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, in hoog risico populaties

In situaties waar MRI niet veilig of betaalbaar is (bijv. in landen met een laag tot gemiddeld inkomen): vroege detectie van CP van kinderen met ‘kind detecteerbare risicofactoren’ tussen 5-24 maanden (gecorrigeerde leeftijd) is nog steeds mogelijk en moet worden uitgevoerd om toegang tot vroege interventie mogelijk te maken.

**GESTANDAARDISEERD NEUROLOGISCH** + **GESTANDAARDISEERD MOTORISCH**

met uitvragen van de medische voorgeschiedenis en naar risicofactoren

**ONDERZOEK:** Hammersmith Infant Neurological Examination HINE [90% voorspellend voor CP]. Bij HINE scores <73 (bij 6, 9 of 12 maanden): bedacht zijn op verhoogd risico op CP. HINE scores <40 (bij 6, 9 of 12 maanden) wijzen bijna altijd op een niet-ambulante vorm van CP.

**GESTANDAARDISEERD NEUROLOGISCH**

## Vroege detectie van de ernst van motorische beperking

**8** VOORWAARDELIJKE AANBEVELING gebaseerd op bewijs van LAGE KWALITEIT

**HINE 40-60**

### Ambulant meer waarschijnlijk

Unilaterale laesies (Graad IV bloeding, perinataal arterieel ischemisch infarct), periventriculaire leukomalacie graad 1 of 2 (PVL, niet-cysteus) matige/ernstige witte stof afwijking.

**HINE <40**

### Niet-ambulant meer waarschijnlijk

Bilaterale parenchymale bloedingen (Graad IV), bilaterale cysteuze periventriculaire leukomalacie (cPVL) (Graad III), onderontwikkeling van de hersenen, basale ganglia schade.

Bij kinderen jonger dan twee jaar moet men voorzichtig zijn met voorspellingen over de ernst van motorische beperking. Gebruik hiervoor **altijd** gestandaardiseerde instrumenten omdat onvolledige ontwikkeling van willekeurige motorische vaardigheden en/of abnormale tonus de klinische observaties kunnen verstoren. De ernst van de motorische beperking kan het meest nauwkeurig worden voorspeld door het gebruik van gestandaardiseerde neurologische testen en beeldvorming van de hersenen.

**GESTANDAARDISEERD NEUROLOGISCH** + **AFWIJKENDE BEELD-VORMING HERSENEN**

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>







# Hammersmith infant neurological examination (HINE) klinische bruikbaarheid



HINE  
04

## Waarom hebben we een gestandaardiseerd neurologisch onderzoek nodig?

- 
**Om kinderen met een risico op CP vroegtijdig nauwkeurig te identificeren door het gebruik van robuuste, evidence-based gestandaardiseerde detectie instrumenten.**
- 
**Ter ondersteuning van het diagnostische proces van CP in combinatie met andere evidence-based instrumenten.**
- 
**Om de prognose te helpen definiëren en informatie te verstrekken over het type en de ernst van de beperking van de neurologische functie.**
- 
**Kan helpen bij de longitudinale follow-up van kinderen met een verhoogd risico, inclusief het effect van interventie.**

De Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) wordt aanbevolen in de International Clinical Practice Guidelines. Het kan een nuttige rol spelen in de vroege detectie, diagnose en prognose van kinderen die een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van CP.

1. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.
2. Haataja L, Mercuri E, Guzzetta A, Rutherford M, Counsell S, Frisone M, Cioni G, Cowan F, Dubowitz L. Neurologic examination in infants with hypoxic-ischemic encephalopathy at age 9 to 14 months: Use of optimality scores and correlation with magnetic resonance image findings. *J Pediatr* 2001; 138(3): 332-7.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) klinische bruikbaarheid

HINE

04

## ✓ Voorspellend/vroege detectie van kinderen met verhoogd risico op CP

- bewijs van matige kwaliteit van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, in hoog-risico populaties
- HINE<57 bij 3 maanden is 96% voorspellend voor CP bij kinderen ouder dan 5 maanden (gecorrigeerde leeftijd), maar jonger dan 2 jaar
- 90% voorspellend voor CP bij de leeftijd van 2-24 maanden

### HINE scores bij 6, 9 of 12 maanden:

- <73 wijst op verhoogd risico op CP
- <40 wijst op abnormale uitkomst, meestal CP
- meta analyse van voorspellende waarde van studies waarbij de HINE wordt gebruikt vertoonde uitstekende sensitiviteit<sup>1</sup>

## ✓ Vroege detectie van ernst van motorische beperking en topografie van CP

- bewijs van matige kwaliteit voor verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, in hoog-risico populaties
- afkap scores voorspellen de waarschijnlijke ernst

### HINE scores bij 3, 6, 9 of 12 maanden:

- 50–73 leidt waarschijnlijk tot een unilaterale CP (d.w.z. 95-99% zal gaan lopen)
- <50 leidt waarschijnlijk tot een bilaterale CP

### HINE scores bij 3-6 maanden:

- 40-60 leidt waarschijnlijk tot CP met GMFCS I-II
- <40 leidt waarschijnlijk tot CP met GMFCS III-V

## ✓ Biedt informatie over andere aspecten van het neurologische functioneren naast het motorische functioneren

## ✓ Kan gemakkelijk worden uitgevoerd

- goede inter-beoordelaars betrouwbaarheid, ook bij minder ervaren zorgverleners<sup>2</sup>

## ✓ Beschikbaar voor alle zorgverleners, geen gecertificeerde training vereist

1. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mecuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol* 2015. doi:10.1111/dmcn.12876.
2. Haataja L, Mercuri E, Guzzetta A, Rutherford M, Counsell S, Frisone M, Cioni G, Cowan F, Dubowitz L. Neurologic examination in infants with hypoxic-ischemic encephalopathy at age 9 to 14 months: Use of optimality scores and correlation with magnetic resonance image findings. *J Pediatr* 2001; 138(3): 332-7.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# Beeldvorming hersenen – Interpretatie van de resultaten: Beknopte handleiding



## Magnetic Resonance Imaging (MRI)

MRI is de enige instrumentele test die wordt aanbevolen voor de vroege detectie van cerebrale parese (CP) bij pasgeborenen en kinderen met detecteerbare risico's op CP.

Bij premature baby's wordt een opeenvolgende serie van schedel (cerebrale) echografie (SE) gebruikt om hersenafwijkingen op te sporen, passend bij de mate van prematuriteit. SE is nuttig bij de evaluatie van het risico op CP op basis van hersenafwijkingen en kan helpen om te adviseren een MRI te maken rond de uitgerekende à terme datum (TEA, term equivalent age).

Daarom wordt bij kinderen met een verhoogd risico op CP een MRI aanbevolen op TEA.

Normale MRI-bevindingen sluiten de klinische diagnose van CP niet uit, aangezien abnormale MRI-bevindingen niet altijd voorafgaan aan CP. 4,9% van de kinderen met CP vertoont geen structurele afwijkingen op MRI, alhoewel deze groep vaker een beperkte loopprognose heeft.<sup>1</sup>

### Afkortingen

|             |  |             |                                     |
|-------------|--|-------------|-------------------------------------|
| <b>SE</b>   | Schedelechografie                      | <b>PVE</b>  | Periventricular echogenicity        |
| <b>DWI</b>  | Diffusion weighted imaging             | <b>PVL</b>  | Periventricular leukomalacia        |
| <b>DTI</b>  | Diffusion tensor imaging               | <b>CPVL</b> | Cystic periventricular leukomalacia |
| <b>fMRI</b> | Functional magnetic resonance imaging  | <b>SWI</b>  | Susceptibility weighted imaging     |
| <b>HIE</b>  | Hypoxic ischaemic encephalopathy       | <b>TEA</b>  | Term equivalent age                 |
| <b>IVH</b>  | Intraventricular haemorrhage           | <b>T1W</b>  | T1 weighted images                  |
| <b>MRS</b>  | Magnetic resonance spectroscopy        | <b>T2W</b>  | T2 weighted images                  |
| <b>MRI</b>  | Magnetic resonance imaging             |             |                                     |
| <b>PLIC</b> | Posterior limb of the internal capsule |             |                                     |

1. Mailleux, L., Franki, I., Emsell, L., Peedima, M. L., Fehrenbach, A., Feys, H., & Ortibus, E. (2020). The relationship between neuroimaging and motor outcome in children with cerebral palsy: A systematic review—Part B diffusion imaging and tractography. *Research in Developmental Disabilities*, 97.

# Schedelechografie (SE)- belangrijkste bewijs



## Schedelechografie (SE)

SE is de meest gebruikte methode van beeldvorming van de hersenen tijdens de vroege neonatale periode en goed toepasbaar zolang de fontanellen en schedelnaden voldoende open zijn.

| VOORDELEN   | BEPERKINGEN   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• ongevaarlijk</li> <li>• snel onderzoek</li> <li>• overal beschikbaar en bedside toepasbaar</li> <li>• niet-invasief (geen straling)</li> <li>• gebruiksgemak</li> <li>• afbeeldingen in realtime; handig voor herhaalde en frequente beeldvorming</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• afhankelijk van expertise (uitvoering en interpretatie)</li> <li>• sommige gebieden in de hersenen worden minder goed afgebeeld, bijvoorbeeld doordat deze zich vlak onder de echokop bevinden</li> <li>• corticale en subtiele afwijkingen in de witte stof kunnen moeilijk te detecteren zijn</li> </ul> |

Bij voldragen of premature baby's kan seriële SE vanaf de eerste levensdagen worden gebruikt om de uitkomsten van een hypoxisch-ischemisch letsel te volgen, inclusief complicaties van germinale matrix bloedingen, ook wel intraventriculaire bloedingen (IVH) genoemd.<sup>1</sup>

De meest voorkomende abnormale cerebrale echografiepatronen bij prematuren die later CP ontwikkelen, zijn:

- cystieuze PVL (periventriculaire cystische laesies en/of weefselverlies)
- IVH graad III-IV
- persisterende ventrikel dilatatie/afwijkende vorm van ventrikel op voldragen leeftijd

Hoewel SE behoorlijk nuttig is, vooral als het serieel wordt toegepast, is de ruimtelijke resolutie aanzienlijk lager in vergelijking met MRI, daarom moeten de bevindingen worden bevestigd en/of beter gedefinieerd met MRI.

1. Fiori, S., Canapicchi, R. e Guzzetta, AI, (2018). Neuroimaging anatomico en funzionale. In Persico, A.M. (a cura di) Manuale di neuropsichiatria infantile e dell' adolescenza (pag. 183-198). Società Editrice Universo

# Magnetic Resonance Imaging (MRI) – belangrijkste bewijs



Neonatale MRI/MRI rond de à terme leeftijd met neuro-anatomische afwijkingen is voorspellend voor cerebrale parese:

- 86-89% sensitiviteit
- 89% specificiteit

NB: Normale MRI-bevindingen sluiten de klinische diagnose van CP niet uit, aangezien 10% van de kinderen met CP normale MRI-bevindingen hebben.

| REFERENTIE     | STUDIEOPZET       | #STUDIES | #PATIËNTEN | NAUWKEURIGHEID VOOR CP  | KWALITEIT |
|----------------|-------------------|----------|------------|---|-----------|
| Ashwal 2009    | Clinical Guide    | 10       | 644        | sensitiviteit = 89%   | 14/14     |
| Bosanquet 2013 | Systematic Review | 3        | 702        | sensitiviteit = 86%<br>specificiteit = 89%  | 14/14     |
| Ment 2002      | Clinical Guide    | 13       | 410        | Basale ganglia letsel = voorspellend voor CP (50-94%)<br>MRI = voorspellend<br>DWI = waarschijnlijk voorspellend<br>MRS = mogelijk voorspellend | 14/14     |

| VOORDELEN   | BEPERKINGEN   |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• geen straling</li> <li>• hoge resolutie</li> <li>• goed contrast</li> <li>• gedetailleerde visualisatie van de gehele hersenen</li> <li>• toont de voortgang van de myelinisatie</li> <li>• hogere gevoeligheid voor lesies van witte en grijze stof dan schedel echografie</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• geavanceerde techniek en de hoge kosten zijn niet overal mogelijk en kunnen soms een belemmering zijn</li> <li>• training wat betreft interpretatie vereist</li> <li>• sedatie of algehele anesthesie kan nodig zijn voor oudere baby's (&gt; 6-10 weken tot 2 jaar)</li> <li>• individuele afweging vereist met oog op balans tussen risico's en voordelen</li> </ul> |

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



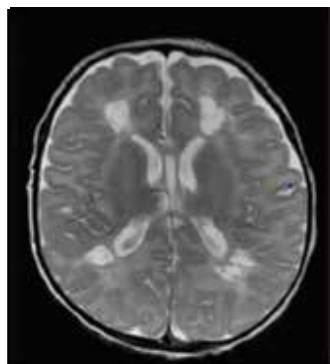
Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Magnetic Resonance Imaging (MRI) – belangrijkste bewijs



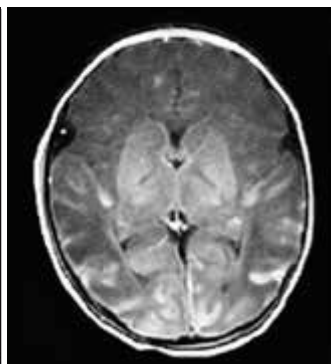
## Magnetic Resonance Imaging (MRI)

De meest voorspellende MRI-patronen zijn:



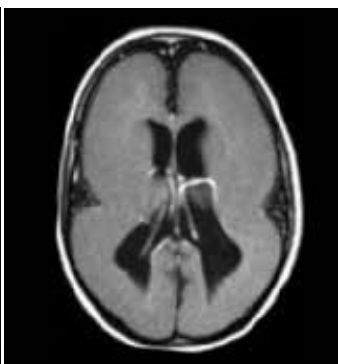
vooral laesies van de witte stof (66,9%) [cystische periventriculaire leukomalacie (PVL) of periventriculaire veneus hemorrhagische infarct]

AFBEELDING 1



laesies van corticale en diepe grijze stof (18,6%) [laesies van basale ganglia/thalamus, waterscheiding infarct (parasagittaal letsel), multicystische encefalomalacie, arterieel herseninfarct]

AFBEELDING 2



aanlegstoornissen van de hersenen (4,3%) [lissencefalie, pachygyrie, corticale dysplasie, polymicrogyrie en schizencefalie]

AFBEELDING 3

AFBEELDINGEN 1 EN 2 ZIJN BESCHIKBAAR GESTELD DOOR PROFESSOR ANDREA GUZZETTA EN DR. SIMONA FIRO VAN DE UNIVERSITEIT TE PISA  
AFBEELDING 3 IS BESCHIKBAAR GESTELD DOOR DR. CATHY MORGAN, CEREBRAL PALSY ALLIANCE RESEARCH INSTITUTE

Naast de bovengenoemde patronen is het mogelijk om in 1% van de gevallen postnatale laesies te vinden (bijna uitsluitend voor unilaterale CP) en in nog eens 1% laesies geassocieerd als divers (cerebrale en cerebellaire atrofie, vertraagde myelinisatie, ventriculomegalie, niet-geclassificeerde bloedingen zoals laesies van witte of grijze stof, laesies van de hersenstam of calcificaties).<sup>4</sup>

Latere MRI-bevindingen kunnen ook nuttig zijn bij het opsporen of uitsluiten van mogelijke afwijkingen, en bij de timing en pathogenese van het insult.

Studies die alle types van CP hebben onderzocht, tonen aan dat PVL de meest voorkomende laesie van de witte stof is (75,2%). Grijze stoflaesies zijn de belangrijkste oorzaak van spastische CP (unilateraal en bilateraal) met een gelijke verdeling over de GMFCS-niveaus. Een andere bevinding was dat grijze stoflaesies worden gevonden bij 42,2% van de kinderen met dyskinetische CP.<sup>4</sup>

1. Ashwal, S., Michelson, D., Plawner, L., Dobyns, W.B.; Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Practice parameter: Evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2009 Sep 15;73(11):887-97.
2. Bosanquet, M., Copeland, L., Ware, R., Boyd, R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol*. 2013 May;55(5):418-26.
3. Ment, L.R., Bada, H.S., Barnes, P., Grant, P.E., Hirtz, D., Papile, L.A., Pinto-Martin, J., Rivkin, M., Slovis, T.L. Practice parameter: neuroimaging of the neonate: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2002 Jun 25;58(12):1726-38.
4. Mailloux, L., Franki, I., Emsell, L., Peedima, M. L., Fehrenbach, A., Feys, H., & Ortibus, E. (2020). The relationship between neuroimaging and motor outcome in children with cerebral palsy: A systematic review—Part B diffusion imaging and tractography. *Research in Developmental Disabilities*, 97.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Beeldvorming hersenen: Basis principes (1)



| STANDAARD MRI TECHNIEKEN         | OMSCHRIJVING   | KLINISCH GEBRUIK  |
|----------------------------------|--|---|
| T1-gewogen en T2-gewogen beelden | Gebruikt voor kwalitatieve beoordeling.<br>T1-gewogen afbeeldingen zijn MRI-afbeeldingen die weefsels met verschillende T1/T2-relaxatietijden kunnen onderscheiden en zo macroscopische veranderingen van weefsels en laesies aantonen, waaronder gyri, sulci, ventrikels en cysten. | <p>Detecteert malformaties van de hersenen, intracranieële bloedingen, ischemisch-hypoxisch letsel, veranderingen in grijze stof en witte stof, ventriculomegalie of atrofie.</p> <p>Op T1-gewogen afbeeldingen heeft hersenvocht een laag signaal en lijkt het donker, en gemyeliniseerde witte stof is helderder dan grijze stof. T1 is het beste voor evaluatie van afwijkingen in de neonatale periode en om myelinisatie te beoordelen.</p> <p>Op T2-gewogen afbeeldingen heeft hersenvocht een hoog signaal en lijkt het helder (behalve bij proton gewogen afbeeldingen), en gemyeliniseerde witte stof is donkerder dan grijze stof. T2 kan handig zijn voor aanvullende informatie over afwijkingen.</p> <p>Zowel T1 als T2 kunnen ook weefselvolumes evalueren.</p> |
| SWI                              | Detecteert bloed, ijzer en verkalkingen in de hersenen.  | Evalueert traumatisch hersenletsel, coagulopathieën, of andere hemorrhagische aandoeningen, vasculaire malformaties, infarcten, neoplasma's en neurodegeneratieve aandoeningen.   |
| DWI en ADC                       | Meet diffusie mogelijkheden van water in weefsel en gekwantificeerd als ADC.   | Nuttig voor vroege detectie van hypoxische ischemische schade zoals HIE of focale arteriële infarcten of andere toxische/ neuro-metabolische stoornissen in acute en subacute fasen.  |

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Beeldvorming hersenen: Basis principes (2)



| MRI ONDERZOEKSTECHNIEKEN | OMSCHRIJVING  | KLINISCH GEBRUIK  |
|--------------------------|---|---|
| 3D volumetrisch          | Maakt het bepalen van het totale hersenvolume mogelijk, evenals volumes van specifieke structuren, ventrikels en cerebellum.  | Gebruikt voor absolute kwantificering van hersenstructuren en detectie van afwijkingen in vergelijking met normaalwaarden van hersenweefsel en hersenstructuren.  |
| DTI                      | Meet waterdiffusie in de lengterichting van de zenuwvezels, en wordt gekwantificeerd als fractionele anisotropie (FA). Wordt gebruikt om zenuwbanen (witte stof) tussen verschillende hersengebieden te identificeren en in kaart te brengen.   | Wordt gebruikt om zenuwbanen grafisch weer te geven, en op deze manier kwalitatief en kwantitatief te evalueren. Een kleur-gecodeerde FA-kaart toont de richting van vezelbanen. Kan premyelinisatie onthullen. |
| fMRI                     | Meet de verandering in magnetische aantrekkingskracht van het bloed in de hersenen over de tijd. Deze verandering hangt samen met verandering in het zuurstofgehalte. Veranderingen van het zuurstofgehalte hangen weer samen met veranderingen in de hersenactiviteit. Als een bepaald gebied van de hersenen actief is tijdens het uitvoeren van een opdracht, zal dat gebied meer zuurstof gebruiken. Dit is zichtbaar op de fMRI. | Het is gemakkelijker om een baby in rusttoestand te krijgen dan een ouder kind. fMRI kan de functionele connectiviteit relateren aan neurologische ontwikkelingsresultaten.                                     |
| MRS                      | Meet concentraties van metabolieten in hersengebieden.  | Wordt gebruikt om het cellulaire metabolisme van de hersenen te bestuderen, inclusief stofwisselingsstoornissen.  |

# Beeldvorming hersenen – klinische bruikbaarheid



## Algemene punten

Tot de leeftijd van 6 weken verdient het de voorkeur de baby te voeden en in te bakeren, en zo sedatie voor MRI te vermijden. Sedatie kan nodig zijn bij een MRI-onderzoek voorbij de leeftijd van 6 weken (afhankelijk van de individuele patiënt en de middelen van het centrum). Een MRI-team dat ervaring heeft met neonatale beeldvorming wordt aanbevolen.

Gebruik waar mogelijk een 3 Tesla<sup>1</sup>(3T) scanner om ook subtiele laesies te kunnen detecteren.

Te vroeg geboren kinderen met een unilaterale CP hebben vaak witte stof laesies als gevolg van een periventriculair hemorragisch (vermoedelijk veneus) infarct, terwijl voldragen kinderen met een unilaterale CP meer kans hebben op gecombineerde grijze en witte stofafwijkingen na een perinatale arterieel ischemisch infarct.

Wanneer de posterieure tak van de capsula interna (posterior limb of the internal capsule; PLIC) en de projecties van het corticospinale baan zijn aangedaan is er een grotere kans op functionele beperkingen.<sup>2,3</sup>

Goed gedefinieerde laesies kunnen vroeg worden gezien, terwijl subtiele laesies van witte stof moeilijk te detecteren kunnen zijn vanwege snelle hersengroei, myelinisatie en activiteitsafhankelijke plasticiteit.

## Premature kinderen

De uitgerekende leeftijd (term equivalent age, TEA), of zo dicht mogelijk daar bij, is voor MRI het meest voorspellend voor de uitkomst.<sup>4</sup>

Seriële schedelechografie (SE) kan ook CP met een slechte loopprognose voorspellen, maar kan mogelijk geen subtiele laesies detecteren. MRI-hersenen kan helpen bij het opsporen van kleine afwijkingen, zoals subtiele laesies van de witte stof (bijv. punctate white matter lesions), die moeilijk te detecteren zijn op SE.

Periventriculaire leukomalacie is de meest voorkomende bevinding van witte stof bij te vroeg geboren kinderen met spastische vormen van cerebrale parese.

## A terme kinderen

MRI in de eerste levensweek (dag 5-7 na de bevalling) wordt aanbevolen bij voldragen zuigelingen met een vermoeden van hersenletsel. Als het kind encefalopathie heeft gehad, vertonen conventionele MRI-sequenties meestal geen afwijkingen in de

eerste 48 uur. Diffusiegewogen beeldvorming (DWI) en apparent diffusion coefficient beelden (ADC) kunnen laesies waarschijnlijk vroeg detecteren, maar de aanbeveling is om 3-5 dagen te wachten om beeldvorming te verrichten, zodat de kans het grootst is om abnormale bevindingen ook te vinden.

Conventionele T1 na de eerste week en DWI voor het einde van de eerste week kunnen het ook mogelijk maken om de PLIC en de descenderende corticospinale banen op het niveau van de hersenstam (pedunculus cerebri) te beoordelen, wat hoog voorspellend is voor permanente motorische dysfunctie.<sup>3,5</sup>

Laesies van diepe grijze stof komen het meest voor bij kinderen met bilaterale dyskinetische of spastische CP.<sup>6,7</sup>

Een focaal arterieel herseninfarct is de meest voorkomende bevinding bij unilaterale spastische CP bij voldragen kinderen.<sup>6</sup>

Geïsoleerde grijze stofschade is zeldzaam, maar kan worden gezien bij voldragen kinderen na een levensbedreigende gebeurtenis.

1. Plaisier, A., Govaert, P., Lequin, M.H., Dudink, J. Optimal timing of cerebral MRI in preterm infants to predict long-term neurodevelopmental outcome: a systematic review. *AJNR Am J Neuroradiol* 2014; 35: 841-7.
2. Korzeniewski, S.J., Birbeck, G., DeLano, M.C., Potchen, M.J., Paneth, N. A systematic review of neuroimaging for cerebral palsy. *J Child Neurol* 2008; 23: 216-27.
3. Cowan, F.M., de Vries, L.S. The internal capsule in neonatal imaging. *In Semin Fetal Neonatal Med* 2005; 10: 461-474.
4. Ashwal, S., Russman, B.S., Blasco, P.A., Miller, G., Sandler, A., Shevell, M., et al. Practice Parameter: Diagnostic assessment of the child with cerebral palsy. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurol* 2004; 62: 851-63.
5. Martin, J.H., Chakrabarty, S., Friel, K.M. Harnessing activity-dependent plasticity to repair the damaged corticospinal tract in an animal model of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2011; 53:9-13.
6. Krägeloh-Mann, I., Horber, V. The role of magnetic resonance imaging in elucidating the pathogenesis of cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2007; 49: 144.
7. Mailleux, L., Franki, I., Emsell, L., Peedima, M. L., Fehrenbach, A., Feys, H., & Ortibus, E. (2020). The relationship between neuroimaging and motor outcome in children with cerebral palsy: A systematic review—Part B diffusion imaging and tractography. *Research in Developmental Disabilities*, 97.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Topografie

## MRI afwijkingen van specifieke gebieden (topografie) die geassocieerd zijn met aard en type van cerebrale parese<sup>1</sup>

Topografie is niet gemakkelijk te bepalen op basis van lichamelijk onderzoek in de zeer vroege periode, maar MRI kan waardevolle voorspellende informatie opleveren.

