




# Kinderrevalidatie



Nascholing voor Indicerende en adviserende  
artsen

27 september 2010

Dorien Medema

Revalideren

Werken

Onderzoeken

Samenwerken

# Inhoud presentatie

- ▶ Inleiding kinderrevalidatie
- ▶ Normale ontwikkeling van een kind
- ▶ Cerebrale Parese (CP)
- ▶ Spina bifida (SB)
- ▶ Spierziekte, M. Duchenne (DMD)

# Kinderrevalidatie

Revalideren is leren je mogelijkheden zo goed mogelijk te gebruiken. Kinderen en jongeren met een ernstige ziekte of aandoening kunnen in hun leven te maken krijgen met blijvende beperkingen. Dit heeft gevolgen voor het dagelijks leven en de toekomst van het kind en van het hele gezin. Revalidatie is erop gericht om de invloed van deze gevolgen zo klein mogelijk te houden, en stelt kind en ouders in staat om zich te ontwikkelen en om hun leven in te richten zoals zij dat willen.



# Normale ontwikkeling van een kind

## Normale motorische ontwikkeling:

- ▶ hoofdbalans: 6-12 weken
- ▶ Los zitten: 6-11 maanden
- ▶ Staan: 8-18 maanden
- ▶ Lopen: 10-20 maanden

Grote spreiding in normale motorische ontwikkeling.

In verzorging van kinderen is er vanuit gegaan dat kinderen op de leeftijd van ongeveer 9 maanden kunnen zitten.

# Normale ontwikkeling

## **Normale communicatieve ontwikkeling:**

- ▶ 0-6 maanden: oogcontact, imiteren mimiek
- ▶ 6-9 maanden: gebaren, brabbelen, beurtgedrag
- ▶ 1-2 jaar: koppeling voorwerp/ handeling en taal, woordenschat: 50 woordjes
- ▶ 2-3 jaar: meerwoord uitingen, 1000 woordjes
- ▶ 3-5 jaar: complexere uitingen, 2000 woordjes
- ▶ 5-10 jaar: verfijning articulatie, regels taalgebruik, uitbreiding woordenschat

# Vertraagde spraaktaalontwikkeling

Interventie mogelijkheden:

- ▶ Ondersteunde communicatie: gebruik van gebaren, voorwerpen, foto's, pictogrammen, ter ondersteuning van de gesproken taal.
- ▶ Aanleren van gebaren
- ▶ Gebruik van eenvoudige communicatiemiddelen zoals een fotoboek of doorkijkraam (plaatje selecteren dmv blikrichting),
- ▶ Gebruik van geavanceerde hulpmiddelen zoals spraakuitvoerapparaten te bedienen door aanraken of blikrichting.

# Cerebrale parese

- ▶ Sven is 2 jaar en heeft cerebrale parese.  
filmpje...

# Cerebrale Parese

- ▶ Definitie: blijvende aandoening aan houdings- en bewegingsapparaat agv een niet progressieve cerebrale aandoening ontstaan voor de 1e verjaardag.
- ▶ Mogelijke beperkingen op het gebied van motoriek, sensoriek, cognitie, communicatie, visus, gehoor, gedrag
- ▶ Frequent epilepsie



# Oorzaken CP

- ▶ Pre-, peri- en postnataal (tot 1<sup>e</sup> verjaardag) ontstaan.
- ▶ Prevalentie: 1,5-2,5/1000 levend geboren.

## **Oorzaken:**

- ▶ Cerebrale aanlegstoornissen,
- ▶ Infecties
- ▶ Maternale intoxicaties
- ▶ Intracerebrale bloedingen/infarct, hypoxie
- ▶ Traumatisch hersenletsel
- ▶ Epilepsie
- ▶ Metabole ontregelingen

# Classificatie CP

Diagnose:

- ▶ CP, bilateraal aangedaan, spastisch bewegingspatroon, GMFCS IV, MACS III, epilepsie, status na Luque spondylodese
- ▶ Wat betekent dit?
- ▶ Wat heeft dit kind nodig om te kunnen functioneren?