Abnormale unilaterale MRI-bevindingen vertalen zich meestal in éénzijdige CP en mildere fysieke beperkingen. Abnormale bilaterale MRI-bevindingen vertalen zich bijna altijd in bilaterale CP en een grotere kans op matige tot ernstige fysieke beperkingen. Echter 25% van de kinderen met een afwijkende MRI zoals PVL zal geen CP ontwikkelen.

Andere uitzonderingen zijn kinderen met unilaterale laesies die geen tekenen van neurologische asymmetrische dysfunctie vertonen.

| SPASTISCHE VORMEN  |   |   | DYSKINETISCHE VORMEN   | ATAXISCHE VORMEN  |
|--|---|---|--|---|
| UNILATERAAL  | BILATERAAL  | QUADRIPLEGIE  |  |   |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>focale vasculaire insulten (24%)</li> <li>mformaties (13% van de gevallen)</li> <li>unilaterale bloeding (graad IV) met porencefalie</li> <li>laesies in de pariëtale witte stof met betrokkenheid van het trigonum</li> <li>infarct van de arteria cerebri media leidend tot asymmetrische myelinisatie van de PLIC</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>bilaterale witte stof letsel (31-60% van de gevallen)</li> <li>cysteuze periventriculaire leukomalacie (PVL) (graad II-III) met verminderde of afwezige myelinisatie van de PLIC</li> <li>toegenomen periventriculaire echogeniciteit (PVE)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>grijze stof infarcten (34% van de gevallen)</li> <li>mformaties (16% van de gevallen)</li> <li>cysteuze periventriculaire leukomalacie (cPVL) (graad III-IV) met afwezige myelinisatie van de PLIC</li> <li>ernstige witte stof laesie met of zonder grijze stof laesies van de basale kernen</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>grijze stof laesies (21% van de gevallen) met laesies in de thalamus, en basale ganglia zoals de nucleus lentiformis</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>mformaties (18% van de gevallen)</li> <li>normale beeldvorming (24-57% van de gevallen)</li> <li>laesies van het cerebellum</li> </ul> |

1. Reid SM, Dagia CD, Ditchfield MR, Carlin JB, Reddiough DS. Population-based studies of brain imaging patterns in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56: 222-32.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# MRI-bevindingen en ernst van motorische beperkingen



Er bestaat vaak een verband tussen de locatie, de grootte en de omvang van het letsel en de ernst van de motorische beperking van het kind. Kinderen met malformaties van de hersenen en corticale/subcorticale laesies hebben over het algemeen ernstigere motorische beperkingen en hebben het grootste risico op een slechte loopprognose.



## Niet-ambulante CP is meer waarschijnlijk bij:

- bilaterale parenchymale bloedingen (graad IV)
- bilaterale cysteme periventriculaire leukomalacie (cPVL) (graad III)
- aanlegstoornissen van de hersenen (hoewel lopen in sommige gevallen mogelijk is)
- HIE met basale ganglia-letsel (hoewel lopen in sommige gevallen mogelijk is)

Kinderen met milde periventriculaire witte stof laesies vertonen over het algemeen mildere motorische stoornissen en vaak minder bijbehorende stoornissen. Kinderen met ernstigere witte stof laesies kunnen echter op de lange termijn meer motorische en ontwikkelingsproblemen hebben dan zuigelingen die op voldragen leeftijd worden geboren.



## Ambulante CP is meer waarschijnlijk bij:

- unilaterale laesies (graad IV bloeding, perinatale arteriële ischemische herseninfarct)
- periventriculaire leukomalacie (PVL) (niet-cysteus)
- HIE met matig/ernstig witte stof letsel

# Beeldvorming van de hersenen in de klinische praktijk



| MRI   | ECHOGRAFIE   |
|---|--|
| <p><b>Voordelen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• geen straling</li> <li>• hoge resolutie</li> <li>• goed contrast</li> <li>• gedetailleerde visualisatie van de gehele hersenen</li> <li>• toont de voortgang van de myelinisatie</li> <li>• hogere gevoeligheid voor lesies van witte en grijze stof dan schedel echografie</li> </ul> <p><b>Beperkingen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• geavanceerde techniek en de hoge kosten zijn niet overal mogelijk en kunnen soms een belemmering zijn</li> <li>• training wat betreft interpretatie is vereist</li> <li>• sedatie of algehele anesthesie kan nodig zijn voor oudere baby's (&gt; 6-10 weken tot 2 jaar)</li> <li>• individuele afweging vereist met oog op balans tussen risico's en voordelen</li> </ul> <p><b>Afwijkende bevindingen voorspellend voor CP</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• laesies van de witte stof (zowel cystische periventriculaire leukomalacie (PVL) en niet-cysteuze witte stof laesies of periventriculair veneus hemorragische infarct</li> <li>• laesies van corticale en diepe grijze stof zoals laesies van basale ganglia/thalamus, waterscheiding infarct, parasagittaal letsel, multicystische encefalomalacie, herseninfarct</li> <li>• aanlegstoornissen van de hersenen zoals lissencefalie, pachygyrie, corticale dysplasie, polymicrogyrie en schizencefalie</li> <li>• afwijkende signaal intensiteit in de PLIC, afwijkende myelinisatie van de PLIC</li> </ul> <p>NB: Normale MRI-bevindingen sluiten de klinische diagnose van CP niet uit, aangezien abnormale MRI-bevindingen niet altijd voorafgaan aan CP.</p> | <p><b>Voordelen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• overal beschikbaar en bedside toepasbaar</li> <li>• geen straling</li> <li>• afbeeldingen in realtime; handig voor herhaalde en frequente beeldvorming</li> </ul> <p><b>Beperkingen</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• sommige gebieden in de hersenen worden minder goed afgebeeld, bijvoorbeeld doordat deze zich vlak onder de echokop bevinden</li> <li>• corticale en subtiele afwijkingen in de witte stof kunnen moeilijk te detecteren zijn</li> <li>• afhankelijk van expertise (uitvoering en interpretatie)</li> </ul> <p><b>Afwijkende bevindingen bij prematuren voorspellend voor CP</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• cystieuze PVL (periventriculaire cystische laesies) en/of weefselverlies</li> <li>• IVH graad III-IV (PVHI)</li> <li>• persisterende ventrikel dilatatie/afwijkende vorm van ventrikel op voldragen leeftijd</li> </ul> |

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Beeldvorming van de hersenen in de klinische praktijk



## MRI

## Aanbevelingen International Clinical Practice Guidelines voor vroegdiagnostiek van CP

### Premature kinderen

- de uitgerekende leeftijd (term equivalent age, TEA) (of zo dicht mogelijk daar bij) is voor MRI het meest voorspellend voor de uitkomst<sup>1</sup>
- gebruik waar mogelijk een 3 Tesla (3T) scanner om ook subtiele laesies te kunnen detecteren
- wanneer binnen een week na een vermoedelijke convulsie een MRI wordt uitgevoerd, kan DWI voorspellend zijn voor latere cysteuze evolutie in de witte stof

### A terme kinderen

- MRI in de eerste levensweek (dag 5-7 na de bevalling) wordt aanbevolen bij voldragen zuigelingen met een vermoeden van hersenletsel
- als het kind encefalopathie heeft gehad, vertonen conventionele MRI-sequenties meestal geen afwijkingen in de eerste 48 uur
- diffusiegewogen beeldvorming (DWI) en apparent diffusion coefficient beelden (ADC) kunnen laesies waarschijnlijk vroeg detecteren, maar de aanbeveling is om 3-5 dagen te wachten om beeldvorming te verrichten, zodat de kans het grootst is om abnormale bevindingen ook te vinden
- conventionele T1 na de eerste week en DWI voor het einde van de eerste week kunnen het ook mogelijk maken om de posterieure tak van de capsula interna (PLIC) en de descenderende corticospinale banen op het niveau van de hersenstam (pedunculus cerebri) te beoordelen, wat hoog voorspellend is voor permanente motorische dysfunctie
- wanneer ouders meer leren over de pijn en het lijden van hun kind, kan het nodig zijn dat ze heroverwegen om andere keuzes te maken in de zorg - of het stopzetten van de intensieve behandeling- voor hun kind<sup>3</sup>

## ECHOGRAFIE

## Aanbevelingen International Clinical Practice Guidelines voor vroegdiagnostiek van CP

### Premature kinderen

- een serie van SE kan ook niet-ambulante CP voorspellen maar detecteert mogelijk geen subtiele laesies, met name diplegie

# Beeldvorming van de hersenen in de klinische praktijk

| MRI  | ECHOGRAFIE |
|--|------------|
| <p><b>Aanbevelingen International Clinical Practice Guidelines voor vroegdiagnostiek van CP (vervolg)</b></p> <p><b>kinderen &gt; 5 maanden</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• sedatie is vereist bij kinderen &gt; 6-10 weken tot 2 jaar met beeldvorming van de hersenen, waarbij een individuele afweging moet worden gemaakt over de risico-batenverhouding</li> <li>• binnen deze tijdsperiode heeft MRI een beperkte voorspellende waarde vanwege snelle hersengroei, myelinisatie, en snelle verandering in T2 en T1 en activiteitsafhankelijke plasticiteit; dit kan de interpretatie van de scanresultaten verstoren</li> <li>• tijdens de tweede helft van het 2e jaar wordt de gliosis in de witte stof zichtbaar; op de leeftijd van 2 jaar is er meer myelinisatie opgetreden en zijn de uiteindeijke laesiegrenzen en diepe structuurlaesies duidelijker zichtbaar op MRI. Dit geldt met name voor subtiele witte stoflaesies.</li> <li>• bij kinderen met aanvankelijk normale MRI-bevindingen (bij 12-18 maanden) maar aanhoudende motorische dysfunctie of neurologische afwijking wordt aanbevolen om MRI onderzoek te herhalen op de leeftijd van 2 jaar</li> </ul> |            |



Het informeren van ouders en verzorgers over de diagnose van cerebrale parese of verhoogd risico op cerebrale parese is geen gemakkelijke opgave. Het is belangrijk dat het gesprek goed gepland wordt, en dat er met gevoel en compassie met hen wordt gesproken met als doel dat de uitkomsten voor zowel ouders als het kind zo optimaal mogelijk zijn.

Het accepteren van de diagnose van cerebrale parese (CP), het verdriet, hoe hiermee om te gaan, en de veerkracht van ouders is een continue proces. Dit vereist voortdurende ondersteuning van zorgverleners.<sup>1,2</sup>

Ouders ervaren verdriet en verlies op het moment van de diagnose, of wanneer ze te horen krijgen dat hun kind 'een verhoogd risico op CP' heeft. Emotionele ervaringen op het moment van diagnose kunnen intens en tegenstrijdig zijn, zoals woede, angst, opluchting, verwarring, schuld, wanhoop en ontkenning.<sup>1,2</sup>

De processen die ouders ondergaan, inherent aan het ontvangen van informatie over de diagnose, worden beïnvloed door verschillende factoren. Denk hierbij aan vermijdingsstrategieën, het blokkeren van de herinnering aan slecht nieuws om dat het hoofd te bieden, en het verwerken van grote hoeveelheden nieuwe en complexe informatie.<sup>1,4</sup>

De mededeling van 'een verhoogd risico op CP' aan een gezin moet worden overgebracht in een reeks van goed geplande en meelevende gesprekken, in plaats van een éénmalig gesprek.

Veel ouders zijn ontevreden met het diagnostisch proces.<sup>3</sup> Veel voorkomende kritiek is onder meer de hoeveelheid informatie die wordt ontvangen bij diagnose, het gebrek aan discussie over de mogelijke gevolgen voor hun kind en het gezin, de onduidelijke informatie en pessimistische vooruitzichten voor de toekomst.<sup>3,5</sup>

1. Whittingham, Koa, Wee, Diana, Sanders, Matthew R. and Boyd, Roslyn (2013) Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35 17: 1447-1452.
2. Ahmann E. Review and commentary: Two studies regarding giving "bad news". *Pediatric Nursing*. 1998;24(6):554.
3. Baird G, McConachie H, Scrutton D. Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy. *Arch Dis Child* 2000; 83: 475-80.
4. Jedlicka-Kohler I, Gotz M, Eichler I. Parent's recollection of the initial communication of the diagnosis of cystic fibrosis. *Pediatrics* 1996;97:204.
5. Hummenlinck, A., & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62(2), 228-234.

## Communiceren met ouders

Het gebruik van de beste evidence-based communicatiestrategieën wordt aanbevolen bij het communiceren van de diagnose van CP, of het nieuws over een verhoogd risico op CP. Gegevens uit kwalitatieve interviews stellen het volgende voor:

- zorg voor ten minste twee persoonlijke gesprekken met de ouders waarin niet alleen informatie over de diagnose wordt gegeven, maar waar ook ruimte is voor begrip, het onthouden van de informatie en aanvaarding
- zorg ervoor dat zowel de ouders als het kind aanwezig zijn om acceptatie van de diagnose te bevorderen
- gebruik een gespreksruimte waar je niet gestoord wordt
- zorg voor eerlijke, transparante en specifieke informatie over de diagnose en prognose en leg de mogelijke impact op het gezin uit
- gebruik eenvoudige en directe bewoordingen en vermijd medisch taalgebruik
- gebruik een toon die hoopvol, empathisch en ondersteunend is
- pas de informatie aan op de manier van communiceren van het gezin en hun kind
- verstrek schriftelijke informatie zodat ouders dit later nog eens kunnen nakijken
- geef niet alleen informatie over de beperkingen van het kind, maar ook over de sterke eigenschappen om een optimistische blik op de toekomst te bevorderen
- nodig uit tot het stellen van vragen
- nodig ouders uit om te praten over hun gevoelens; dit verhoogt de tevredenheid en bevordert het vertrouwen in hun eigen vermogen om de situatie te verwerken
- beveel lotgenotencontact en gezinsondersteuning aan; ouders geven aan dat dit helpt bij de coping op de lange termijn
- plan een vervolgspraak om ouders hulp te bieden bij het vinden van informatie en het netwerk van dienstverlening
- zorg voor vroegtijdige interventie, bij voorkeur in het begin intensief, om ouders te helpen bij wat er van hen wordt verlangd



## Best practice aanbevelingen voor het communiceren van de diagnose cerebrale parese

1

Ouders meedelen dat hun kind een handicap heeft is geen gemakkelijke opgave, en het is belangrijk dat dit optimaal gebeurt. Wanneer slecht nieuws op een goede manier wordt gegeven, kan hoop worden overgebracht, de hechting tussen ouder en kind worden versterkt en tevredenheid over de gezondheidszorg worden bevorderd.

sterke aanbeveling VOOR



gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij kinderen en ouders

2

Een diagnose moet zo vroeg mogelijk worden gesteld om:

- het potentieel van het kind te maximaliseren d.m.v. vroegtijdige interventie
- ouderlijke stress en woede als gevolg van diagnostische onzekerheid te verminderen

sterke aanbeveling VOOR



gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij kinderen en ouders

3

Het meedelen van de diagnose mag niet worden uitgesteld of aan ouders onthouden om de gevoelens van de ouders te beschermen.

sterke aanbeveling TEGEN



gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij kinderen en ouders

4

Het vertellen van de diagnose aan ouders moet zorgvuldig worden voorbereid, zowel inhoudelijk als m.b.t. de omgeving waarin de diagnose meegeedeeld zal gaan worden. Een rustige gespreksruimte wordt aanbevolen, waarin beide (indien van toepassing) ouders en hun kind worden uitgenodigd om aanwezig te zijn.

[SPIKES STAP 1]

sterke aanbeveling VOOR



gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij ouders, en bewijs van lage kwaliteit voor het verminderen van stress bij zorgverleners

5

Ga na wat de ouders al weten voordat de diagnose besproken wordt. [SPIKES STAP 2]<sup>1</sup>

sterke aanbeveling VOOR



gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij ouders

6

Nodig ouders uit om vragen te stellen, en stel zelf vragen. [SPIKES STAP 3]<sup>1</sup>

sterke aanbeveling VOOR



gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij ouders

# Communicatie



7

Geef informatie die gebaseerd is op wetenschappelijk bewezen feiten. Beantwoord vragen eerlijk en vermijd medisch taalgebruik. Geef schriftelijke informatie zodat ouders deze op een later moment kunnen nalezen en de informatie kunnen delen met hun familie en vrienden (zie aanvullende tabel 2).

[SPIKES STAP 4]<sup>1</sup>

Plan een reeks van gesprekken waarin de volgende punten besproken worden:

- definitie, prevalentie, typen, prognose
- behandeling
- oorzaken
- preventie van complicaties
- vroege interventie
- medicijnen
- verwachte resultaten van de behandeling
- stress tgv het zorg verlenen
- gedragsmanagement
- aanpassingen en hulpmiddelen
- ondersteuning van ouders en impact op het gezin
- toekomstplanning en levensverwachting
- betrouwbare informatiebronnen

**sterke aanbeveling VOOR**

gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij kinderen en ouders



8

Reageer meelevend op emoties. [SPIKES STAP 5]<sup>1</sup>

**sterke aanbeveling VOOR**

gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij ouders



9

Maak een vervolgspraak om de diagnose verder te kunnen bespreken. Maak een behandelplan inclusief vroegtijdige interventie en ouderondersteuning. [SPIKES STAP 6]<sup>1</sup>

**sterke aanbeveling VOOR**

gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit voor uitkomsten bij kinderen en ouders



# Communicatie



03

## Het communiceren van de diagnose volgens de zes stappen van SPIKES<sup>1</sup>

1

### S - SETTING: ARRANGEREN VAN HET GESPREK

#### Neem de tijd om je voor te bereiden

- gebruik een gespreksruimte waarin je niet gestoord wordt<sup>2</sup>
- plan voldoende tijd<sup>3</sup>
- plan minimaal twee gesprekken voor het delen van informatie<sup>4</sup>
- nodig zowel ouders als hun kind uit om aanwezig te zijn<sup>5</sup>
- bereid je voor op moeilijke vragen en verschillende reacties van elke ouder<sup>6</sup>
- bedenk hoe je moeilijke vragen gaat beantwoorden<sup>1</sup>
- zorg voor positieve informatie over de sterke eigenschappen van het kind en hoop voor de toekomst<sup>5</sup>



2

### P - PERCEPTIE VAN HET GEZIN BEOORDELEN

- gebruik open vragen om een beeld te krijgen van wat de ouder al begrijpt<sup>1</sup>
- pas de informatie aan op de antwoorden van de ouders en het hun kind
- herformuleer misverstanden<sup>1</sup>
- geef eerlijke, transparante en specifieke informatie over toekomstige prognose<sup>7</sup>



3

### I – INVITATIE VAN HET GEZIN KRIJGEN

#### Neem de tijd om op vragen te reageren

- nodig uit tot het stellen van vragen<sup>1</sup>
- communiceer uw bereidheid om naar de vragen van de ouders te luisteren, zowel nu als in de toekomst<sup>1</sup>
- beantwoord vragen open en eerlijk<sup>7</sup>



4

### K – KENNISOVERDRACHT EN INFORMATIEVOORZIENING

#### Waarschuw dat er slecht nieuws op komst is

- gebruik eenvoudige en directe bewoordingen zonder medisch taalgebruik<sup>7</sup>
- gebruik een toon die hoopvol, empathisch en ondersteunend is<sup>5</sup>
- wees duidelijk<sup>6</sup>
- verstrek schriftelijke informatie zodat ouders dit later nog eens kunnen nakijken en bespreken met familie en vrienden<sup>8</sup>



5

### E—INGAAN OP EMOTIES VAN HET GEZIN

#### Reageer empathisch op emoties.

- observeer en benoem de emoties<sup>1</sup>
- stimuleer en bekrachtig emoties<sup>9</sup>
- nodig uit om te praten over hun gevoelens<sup>5</sup>
- bied hulp om het anderen te vertellen<sup>4</sup>







## 6

## S –STRATEGIE en SAMENVATTING

- onderzoek of het gezin er klaar voor is om over te gaan op het bespreken van het behandelplan<sup>1</sup>
- betrek het gezin bij het opstellen van het behandelplan<sup>1</sup>
- beëindig het gesprek met een praktische en nuttige tips<sup>6</sup>
- plan een vervolgspraak
- beveel lotgenotencontact en gezinsondersteuning aan<sup>7</sup>
- benoem een casemanager als coördinator in het netwerk van dienstverlening<sup>2</sup>
- zorg voor vroegtijdige interventie<sup>3</sup>

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302–11.
2. Rahi JS, Manaras I, Tuomainen H, Hundt GL (2004) Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 114(4), e477-82. doi:10.1542/peds.2004-0240
3. Girgis A, Sanson-Fisher RW, Schofield MJ. Is there consensus between breast cancer patients and providers on guidelines for breaking bad news? *Behav Med* 1999; 25: 69–77.
4. Hallberg U, Oskarsdottir S, Klingberg G (2010) 22q11 deletion syndrome – the meaning of a diagnosis. A qualitative study on parental perspectives. *Child Care Health Dev*, 36(5), 719-25. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01108
5. Ahmann E (1998) Review and commentary: two studies regarding giving “bad news”. *Pediatr Nurs*, 24(6), 554-6. PMID: 10085998
6. Graungaard, A.H. & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3): 296–307.
7. Reid A, Imrie H, Brouwer E, Clutton S, Evans J, Russel D, Bartlett D (2011) 'If I knew then what I know now: parents' reflection on raising a child with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr*, 31(2), 169-183. doi:10.3109/01942638.2010.540311
8. Klein S, Wynn K, Ray L, Demeriez L, LaBerge P, Pei J, Pierre CS (2011) Information sharing during diagnostic assessments: what is relevant for parents? *Phys Occup Ther Pediatr*, 31(2), 120-132. doi:10.3109/01942638.2010.523450
9. Rabow MW, McPhee SJ. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med* 1999; 171: 260–63.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Communicatie



04

## Inzicht krijgen in en begrip hebben voor wat het betekent om als ouder de vroege diagnose CP te krijgen.

### The Bad News Response Model

Ouders kunnen op slecht nieuws reageren door:

- (a) Waakzaam afwachten,
- (b) Actieve verandering,
- (c) Acceptatie, en
- (d) Niet te reageren, danwel te ontkennen ter bescherming.

Zorgverleners zouden ouders moeten ondersteunen om over te schakelen van 'waakzaam afwachten' naar 'actieve verandering' en 'acceptatie'.

Ouders hebben gedetailleerde informatie nodig over de diagnose, behandelingen, prognose en ondersteuning.

Het model helpt om de eigen emoties van de zorgverlener opzij te zetten en de ouders te ondersteunen om te kunnen gaan met dit slechte nieuws voor de lange termijn. Het model geeft ook direct feedback over de vraag of de manier van brengen van het nieuws effectief was of niet, en geeft dus ruimte om er opnieuw over te communiceren.<sup>1</sup>

### Active Change Response - Actieve veranderingsreactie

- probeert een betrokken reactie van de ouders te realiseren gericht op het slechte nieuws
- zorgverleners moeten ouders leren en laten zien hoe ze kunnen helpen

Actieve veranderingsreactie omvat drie soorten gedrag van ouders:

- (a) het zoeken naar informatie
- (b) het nemen van maatregelen om verslechtering van de aandoening te voorkomen; en
- (c) het in gang zetten van een behandeling die verbeteringen in de ontwikkeling van hun kind teweegbrengt.

- Geef doorlopend informatie om angst te verminderen.
- Geef informatie over een reeks op bewijs gebaseerde behandelingen en waar toegang verkregen kan worden tot deze behandelingen.
- Stimuleer het eigen probleemoplossend vermogen van ouders en maak ze bewust van de behoeften van hun kind, zodat ze de zorg van hun kind kunnen coördineren en plannen.
- Onderwijs en coaching van ouders bij de opvoeding van hun kind is vaak nodig.<sup>1</sup>

1. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Guber G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES – A sixstep protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* 2000; 5: 302–11.

# Communicatie



04

## Acceptance response - Acceptatiereactie

De 'Acceptatie'-reactie op slecht nieuws is waar ouders hun omstandigheden gaan accepteren en in staat zijn om betekenis te geven aan het verlies, om hun angst over wat hen te wachten staat te verminderen, en om steun te zoeken om hier mee om te gaan.

Acceptatie omvat twee soorten gedrag van ouders:

- (i) het delen van hun verhaal met anderen, en
- (ii) aanpassing, dit omvat het actief verenigen van de diagnose van het kind met het gezinsleven door prioriteiten te herschikken en zich aan te passen aan een nieuwe toekomst

Voor het opbouwen van een goede relatie met de ouders is het belangrijk om hun expertise te erkennen en ernaar te luisteren.

Ouders willen gelijkwaardige en coöperatieve relaties met zorgverleners.



Luister en begrijp wat belangrijk is voor gezinnen en stel hen in de gelegenheid openlijk hun hoop en doelen te bespreken. Noem het kind altijd bij naam en vermijd het om hen als abnormaal te bestempelen of te labelen aan de hand van de diagnose.

Zorgverleners moeten ook op de hoogte blijven van de prevalentie van handicaps en veel voorkomende comorbiditeit, zodat ze kunnen voorzien in juiste en evenwichtige informatie die is toegespitst op het betreffende gezin.<sup>1</sup>

1. Sweeny K. & Shepperd JA. Being the Best Bearer of Bad Tidings. *Review of General Psychology* 2007, Vol. 11, No. 3, 235–257.



## Informatie en kennis die ouders nodig hebben

### 1 DIAGNOSE

#### DEFINITIE

Cerebrale Parese (CP) is gedefinieerd als een klinisch syndroom gekenmerkt door een persisterende houdings- of bewegingsstoornis ten gevolge van een niet-progressief pathologisch proces dat de hersenen tijdens hun ontwikkeling heeft beschadigd. De houdings- of bewegingsstoornis moet beperkingen in activiteiten tot gevolg hebben.<sup>1</sup>

#### PREVALENTIE

CP is de meest voorkomende oorzaak van een lichamelijke beperking in de kindertijd. Link: <https://cpnederland.nl/product/poster-42x308-wat-is-cp/>

#### TYPES

##### Motorische typen, topografie en classificaties:

Er zijn drie motorische typen, maar deze kunnen verschijnen en veranderen gedurende de eerste twee levensjaren:

- (1) spasticiteit. Spasticiteit wordt topografisch gecategoriseerd als (i) unilateraal (hemiplegie) 38% en (ii) bilateraal (inclusief diplegie onderste ledematen meer aangedaan dan bovenste ledematen) 37% en quadriplegie (alle 4 ledematen en romp aangedaan) 24%.<sup>2</sup>
- (2) dyskinesie waaronder dystonie en athetose; en
- (3) ataxie

Er kan meer dan één motorische aandoening zijn. Een combinatie van spasticiteit en dystonie komt vaak voor.<sup>2</sup> Voor de kindertijd bestaan er meerdere objectieve classificatietools om de functie van het kind te classificeren, inclusief het Gross Motor Function Classification System (GMFCS- E&R)<sup>3</sup> en MACS (Manual Ability Classification System).<sup>4</sup>

#### VROEGE DIAGNOSE

CP of een verhoogd risico op CP kan vroegtijdig nauwkeurig worden vastgesteld, in veel gevallen voor de gecorrigeerde leeftijd van 6 maanden. Er is duidelijk aangetoond dat de combinatie van medische voorgeschiedenis en gestandaardiseerde tools moeten worden gebruikt om het risico te voorspellen. Vóór 5 maanden gecorrigeerde leeftijd zijn beeldvorming hersenen (MRI), de Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) en De General Movements Assessment (GMs) van Prechtl het meest voorspellend. Na 5 maanden gecorrigeerde leeftijd zijn MRI en de HINE het meest voorspellend voor het risico op CP.<sup>5</sup> Wanneer de gestandaardiseerde beoordelingen wijzen op een vermoeden van CP dient

de tussentijdse klinische diagnose "verhoogd risico" op CP te worden gesteld. Essentiële criteria zijn motorische dysfunctie en ten minste een van de aanvullende criteria, abnormale MRI of aanwijzingen voor CP in de medische voorgeschiedenis. Dit moet worden gevolgd door een verwijzing voor vroege interventie voor CP en ondersteuning voor ouders of verzorgers. Voortdurende monitoring om te ondersteunen in het vormen van het diagnostisch beeld wordt aanbevolen.<sup>5</sup>

**Neurologische test:** de Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) score < 57 na 3 maanden is 96% voorspellend voor CP. Een HINE-score < 40 na 3 maanden komt nooit voor bij kinderen met normale uitkomsten.<sup>6,7</sup>

**Motorische test:** een afwijkende score voor de General Movements Assessment met "afwezige fidgety bewegingen" bij 12-20 weken gecorrigeerde leeftijd is 95-98% voorspellend voor CP.<sup>8</sup> Link: <https://cerebralpalsy.org.au/services/for-children/newly-diagnosed/>

#### GENEZING

De volledige etiologie van CP is onduidelijk in 80% van de gevallen, maar klinische risicofactoren zijn vaak te identificeren en omvatten risico's voorafgaand aan de conceptie, tijdens de zwangerschap, rond de geboorte en postnataal.<sup>10</sup>

#### PROGNOSE

Vragen over de prognose moeten zo nauwkeurig en duidelijk mogelijk beantwoord worden, waarbij een positieve kijk op de vooruitzichten moet worden behouden. Door het gebruik van de juiste prognostische gegevens (indien van toepassing) zoals "de meeste kinderen met CP zullen gaan lopen"<sup>11</sup> wordt een positief beeld gecreëerd voor gezinnen met een kind met CP. 0-2 jaar oud: Bij kinderen jonger dan 2 jaar wordt de ernst van motorische functioneren het meest nauwkeurig voorspeld met behulp van de HINE<sup>12,13</sup> en MRI.<sup>14</sup> Voorzichtigheid is echter geboden bij het geven van prognostische informatie over de motoriek onder de leeftijd van 2 jaar, omdat willekeurige beweging, myelinisatie en hersengroei nog in ontwikkeling zijn. Ouder dan 2 jaar: bij kinderen ouder dan 2 jaar, wordt de ernst van grove motorische dysfunctie het meest betrouwbaar geclassificeerd met behulp van de GMFCS.<sup>3</sup>

Link: [GMFCS-ER\\_Translation-Dutch.pdf](#)

# Communicatie



05

## VOORKOMEN VAN COMPLICATIES

De motorische stoornissen van CP gaan vaak gepaard met stoornissen van sensomotoriek, perceptie, cognitie, communicatie en gedrag, met epilepsie en met secundaire problemen van botten en spieren.<sup>1</sup>

- 3 op de 4 ervaren chronische pijn;
- 1 op de 2 heeft een verstandelijke beperking;
- 1 op de 3 kan niet lopen;
- 1 op de 3 heeft een heupdislocatie;
- 1 op de 4 kan niet praten;
- 1 op de 4 heeft epilepsie;
- 1 op de 4 heeft een gedragsstoornis;
- 1 op de 4 heeft problemen met blaascontrole;
- 1 op de 5 heeft een slaapstoornis;
- 1 op de 5 kwijlt;
- 1 op de 10 is blind;
- 1 op de 15 krijgt sondevoeding;
- en 1 op de 25 is doof.<sup>15</sup>

<https://cpnederland.nl/>

Bijkomende beperkingen zijn sterk gerelateerd aan de ernst van de motorische beperkingen. Bij de diagnose CP is medisch onderzoek naar aanverwante stoornissen altijd geïndiceerd. Voor de medische en chirurgische behandeling van kinderen met CP bestaan er evidence-based aanbevelingen en expert opinion zorgtrajecten.<sup>16</sup> Vroegtijdige behandeling van bijkomende stoornissen en tijdige evidence-based interventies kunnen de uitkomsten verbeteren.<sup>17</sup>

**HEUPEN:** Bij 1 op de 3 kinderen met cerebrale parese zit de heup niet goed in de kom. Kinderen met niet-ambulante bilaterale CP (GMFCS III-V) lopen het meeste risico. Heupluxatie kan worden voorkomen door vroegtijdig te screenen op dreigende heupproblemen en passende maatregelen te nemen.<sup>17</sup>

Link: [richtlijndatabase: screening ter preventie van heupluxatie](#)

**PIJN:** 3 op de 4 kinderen met CP hebben chronische pijn. Zorgvuldige pijnbeoordeling en -behandeling is belangrijk maar worden vaak over het hoofd gezien.<sup>18</sup>

**SLAPEN:** 1 op de 5 kinderen met CP heeft slaapproblemen, waarvoor deskundige beoordeling en vroegtijdige behandeling worden aanbevolen.<sup>19</sup> Pijn, ademhalingsproblemen, visuele beperking en epilepsie kan de slaap beïnvloeden.<sup>20</sup>

## 2

## BEHANDELING

### BEHANDELPLAN

**Doelgerichte benadering:** Best practices voor revalidatie en psychologisch bewijs ondersteunen planning van de behandeling op basis van kind- en gezinsdoelen. Actieve betrokkenheid van de ouders bij alle beslissingen en bij het stellen van behandeldoelen, rekening houdend met gezinswaarden, verwachtingen en voorkeuren, leidt tot betere resultaten voor kinderen en ouders.<sup>21</sup>

### VROEGE INTERVENTIES

Er zijn specifieke interventies voor cerebrale parese, en die worden steeds vaker afgestemd op een specifiek type CP. Categorisering door onderverdeling in eenzijdige of bilaterale vormen van CP is belangrijk om richting te kunnen geven aan de interventie. Vroege bimanuele en constraint-induced movement therapy (CIMT-BIT, bimanual intensive training) worden bijvoorbeeld aanbevolen bij unilaterale CP.<sup>22</sup> Er is steeds meer bewijs dat vroege taak-specifieke, kind-geïnitieerd en stimulerende omgevingsinterventies voordelen hebben voor de motorische en cognitieve ontwikkeling.<sup>21</sup> Zowel doelstellingen om motorische, cognitieve en communicatieve uitkomsten van kinderen te optimaliseren, als preventie van secundaire beperkingen en het bevorderen van de copingsmechanismen en psychische gezondheid van de ouders/ verzorgers, moeten allemaal deel uitmaken van het behandelplan.<sup>22</sup>

### MEDICATIE

Medicatie kan een rol spelen bij mensen met CP in het bevorderen van de gezondheid en secundaire preventie. Effectieve farmacologische interventies omvatten de behandeling van symptomen zoals epilepsie, pijn, spasticiteit (baclofen, intrathecaal of orale baclofen, diazepam, botulinetoxine type A) en het verbeteren van de botdichtheid (bisfosfonaten).<sup>23</sup>

### VRIJE TIJD

Kinderen met CP zijn in staat om actief betrokken te zijn bij een breed scala aan vrijetijdsactiviteiten, en beleven daaraan veel plezier. Onderzoeksdata suggereren echter dat ze minder aan fysieke activiteiten in de vrije tijd deelnemen in vergelijking met leeftijdsgenoten, en dat deze deelname vermindert naarmate ze ouder worden. Op de lijst met belangrijkste onderzoeksprioriteiten rondom CP scoren ouders het punt participatie op plaats twee.<sup>26</sup>

### VERWACHTE UITKOMSTEN

Communicatie over interventies en verwachte uitkomsten moet eerlijk, holistisch en gezinsgericht zijn. Er moet rekening worden gehouden met de ethische complexiteit om hoop, behandeldoelen en -verzoeken van het gezin te ondersteunen.<sup>27</sup> Ouders moeten

# Communicatie



05

kiezen uit een breed scala aan behandel mogelijkheden, waarvan er vele onduidelijke effecten hebben en waarvan sommige ineffectief bleken te zijn.<sup>23</sup> Om discussie over de te verwachten resultaten van interventies mogelijk te maken zal er een gedefinieerd doel moeten worden vastgesteld, inclusief zijn relatieve niveau volgens de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), waarvan ook een Nederlandse vertaling beschikbaar is (Nederlandse vertaling van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth Version, Napel 2018).

## 3 HULPMIDDELEN

### HULPMIDDELEN EN APPARATUUR

De meeste kinderen met CP zullen enige moeite hebben met zelfstandig functioneren. Hulpmiddelen (zoals voor lopen of communicatie) en voorzieningen (zoals rolstoelen, aangepaste stoelen en aangepaste matrassen) kunnen helpen bij onafhankelijkheid. Ze kunnen energie en tijd besparen, de veiligheid verbeteren en de last voor ouders/verzorgers verminderen (denk aan douchestoelen, toiletsteunen en tilliften).

### FINANCIËLE STEUN

Inzicht in de complexiteit van financiële vergoedingsmogelijkheden voor kinderen met een handicap kan een uitdaging zijn voor gezondheidszorgmedewerkers en stressvol en tijdrovend voor ouders. Maatschappelijk werkers kunnen hierin ouders ondersteunen.

## 4 DAGELIJKSE ZORG

### DRAAGLAST VAN ZORGVERLENING

Ouders en verzorgers kunnen een toegenomen draaglast ervaren in hun ouderrol, inclusief complexe zorgtaken, sociaal isolement of financiële problemen als gevolg van de handicap van hun kind.<sup>29</sup> Het welzijn van ouders en verzorgers kan van invloed zijn op de uitkomsten van het kind.<sup>29</sup>

### GEDRAGSMANAGEMENT

1 op de 4 kinderen met CP heeft een gedragsstoornis. Gedragsstoornissen komen vaker voor bij kinderen met een verstandelijke beperking, bij kinderen met ernstige pijn en bij kinderen met een minder ernstige vorm van CP. Ouder-educatie m.b.t. gedragsmanagement wordt aanbevolen.<sup>30</sup>

## 5 TOEKOMST

### ONTWIKKELINGSTRAJECT VAN DE GROVE MOTORIEK

Er bestaan curves die het verloop van de grove motoriek beschrijven en het punt waarop de motorische ontwikkeling een plafond bereikt. Deze kunnen helpen bij het opstellen van een realistisch behandelplan. Kinderen met een ambulante (GMFCS I-II) vorm van CP bereiken 90% van hun grove motorische ontwikkeling potentieel op de leeftijd van 5 jaar. Kinderen met een niet-ambulante (GMFCS III-V) vorm van CP bereiken deze op de leeftijd van 3,5 jaar. Voordat het punt bereikt wordt dat de grove motoriek zijn maximum heeft bereikt, is het belangrijk dat men zich richt op het stimuleren van de actieve ontwikkeling van vaardigheden. Daarna is het belangrijk dat hulpmiddelen worden voorgeschreven (zoals een rolstoel) om er zeker van te zijn dat het kind mee kan doen.

### ADOLESCENTIE

Kinderen met CP kunnen tekenen van veroudering en lichamelijke achteruitgang vertonen tijdens hun puberteit.<sup>32</sup>

### VOLWASSENEN

Vergeleken met leeftijdsgenoten is het minder waarschijnlijk dat volwassenen met CP zelfstandig wonen, intieme relaties hebben of betaald werk krijgen en behouden.<sup>33</sup> Volwassenen met CP kunnen hulp nodig hebben bij het ondernemen van initiatieven voor het zoeken van een baan, belangenbehartiging om discriminatie tegen te gaan, voor passende huisvesting of woningaanpassingen, vervoer en hulpmiddelen.<sup>34</sup>

### OPLEIDING

Kinderen met een beperking hebben dezelfde rechten op onderwijs als ieder ander kind. Het recht op onderwijs wordt beschermd door de wet. Ouders worden aangemoedigd om de beschikbare opties voor hun kind te onderzoeken. Men moet de juiste ondersteuning geboden worden om hun kind toegang te laten krijgen tot passend onderwijs.

Link: [netwerk LOOK](#)

<https://kennisgroepspeciaal.nl/over-ons/>

### LEVENSWERWACHTING

CP is permanent en levenslang. De levensverwachting is bijna altijd normaal. De levensverwachting neemt af met het toenemen van verstandelijke beperkingen, epilepsie en toenemende lichamelijke beperkingen. Er zijn significante verbeteringen opgetreden in de overleving van kinderen met ernstige CP in de afgelopen decennia.<sup>36</sup>

# Communicatie



05

## 6 GEZONDHEIDSPANNEN

### AANBEVOLEN BEOORDELINGEN

**Surveillance:** Er bestaan programma's gericht op het vroegtijdig herkennen van bijkomende gezondheidsproblemen, en op het tijdig verwijzen naar bestaande interventies om complicaties te voorkomen. Vroege behandeling en evidence-based interventies kunnen de resultaten verbeteren. Voorbeelden zijn [CPUP in Zweden](#), CP CheckUp in Australië en screeningsprogramma's voor heupdysplasie.

## 7 ONDERSTEUNING

### AANPAK VAN CP

CP-Net is in Nederland het netwerk waar zorgverleners, onderzoekers en mensen met CP elkaar ontmoeten en samenwerken om bij te dragen aan optimale zorg voor mensen met CP.

Link : <https://www.cp-net.nl/>

### LOTGENOTENCONTACT

Ouders geven aan dat lotgenotencontact en gezinsondersteuning helpt bij het omgaan met CP op de lange termijn.<sup>37</sup>

Link: [CP Nederland](#) en <https://schouders.nl>

### HULP VANUIT DE OMGEVING

Informele en professionele ondersteuning vanuit de omgeving<sup>37</sup> kan een belangrijke rol spelen bij actieve verandering en acceptatie.

### WETGEVING, BELANGENBEHARTIGING & FINANCIËN

Belangenbehartiging is een belangrijk onderdeel van het ondersteunen van het kind.<sup>37</sup> Er is antidiscriminatiewetgeving om ervoor te zorgen dat mensen met een handicap niet worden gediscrimineerd. Link: [Rijksoverheid - rechten van mensen met een handicap](#)

## 8 GEZINSONDERSTEUNING

### BROERS EN ZUSSEN

De impact van CP op het hele gezin is complex en uitdagend. Broers en zussen hebben mogelijk hun eigen individuele steun nodig. Linken:

<https://schouders.nl>

<https://www.opkoersonline.nl/site/Home/>

<http://www.houmevast.nl/>

### COPING

Het proces van acceptatie van de diagnose CP, rouwverwerking, coping en veerkracht gaat bij ouders altijd door. Het is een cyclisch proces en vereist continue ondersteuning door zorgverleners. Interventies gericht op ouder-kind-hechting en op mentale ondersteuning voor ouders en verzorgers, zoals hulp bij acceptatie en inzet, kunnen ondersteunend zijn bij het leren omgaan met de situatie. Literatuur:

Schiet, M., Keesom, J. G. M., & Tielen, L. (1999). Gewoon een bijzonder kind: praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen. NIZW. ISBN: 9789050506465  
Roosmalen, van, T., Meester, E., Pasker, G., & Willemsen, J. (2013). *Nou zul je het beleven! Pedagogiek in Praktijk, 19(72)*, 36-40  
Link algemeen: <https://schouders.nl/>  
Link naar gids voor ouders na de diagnose <https://www.opkoersonline.nl/site/Home/>

### PSYCHISCH WELBEVINDEN VAN OUDERS

Moeders van een kind met een beperking melden een hoge mate van stress, angst, depressies en suicidaliteit.<sup>38</sup> 1 op de 4 ouders van kinderen met CP geeft aan een zeer hoge stressbelasting te ervaren. Moeders geven aan behoefte te hebben aan professionele ondersteuning van de geestelijke gezondheidszorg. Deze ondersteuning is het meest gewenst rond het tijdstip van diagnose.<sup>38</sup>

### OUDERINFORMATIE

[www.https://www.cp-net.nl/](http://www.https://www.cp-net.nl/)  
<https://cpnederland.nl/>  
<https://schouders.nl/>  
<https://kinderneurologie.eu/>  
<https://www.canchild.ca/en/resources/dutch-hub>  
<http://perrin.nl/>  
<http://cp-research.nl/>

## 9 UITLEG AAN ANDEREN

### DE DIAGNOSE UITLEGGEN

“Praten met familie en vrienden, of ze informatie geven over de beperking van uw kind kan hen helpen u te begrijpen en te ondersteunen. Maar waar u het over hebt, hoeveel u zegt en met wie u praat, dat is uw keuze.”

Linken:

<https://schouders.nl/>

<https://cpnederland.nl/>

<https://cpnederland.nl/product/starterskit-voor-ouders-na-de-diagnose-cerebrale-parese/>



## References

- Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49:8-14.
- Report of the Australian Cerebral Palsy Register, Birth Years 1993-2006, February 2013. Sydney; Cerebral Palsy Alliance.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walters SD, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1997; 39: 214-23.
- Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rosblad B, Beckung E, Arner M, Ohrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2006; 48: 549-54.
- Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrah J, Eliasson AC, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fetters L, Fiori S, Forsberg H, Gordon AM, Greaves S, Guzzetta A, Hadders-Algra M, Harbourne R, Kakooza-Mwesige A, Karlsson P, Krumlinde-Sundholm L, Latal B, Loughran-Fowlds A, Maitre N, McIntyre S, Noritz G, Pennington L, Romeo DM, Shepherd R, Spittle AJ, Thornton M, Valentine J, Walker K, White R, Badawi N. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr.* 2017.
- Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
- Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
- Bosanquet M, Copeland L, Ware R, Boyd R. A systematic review of tests to predict cerebral palsy in young children. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55: 418-26.
- ANZCTR.org.au. Preventing Adverse Outcomes of Neonatal Hypoxic Ischaemic Encephalopathy With Erythropoietin: a Phase III randomised placebo controlled multicentre clinical trial. ACTRN12614000669695
- McIntyre S, Morgan C, Walker K, Novak I. Cerebral palsy-don't delay. *Dev Disabilities Res Rev.* 2011;17(2):114-291
- ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; 2018
- Romeo DM, Cioni M, Scoto M, Mazzone L, Palermo F, Romeo MG. Neuromotor development in infants with cerebral palsy investigated by the Hammersmith Infant Neurological Examination during the first year of age. *Eur J Paediatr Neurol* 2008; 12: 24-31.
- Romeo DM, Cioni M, Palermo F, Cilauro S, Romeo MG. Neurological assessment in infants discharged from a neonatal intensive care unit. *Eur J Paediatr Neurol* 2013; 17: 192-8.
- Towsley K, Shevell MI, Dagenais L, REPACQ Consortium. Population-based study of neuroimaging findings in children with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol* 2011; 15: 29-35.
- Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):e1285-312
- American Academy for Cerebral Palsy and Developmental Medicine Care Pathways <https://www.aacpdm.org/publications/care-pathways>
- Hägglund, G., Andersson, S., Düppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The journal of bone and joint surgery (Br) 2005; 87:1: 95-101.
- Westbom L, Rimstedt A, Nordmark E. Assessments of pain in children and adolescents with cerebral palsy: a retrospective population-based registry study. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 858-863. doi:10.1111/dmcn.13459
- Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):e1285-312.
- Simard-Tremblay, E., Constantin, E., Gruber, R., Brouillette, R. T., & Shevell, M. Sleep in children with cerebral palsy: A review. *Journal of Child Neurology* 2011; 26:10: 1303-1310.
- Morgan C, Novak I, Dale RC, Badawi N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr* 2015; 15: 30.
- Eliasson AC, Holmefur M. The influence of early modified constraint induced movement therapy training on the longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2015; 57: 89-94.
- Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2013;55:885-910.
- Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, Poulin C. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 751-758. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03068.x
- Majnemer A, Shikako-Thomas K, Schmitz N, Shevell M, Lach L. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2015;47:73-9.
- McIntyre S, Novak I, Cusick A. Consensus research priorities for cerebral palsy: A delphi survey of consumers, researchers, and clinicians. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52:3:270-5.
- McIntyre S, Novak I, Cusick A. Consensus research priorities for cerebral palsy: A delphi survey of consumers, researchers, and clinicians. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52:3:270-5.
- Novak I. Evidence-Based Diagnosis, Health Care, and Rehabilitation for Children With Cerebral Palsy *Journal of Child Neurology* 2014; 29:8: 1141-1156.
- McLennan JD, Kotelchuck M. Parental Prevention Practices for Young Children in the Context of Maternal Depression. *Pediatrics.* 2000; 105:5:1090-5.
- Skotarczak L, Lee G. Effects of parent management training programmes on disruptive behavior for children with a developmental disability: A meta-analysis. *Science Direct* 2015; 38:272-287.
- Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, Wood E, Bartlett DJ, Galuppi BE. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: Creation of motor development curves. *JAMA.* 2002; 288: 11: 1357-1363. [PubMed: 12234229]
- Novak I. & Msall, M. Cerebral palsy. In W.F. Malcom (ed). Beyond the NICU: Comprehensive Care of the High-Risk Infant. McGraw Hill Professional; 2014a; Chapter 24.
- Michelsen SI, Uldall P, Kejs AMT, Madsen M. Education and employment prospects in cerebral palsy' *Developmental Medicine and Child Neurology* 2005; 47:511-517
- Economic Impact of CP in Australia 2007 [http://cpaustralia.com.au/media/20379/access\\_economics\\_report.pdf](http://cpaustralia.com.au/media/20379/access_economics_report.pdf) Last accessed March 12 2018.
- Donkervoort M, Wiegerink DJHG, Van Meeteren J, Stam H, Roebroek ME. Transition to adulthood: validation of the Rotterdam Transition Profile for young adults with cerebral palsy and normal intelligence. *Dev Med Child Neurol.* 2009;51:10:53-62.
- Brooks JC, Strauss DJ, Shavelle RM, Tran LM, Rosenbloom L, Wu YW. Recent trends in cerebral palsy survival. part II: individual survival prognosis. *Dev Med Child Neurol* 2014; 56:1065-1071
- Reid A, Imrie H, Brouwer E, Clutton S, Evans J, Russel D, Bartlett D (2011) 'If I knew then what I know now: parents' reflection on raising a child with cerebral palsy. *Phys Occup Ther Pediatr* 2011; 31:2: 169-183.
- Whittingham, Koa, Wee, Diana, Sanders, Matthew R. and Boyd, Roslyn (2013) Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*, 35 17: 1447-1452.
- Raising Children Network - Talking About Disability [http://raisingchildren.net.au/articles/talking\\_about\\_disability.html](http://raisingchildren.net.au/articles/talking_about_disability.html)