# Bewegingstype en lokalisatie

## Bewegingstype

- ▶ Spastische parese: houdings- en bewegingsafhankelijke tonusregulatiestoornis
- ▶ Atactische parese: balansstoornissen en gestoorde focussing van beweging
- ▶ Dyskinetische parese: persisterende bewegingsonrust, toenemend bij activiteit of emotie
- ▶ Mengvormen

## Lokalisatie

- ▶ Unilateraal (voorheen hemiplegie)
- ▶ Bilateraal (voorheen diplegie/tetraparese)

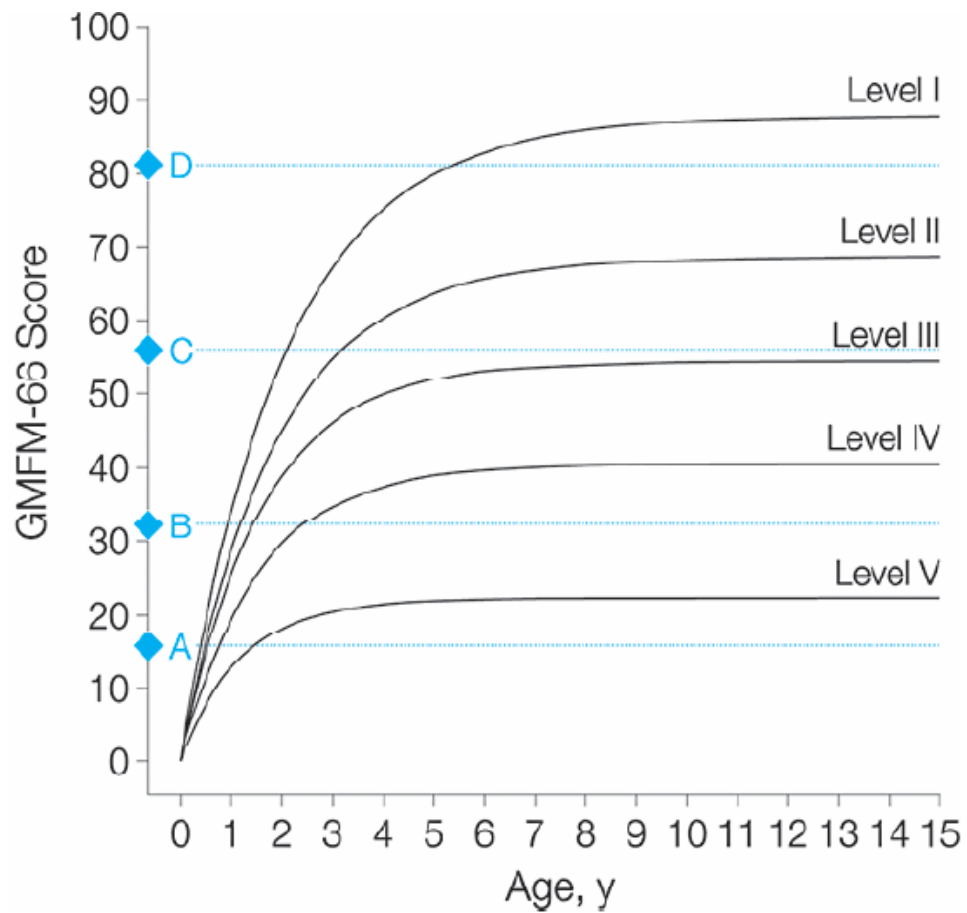
# GMFCS: Gross Motor Function Classification Scale