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>







## Veelgestelde vragen van ouders van kinderen met CP

| VRAGEN VAN OUDERS<br>MOTORISCHE TYPEN/PROGNOSE   | ANTWOORDEN:<br>WAT KUNNEN WE ZEGGEN/WAT KUNNEN WE NU DOEN?   |
|--|--|
| <b>Casus 1:</b><br><b>12 maanden oud, spastische hemiplegie, GMFCS I, HINE op leeftijd van 6 maanden 68.5, HINE op leeftijd van 12 maanden 67.5</b>        |  |
| <b>Heeft ze een probleem met een hoge tonus in haar rechterbeen?</b>   | <i>Momenteel is er een "catch" (plotselinge weerstand met snelheidsafhankelijke rekkingsreflexen) te voelen in haar kuitspier, wat betekent dat ze een milde spasticiteit in deze spier heeft.</i>   |
| <b>Kunnen spasticiteit en contracturen erger worden naarmate ze ouder wordt?</b>   | <i>Naarmate ze groeit kan spasticiteit zich ook in andere spiergroepen ontwikkelen. Voor kinderen met milde spastische hemiplegie is het niet ongebruikelijk dat contracturen zich ontwikkelen tijdens de kindertijd, maar wanneer dit precies gebeurt is van te voren niet te voorspellen. Meestal gebeurt dit tijdens groeispurten, wanneer de botten sneller groeien dan de spieren.</i>  |
| <b>Hebben kinderen met een vergelijkbaar type CP ook moeite met lopen?</b>   | <i>Kinderen met milde hemiplegie kunnen na verloop van tijd veranderingen in hun spieren en gewrichten krijgen, wat kan leiden tot mank lopen. We weten niet of en wanneer dit zich zal ontwikkelen bij uw dochter. We raden aan om regelmatig haar spieren en ontwikkelingsvaardigheden te laten controleren om inzicht te krijgen in haar ontwikkeling en het beste behandelplan.</i>  |
| <b>Zal ze kunnen rennen als ze opgroeit?</b>   | <i>Op dit moment ontwikkelt ze haar grove motoriek op hetzelfde niveau als andere kinderen van haar leeftijd. Dit is goed nieuws. We weten ook dat motorische onderzoeken vaak pas later problemen laten zien met ingewikkelde vaardigheden. We voorspellen dat ze zal kunnen rennen, maar ze zou moeite kunnen hebben met vaardigheden van een hoger niveau, zoals huppelen en springen. Er zijn therapieën die kunnen helpen om deze vaardigheden op een hoger niveau te ontwikkelen.</i>                                |
| <b>Casus 2:</b><br><b>4 maanden oud kind, type en typografie onbekend, GMFCS te jong om te bepalen, HINE op de leeftijd van 3 maanden 47</b>               |  |
| <b>Kunnen de resultaten van de HINE in de loop van tijd veranderen en doorstijgen naar het optimale bereik?</b>  | <i>Meestal verbetert de HINE een beetje naarmate kinderen ouder worden. Voor elke leeftijd is er een optimaal scorebereik. Meerdere HINE tests in de loop van de tijd geven ons een beter beeld van zijn hersenfunctie.</i>  |
| <b>Zijn MRI is normaal, betekent dit dat het goed met hem zal gaan?</b>  | <i>U heeft gelijk, zijn MRI vertoonde geen duidelijke afwijkingen. In sommige gevallen kunnen kinderen met een normale MRI nog steeds ontwikkelingsproblemen hebben. Van de kinderen met CP hebben 5% een normale MRI, wat betekent dat we hem wel moeten blijven volgen. Dit is vooral belangrijk vanwege zijn voorgeschiedenis van encefalopathie en zijn HINE-score. Wat we aanbevelen is een herhaling van HINE over 1 maand en dan kijken wat dat oplevert. Is er iemand die u graag bij de afspraak wilt hebben?</i> |
| <b>Op sommige dagen heeft hij gebalde vuisten, op andere dagen niet. Vorige week voelde u spanning in zijn benen, en deze week niet. Wat betekent dat?</b> | <i>Uw waarnemingen kloppen. Hij heeft wisselende spanning in zijn armen en benen - we noemen deze veranderende bewegingen "dystonie". De schommelingen zijn onvrijwillig. We zullen zijn dystonie nauwkeurig vervolgen in de komende tijd om te zien of we nieuwe behandelingen moeten toevoegen of behandelplannen moeten wijzigen.</i>   |

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



| VRAGEN VAN OUDERS<br>MOTORISCHE TYPEN/PROGNOSE   | ANTWOORDEN:<br>WAT KUNNEN WE ZEGGEN/WAT KUNNEN WE NU DOEN?   |
|--|--|
| <b>Casus 3:</b><br><b>Kind 9 maanden oud, opkomende spastische diplegie, te jong om GMFCS vast te stellen, HINE score op leeftijd 3 maanden 59</b>       |  |
| <b>Ik heb gemerkt dat hij op zijn tenen staat en zijn knieën stijf houdt. Is deze stijfheid in zijn benen zorgelijk?</b>                                 | <p><i>We maken ons zorgen om de stijfheid in zijn benen. Vandaag liet hij geen tekenen van spastische “catch” (plotselinge weerstand met snelheidsafhankelijke rekkingsreflexen) zien. Vaak is spierspasme (of overactiviteit) echter tot de leeftijd van 12 maanden nog niet goed te beoordelen. Dit komt doordat de vorming van witte stof om de zenuwen (myelinisatie) dan nog steeds plaatsvindt. We raden aan om zijn spieren na verloop van tijd te controleren. Hij begint enige vroege controle over zijn benen te laten zien, wat kan helpen tegenwicht te bieden aan de onvrijwillige spierstijfheid. Ga voorlopig door met de therapie gericht op de beweging en het controleren van de beweging.</i></p> |
| <b>Ik denk dat zijn handen in orde zijn, ze lijken niet stijf te worden, of wel?</b>   | <p><i>Daar ben ik het mee eens, het lijkt alsof hij meer stijfheid in zijn benen heeft dan in zijn armen als hij beweegt en speelt. Bij mijn beoordeling heb ik vandaag geen tekenen van spastische “catch” (plotselinge weerstand met snelheidsafhankelijke rekkingsreflexen) in de spieren gevoeld. Wij zullen in de gaten blijven houden hoe zijn bewegingen en vaardigheden zich ontwikkelen. Bied hem voor nu veel mogelijkheden om te oefenen met het ontwikkelen van zijn handvaardigheden.</i></p>   |
| <b>Op sommige dagen balt hij zijn vuisten, op andere dagen niet. Vorige week voelde u spierspanning zijn benen, en deze week niet. Wat betekent dat?</b> | <p><i>Uw waarnemingen kloppen. Hij heeft een wisselende spanning in zijn armen en benen - we noemen dit “dystonie”. De wisselingen zijn onvrijwillig. We zullen zijn dystonie nauwkeurig vervolgen om te zien of we in de loop van tijd nieuwe behandelingen moeten inzetten of de bestaande behandelingen moeten aanpassen.</i></p>   |

# Communicatie








07

## Slecht nieuws communiceren via beeldbellen (indien face-to-face niet mogelijk)

Aan ouders vertellen dat hun kind CP heeft moet altijd met zorg gebeuren en worden ondersteund met feiten en met verwijzing naar praktische bronnen, zoals uiteengezet in de Communicatie Fact Sheets 1-5. Deze overwegingen zijn nog belangrijker als de diagnose via beeldbellen moet worden meegedeeld.

Beeldbellen creëert een virtuele barrière tussen behandelaar en patiënten/ouders, hiermee moet rekening worden gehouden bij het brengen van gevoelig nieuws.

Overweeg het volgende om de ouders te helpen bij het ontvangen en verwerken van het nieuws:

-  zorg ervoor dat u voldoende tijd heeft uitgetrokken voor de afspraak voor beeldbellen zodat u niet het risico loopt dat het consult wordt afgebroken of onderbroken;
-  zorg ervoor dat onderbrekingen, afleidingen en externe geluiden tot een minimum worden beperkt;
-  houd er rekening mee dat de ouders waarschijnlijk vanuit hun eigen huis bellen, met de mogelijke afleiding door de patiënt en/of andere kinderen die aandacht vragen;
-  zorg ervoor dat u de afspraak heeft voorbereid en dat u alle gegevens en referentiemateriaal direct bij de hand heeft zodat u goed kunt reageren op vragen van ouders;
-  zorg voor informatie en links die beide aansluitend aan de afspraak kunnen worden verzonden zodat de ouders blijvende en intensieve steun ervaren; en

maak een vervolgspraak via beeldbellen om ouders te ondersteunen – realiseer je als zorgverlener dat ouders in de dagen na de diagnose veel meer vragen zullen hebben dan tijdens de eerste afspraak.



## Bijkomende beperkingen

### Vroege interventie voorkomt complicaties



#### 1 op de 5 heeft slaapstoornissen<sup>1</sup>

Vroegtijdig optimaliseren van slapen verbetert de leerprestaties en het gedrag. Onderzoek of onbehandelde pijn een oorzaak is van slaapproblemen. Zet zo nodig slaaponderzoek in.



#### 1 op de 10 heeft een visuele beperking<sup>1</sup>

Cerebrale visusstoornissen reageren op behandeling. Stel vast of een kind een object bij goed licht kan volgen. Verwijs, als dit niet het geval is, vroegtijdig naar gespecialiseerde oogheelkundige zorg.



#### 1 op de 3 zal niet kunnen lopen<sup>1</sup>

Kinderen met ernstige cerebrale parese bereiken 90% van hun motorische vaardigheden op de leeftijd van 3½ jaar. Verwijs in een vroeg stadium naar fysiotherapie en ergotherapie voor vroege intensieve motorische training.



#### bij 1 op de 3 zit de heup niet goed in de kom<sup>1</sup>

Een heupluxatie is te voorkomen met regelmatige controle van de heup en vroegtijdige behandeling. Plan röntgenfoto's van de heup volgens de richtlijnen voor heupcontrole.



#### 3 op de 4 hebben chronische pijn<sup>1</sup>

Reflux is een veel voorkomende oorzaak van pijn bij baby's. Zonder vroegtijdige (pijn)behandeling is het meer waarschijnlijk dat er op de lange termijn neuropatische pijn optreedt.



#### 1 op de 2 heeft een slikstoornis<sup>1</sup>

Aspiratiepneumonie is de belangrijkste oorzaak van vroegtijdig overlijden. Verwijs naar een logopedist als er voedingsproblemen zijn.

### Screen op bijkomende beperkingen

Bij de klinische diagnose van cerebrale parese (CP) of de tussentijdse diagnose 'verhoogd risico op CP' moeten altijd standaard medische onderzoeken worden gedaan naar daarmee samenhangende stoornissen en functionele beperkingen (bijv. visuele beperking, gehoorbeperking, epilepsie).

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012; 130: 5: e1285-1312.

# Multidisciplinair management

## Medische behandeling bij kinderen met cerebrale parese

Cerebrale parese (CP) wordt gekenmerkt door motorische stoornissen, maar het klinische syndroom is complex omdat vaak ook andere systemen zijn aangedaan. Hersenschade zelf heeft, naast de impact op de spier- en sensorische functie, invloed op meerdere domeinen:



pijn



gedrag,  
cognitie, stemming  
en leren



botten en spieren:  
botstatus, heupen,  
wervelkolom,  
pijn



groei en  
Voeding



eten en drinken, kwijlen  
en mondzorg



zintuiglijk: visus,  
gehoor, smaak, reuk,  
tactiel, vestibulair



insulten



slaap



gezinsfunctioneren, stress  
ouder/verzorger, gezondheid  
van broers en zussen



emotioneel  
welbevinden

Hoewel de hersenschade niet progressief is, veranderen de bijkomende stoornissen in de loop van de tijd, wat invloed kan hebben op het functioneren en de kwaliteit van leven.

Gezien de complexiteit van het klinische syndroom van CP, met de verscheidene mogelijk bijkomende stoornissen, is het essentieel dat de coördinerende hulpverlener, meestal de revalidatie arts, de verschillende domeinen bij iedere controle te evalueren, en zo nodig daarvoor de juiste expertise raadpleegt.

Link: [Spastische cerebrale parese - Startpagina - Richtlijn - Richtlijnen database](#)

De zorg voor kinderen met cerebrale parese en daarom ook de lange termijn overleving zijn de laatste decennia verbeterd.<sup>1</sup> Een steeds groter deel van de patiënten met een behoorlijke beperkingen overleeft tot in de volwassenheid.<sup>1</sup>

De zwaarte van chronische gezondheidsproblemen, evenals multi-comorbiditeit, is aanzienlijk. Dit omvat ook metabole en cardiovasculaire gevolgen van het ervaren van verschillen in motorische functie en participatie in de maatschappij, ten opzichte van de medemens zonder CP.

Motorische subtypes van CP die gepaard gaan met ernstige beperkingen hebben een aantoonbaar risico op dergelijke multi-morbiditeit.<sup>2</sup>

Preventieve holistische gezondheidszorg moet al in de kindertijd beginnen en ook aandacht hebben voor voeding, activiteit en participatie, en psychische gezondheid.

In de kinderjaren leidt de diagnose CP tot een verhoogd risico op ziekenhuisopnames.

Motorische subtypes die gepaard gaan met ernstige beperkingen zijn geassocieerd met frequentere en langere opnames, evenals een aanzienlijk risico op heropname binnen 12 maanden. De belangrijkste oorzaken voor opname zijn respiratoire aandoeningen en aandoeningen van de spieren en het skelet.<sup>3</sup>

Longontsteking is de belangrijkste doodsoorzaak bij cerebrale parese.<sup>1</sup>

1. Blair, E., Langdon, K., McIntyre, S. et al. Survival and mortality in cerebral palsy: observations to the sixth decade from a data linkage study of a total population register and National Death Index. *BMC Neurol* 19, 111 (2019).
2. Cremer N, Hurvitz EA, Peterson MD. Multimorbidity in middle-aged adults with cerebral palsy. *Am J Med* 2017; 130: 744. e9–15.
3. Meehan E, Reid SM, Williams K, Freed GL, Sewell JR, Vidmar S, Donath S, Reddihough DS. 2016. Hospital admissions in children with cerebral palsy: a data linkage study. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59:512–9.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Pijn



## Pijn

Pijn is veelvoorkomend bij kinderen en volwassenen met CP met percentages die variëren van 40-75%.<sup>3</sup>

Pijn wordt vaak gemist door behandelende zorgverleners,<sup>5</sup> maar kan ook worden gemist door ouders en verzorgers. Mogelijke factoren die hieraan bijdragen zijn onder meer het niet herkennen van signalen, verminderde mogelijkheden tot communicatie en gewenning.

De oorzaken van pijn bij kinderen en volwassenen kunnen multifactorieel zijn - waaronder spasticiteit en dystonie, subluxaties van verschillende gewrichten zoals heupen, wervelkolom, en kaak, contracturen, gastro-intestinaal (reflux, obstipatie), botten (osteopenie, fracturen), neuropathisch en tandheelkundig.





Onbehandelde pijn in de kindertijd verhoogt het risico op langdurige neuropathische pijn.<sup>1,2</sup>

Chronische pijn heeft invloed op activiteit, participatie en de kwaliteit van leven.

Gevolgen worden gezien bij de psychische gezondheid van kinderen en ouders (in de context van zorgen over de mogelijkheden van een kind om te genieten van het participeren in activiteiten van het dagelijks leven; evenals de zelfstandigheid van een kind).<sup>4</sup>

Overweeg farmacologische en non-farmacologische behandelingen inclusief analgesie voor pijn bij procedures bij kinderen.<sup>1,2</sup>

Voorgestelde benaderingen voor pijnbehandeling<sup>5</sup> zijn:

-  neem screening op in de klinische praktijk
-  geef patiënt en verzorger informatie over pijn en signalen, en moedig hen aan om daarover in gesprek te gaan met de arts<sup>5</sup>
-  overweeg verwijzing naar een kinderarts of kinderneuroloog, dan wel een pijnspecialist voor advies en eventueel behandeling
-  verwijs voor heupcontrole en indien nodig voor scoliosecontrole<sup>6</sup>

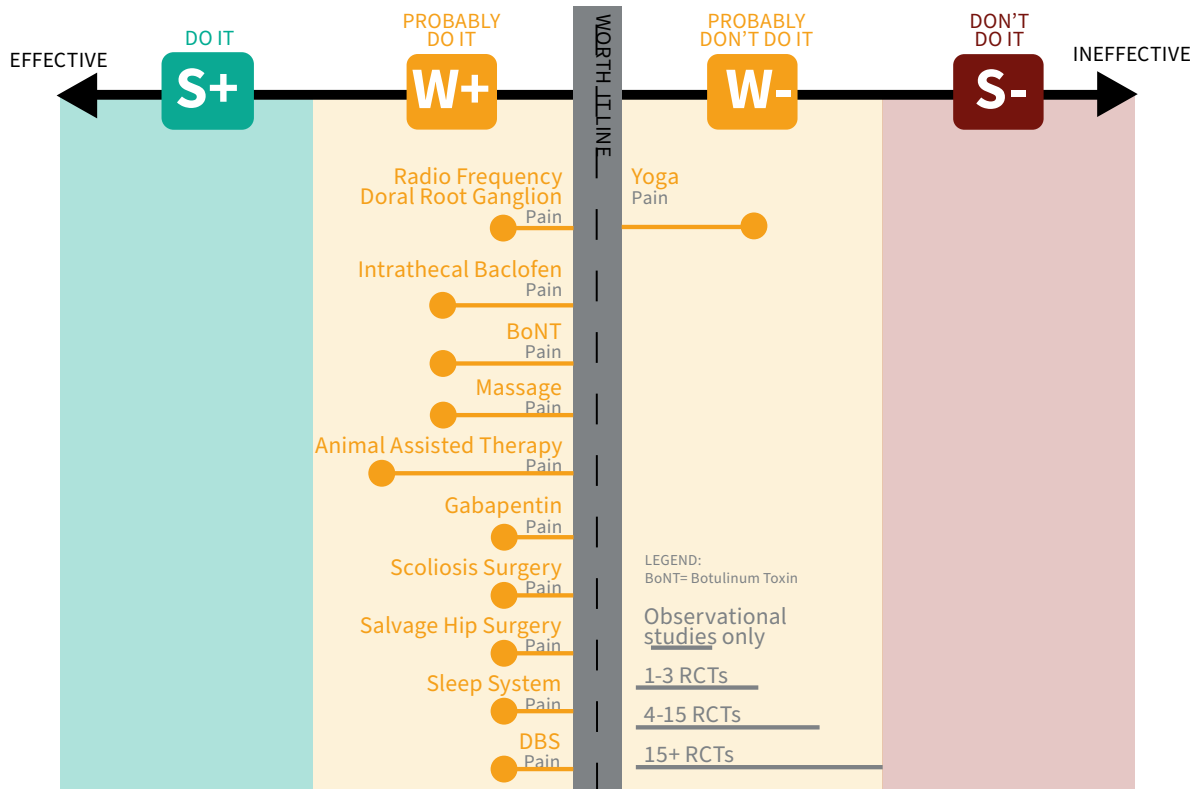
1. Anand KJ; International Evidence-Based Group for Neonatal Pain. Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2001;155(2):173-180.
2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21.
3. Pain in adults with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis of individual participant data, *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2020
4. K. Ramstad, R. Jahnsen, O.H. Skjeldal, T.H. Diseth Parent-reported participation in children with cerebral palsy: The contribution of recurrent musculoskeletal pain and child mental health problems *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54 (2012), pp. 829-835.
5. Fehlings D. Pain in cerebral palsy: a neglected comorbidity. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 782-3.
6. Wynter M, Gibson N, Willoughby KL, et al; National Hip Surveillance Working Group.
7. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5-year review. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(9):808-820

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

Pijn



Systematic overview of the best-available evidence (2012–2019) interventions in managing pain in cerebral palsy.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Cognitie



## Cognitie

Bijna de helft van alle kinderen met CP heeft ook een verstandelijke beperking (46%) variërend in ernst.<sup>1</sup>

Cognitieve beperkingen kunnen bestaan uit beperkingen met betrekking tot het geheugen, moeite met redeneren, het leren van nieuwe vaardigheden, visueel-ruimtelijk bewustzijn, en aandacht en informatieverwerking. De beperkingen kunnen samengaan met verschillen in de wijze van zelfregulering.

Deze symptomen van dysfunctioneren van de hersen kunnen worden versterkt door de fysieke conditie en moeten in die context worden beschouwd, b.v. pijn, vermoeidheid beïnvloed door lichaamshouding, ondervoeding en slecht slapen.

### EFFECTIEVE COGNITIEVE INTERVENTIES



Beoordelingen moeten multidisciplinair zijn en omvatten idealiter observatie van het kind in zijn gebruikelijke leeromgeving.

Interventie moet gericht zijn op de hiaten in de functie van een dergelijke beoordeling, en relevant zijn voor elk individueel kind.

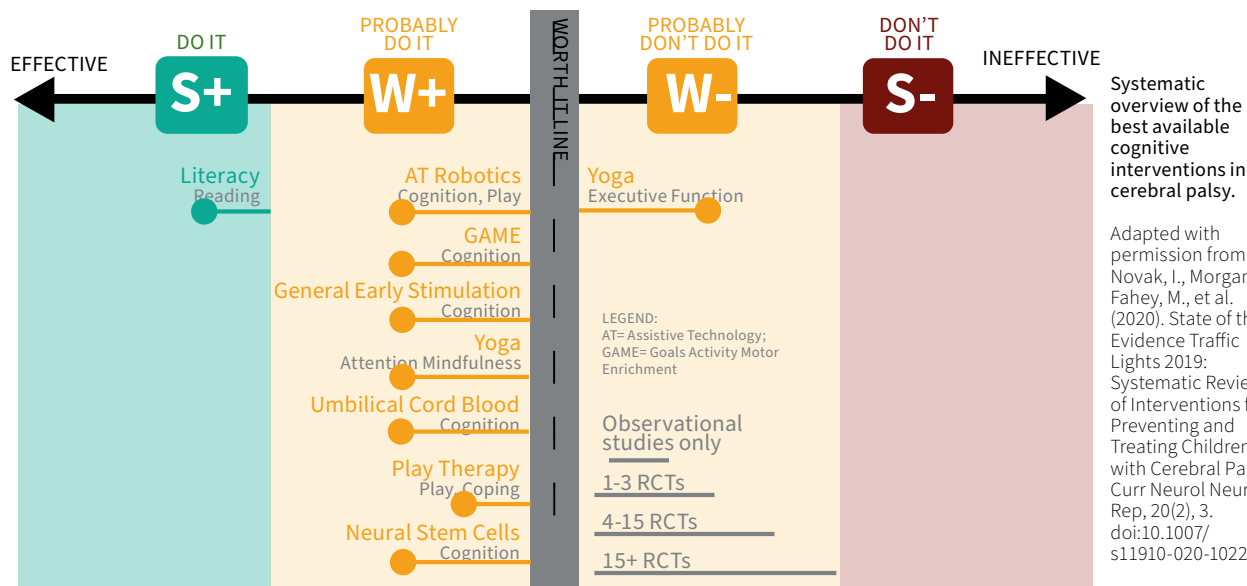
Aangepast lees- en schrijfonderwijs voor kinderen met CP die gebruik maken van communicatieapparatuur zijn effectief.<sup>2</sup>



Fysiotherapie en ergotherapie-interventies moeten gebruik maken van door het kind geïnitieerde bewegingen (actief), taakspecifieke oefeningen en aanpassingen aan de omgeving. Hiermee wordt de zelfstandige uitvoering van taken (motorisch en cognitief) gestimuleerd.<sup>3</sup>

Een voorbeeld hiervan, geschikt voor alle subtypen van CP, is de GAME-interventie (o.a. motorische training, omgevingsverrijking, coaching van ouders/verzorgers en het stellen van doelen).<sup>4</sup> Kinderen die de GAME-interventie kregen, hadden op 1-jarige leeftijd een betere cognitie dan even oudere kinderen die geen GAME-interventie hadden gehad.<sup>4</sup>

Een interventie gericht op de 'Cognitieve orientation to daily occupational performance (CO-OP)' lijkt ook veelbelovend.<sup>2,5</sup>



1. ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; 2018
2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21. doi:10.1007/s11910-020-1022-z
3. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: A systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2016; 58:9: 900-909.
4. Morgan C, Novak I, Dale RC, Badawi N. Optimising motor learning in infants at high risk of cerebral palsy: a pilot study. *BMC Pediatr* 2015; 15: 30.
5. Jackman M, Novak I, Lannin N, Froude E, Miller L, Galea C. Effectiveness of cognitive orientation to daily occupational performance over and above functional hand splints for children with cerebral palsy or brain injury: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr*. 2018;18(1):248.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen





## Gedrag



### Gedrag

Eén op de vier kinderen met CP heeft gedragsproblemen.<sup>1</sup>

In wezen kunnen alle medische comorbiditeiten van CP het gedrag beïnvloeden. Er zijn ook een aantal socio-demografische factoren waarmee rekening moet worden gehouden, waaronder het functioneren van het gezin, en de medische voorgeschiedenis.

Also consider issues relating to self-perception, cognition, emotional function of child and family and issues relating to grief and blame. Consider the lived experience of the child's condition and interventions.

Daarnaast kunnen omstandigheden met betrekking tot zelfperceptie, cognitie, emotioneel functioneren van kind en gezin, en verdriet en schuld hierbij ook een rol spelen. Eerdere ervaringen wat betreft de conditie van het kind bij interventies moeten worden meegenomen.

Betrek vroegtijdig maatschappelijk werk en psychologische ondersteuning.

### GEDRAGSINTERVENTIES



Voorlichting aan ouders/verzorgers betreffende het gedrag van hun kind en hoe dat aan te pakken wordt aanbevolen. Hechttingsinterventies tussen ouders en kinderen kunnen ook nuttig zijn.

Verwijzing naar gezinshulpverlening wordt aanbevolen om het gezin te ondersteunen met gezinsgerichte zorg.



Interventies voor de psychische gesteldheid van ouders/verzorgers worden aanbevolen. Eén van die interventies is Acceptance and Commitment Therapy (ACT).<sup>3</sup>

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Skotarczak L, Lee G. Effects of parent management training programmes on disruptive behavior for children with a developmental disability: A meta-analysis. *Science Direct* 2015; 38:272-287.
3. Whittingham K, Sanders MR, McKinlay L, Boyd RN. Parenting intervention combined with acceptance and commitment therapy: a trial with families of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(5):531-42.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Orthopedie

## Orthopedie



### HEUPCONTROLE

Eén op de drie kinderen met CP heeft een heupsluxatie, behalve in Scandinavische landen waar deze percentages lager zijn.<sup>1,2</sup> Kinderen met een ernstige vorm van CP lopen het meeste risico.

Regelmatige heupcontrole met röntgenfoto's en zo nodig conservatieve behandeling kan de heupluxatie en de behoefte aan grote orthopedische ingrepen verminderen.



Er is enig bewijs en daarom sterk aanbevolen om regelmatig heup controles te verrichten om zo vroege opsporing en behandeling van heuplateralisatie te vergemakkelijken.<sup>3</sup>

De frequentie van continue surveillance van de heupen wordt bepaald door de classificatie van de GMFCS (Gross Motor Function Classification System), radiologische bevindingen en klinische beoordeling.<sup>4</sup>

link: [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spastische\\_cerebrale\\_parese\\_bij\\_kinderen/behandeling\\_gericht\\_op\\_verbetering\\_van\\_mobiliteit/effect\\_van\\_orthopedisch\\_chirurgie\\_op\\_mobiliteit/screening\\_ter\\_preventie\\_van\\_heupluxatie.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/spastische_cerebrale_parese_bij_kinderen/behandeling_gericht_op_verbetering_van_mobiliteit/effect_van_orthopedisch_chirurgie_op_mobiliteit/screening_ter_preventie_van_heupluxatie.html)

## OSTEOPOROSE

Een lage botdichtheid komt vaak voor bij kinderen met CP. Dit kan botpijn geven, maar ook asymptomatisch verlopen en een risico op traumatische fracturen veroorzaken.

Zodra een kind twee breuken van de lange beenderen of een wervelcompressiefractuur heeft gehad wordt er verwezen naar de pediatrie endocrinologie om bisfosfonaat te overwegen.

Bisfosfonaten verbeteren de botdichtheid en kunnen botpijn doen verminderen.<sup>5</sup>

Vitamine D suppletie kan ook gegeven worden, al is het onderzoek waarop dit is gebaseerd niet erg sterk.<sup>5</sup>

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, RodbyBousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. *The Bone & Joint Journal*. 2014;96-b(11):1546-52.
3. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21
4. Wynter M, Gibson N, Willoughby KL, et al; National Hip Surveillance Working Group. Australian hip surveillance guidelines for children with cerebral palsy: 5-year review. *Dev Med Child Neurol*. 2015;57(9):808-820.
5. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:885-910

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Tonus en contracturen



## Tonus behandeling



### SPASTICITEIT

85% van de kinderen heeft het spastische type van CP, en 7% het dyskinetische type (inclusief dystonie of athetose).<sup>1</sup>

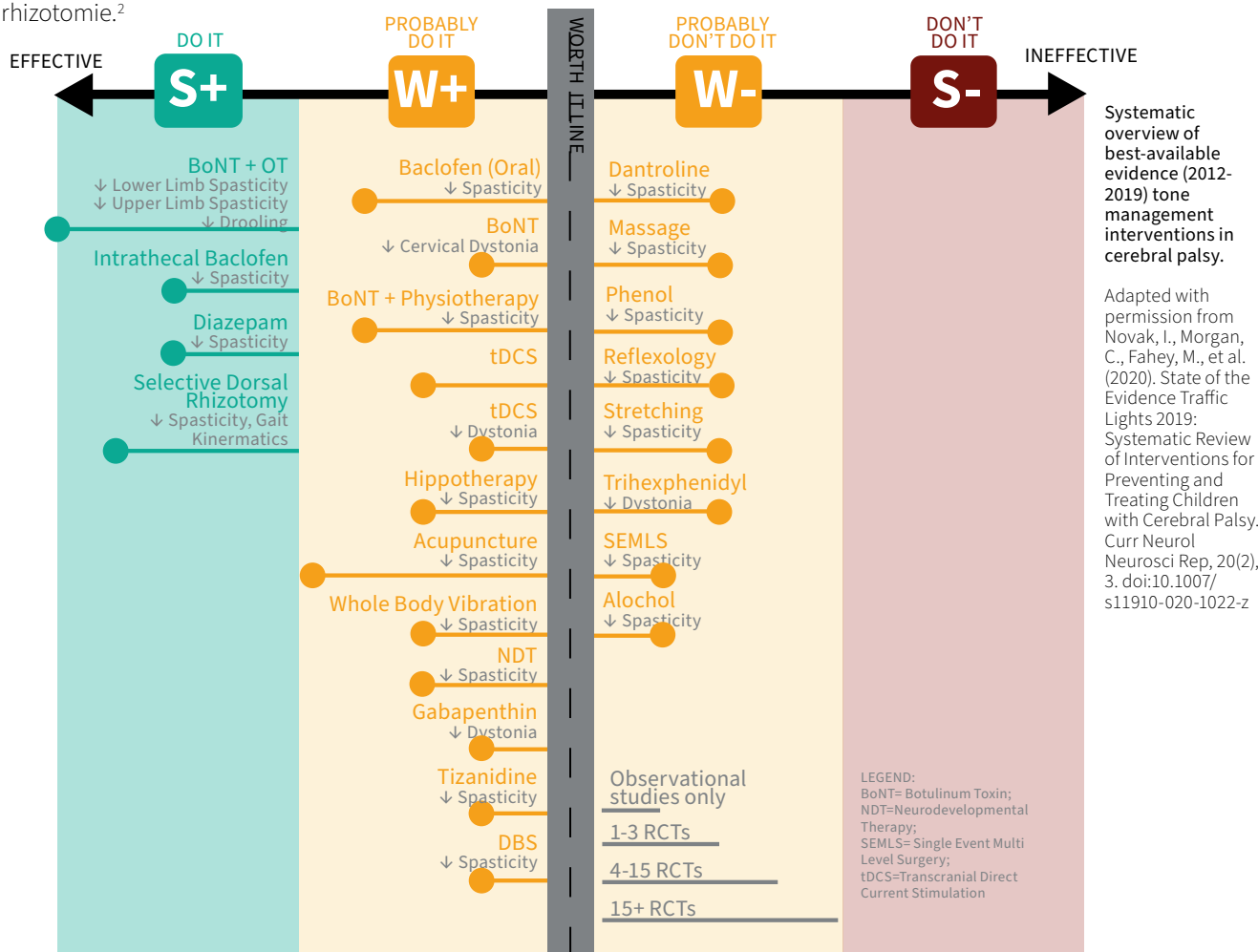
Er zijn niet-farmacologische en farmacologische behandelingen beschikbaar. Behandeling moet doelgericht zijn en worden ingezet met betrokkenheid van het multidisciplinaire team.

De volgende farmacologische middelen en neurochirurgische procedures verminderen spasticiteit effectief: Botulinum toxin A, intrathecale baclofen, diazepam en selectieve dorsale rhizotomie.<sup>2</sup>

Er zijn enige aanwijzingen dat farmacologische behandeling van dystonie kan helpen in de vorm van lokale injecties met botulinetoxine, oraal gabapentine, intrathecale en orale baclofen via een pomp en oraal trihexyphenidyl, maar de bijwerkingen kunnen voor sommige kinderen zwaarder wegen dan de voordelen.<sup>2</sup>

Er zijn enige aanwijzingen dat Botulinum toxin A, intrathecal baclofen and gabapentine kunnen helpen om pijn te verminderen.<sup>2</sup>

Verder onderzoek is nodig om na te gaan of diepe hersenstimulatie (Deep Brain Stimulation, DBS) kinderen kan helpen bij het verminderen van pijn veroorzaakt door dystonie.<sup>2</sup>



1. ACPR Group. Australian cerebral palsy register report 2018, birth years 1995-2012. Sydney, Australia: Cerebral Palsy Alliance; 2018
2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. Published 2020
3. Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, RodbyBousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. *The Bone & Joint Journal*. 2014;96-b(11):1546-52.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

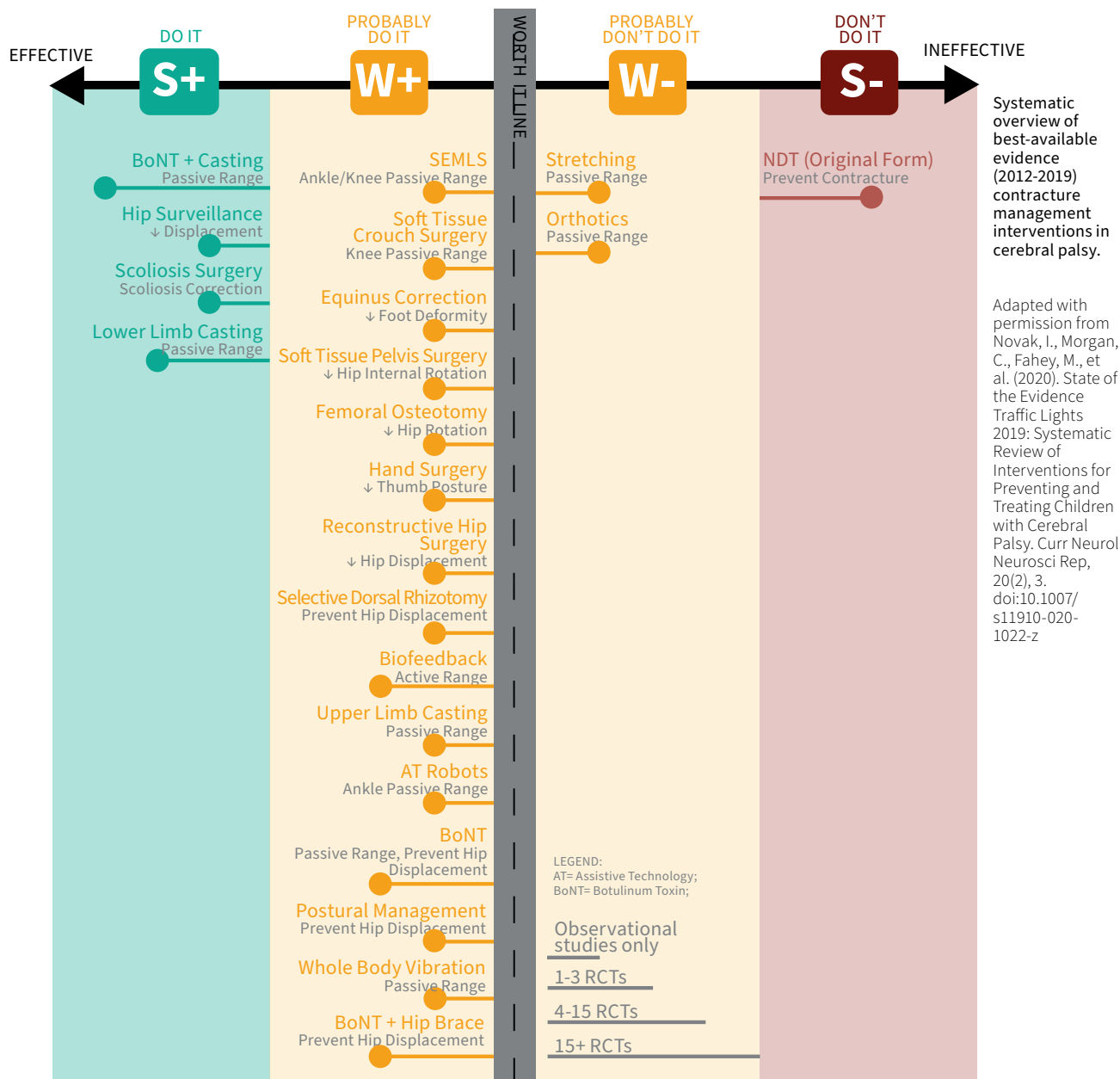
# Tonus en contracturen



## Contracturen - Preventie en management

Aanbevolen wordt om zo vroeg mogelijk te beginnen de kinderen actief en intensief te laten bewegen, bewegingen die de kinderen dus zelf genereren. Dit kan spierzwakte, het niet gebruiken van een lichaamsdeel en contracturen voorkomen.<sup>1,2</sup> Als een contractuur zich eenmaal heeft ontwikkeld, is serieel gipsen op korte termijn effectief, gevolgd door actieve kracht- en doelgerichte training.<sup>1</sup>

Bij ernstige contracturen dient orthopedische chirurgie door een in CP gespecialiseerde orthopeed te worden overwogen.<sup>1</sup>



1. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. Published 2020
2. Hagglund G, Alriksson-Schmidt A, Lauge-Pedersen H, RodbyBousquet E, Wagner P, Westbom L. Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy: 20-year results of a population-based prevention programme. *The Bone & Joint Journal*. 2014;96-b(11):1546-52.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Groei en voeding



## Groei en voeding

Ernstige invaliditeit verhoogt het risico op ondervoeding, daarom moet de voedingstoestand (inclusief het gewicht) regelmatig worden beoordeeld.<sup>1</sup>

Eén op de 10 kinderen met CP heeft neonatale sondevoeding als gevolg van ondervoeding nodig. Percutane endoscopische gastrostomie (PEG) kunnen de groei helpen verbeteren.<sup>3</sup>

### VOEDING

Voeden kan een zeer emotionele en stressvolle activiteit zijn voor verzorgers en kinderen. Er moet aandacht worden besteed aan de coördinatie van bewegingspatronen voor veilig slikken, vermoeidheid, efficiëntie, volumetolerantie, sensorische verwerking, impact van houding, impact van gelijktijdige medische aandoeningen en medicijnen. Binnen een multidisciplinair kader moet worden nagedacht over mogelijkheden voor geschikte texturen, voeding en hulpmiddelen bij de voeding.

Bij orale voeding moet het slikken en de veiligheid daarvan uitgebreid beoordeeld worden als daar zorgen over zijn of als er een voorgeschiedenis van aspiratie bestaat. Aspiratie kan leiden tot respiratoire complicaties wat de belangrijkste doodsoorzaak is bij personen CP (45%).<sup>5</sup> Dit risico wordt minder door sondevoeding.<sup>6</sup> Wanneer ouders/verzorgers sondevoeding overwegen moet er worden stilgestaan bij de behoefte aan psychosociale ondersteuning.<sup>4</sup>

Een multidisciplinaire beoordeling is vereist, geleid door een logopedist en/of diëtist.

Literatuur: Alles wat je moet weten over eten, als je kind cerebrale parese heeft (Auteurs: Isabel Timmers en Marike Willems- op het Veld ISBN: 9789079604128)

### BEHANDELING VAN DYSPHAGIE

De helft van alle kinderen met CP heeft dysfagie (slikstoornissen)<sup>2</sup> met een hogere prevalentie bij zuigelingen.

Alle kinderen met CP hebben een verhoogd risico op slikproblemen. Daarmee lopen ze een groter risico op aspiratie met bijbehorende complicaties en gevolgen voor de gezondheid van de luchtwegen op langere termijn.

Nieuwe effectieve methoden voor de behandeling van dysfagie die mogelijk het risico van aspiratie verlagen zijn onder meer: elektrische stimulatie plus orale sensomotorische therapie<sup>8</sup>, en motorisch leren gebaseerd op orale sensorimotor intervention functional chewing training (FuCT).<sup>9</sup>

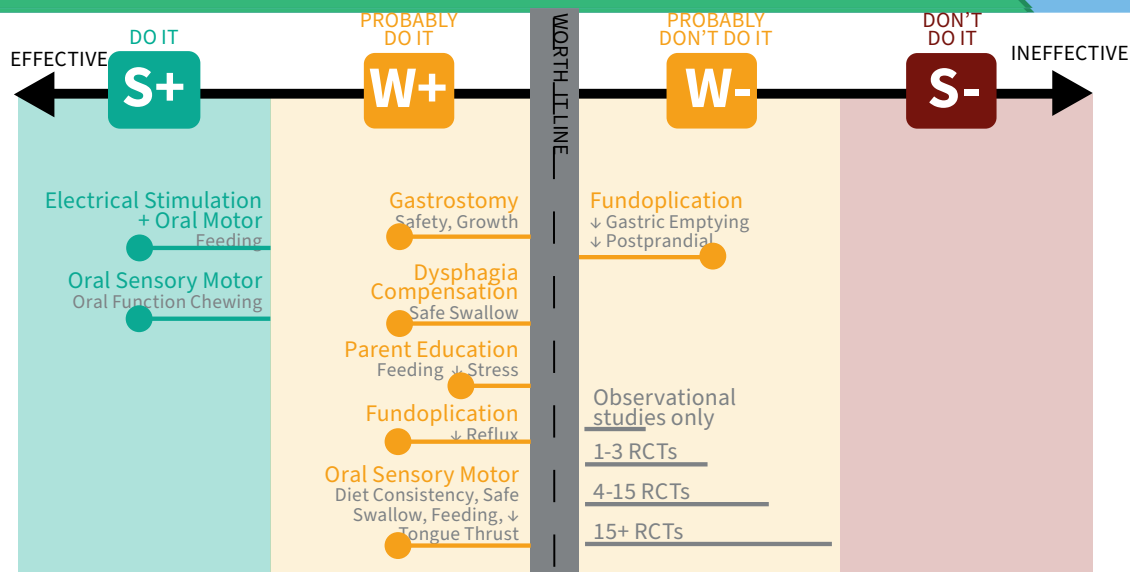
1. Kuperminc MN, Stevenson RD. Growth and nutrition disorders in children with cerebral palsy. *Dev Disabil Res Rev.* 2008;14(2):137-146.
2. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics.* 2012;130(5):e1285-312.
3. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013; 55(10), 885-910.
4. Craig G. Psychosocial aspects of feeding children with neurodisability. *Eur J Clin Nutr* 67, S17–S20 (2013). <https://doi.org/10.1038/ejcn.2013.226>
5. Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol.* 2001;43
6. Sullivan PB, Juszcak E, Bachlet AM, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: a prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(2):77-85.
7. Benfer K, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies P, Boyd RN. *Pediatrics.* 2013;131(5) e1553-e1562
8. Umay E, Gurcay E, Ozturk EA, Unlu AE. Is sensory-level electrical stimulation effective in cerebral palsy children with dysphagia? A randomized controlled clinical trial. *Acta Neurol Belg.* 2019.
9. Inal Ö, Serel Arslan S, Demir N, Tunca Yilmaz Ö, Karaduman AA. Effect of functional chewing training on tongue thrust and drooling in children with cerebral palsy: a randomised controlled trial. *J Oral Rehabil.* 2017;44(11):843–849.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Groei en voeding



Systematic overview of best-available evidence (2012-2019) feeding interventions in cerebral palsy.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Ademhaling



## Ademhaling



Aandacht voor respiratoire verschijnselen is noodzakelijk, aangezien longontsteking de belangrijkste doodsoorzaak is bij CP.<sup>1,2</sup>

Het slikken, speeksel management en aanwezigheid en ernst van reflux moeten zorgvuldig worden beoordeeld.

Eén op de 10 kinderen heeft sondevoeding nodig vanwege aanhoudende aspiratie-pneumonie.

Er bestaat een levenslang risico op verhoogde kwetsbaarheid voor ademhalingscomplicaties. Kinderen met spierzwakte van de romp en zwakke bulbaire functie (spierkracht voor het spreken en slikken) kunnen baat hebben bij borstfysiotherapie en hoesthulpmiddelen.

Waar mogelijk moeten alle kinderen met CP (en ouders/verzorgers en zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg) worden ingeënt tegen overdraagbare ziekten die de luchtwegen aantasten, waaronder griep. Bij kinderen met ernstige beperkingen dient ook het pneumokokkenvaccin te worden overwogen.

## GASTRO-OESOFAGEALE REFLUX

Drie op de vier kinderen met CP hebben gastro-oesofageale reflux, maar de prevalentie is op populatieniveau niet goed onderzocht.

Vroege diagnostiek van typerende tekenen en symptomen van gastro-oesofageale reflux is belangrijk.

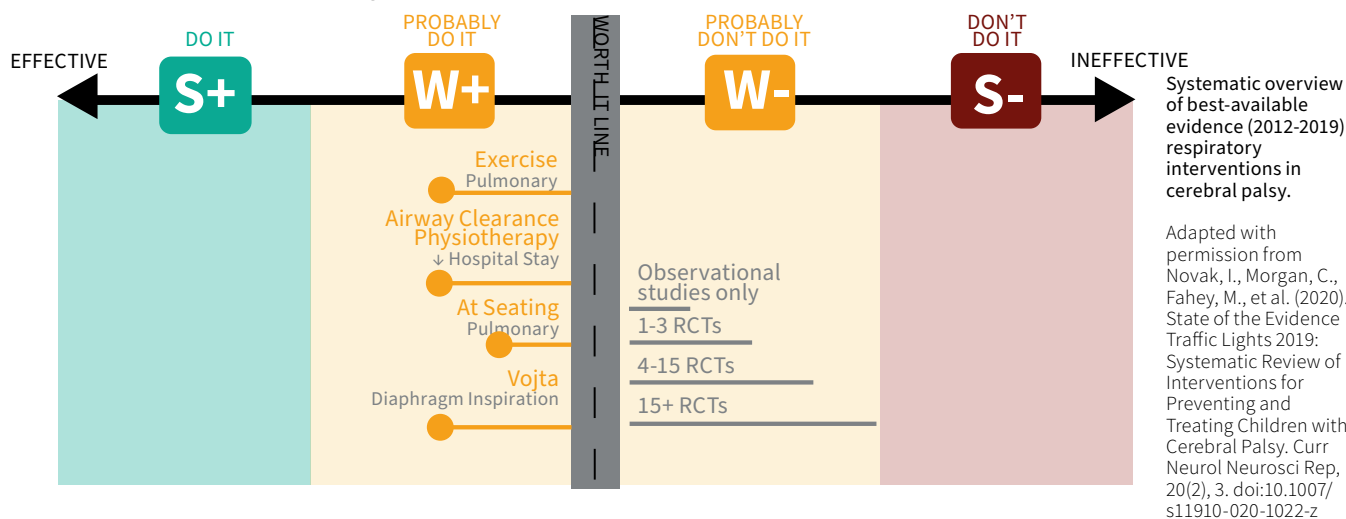
Tekenen en symptomen van gastro-oesofageale reflux zijn vaak a-specifiek, zoals overmatig huilen of onrust, overstrekken, regurgitatie, episodes van apneu, voedingsproblemen en/of slechte groei, terugkerende aspiratiepneumonie, frequente middenoorontsteking.<sup>3</sup>

De behandeling van gastro-oesofageale reflux moet een stapsgewijze benadering zijn die waar mogelijk start met niet-farmacologische interventies (veranderingen in volume en/of consistentie van de voeding, frequentie van voeden, houdingsaanpassingen). Indien nodig volgen farmacologische interventies.<sup>3</sup>

Alginaten en antacida (protonpompremmers en histamine-H2-receptorantagonisten) kunnen worden gebruikt bij de behandeling van gastro-oesofageale reflux zonder specifieke aanbevelingen voor CP.<sup>4</sup>

Link: [Diagnostische methoden en behandeling \(GOR\)](#)

Enterale voeding via PEG of transpylorisch kan worden overwogen wanneer gastro-oesofageale reflux de groei negatief beïnvloedt. Bij kinderen bij wie farmacologische interventies, evenals enterale voeding, niet succesvol of niet uitvoerbaar zijn gebleken kan antirefluxchirurgie (funduplicatie) worden overwogen.<sup>3</sup> Voor deze behandeling is specialistische expertise vereist.



1. Blair E, Watson L, Badawi N, Stanley FJ. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol*. 2001;43 (8):508-515.
2. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3.
3. Lopez RN, Lemberg DA. Gastro-oesophageal reflux disease in infancy: a review based on international guidelines. *Med J Aust*. 2020 Jan;212(1):40-44. doi: 10.5694/mja2.50447. Epub 2019 Dec 13. PMID: 31834639.
4. Vernon-Roberts A, Sullivan PB. Fundoplication versus post-operative medication for gastro-oesophageal reflux in children with neurological impairment undergoing gastrostomy. *Cochrane Database Syst Rev* 2007; 1: CD006151.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

## Speekselverlies



Kwijlen komt het meest voor bij kinderen met een ernstigere beperking.<sup>2</sup> Kwijlen is een belangrijk probleem voor zowel patiënten als hun omgeving. De negatieve impact van kwijlen heeft naast de vervelende eigenschappen van speeksel rondom het gelaat ook een negatieve impact op het sociaal functioneren. Dat kan leiden tot een negatief zelfbeeld, verminderd zelfvertrouwen evenals verminderde hygiëne.

Speeksel speelt een belangrijke rol bij een gezond gebit, het vochtig maken en de vertering van voedsel. Speekselverlies kan variëren in volume, het kan voor uit de mond lopen of achter in de keelholte ophopen.