5 niveaus over verplaatsingsmogelijkheden

- ▶ I: zelfstandige loopfunctie, onbeperkt in afstanden, beperkingen hogere grove motoriek
- ▶ II: zelfstandige loopfunctie, handbewogen rolstoel of fiets voor langere afstanden
- ▶ III: zelfstandige loopfunctie met loophulpmiddel, langere afstanden handbewogen rolstoel
- ▶ IV: handbewogen of elektrische rolstoel
- ▶ V: duwrolstoel, afhankelijk van hulp,



# GMFCS-curves



# Manual Ability Classification Scale

De MACS classificeert hoe de kinderen met CP hun handen gebruiken bij het hanteren van objecten in hun dagelijks handelen

- ▶ I. hanteert objecten gemakkelijk en met succes
- ▶ II. Hanteert meeste objecten, verminderde snelheid of kwaliteit
- ▶ III. Hanteert met moeite, heeft hulp nodig
- ▶ IV. Beperkte selectie van makkelijk hanteerbare objecten in aangepaste omgeving
- ▶ V. Hanteert objecten niet

# Scoliose

- ▶ Ontstaat bij alle ziektes waarbij tijdens de groei verlammingen van de romp aanwezig zijn/ ontstaan, zoals CP, Spina bifida, dwarslaesie, metabole ziektes, neuromusculaire aandoeningen, bindweefsel/ bot ziekten
- ▶ Is vrijwel altijd progressief
- ▶ **Behandeling:**
  1. Jonge kinderen: soft body jacket
  2. Indien Cobbse hoek  $>35^*$  operatie indicatie bij voldoende longfunctie en voedingstoestand.

# Scoliose vervolg

► **Doelen** operatie:

1. Behoud longfunctie
2. Preventie pijn
3. Behoud zitvaardigheid, verbeteren ernstig verstoorde zitbalans
4. Preventie decubitus

► **Spondylodese volgens Luque:** segmentale spinale fixatie Th2-L5. Iedere wervel wordt afzonderlijk gefixeerd aan 2 staaldraden met sublaminair staaldraad. Groei van de wervelkolom is daardoor mogelijk.



# CP filmpje

- ▶ Hoe zouden jullie deze jongen classificeren?
- ▶ Hoe ziet zijn toekomst eruit na de puberteit op het gebied van mobiliteit, dagbesteding, persoonlijke verzorging?

# Spina bifida

- ▶ Een incomplete sluiting van de neurale buis, ontstaan voor de 3<sup>e</sup> week van de conceptie
- ▶ Prevalentie: nu 0,6/1000 geboortes. Komt overeen met 120 nieuwe kinderen per jaar. Verschuiving is gaande agv 20 weken echo en gebruik foliumzuur.
- ▶ Gevolgen:
  1. gedeeltelijke of volledige motorische uitval
  2. sensibiliteitstoornissen
  3. vegetatieve denervatie: microcirculatie en zweetsecretie

# Spina bifida

- ▶ Welke medische problemen zijn aanwezig of te verwachten bij een kind met spina bifida?
- ▶ Welke medisch specialismen zijn betrokken bij de behandeling van kinderen met spina bifida?

# Neurochirurgische aspecten bij SB

1. Sluiting meningo(myelo)cele
2. Behandeling eventuele hydrocephalus en bij shuntproblematiek
3. Tethered cord syndroom: “gekluisterde conus medullae”. Tractie aan myelum bij snelle lengtegroei door verhindering ascensus medullae.
4. Symptomatische Chiari malformatie: de cerebellaire tonsillen zijn naar caudaal verplaatst met compressie van de 4<sup>e</sup> ventrikel en hersenstam in foramen magnum. Gevolgen: o.a. apneu, ataxie, slikstoornissen



# Urologische aspecten bij SB

- ▶ Functiestoornissen van de blaas: stoornissen in de urineopslag of in de ontleding. Meestal combinatie.
- ▶ Gevolgen: achteruitgang nierfunctie door stuwning en frequente infecties.
- ▶ Behandeling: intermitterend catheteriseren 5-6 per dag, anticholinergica (verlagen blaasdruk en instabiliteit), antibiotica, continent catheteriseerbaar stoma met blaasaugmentatie