Abnormaal speekselverlies is bij de meeste kinderen met spastische CP gerelateerd aan een verstoring van de orale motorische controle, meer dan overmatige speekselproductie.<sup>3</sup> Bij kinderen met dyskinetische CP kan verhoogde speekselvorming het gevolg zijn van hyperkinetische orale bewegingen.<sup>3</sup>

Onderzoek van de oorzaak vereist een multidisciplinaire aanpak om factoren zoals reflux, misselijkheid, voedselintolerantie, mondgezondheid; houding en positie van het hoofd; slikken, orale en sensomotorische functies, medicijnen (inclusief clobazam en ook oversedatie) en de status van epileptische activiteit te beoordelen.

Botulinetoxine A, benzotropinemesylaat of behandeling met glycopyrrolaat kan worden overwogen.<sup>1</sup>

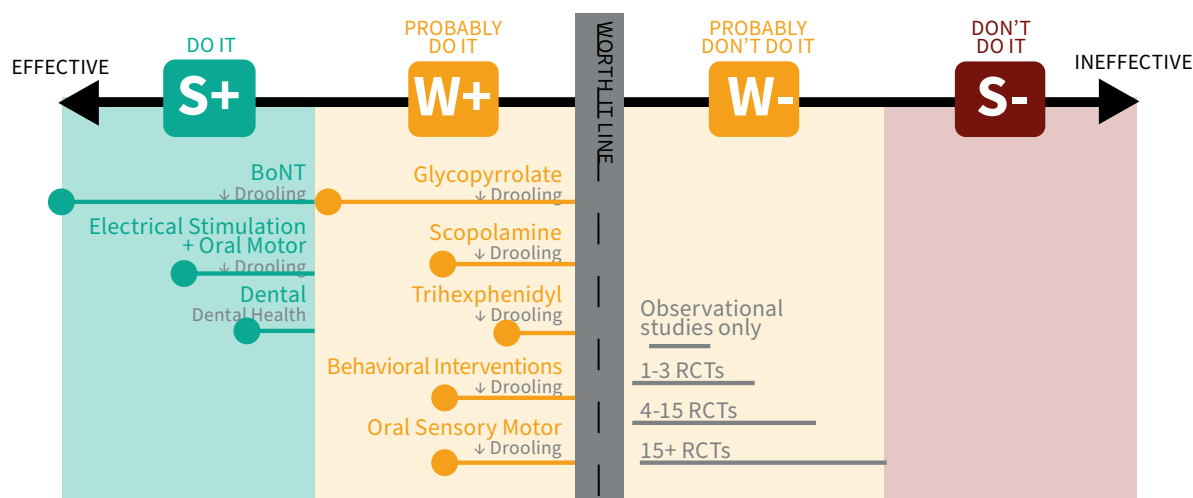
## Mondzorg



Kinderen met CP lopen een groter risico op gebitsproblemen, wat een aanzienlijke invloed kan hebben op de kwaliteit van leven en welzijn, inclusief bronnen van infectie en pijn.

Screening op tandheelkundige aandoeningen dient deel uit te maken van een eerste beoordeling, en zo nodig doorverwijzing naar de bijzondere tandheelkunde met ervaring in de behandeling van kinderen met neurologische en ontwikkelingsstoornissen. Denk ook aan zure gastro-oesophageale reflux bij gebitsproblemen.

Gezinnen moeten vaardigheden en begeleiding krijgen aangeboden over geschikte apparatuur, zoals aangepaste borstels, om passende mondzorg te kunnen bieden.



Systematic overview of best-available evidence (2012-2019) drooling and oral health interventions in cerebral palsy.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

1. Walshe M, Smith M, Pennington L. Interventions for drooling in children with cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;11: CD008624.
2. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52: 1113-9.
3. Erasmus CE, Van Hulst K, Rotteveel LJC, Jongerius P, Van den Hoogen, FJA, Roeleveld N, et al. Drooling in cerebral palsy: Hypersalivation or dysfunctional oral motor control? *Developmental Medicine and Child Neurology* 2009;51:454-459.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# Management van bijkomende beperkingen



11

## Urinewegen



Kinderen met CP hebben een grotere kans op complicaties van de urinewegen. Abnormale anatomische bevindingen komen vaak voor bij CP en kunnen nader onderzoek vereisen.<sup>1</sup>

Alle kinderen met een centrale laesie kunnen tekenen van een neurogene blaas vertonen. Er zijn een aantal medicijnen die vaak worden gebruikt bij mensen met CP, waaronder baclofen, Botuline A toxine en anticholinergica die kunnen leiden tot ontspanning van de detrusor en urineretentie.

Een zorgvuldige anamnese over mictievermogen en urineweginfecties moet worden afgenomen.

Overweeg onderzoek van de urinewegen en verwijzing naar een kinderuroloog.



## Obstipatie

Eén op de drie kinderen met CP heeft obstipatie.<sup>1</sup>

Oorzaken van obstipatie zijn waarschijnlijk multifactorieel waarbij voeding, beweging van de romp en hydratatie een rol spelen.

De behandelprincipes zijn hetzelfde als voor kinderen zonder CP. Daarnaast kan staan met ondersteuning in een rechte positie (bijv. in een statafel) en massage helpen om de symptomen te verlichten.<sup>3</sup>

## Visus onderzoek



Visusstoornissen kunnen variëren van mild, waarvoor een bril nodig is, tot functioneel blind.

Het verwerken van visuele informatie gebeurt via complexe systemen, waarbij meerdere gebieden van de hersenen betrokken zijn. Kinderen kunnen een normale gezichtsscherpte hebben, maar toch problemen met het zien op basis van een verstoorde verwerking van de visuele informatie in de hersenen, wat kan resulteren in cerebrale visusstoornissen (CVI). Daarom moet visus nauwkeurig in kaart worden gebracht, met niet alleen het meten van de gezichtsscherpte, maar ook hoe het kind zich beweegt in de ruimte, hoe het reageert op visuele informatie en op visuele drukte (zogenaamde 'crowding').

Overweeg verwijzing naar een oogarts en pediatrische optometrie getraind in beoordeling van cerebrale visusstoornissen (CVI).

Bij iedere zuigeling is het belangrijk de visus te beoordelen, bijv. met een screeningsvragenlijst voor ouders, op de leeftijd van 2-3 maanden.

## Gehoor



Stoornissen kunnen variëren van lichte stoornissen tot bilaterale doofheid.<sup>7</sup>

Gehooraanpassingen dienen vroeg te worden toegepast, liefst voor de leeftijd van 3, tot uiterlijk 6 maanden na de à terme leeftijd.<sup>8</sup>

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Rivi E, Filippi M, Fornasari E, Mascia MT, Ferrari A, Costi S. Effectiveness of standing frame on constipation in children with cerebral palsy: a single-subject study. *Occup Ther Int*. 2014;21(3):115-123.
3. Orhan C, Kaya Kara O, Kaya S, Akbayrak T, Kerem Gunel M, Baltaci G. The effects of connective tissue manipulation and Kinesio taping on chronic constipation in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Disabil Rehabil*. 2018;40(1):10-20.
4. Chorna OD, Guzzetta A, Maitre NL. Vision Assessments and Interventions for Infants 0-2 Years at High Risk for Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Pediatr Neurol*. 2017;76:3-13.
5. Ricci D, Cesarini L, Groppo M, et al. Early assessment of visual function in full term newborns. *Early Hum Dev*. 2008;84(2):107-113.
6. Ricci D, Romeo DM, Gallini F, et al. Early visual assessment in preterm infants with and without brain lesions: correlation with visual and neurodevelopmental outcome at 12 months. *Early Hum Dev*. 2011;87(3):177-182.
7. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
8. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:885-910.
9. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrah J, Eliasson AC, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fetters L, Fiori S, Forssberg H, Gordon AM, Greaves S, Guzzetta A, Hadders-Algra M, Harbourne R, Kakooza-Mwesige A, Karlsson P, Krumlinde-Sundholm L, Latal B, Loughran-Fowlds A, Maitre N, McIntyre S, Noritz G, Pennington L, Romeo DM, Shepherd R, Spittle AJ, Thornton M, Valentine J, Walker K, White R, Badawi N. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr*. 2017

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

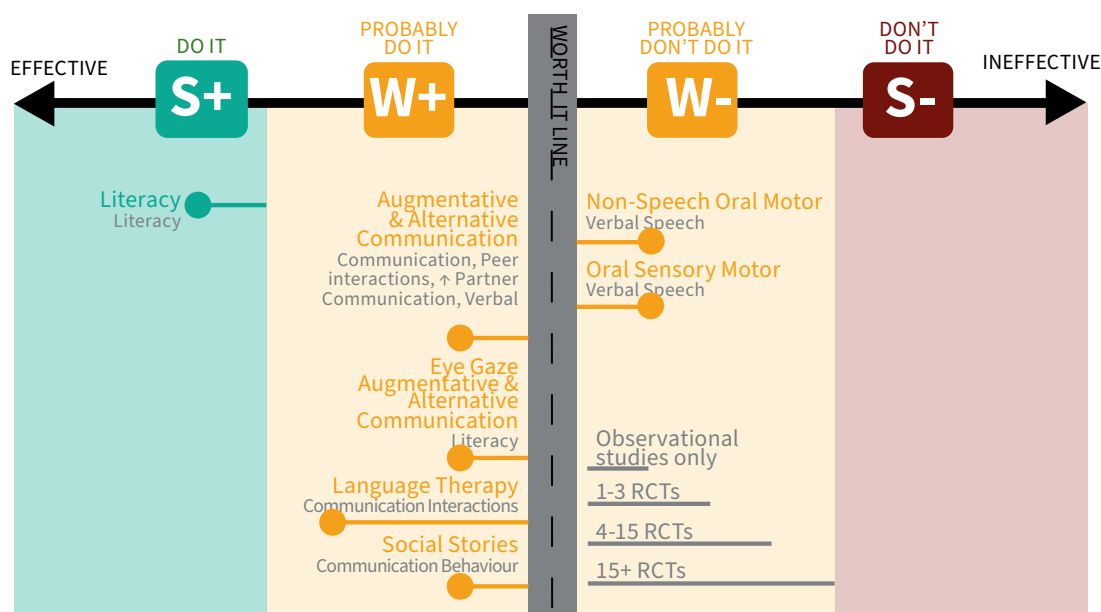


## Non-verbale communicatie

Tot 60% van de kinderen met CP heeft een spraakstoornis en tot 40% kan niet spreken en heeft alternatieve communicatie nodig.<sup>1</sup> Kinderen zijn eerder aangewezen op non-verbale communicatie als ze niet kunnen lopen, dus GMFCS IV en V.

Bij kinderen met CP moeten interventies de ouder-kind-interacties bevorderen.<sup>2</sup> Voorbeelden zijn het Hanen Ouderprogramma,<sup>3</sup> COCP (communicatieve ontwikkeling van niet-sprekende kinderen of volwassenen en hun communicatiepartners) en Stichting MILO (zelfstandig behandelcentrum voor ondersteunde communicatie), evenals alternatieve en ondersteunde communicatie.<sup>2</sup>

Linken: <http://cocp.nl> , <https://www.stichtingmilo.nl/>



Systematic overview of best-available evidence (2012-2019) communication interventions in cerebral palsy.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrah J, Eliasson AC, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fetters L, Fiori S, Forsberg H, Gordon AM, Greaves S, Guzzetta A, Hadders-Algra M, Harbourne R, Kakooza-Mwesige A, Karlsson P, Krumlind-Sundholm L, Latal B, Loughran-Fowlds A, Maitre N, McIntyre S, Noritz G, Pennington L, Romeo DM, Shepherd R, Spittle AJ, Thornton M, Valentine J, Walker K, White R, Badawi N. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr*. 2017
3. Chorna O, Hamm E, Cummings C, Fetters A, Maitre NL. Speech and language interventions for infants aged 0 to 2 years at high risk for cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(4):355-360.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Epilepsie en slaap



13

## Epilepsie



Eén op de drie kinderen met CP heeft op enig moment epilepsie. Eén op de vier heeft blijvende epilepsie. De getallen zijn hoger bij kinderen met een ernstige lichamelijke beperking en met een verstandelijke beperking.<sup>1</sup>



Voor epilepsie wordt de gebruikelijke anti-epileptische behandeling aanbevolen.<sup>2</sup>

## Slaapstoornissen

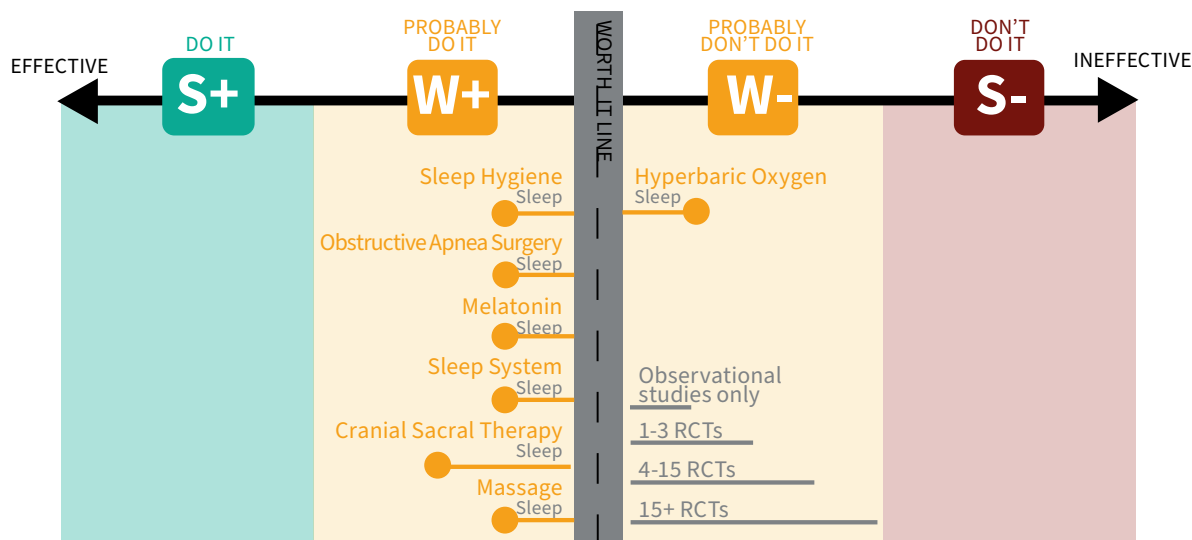


Eén op de 5 kinderen met CP heeft een slaapstoornis.<sup>1</sup>

Slaap moet bij alle kinderen met CP systematisch worden aangepakt. Een grote kans op chronische slaapstoornissen kan multifactorieel bepaald zijn, waarbij epilepsie, abnormale houding, ernstige lichamelijke beperkingen en ernstige visuele beperkingen, apneu, pijn, omgevingsfactoren en gedragsproblemen een rol kunnen spelen.

Optimale behandeling houdt in dat ervoor wordt gezorgd dat pijn beoordeeld en adequaat behandeld wordt, en dat anticonvulsiva en medicatie voor tonus regulatie ook kunnen worden gebruikt.

Voorbeelden zijn slaaphygiëne, educatie voor de ouders, spasticiteitsbehandeling, melatonine (2,5-10 mg), en gabapentine (5 mg/kg).<sup>2,3</sup>



Systematic overview of best-available evidence (2012-2019) sleep interventions in cerebral palsy. .

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

1. Novak I, Hines M, Goldsmith S, Barclay R. Clinical prognostic messages from a systematic review on cerebral palsy. *Pediatrics*. 2012;130(5):e1285-312.
2. Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. State of the evidence: systematic review of interventions for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2013;55:885-910.
3. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, Cioni G, Damiano D, Darrah J, Eliasson AC, de Vries LS, Einspieler C, Fahey M, Fehlings D, Ferriero DM, Fetters L, Fiori S, Forssberg H, Gordon AM, Greaves S, Guzzetta A, Hadders-Algra M, Harbourne R, Kakooza-Mwesige A, Karlsson P, Krumlinde-Sundholm L, Latal B, Loughran-Fowlds A, Maitre N, McIntyre S, Noritz G, Pennington L, Romeo DM, Shepherd R, Spittle AJ, Thornton M, Valentine J, Walker K, White R, Badawi N. Early, accurate diagnosis and early intervention in cerebral palsy: Advances in diagnosis and treatment. *JAMA Pediatr*. 2017.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Uitkomsten ouders



14



## Gezinsfunctioneren

De impact van CP op het hele gezin is complex en uitdagend. Vroege ondersteuning voor ouders is noodzakelijk.

Een effectieve opvoedingsinterventie is de Acceptance and Commitment Therapy (ACT).<sup>2</sup>

### HET WELZIJN VAN OUDERS

Eén op de 4 ouders van kinderen met CP ervaart zeer hoge stress.<sup>3</sup>

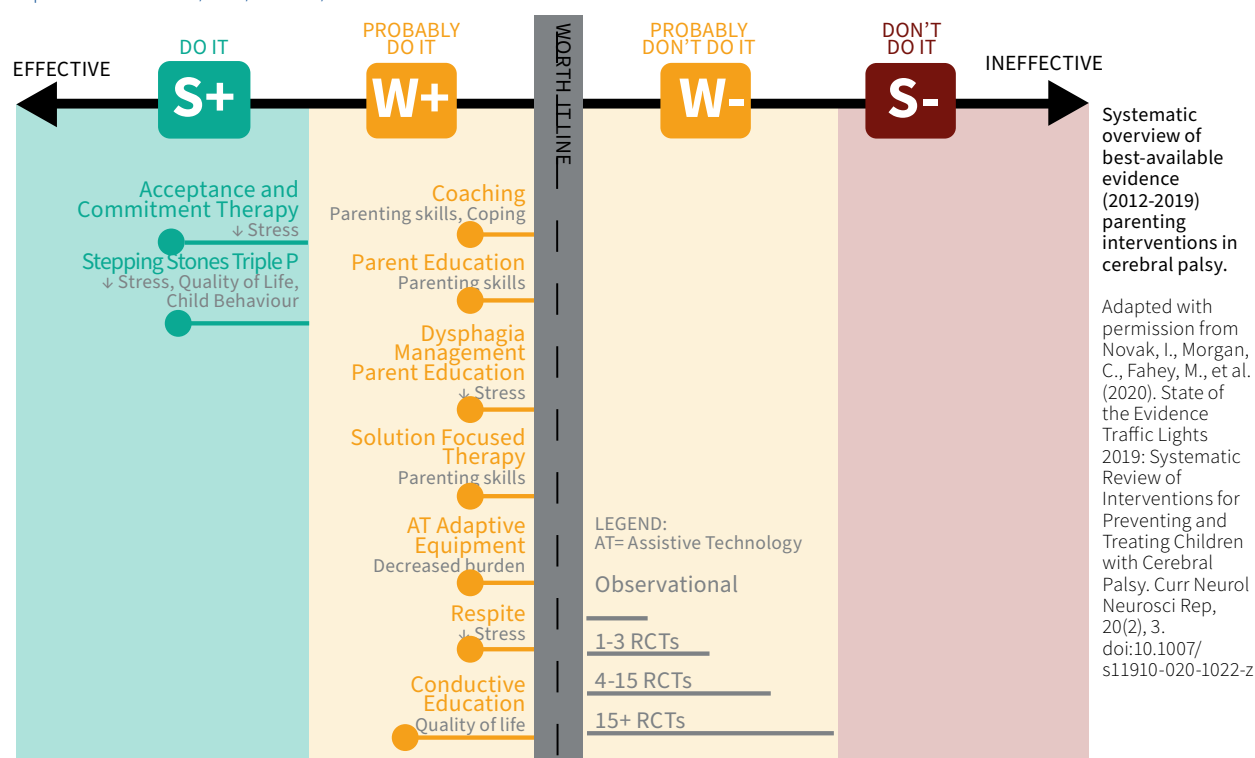
Moeders van een kind met een beperking rapporteren een hoge mate van stress, angst, depressie en suïcidaliteit.<sup>4</sup> Moeders rapporteren dat de behoefte aan professionele geestelijke gezondheidszorg, en ondersteuning het meest gewenst is rond de tijd van de diagnose.<sup>3,4</sup>

Linken: <https://cpnederland.nl>  
<https://schouders.nl>  
<https://www.opkoersonline.nl/site/Home/>

### ONDERSTEUNING VAN BROERS EN ZUSSEN

Broers en zussen hebben mogelijk individuele ondersteuning nodig.

Linken: <https://cpnederland.nl>  
<https://schouders.nl>  
<https://www.opkoersonline.nl/site/Home/>  
<http://www.houmevast.nl/>



- Roberts C, Mazzucchelli T, Studman L, Sanders MR. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2006 Jun; 35(2):180-93.
- Whittingham K, Sanders MR, McKinlay L, Boyd RN. Parenting intervention combined with Acceptance and Commitment Therapy: a trial with families of children with cerebral palsy. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(5):531-542.
- Parkes J, Caravale B, Marcelli M, Franco F, Colver A. Parenting stress and children with cerebral palsy: A european cross-sectional survey. *Dev Med Child Neurol*. 2011; 53:9: 815-821.
- Gilson K,M, Davis E, Johnson S, Gains J, Reddihough D, Williams K. Mental health care needs and preferences for mothers of children with a disability. *Child CareHealth Dev*. 2018;1-8. <https://doi.org/10.1111/cch.12556>

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



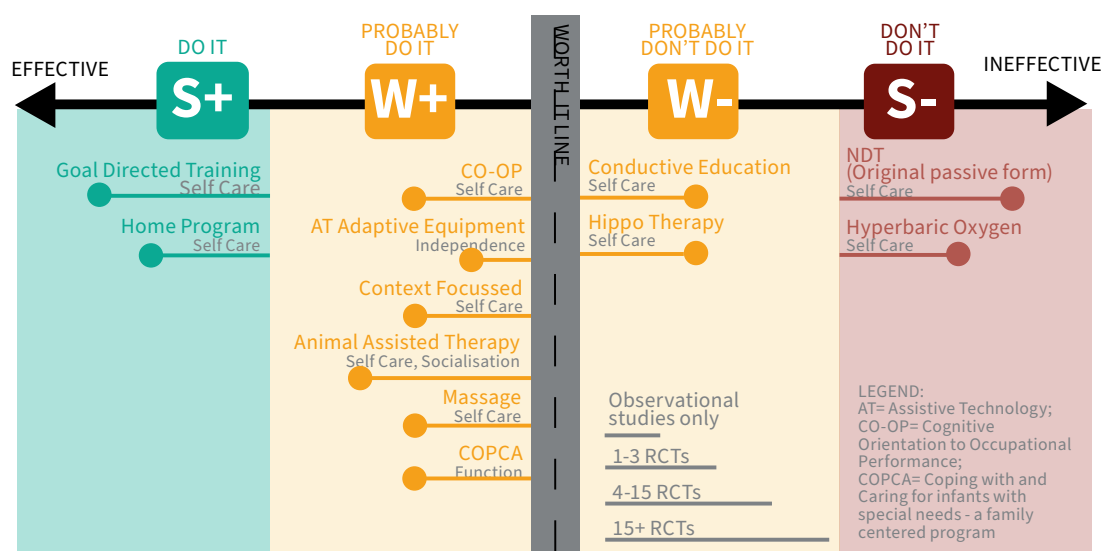
## Participatie

Kinderen met CP kunnen actief deelnemen aan allerlei vrije tijds-activiteiten, en ervaren een hoge mate van plezier.<sup>1</sup>

Gegevens suggereren echter dat ze in vergelijking met leeftijdsgenoten minder meedoen met lichamelijk actieve vrijetijdsbesteding, en dat de participatie in de loop van de tijd afneemt.<sup>2</sup>

Ouders van kinderen met CP scoren participatie aan dit soort activiteiten als hun tweede belangrijkste onderzoeksprioriteit.<sup>3</sup>

Er zijn interventies beschikbaar die gericht zijn op participatie en die barrières verminderen.<sup>4,5</sup>



Systematic overview of best-available evidence (2012-2019) self-care interventions in cerebral palsy.

Adapted with permission from Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., et al. (2020). State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*, 20(2), 3. doi:10.1007/s11910-020-1022-z

1. Majnemer A, Shevell M, Law M, Birnbaum R, Chilingaryan G, Rosenbaum P, Poulin C. Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2008; 50: 751-758. doi:10.1111/j.1469-8749.2008.03068.
2. Majnemer A, Shikako-Thomas K, Schmitz N, Shevell M, Lach L. Stability of leisure participation from school-age to adolescence in individuals with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*. 2015;47:73-9.
3. McIntyre S, Novak I, Cusick A. Consensus research priorities for cerebral palsy: A delphi survey of consumers, researchers, and clinicians. *Dev Med Child Neurol*. 2010;52 :3:270-5.
4. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21.
5. Reedman SE, Boyd RN, Trost SG, Elliott C, Sakzewski L. Efficacy of Participation-Focused Therapy on Performance of Physical Activity Participation Goals and Habitual Physical Activity in Children With Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil*. 2019;100(4):676-686.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Effectieve motorische interventies voor kinderen en adolescenten met CP

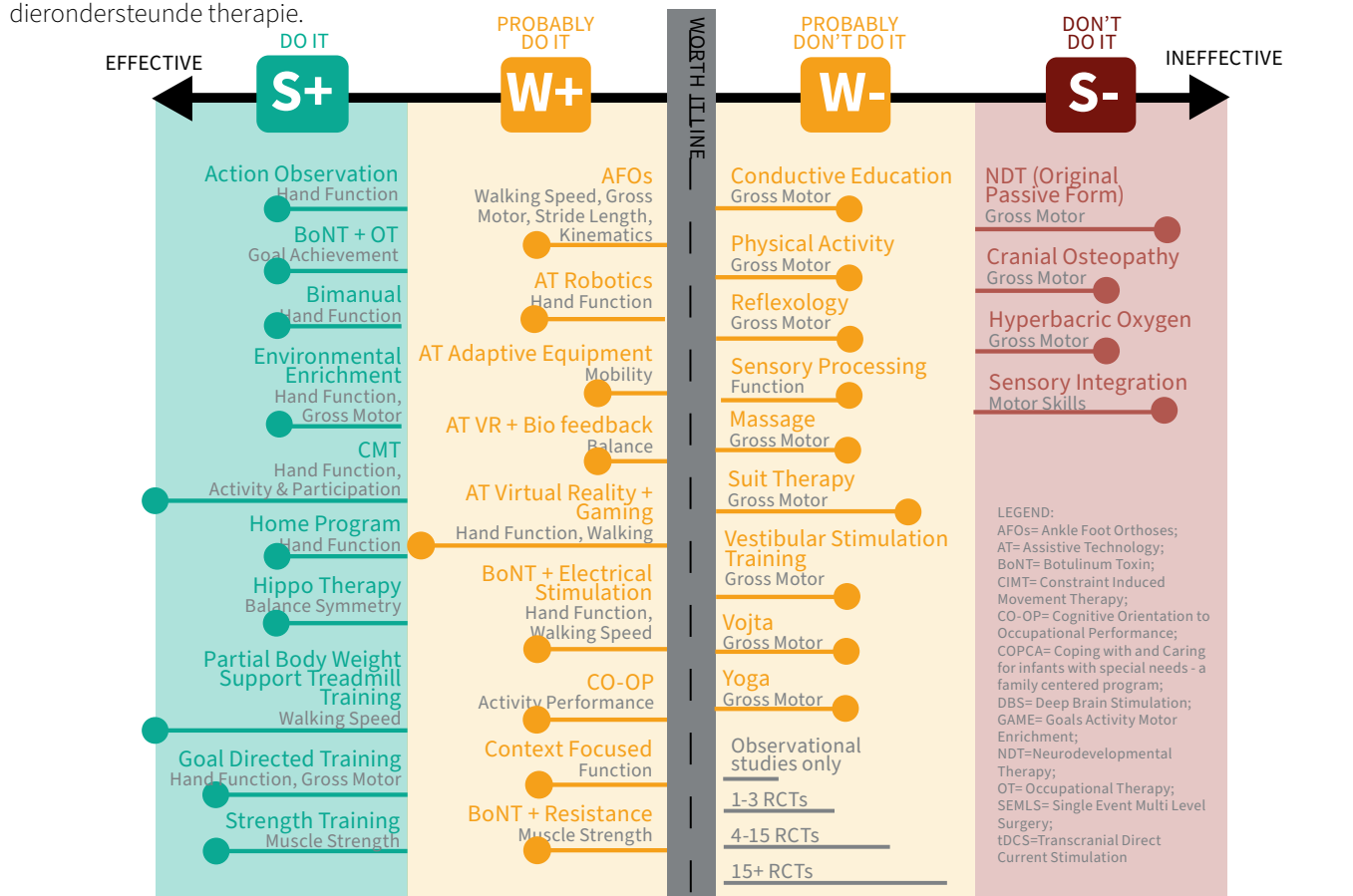


## Effectieve motorische interventies voor kinderen en adolescenten met CP

Effectieve motorische interventies omvatten het oefenen van ADL taken, met behulp van zelfgegenereerde actieve bewegingen, met een hoge intensiteit, waarbij deze gericht zijn op het bereiken van een doel dat door het kind en/of ouders/ verzorgers is gesteld.

Gegevens uit klinische onderzoeken ondersteunen op training gebaseerde interventies, waaronder training voor actieobservatie, bimanuele training, constraint-induced movement therapy (CIMT), functionele kauwtraining, doelgerichte training, thuisprogramma's met behulp van doelgerichte training, mobiliteitstraining, loopbandtraining, gedeeltelijke lichaamsgewichtondersteunende loopbandtraining en ergotherapie na Botulinum toxin A.

Zwak positief bewijs ondersteunt aanvullende interventies in combinatie met taakspecifieke motorische training: elektrische stimulatie, hydrotherapie, taping, transcraniële gelijkstroomstimulatie en virtual reality serious gaming. Complementaire en alternatieve geneeswijzen hebben een zwak positief bewijs voor de werkzaamheid aangetoond met acupunctuur en dierondersteunde therapie.



1. Morgan C, Darrach J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. Dev Med Child Neurol. 2016;58(9):900-9.
2. Kolb B, Muhammad A. Harnessing the power of neuroplasticity for intervention. Frontiers in Human Neuroscience. 2014;8(6):377.
3. Shepherd RB, ed. Cerebral Palsy in Infancy: Targeted Activity to Optimize Early Growth and Development. Oxford, England: Elsevier Health Sciences; 2014.
4. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals Activity Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. Research in Developmental Disabilities. 2016;55:256-67.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. JAMA Pediatr. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>

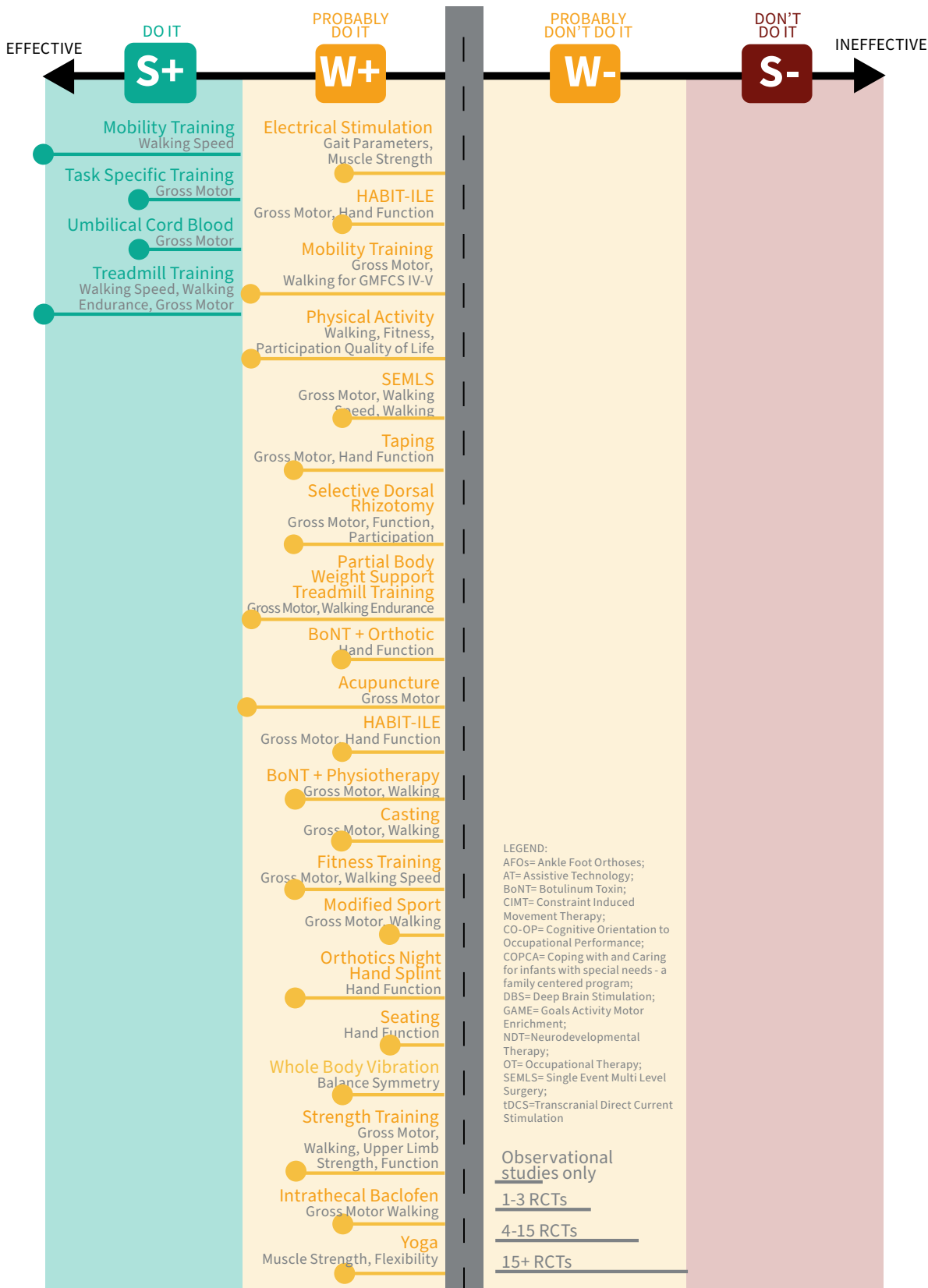


Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

# Effectieve motorische interventies voor kinderen en adolescenten met CP



16



LEGEND:  
 AFOs= Ankle Foot Orthoses;  
 AT= Assistive Technology;  
 BoNT= Botulinum Toxin;  
 CIMT= Constraint Induced Movement Therapy;  
 CO-OP= Cognitive Orientation to Occupational Performance;  
 COPCA= Coping with and Caring for infants with special needs - a family centered program;  
 DBS= Deep Brain Stimulation;  
 GAME= Goals Activity Motor Enrichment;  
 NDT=Neurodevelopmental Therapy;  
 OT= Occupational Therapy;  
 SEMLS= Single Event Multi Level Surgery;  
 tDCS=Transcranial Direct Current Stimulation

Observational studies only  
 1-3 RCTs  
 4-15 RCTs  
 15+ RCTs

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10. 1001/jamapediatrics.2017.1689 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

Februari 2022



## Preventie van Cerebrale Parese en veelbelovende interventies gericht op voorkomen van functionele beperkingen, gebruik makend van het vroeg herstellend vermogen van de hersenen.

- ✓ de afgelopen tien jaar wordt er een aanzienlijke verbetering in de preventie van CP gezien<sup>1</sup>
- ✓ prenataal magnesiumsulfaat vóór de bevalling van een baby bij een zwangerschap van minder dan 30 weken voorkomt 30% van de gevallen van cerebrale parese<sup>2</sup>
- ✓ antenatale corticosteroïden verminderen intracraniale bloedingen en zijn dus neuroprotectief<sup>2</sup>
- ✓ het starten van Coffeïne voorafgaand aan detubatie bij kunstmatig beademde premature zuigelingen vermindert de kans op CP<sup>3</sup>
- ✓ bij voldragen zuigelingen met neonatale encefalopathie of asfyxie, is therapeutische hypothermie die binnen 6 uur na de bevalling wordt gestart neuroprotectief en voorkomt 15% van de CP geassocieerd met intrapartum hypoxie<sup>3</sup>
- ✓ bij een derde van alle kinderen met CP speelt een genetische oorzaak mede een rol, vooral bij kinderen zonder de bekende risicofactoren zoals prematuriteit en hypoxie<sup>4</sup>
- ✓ nieuwe preventie en behandeling wordt verwacht naarmate de kennis over neurobiologie en genetica toeneemt<sup>4</sup>
- ✓ regeneratieve medische behandelingen worden onderzocht<sup>1</sup>
- ✓ erythropoëtine is in opkomst als een veelbelovende interventie voor prematuren; binnen de groep met hypoxische ischemische encefalopathie loopt nu onderzoek<sup>3</sup>

1. Novak I, Morgan C, Fahey M, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2020;20(2):3. Published 2020 Feb 21.
2. Shepherd E, Salam RA, Middleton P, Makrides M, McIntyre S, Badawi N, et al. Antenatal and intrapartum interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane systematic reviews. *J Paediatr Child Health.* 2017;53(Supplement 2):90.
3. Shepherd E, Salam RA, Middleton P, Han S, Makrides M, McIntyre S, et al. Neonatal interventions for preventing cerebral palsy: an overview of Cochrane systematic reviews. *Cochrane Database Syst Rev.* 2018;6:Cd012409.
4. Fahey MC, MacLennan AH, Kretschmar D, Gecz J, Kruer MC. The genetic basis of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2017;59(5):462–469.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen





## Vroege interventie

Het is belangrijk dat zorgverleners direct verwijzen naar diagnostisch-specifieke vroege interventie. Hiermee worden de motorische bewegingen van het kind en de cognitieve plasticiteit geoptimaliseerd, kunnen secundaire complicaties worden voorkomen en het welzijn van de ouders worden verbeterd.<sup>1</sup>

De ontwikkeling van de hersenen en de verfijning van het motorisch systeem gaat postnataal door, waarbij aangetoond is dat motorische hersenactiviteit erg belangrijk is voor een goede functie. Interventies gericht op het actief bewegen van het kind in spel en bij dagelijkse handelingen is essentieel omdat kinderen die hun motorische cortex niet actief gebruiken, het risico lopen corticale verbindingen en functie te verliezen.<sup>2,3</sup>

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat het ontdekken van en de interactie met de omgeving het motorische gedrag van het kind, de groei en ontwikkeling van spieren, gewrichtsbanden en botten worden gestimuleerd in de juiste richting. Ook de ontwikkeling van het neuromotorische systeem wordt hiermee gunstig beïnvloed. Er is bewijs dat het beginnen van een CP-specifieke interventie vóór de leeftijd van 6 maanden (gecorrigeerde leeftijd) de motorische en cognitieve ontwikkeling van kinderen met CP verbetert. Dit tijdsbeloop valt ook samen met de periode voordat de uitgroei en myelinisatie van de corticospinale baan is voltooid.<sup>4,5</sup>

### Vroege interventie verbetert de resultaten van kinderen

Het starten met CP-specifieke vroege interventie vóór 6 maanden (gecorrigeerde leeftijd) verbetert de motorische en cognitieve uitkomsten.



**Vroege interventie is erop gericht dat er zo snel mogelijk actie wordt ondernomen om problemen voor kinderen en gezinnen aan te pakken voordat ze irreversibel zijn geworden.**

1. Novak et al 2017. Early Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017; 171(9):897-907.
2. Eyre J. Corticospinal tract development and activity dependent plasticity. In: Shepherd R, ed. *Cerebral Palsy in Infancy*. Oxford, England: Elsevier; 2014:53-66.
3. Martin JH, Chakrabarty S, Friel KM. Harnessing activity-dependent plasticity to repair the damaged corticospinal tract in an animal model of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(suppl 4):9-13.
4. Novak, I., Morgan, C., Fahey, M., Finch-Edmondson, M., Galea, C., Hines, A., ... Shore, B. (2020). State of the evidence traffic lights 2019: systematic review of interventions for preventing and treating children with cerebral palsy. *Current neurology and neuroscience reports*, 20(2), 1-21.
5. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals-Activity-Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* 2016; 55:256-257
6. Eliasson AC, Holmefur M. The influence of early modified constraint-induced movement therapy training on the longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2015;57(1):89-94.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9):897-907. doi:10. 1001/jamapediatrics.2017.1689  
Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



# Effectieve vroege interventies bij CP

## Effectieve vroege interventies bij CP

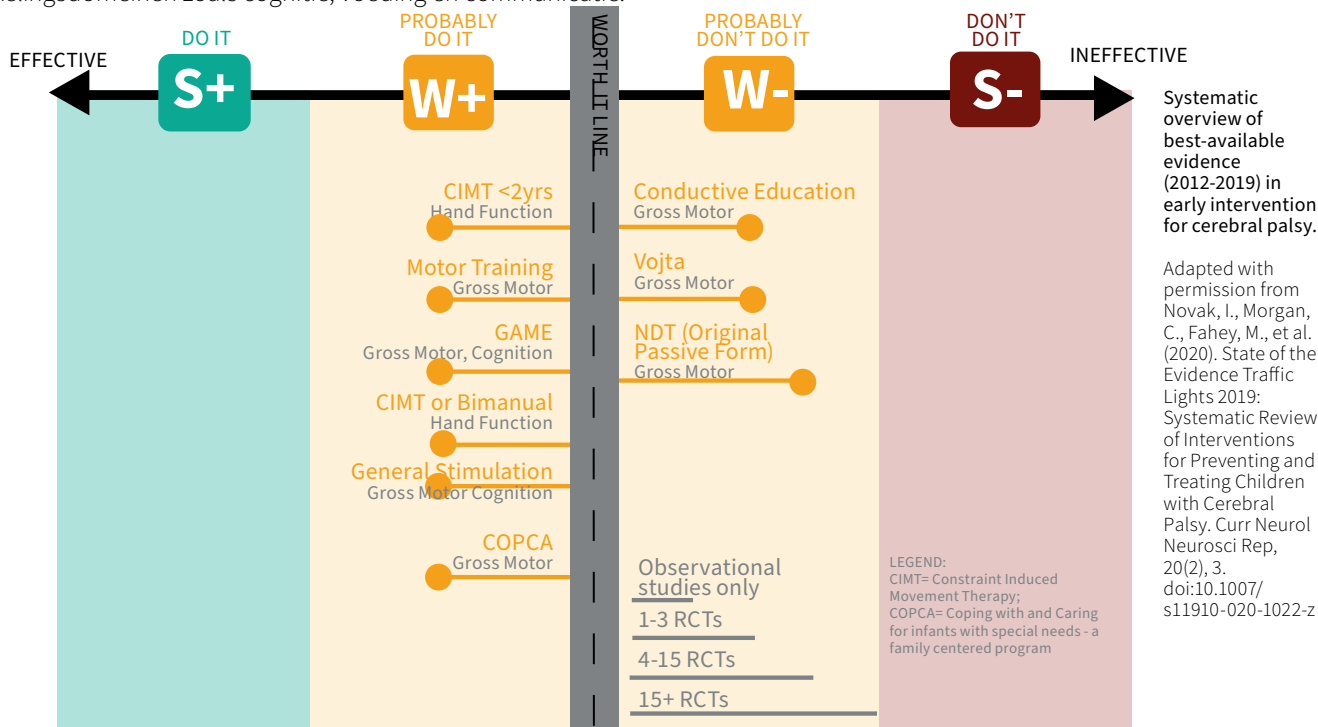
In systematic reviews is aangetoond dat historische behandelingen voor CP met behulp van passieve bewegingen (zoals positionering, gefaciliteerde normale bewegingspatronen en rekken) niet effectief zijn voor het verbeteren van motorische vaardigheden.<sup>1</sup>

Effectieve vroege motorische interventies specifiek voor CP moeten de neuroplasticiteit<sup>2</sup> benutten. Daarnaast moet het kinderen aanmoedigen om te leren dat hun doelgerichte acties zinvolle gevolgen hebben<sup>3</sup>. Deze interventies moeten de volgende belangrijke kenmerken omvatten:

- (1) door het kind geïnitieerde actieve bewegingen
- (2) taakspecifiek
- (3) hoge intensiteit
- (4) stellen van doelen door ouders
- (5) herhaling
- (6) variabiliteit
- (7) verrijking van de woonomgeving

Nieuwe veelbelovende motorische leerinterventies zijn in opkomst, en laten zwak positief bewijs zien, zoals ‘Baby-CIMT’ (constraint-induced movement therapy), ‘Baby-Bimanual’, ‘GAME’ (een combinatie van motorische training en omgevingsverrijking) en ‘Small Steps’. Van deze leerinterventies is aangetoond dat zij een positief effect hebben op bewegingsvaardigheden. Grotere studies hiernaar zijn op dit moment gaande. (ACTRN12617000006347).

In de nabije toekomst zullen onderzoeken verschijnen met vroege interventies die gericht zijn op andere ontwikkelingsdomeinen zoals cognitie, voeding en communicatie.



1. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*.2016;58(9):900–9.W
2. Kolb B, Muhammad A. Harnessing the power of neuroplasticity for intervention. *Frontiers in Human Neuroscience*. 2014;8(6):377.
3. Shepherd RB, ed. *Cerebral Palsy in Infancy: Targeted Activity to Optimize Early Growth and Development*. Oxford, England: Elsevier Health Sciences;2014.
4. Morgan C, Novak I, Dale RC, Guzzetta A, Badawi N. Single blind randomised controlled trial of GAME (Goals Activity Motor Enrichment) in infants at high risk of cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*. 2016;55:256-67.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr*. 2017;171(9):897-907. doi:10. 1001/jamapediatrics.2017.1689  
 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen

## Aanbevelingen voor vroege detectie en diagnose op basis van het beste beschikbare bewijs



**1** De klinische diagnose van CP kan en moet zo vroeg mogelijk worden gesteld. Wanneer de klinische diagnose wordt vermoed maar niet met zekerheid kan worden gesteld, dient de tussentijdse klinische diagnose 'verhoogd risico op' CP te worden gegeven.

**MOTORISCHE DYSFUNCTIE GMs +/- HINE** + **AFWIJKENDE BEELD-VORMING MRI +/- HINE** **MEDISCHE ANAMNESE**

Gebaseerd op bewijs van **MATIGE KWALITEIT** bij uitkomsten voor kinderen en ouders.

**2** Vroege gestandaardiseerde beoordelingen en onderzoeken voor vroege detectie van 'verhoogd risico op' CP moeten altijd worden uitgevoerd bij populaties met 'verhoogd risico op' CP. D.w.z.: te vroeg geboren kinderen, kinderen met neonatale encefalopathie, kinderen met aangeboren afwijkingen of kinderen opgenomen op de Neonatale Intensive Care (NICU).

Gebaseerd op bewijs van **HOGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten.

## Vroege detectie van CP vóór 5 maanden gecorrigeerde leeftijd

**Optie A:** De meest nauwkeurige methode voor vroege detectie van CP bij kinderen met aantoonbare risicofactoren bij pasgeborenen en een gecorrigeerde leeftijd jonger dan 5 maanden, is het gebruik van een combinatie van gestandaardiseerde motorische beoordeling, beeldvorming van de hersenen en uitvragen van de medische voorgeschiedenis naar risicofactoren.



**3** **ONDERZOEK:** General Movement Assessments (GM's) om motorische dysfunctie te identificeren [95-98% voorspellend voor CP]; gecombineerd met beeldvorming van de hersenen.

**GESTANDAARDISEERD MOTORISCH** **ONDERZOEK:** MRI (voordat sedatie vereist is voor beeldvorming hersenen) om afwijkende neurologische anatomie in de motorische gebieden van de hersenen te detecteren [80-90% voorspellende voor CP]. Opmerking: normale bevindingen van beeldvorming van de hersenen sluiten de diagnose van CP niet automatisch uit.

**AFWIJKENDE BEELD-VORMING HERSELEN**

Gebaseerd op bewijs van **HOGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, bij pasgeborenen uit verschillende risico populaties.

**Optie B:** In situaties waar de General Movements (GM's) beoordeling niet beschikbaar is en/of MRI niet veilig of betaalbaar is (bijv. in landen met een laag tot gemiddeld inkomen): vroege detectie van CP bij kinderen met 'pasgeborene detecteerbare risicofactoren' en jonger dan 5 maanden (gecorrigeerde leeftijd) is nog steeds mogelijk en moet worden uitgevoerd om toegang tot vroege interventie mogelijk te maken.



**4** **TEST:** Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE) [HINE < 57 bij 3 maanden is 96% voorspellend voor CP].

**GESTANDAARDISEERD NEURO-LOGISCH** **ONDERZOEK:** Test of Infant Motor Performance (TIMP)

**GESTANDAARDISEERD MOTORISCH**

Gebaseerd op bewijs van **MATIGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, bij pasgeborenen uit verschillende risico populaties.

Gebaseerd op bewijs van **LAGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, bij pasgeborenen uit verschillende risico populaties.

## Vroege detectie van CP na 5 maanden gecorrigeerde leeftijd

Nauwkeurige vroege detectie van 'verhoogd risico op' CP bij kinderen met kind-detecteerbare risicofactoren en een leeftijd van 5-24 maanden kan en moet nog steeds zo snel mogelijk plaatsvinden, maar er zijn andere diagnostische instrumenten nodig.

**5** Ieder kind met: (a) onvermogen om los te zitten met 9 maanden; (b) asymmetrische hand-functie: sterke voorkeur voor één kant; of (c) onvermogen om met volle gewicht met platte voeten op de grond te staan, zou gestandaardiseerde onderzoeken voor CP moeten ondergaan.

Gebaseerd op bewijs van **HOGE KWALITEIT** van motorische normen.

**Optie A:** De meest nauwkeurige methode voor vroege detectie van CP met kind-detecteerbare risicofactoren ouder dan 5 maanden (gecorrigeerde leeftijd) maar jonger dan 2 jaar is door gebruik te maken van een combinatie van een gestandaardiseerde neurologische beoordeling, beeldvorming hersenen en een gestandaardiseerde motorische beoordeling met uitvragen van de medische voorgeschiedenis naar risicofactoren.



**6** **ONDERZOEK:** HINE [90% voorspellend voor CP]. Bij HINE scores < 73 (bij 6, 9 of 12 maanden) bedacht zijn op verhoogd risico op CP. HINE scores < 40 (bij 6, 9 of 12 maanden) wijzen bijna altijd op CP; gecombineerd met beeldvorming hersenen en gestandaardiseerde motorische beoordelingen.

**GESTANDAARDISEERD NEURO-LOGISCH** **AFWIJKENDE BEELD-VORMING HERSELEN** **MOTORISCHE DYSFUNCTIE**

**ONDERZOEK:** MRI om afwijkende neurologische anatomie in de motorische gebieden van de hersenen te detecteren (sedatie kan nodig zijn voor kinderen > 6 weken tot 2 jaar).