# Gastro-enterologische aspecten bij SB

- ▶ Neurologisch gestoorde darmfunctie zorgt voor obstipatie en fecale incontinentie. Het gaat om stoornissen in de opslag en/of de ontleding.
- ▶ Gevolgen: sociale problematiek, maar ook decubitus en weinig eten en groeien.
- ▶ Behandeling:
  1. Retrograad darmspoelen: 1x/dag inbrengen water met zout via conus in anus, daarna 30-60 min op toilet zitten. Laxantia. 70% hiermee continent.
  2. Appendico-cutaneostomie aanleggen voor anterograad darmspoelen

# Motorische vaardigheden bij SB

- ▶ Maximaal te bereiken niveau van voortbewegen is afhankelijk van de spierfunctie en kracht.
- ▶ Uitval L5 kan maximaal leiden tot community ambulation met voetorthese/OSA.
- ▶ Uitval L3 : maximaal community ambulation met EVO/OSA
- ▶ Uitval L2: rolstoelgebonden en korte stukjes lopen met KEVO
- ▶ Uitval T12 : rolstoelgebonden, korte stukjes binnenshuis lopen met reciprocator, staan in parapodium

# Wat beïnvloedt het functioneren?

- ▶ Contracturen/scoliose
- ▶ Cerebrale schade door hydrocephalus en frequente drainproblemen/infecties leidt tot vermindering cognitieve vaardigheden en performante stoornissen, epilepsie
- ▶ Lichaamsgewicht/ongunstige verhoudingen gewicht en verminderde spierkracht
- ▶ Decubitus
- ▶ Tethered cord/chiari syndroom



# Neuromusculaire aandoeningen

- ▶ Onderverdeling in
  1. Neurogene aandoeningen van de motorische voorhoorn cel (spinale spieratrofie), de wortels en plexus ( Guillain-Barre), perifere zenuw (polyneuropathie en HMSN)
  2. Transmissiestoornissen van de neuromusculaire overgang (myasthenia gravis)
  3. Ziekten van de spier (spierdystrofie en myopathie)
- ▶ Relatief veel erfelijke aandoeningen

# Duchenne-spierdystrofie (DMD)

- ▶ Incidentie: 1/3500 levendgeboren jongens
- ▶ Oorzaak: 'out of frame' mutatie in het dystrofine-gen op de korte arm van het X-chromosoom. Leidt tot vrijwel afwezig zijn van het dystrofine-gen in het eiwit.
- ▶ Veroorzaakt een progressieve symmetrische spierzwakte, proximaal meer dan distaal. Begint bij bekkengordel- en bovenbeenspieren.
- ▶ Licht vertraagde motorische ontwikkeling. Symptomen zichtbaar vanaf 4 jaar.

# DMD behandeling

- ▶ Fase na het stellen van de diagnose:
  1. Informatie geven aan ouders
  2. Vermoeidheid
  3. Schoolkeuze: 30-40% heeft cognitieve problemen
  4. Prednisonbehandeling: verbetert spierkracht en spierfunctie. Vertraagt de scoliosevorming

# DMD behandeling

- ▶ Fase van de beperkingen in het lopen
  1. Contracturen bestrijden: ontstaan door dysbalans tussen agonisten en antagonist
  2. Mobiliseren: doorbewegen remt de snelheid van contractuurvorming
  3. Voorzieningen



# DMD behandeling

- ▶ Fase van gebondenheid aan elektrische rolstoel
  1. Voorzieningen
  2. Preventie contracturen mn handen en polsen
- ▶ Fase van afhankelijkheid van ademhalingsondersteuning

# Eindpunt vogelvlucht kinderrevalidatie

- ▶ Dank voor jullie aandacht.
- ▶ Zijn er nog vragen?