Specifieke onderzoeken van beweging en ontwikkeling, de Develop-mental Assessment of Young Children (DAYC) en de Alberta Infant Motor Scale (AIMS), worden ook aanbevolen en kunnen worden uitgevoerd en beoordeeld door ervaren klinici.

Gebaseerd op bewijs van **MATIGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, bij pasgeborenen uit verschillende risico populaties.

Gebaseerd op bewijs van **LAGE tot MATIGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten, bij pasgeborenen uit verschillende risico populaties.

## Vroege detectie van CP na 5 maanden gecorrigeerde leeftijd (vervolg)

**Optie B:** In situaties waar MRI niet veilig of betaalbaar is: vroege detectie van CP bij kinderen met kind-detecteerbare risicofactoren tussen 5-24 maanden (gecorrigeerde leeftijd) is nog steeds mogelijk en moet worden uitgevoerd om toegang tot vroege interventie mogelijk te maken.



7

**ONDERZOEK: HINE** [90% voorspellend voor CP bij de leeftijd van 2-24 maanden]. HINE scores < 73 (bij 6, 9 of 12 maanden) wijst op een verhoogd risico op CP. Een score < 40 wijst op een abnormale uitkomst, meestal CP.



**ONDERZOEK:** Developmental Assessment of Young Children (DAYC) om vertraging van motorische ontwikkeling te kwantificeren [83% voorspellend voor CP].



**ONDERZOEK: Motor Assessment of Infants (MAI)** om vertraging van motorische ontwikkeling te kwantificeren [73% voorspellend voor CP].



Gebaseerd op bewijs van **MATIGE KWALITEIT** van verscheidene neurologische en psychometrische instrumenten.

Bewijs van **LAGE tot MATIGE KWALITEIT**.

## Vroege detectie van ernst van motorische beperkingen bij CP

Bij kinderen ouder dan 2 jaar wordt de ernst van het motorisch functioneren voor de lange termijn prognose het meest betrouwbaar geëvalueerd met behulp van de Gross Motor Function Classification System (GMFCS).

8

Bij kinderen jonger dan 2 jaar moet men voorzichtig zijn met de prognose over de ernst van motorische beperkingen. Gebruik hiervoor altijd gestandaardiseerde instrumenten omdat onvolledige ontwikkeling van willekeurige motorische vaardigheden en/of abnormale tonus de klinische observaties kunnen verstoren. De ernst van de motorische beperkingen onder de leeftijd van 2 jaar kan het meest nauwkeurig voorspeld worden door het gebruik van gestandaardiseerde neurologische onderzoeken.



**ONDERZOEK: HINE**  
Afkap scores voorspellen de waarschijnlijke ernst.



**ONDERZOEK: MRI**  
normale bevindingen sluiten CP niet uit, en afwijkende bevindingen leiden niet altijd tot CP.



Gebaseerd op bewijs van **LAGE KWALITEIT**.

Gebaseerd op bewijs van **MATIGE KWALITEIT** bij pasgeborenen uit verschillende risico populaties.

## Vroege detectie van het motorische subtype en topografie bij CP

9

Bij kinderen jonger dan 2 jaar kan het moeilijk zijn het motorische subtype en topografie vroeg te detecteren. Het is erg belangrijk om waar mogelijk unilaterale versus bilaterale CP vroeg te identificeren, aangezien vroege interventies (bijv. constraint induced movement therapy, CIMT) en musculoskeletale uitkomsten en behoeften voor surveillance verschillen (bijv. heupcontrole).



Gebaseerd op bewijs van **LAGE KWALITEIT**.

## Vroege interventie

10

De diagnose CP of de tijdelijke diagnose verhoogd risico op CP moet altijd worden gevolgd door een verwijzing naar een revalidatie arts die gericht vroege interventie kan opstarten (bijv. constraint induced movement therapy, CIMT, en heupcontrole). De bezorgheid van de ouders is een geldige reden om onderzoek op te starten naar de diagnose en zo nodig door te verwijzen voor vroegtijdige interventie.



Gebaseerd op bewijs van **HOGE KWALITEIT**.

## Vroege detectie van bijkomende beperkingen

11

Bij de diagnose van CP of de tijdelijke diagnose 'een verhoogd risico op CP' moet er altijd gestandaardiseerd medisch onderzoek worden gedaan naar bijkomende problemen zoals slaapproblemen, slechtziendheid, slechthorendheid en epilepsie.



Gebaseerd op bewijs van **HOGE KWALITEIT**.

## Communiceren van de diagnose naar ouders met compassie

12

Ouders ervaren verdriet en verlies op het moment van de diagnose of de mededeling 'verhoogd risico op'. Daarom moet er op meelevende en empathische wijze met ouders worden gecommuniceerd in meerdere, goed geplande gesprekken. De gesprekken zijn face-to-face waarbij beide ouders of verzorgers (indien van toepassing) aanwezig zijn. De communicatie is persoonlijk, eerlijk en medisch taalgebruik wordt vermeden. Benoem de sterke eigenschappen van het kind. Stimuleer het stellen van vragen en geef ruimte om te praten over gevoelens. Beveel lotgenotencontact aan en regel vroege interventie. Verstrek aansluitend schriftelijke informatie.



Gebaseerd op bewijs van **HOGE KWALITEIT** van kwalitatieve interviews bij ouders.

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy.

JAMA Pediatr. 2017;171(9):897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>

Translated into Dutch by the University Medical Center of Groningen



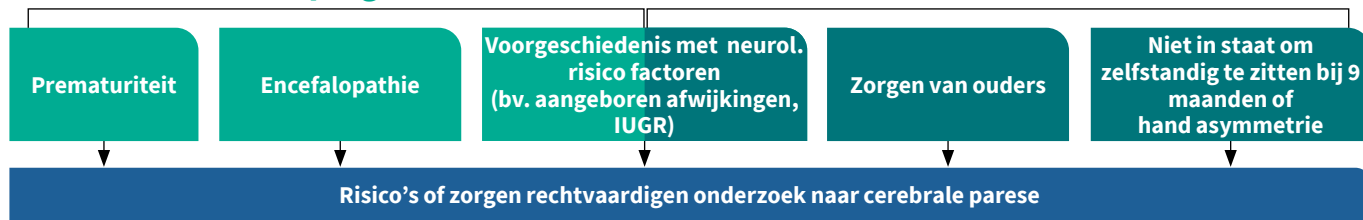
# Algoritme voor vroegdiagnostiek van cerebrale parese of verhoogd risico op cerebrale parese

**A** stroomschema best beschikbare bewijs

**B** stroomschema best beschikbare bewijs wanneer tools stroomschema A niet beschikbaar zijn

## Risicofactoren pasgeborenen

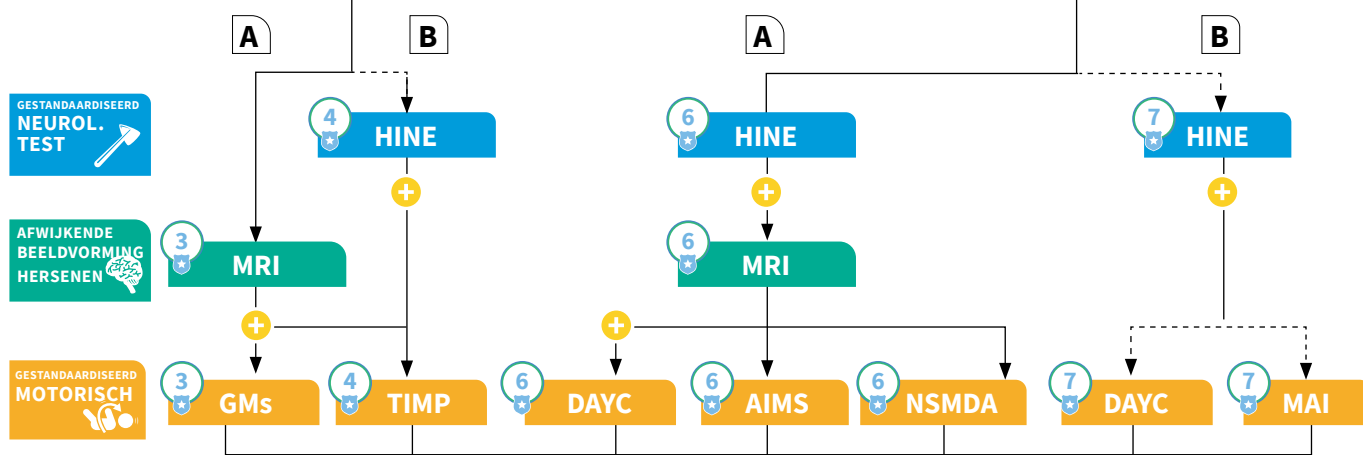
## Risicofactoren kinderen



Uitvragen van medische voorgeschiedenis en uitvoeren van klinisch beoordeling met/zonder onderzoek naar etiologie en differentiële diagnose

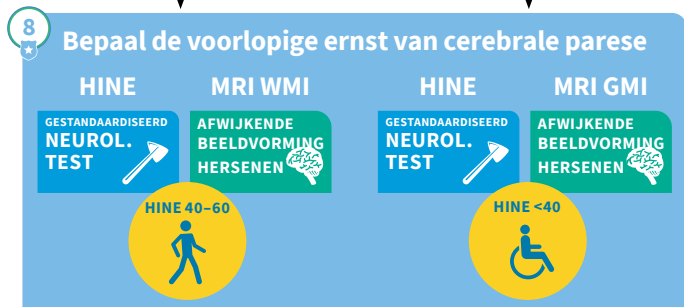
< 5 maanden gecorr. leeftijd

> 5 maanden gecorr. leeftijd



Gecombineerd leiden de bevindingen tot aanwijzingen op:

- 1 Verhoogd risico op CP
- 1 Definitief CP
- 1 Onduidelijk
- 1 Absoluut geen CP



9 Bepaal de voorlopige topografie

11 Beoordeel bijkomende beperkingen

Op indicatie: verder uitwerken van de differentiële diagnose en relevante bijkomende beperkingen

12 Communiceer bevindingen met ouders met compassie

10 Regel vroege interventie en ouderondersteuning

Monitor → Bevestig diagnose

| Acroniemen |  |
|------------|--|
| CP         | Cerebrale parese                             |
| IUGR       | Intrauterine growth restriction              |
| HINE       | Hammersmith Infant Neurological Examination  |
| MRI        | Magnetic Resonance Imaging                   |
| WMI        | White matter injury                          |
| GMI        | Grey matter injury                           |
| GMS        | Precht's General Movements Assessment        |
| TIMP       | Test of infant motor performance             |
| DAYC       | Developmental Assessment of Young Children   |
| AIMS       | Alberta Infant Motor Scale                   |
| NSMDA      | Neuro Sensory Motor Developmental Assessment |
| MAI        | Motor assessment of infants                  |

Adapted with permission from: Novak et al 2017. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy. *JAMA Pediatr.* 2017;171(9): 897-907. doi:10.1001/jamapediatrics.2017.1689 Available from: <http://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/2636588>



# Prechtl's General Movement Assessment



Voor de beoordeling van General Movements is slechts een video-opname nodig van een kind in rugligging terwijl hij/zij rustig en alert is.

- ✓ De video-opname wordt bij voorkeur gemaakt vóór 16 weken, eventueel tot 20 weken (gecorrigeerde leeftijd).
- ✓ Het is niet-invasief en niet storend voor kinderen.
- ✓ De video-opname wordt gemaakt door zorgverleners (in de nabije toekomst ook door ouders) na toestemming van de ouders/voogd.
- ✓ De video kan worden opgenomen tijdens een poliklinisch bezoek of huisbezoek van de onderzoeksmedewerker. In de nabije toekomst kan met een smartphone een video-opname door ouders worden gemaakt, waarna via een beveiligde verbinding de opnames worden doorgezonden naar het UMCG. Daar worden de opnames beoordeeld door deskundigen.

## Hoe werkt het?

Prechtl's General Movements Assessment is een gestandaardiseerde beoordeling van bewegingen die worden gescoord door de bewegingen van uw kind te observeren. De beoordeling wordt gedaan door gecertificeerde beoordelaars die zijn opgeleid door de General Movements Trust. De opname duur van de video is afhankelijk van de leeftijd van uw kind.

| LEEFTIJD  | FASE            | DUUR VIDEO-OPNAME |
|---|-----------------|-------------------|
| tot 6-9 weken, gecorrigeerde leeftijd                                 | 'Writhing' fase | tot 15 minuten    |
| vanaf ongeveer 9 weken tot ongeveer 20 weken (gecorrigeerde leeftijd) | 'Fidgety' fase  | 3-5 minuten       |

Prechtl's General Movements (GM's) zijn voorspellend over hoe het jonge zenuwstelsel zich ontwikkelt. Ze kunnen neurologische problemen die CP of andere neurologische beperkingen opsporen. De bevindingen van de GM's video-opname zullen uitvoerig met u worden besproken door het behandelend team.

Wanneer er bij uw kind sprake is van abnormale bevindingen zal het behandelend team u begeleiden bij vervolgonderzoeken en ondersteuning van vroege interventie.

**Specifieke interventie en begeleiding van kind en gezin met de diagnose 'verhoogd risico op CP' laat betere uitkomsten zien voor het kind en het gezin.**

# Beoordeling volgens Prechtl's General Movements



## Wat zijn General Movements?

General Movements (GM's) zijn verschillende spontane bewegingspatronen die duidelijk zijn bij kinderen vóór de geboorte en na de geboorte tot een leeftijd van 16 weken (gecorrigeerde leeftijd).

De bewegingen worden spontaan gezien als het kind wakker, kalm en alert is en niet van buitenaf gestimuleerd wordt (zoals een ouder die met hem speelt of praat).






U bent wellicht bekend met andere spontane motorische patronen die bij jonge baby's worden gezien, zoals schrikbewegingen, spiertrekkingen, geeuwen en ademhalingsbewegingen.

GM's omvatten het hele lichaam en zijn variabel, complex, vloeiend en elegant.

GM's rijpen en veranderen in een specifieke volgorde:

| LEEFTIJD  | FASE       |
|---|------------|
| tot 6-9 weken, gecorrigeerde leeftijd                                 | 'Writhing' |
| vanaf ongeveer 9 weken tot ongeveer 16 weken (gecorrigeerde leeftijd) | 'Fidgety'  |

## Wat zijn de voordelen van de beoordeling van de GM's?

- 
 Beoordelingen van GM's zijn een kosteneffectieve manier om het jonge zenuwstelsel van een baby te beoordelen.
- 
 De gestandaardiseerde beoordeling van Prechtl's GM's geeft een beoordeling van de algemene bewegingspatronen van jonge baby's.
- 
 Wanneer GM's als 'afwezig' of 'afwijkend' worden beoordeeld, kan dat wijzen op het risico van neurologische aandoeningen, in het bijzonder cerebrale parese.
- 
 Video-opnames van GM's die gemaakt zijn rond de leeftijd van 3 maanden (12-16 weken gecorrigeerde leeftijd) geven de meest voorspellende informatie over het risico op cerebrale parese.
- 
 Wanneer kinderen met een 'verhoogd risico op cerebrale parese' met behulp van de GM's beoordeling vroegtijdig kunnen worden opgespoord, betekent dit dat er vroeg kan worden gestart met specifieke behandelingen en ondersteuning van het kind en de ouders. Hiermee kunnen mogelijk betere resultaten voor het kind en het gezin worden behaald.

# Prechtl's General Movements Assessment

OUDERS



## Hoe wordt de beoordeling uitgevoerd?

Voordat er een video-opname wordt gemaakt moet u als ouders hiervoor schriftelijke toestemming geven. Na de beoordeling van de video-opname zal de arts de uitslag met u bespreken.

De beoordeling wordt gedaan door de spontane bewegingen van uw kind te observeren. Uw kind ligt tijdens de video-opname op zijn rug op een kleed op de grond in een rustige omgeving terwijl hij wakker, kalm en alert is.

Uw kind mag geen speelgoed of fopspeen bij zich hebben en draagt alleen een luier en romper met korte mouw (geen sokken).

Probeer niet met uw kind te spelen of te praten terwijl de video-opname wordt gemaakt omdat dit de bewegingen zou kunnen veranderen.

Troost uw kind wanneer dit nodig is, maar bij kinderen die van streek zijn of huilen veranderen de bewegingen waardoor het moeilijk is deze te beoordelen.

Als uw kind een sterke voorkeurshouding heeft, probeer dan tijdens de video-opname het hoofd naar het midden te verplaatsen.

Plaats de camera boven uw baby, met het hoofd boven in beeld en de benen onder in beeld. Zorg ervoor dat het lichaam helemaal zichtbaar is, inclusief handen en voeten.

Voor de video-opname wordt vaak gebruik gemaakt van een statief. De geboortedatum, gecorrigeerde leeftijd en datum van opname worden genoteerd op een papier dat aan begin van de video-opname wordt gefilmd.

De beoordeling van de General Movements wordt gedaan door gecertificeerde beoordelaars die zijn opgeleid door de General Movements Trust. Dit hoeft niet altijd degene te zijn die de video-opname maakt.

De resultaten van de GM's-beoordeling van uw baby worden door uw behandelend arts met u besproken.

De GM's video-opname van uw baby wordt veilig digitaal opgeslagen volgens alle landelijke en instellings- beleidsregels en normen.



# Beoordeling volgens Prechtl's General Movements



## Wanneer wordt de beoordeling van de General Movements toegepast?

De beoordeling van de General Movements kan extra informatie geven over hoe het neurologische systeem van uw kind zich ontwikkelt als uw baby jonger is dan 16 weken (gecorrigeerde leeftijd) en:

- er medische zorgen waren bij de geboorte (opname op een neonatale intensive care, vroeggeboorte, zuurstofgebrek, herseninfarct of aangeboren hartafwijking); of
- uw kind zich niet ontwikkelt zoals andere kinderen van een vergelijkbare gecorrigeerde leeftijd

De beoordeling van General Movements wordt momenteel niet gebruikt als screenings-instrument voor alle gezonde kinderen zonder ontwikkelingsproblemen.

Spreek met uw behandelend arts of team wanneer u zich zorgen maakt over uw kind of als u meer wilt weten over de beoordeling van General Movements.

## Wie kunnen de beoordeling van General Movements uitvoeren?

In sommige ziekenhuizen in Nederland worden video-opname's gemaakt en beoordeeld door General Movements Trust opgeleide medische professionals.

Er zijn ontwikkelingen gaande om ouders een video-opname te kunnen laten maken en beveiligd te kunnen versturen.

Deze video-opnames worden vervolgens beoordeeld door medische professionals die zijn opgeleid door de General Movements Trust.

Wanneer u vragen heeft, aarzel dan niet om deze met uw arts of therapeut te bespreken.

# Nieuwe richtlijnen voor ouders en verzorgers voor het bevorderen van vroege detectie en diagnose van CP

**1** De diagnose van cerebrale parese (CP) kan en moet zo vroeg mogelijk worden gesteld. Het kan vaak worden gesteld vóór de leeftijd van 6 maanden. Als het niet met zekerheid kan worden gesteld, moet de tussentijdse diagnose 'verhoogd risico' op CP worden gegeven.

MOTORISCHE  
DYSFUNCTIE



AFWIJKENDE  
BEELDVORMING  
HERSENEN

MEDISCHE  
VOOR-  
GESCHIEDENIS

**2** Bij alle te vroeg geboren kinderen, kinderen die zijn opgenomen op een neonatale intensive care (NICU), kinderen met neonatale encefalopathie en kinderen met geboortefwijkingen moet onderzoek worden gedaan om het risico op CP vast te stellen.

## Vroege detectie vóór 5 maanden (leeftijd gecorrigeerd voor prematuriteit)

De meest nauwkeurige instrumenten om het risico op CP te detecteren, zijn de combinatie van hersen-MRI, Precht's Qualitative General Movements Assessment (GM's) en het bespreken van de risicofactoren met de ouders.

MOTORISCHE  
DYSFUNCTIE

AFWIJKENDE  
BEELDVORMING  
HERSENEN

**3** De General Movements Assessment (GM's) is een beoordeling van een video-opname van uw kind (in rugligging), opgenomen in de periode vanaf de geboorte tot een gecorrigeerde leeftijd van 20 weken. De opname wordt beoordeeld door gecertificeerde zorgverleners of het risico op CP is verhoogd.

MOTORISCHE  
DYSFUNCTIE

Een hersen-MRI kan worden aangevraagd door een arts. Bij jonge baby's kan dit tijdens de slaap worden uitgevoerd zonder dat er sedatie nodig is.

AFWIJKENDE  
BEELDVORMING  
HERSENEN

Wanneer de General Movements (GMs)-beoordeling of MRI niet beschikbaar is (zoals in landen met beperkte middelen), is een specifiek neurologisch onderzoek, het Hammersmith Infant Neurological Examination (HINE), het meest voorspellend voor CP. Daarnaast wordt ook een specifieke test van de houding en bewegingsvaardigheden van uw baby aanbevolen: de Test of Infant Motor Performance (TIMP).

GESTANDARDISEERD  
NEUROL.  
TEST

MOTORISCHE  
DYSFUNCTIE

**4** De HINE kan worden uitgevoerd en beoordeeld door een getrainde zorgverlener.

GESTANDARDISEERD  
NEUROL.  
TEST

De TIMP kan worden uitgevoerd en beoordeeld door een getrainde zorgverlener.

MOTORISCHE  
DYSFUNCTIE

## Vroege detectie na 5 maanden (leeftijd gecorrigeerd voor prematuriteit)

Nauwkeurige vroege detectie van 'verhoogd risico' CP bij 5-24 maanden kan en moet zo snel mogelijk plaatsvinden, maar er zijn andere diagnostische instrumenten nodig.

**5** Elk kind met:  
(a) onvermogen om los te zitten met 9 maanden; of

(b) asymmetrische handfunctie: sterke voorkeur voor één kant; of

(c) onvermogen om met volle gewicht met platte voeten op de grond te staan, zouden gestandaardiseerde onderzoeken voor CP moeten ondergaan.



**6** De meest nauwkeurige instrumenten om CP te voorspellen na 5 maanden gecorrigeerde leeftijd, samen met het bespreken van de risicofactoren met de ouders, zijn de neurologische onderzoeken MRI en HINE.

GESTANDARDISEERD  
NEUROL.  
TEST

AFWIJKENDE  
BEELDVORMING  
HERSENEN

Specifieke onderzoeken van beweging en ontwikkeling, de Developmental Assessment of Young Children (DAYC) en de Alberta Infant Motor Scale (AIMS), worden ook aanbevolen en kunnen worden uitgevoerd en beoordeeld door getrainde zorgverleners.

MOTORISCHE  
DYSFUNCTIE

# Nieuwe richtlijnen voor ouders en verzorgers voor het bevorderen van vroege detectie en diagnose van CP

7

Als MRI niet beschikbaar of veilig is, wordt de Hammersmith Infant Neurologisch Onderzoek (HINE) sterk aanbevolen.

AFWIJKENDE  
BEELDVORMING  
HERSELEN



Specifieke beoordelingen van de bewegingsontwikkeling, de DAYC en Motor Assessment of Infants (MAI), kunnen ook worden toegepast.

GESTANDARDISEERD  
NEUROL.  
TEST



## Vroege beoordeling van de ernst van CP

Het Gross Motor Function Classification System (GMFCS) is het meest nauwkeurige instrument voor het beoordelen van de ernst van CP, en kan het beste worden gebruikt bij kinderen ouder dan 2 jaar.

8

Artsen moeten voorzichtig zijn met het geven van een prognose over de ernst onder de leeftijd van 2 jaar en moeten altijd gestandaardiseerde instrumenten gebruiken. De ernst bij kinderen jonger dan 2 jaar kan het beste worden ingeschat met behulp van gestandaardiseerd neurologisch onderzoek (HINE) en MRI.

GESTANDARDISEERD  
NEUROL.  
TEST



AFWIJKENDE  
BEELDVORMING  
HERSELEN



## Vroege detectie van het type CP

9

Bij een kind jonger dan 2 jaar kan het moeilijk zijn om te voorspellen welk type CP aanwezig is (bijv. spastisch of dystonisch) en welke lichaamsbeweging kan worden beïnvloed.

Het is belangrijk om te vast te stellen of beide zijden van het lichaam zijn aangedaan (bilateraal) of overwegend één (unilateraal), aangezien het type vroege interventie en hoe je het effect daarvan vervolgt verschillend zijn.



## Vroege interventie

10

De diagnose CP en ook een sterk verhoogd risico op CP moet altijd worden gevolgd door een verwijzing naar een revalidatie arts - die gericht vroege interventie kan opstarten. De bezorgdheid van de ouders is een geldige reden om onderzoek op te starten naar de diagnose en zo nodig door te verwijzen voor vroegtijdige interventie.



## Vroege detectie van bijkomende beperkingen

11

Bij de diagnose CP of een verhoogd risico op CP moet er altijd gestandaardiseerd medisch onderzoek worden gedaan voor bijkomende problemen zoals slaapstoornissen, slechtziendheid, slechthorendheid en epilepsie.



## Communiceren van de diagnose

12

Het is normaal dat ouders verdriet en verlies ervaren op het moment dat de diagnose CP of een verhoogd risico op CP wordt gesteld. Uw behandelend team zal u zo goed mogelijk begeleiden en informeren, naar uw behoefte. Ze faciliteert ook de ondersteuning van u als ouders, en uw gezin, vanaf het begin van de vroege interventie.

