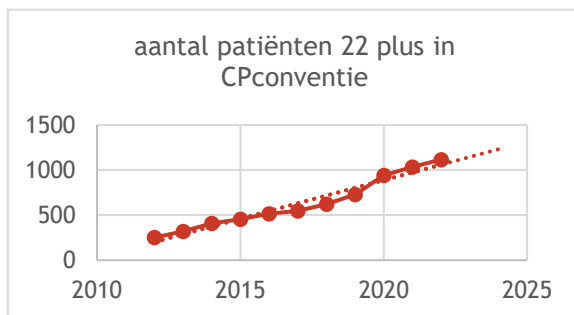




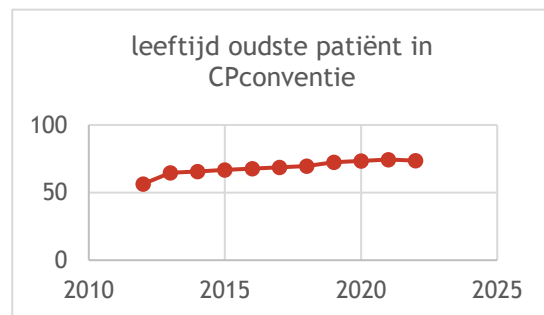
OUDER WORDEN MET CP

Ook al blijven we algemeen vrij gezond, ouder worden doen we allemaal. Daarbij merken we vroeg of laat dat bepaalde zaken iets achteruit gaan (vb visus en gehoor), sommige activiteiten wat meer tijd of energie vragen of niet meer voor ons weggelegd zijn vanaf een bepaalde leeftijd en dit vooral afhankelijk van de fysieke en psychische verouderingsprocessen.

Dit is bij patiënten met een chronische aandoening zoals Cerebrale Parese niet anders. **Zij hebben doorgaans een normale levensverwachting.** Dit wordt gestaafd door ons groeiend aantal volwassen patiënten in opvolging.



Van 251 (2012) naar 1117 (2022)



Van 56,39 (2012) naar 73,68 (2022)

Ondanks een normale levensverwachting, zijn er toch een aantal zaken waar men als patiënt met cerebrale parese, als ouder en zorgverlener best rekening mee houdt, om op 'oudere' leeftijd **een zo hoog mogelijke participatiegraad (deelname aan het sociaal-maatschappelijk leven)** te behouden **en comfort en welbevinden levenslang na te streven.**

Rond de leeftijd van 35 jaar beginnen we allemaal te merken dat we wat stijver worden, dat het iets minder vlot gaat, dat we sneller vermoeid zijn. Bij mensen met CP begint dit doorgaans al iets vroeger. Zij hebben minder reserves omdat ze dagdagelijks topsport doen om te blijven bewegen en dagbesteding, werk of huishouden vol te houden. Dit vraagt veel energie. We zetten de aandachtspunten voor u even op een rijtje en verwijzen hierbij ook naar heel wat interessante publicaties.

BMJ Open Ageing with cerebral palsy; what are the health experiences of adults with cerebral palsy? A qualitative study

Suzie Mudge,¹ Juliet Rosie,² Susan Stott,³ Denise Taylor,² Nada Signal,² Kathryn McPherson^{1,4}

Fysieke achteruitgang.

Hoewel **cerebrale parese (CP)** een **niet-progressieve** (hersensletsel blijft stabiel) **aandoening** is, is bekend dat volwassenen met CP een aantal **bijkomende aandoeningen of problemen** ervaren met de leeftijd. Deze

omvatten pijn, vermoeidheid, stijfheid en een verminderd evenwicht (*Opheim, Jahnsen, Olsson, & Stanghelle, 2009; Van Der Slot et al., 2012*), en dit kan vanaf jonge volwassenheid **leiden tot achteruitgang van fysiek functioneren en verlies van mobiliteit**.

Tussen 30% en 52% van de volwassenen met CP rapporteerde een achteruitgang van de stapfunctie. (*Bottos, Feliciangeli, Sciuto Gericke, & Vianello, 2001; Opheim et al., 2009*). Verlies van mobiliteit wordt het meest waargenomen tussen de leeftijd van 20 en 40 jaar (*Bottos et al., 2001*). **Achteruitgang van het fysieke functioneren in de loop van de tijd, kan leiden tot moeilijkheden bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en mogelijk een minder actieve levensstijl.**

Locomotion skills in adults with cerebral palsy

R. Jahnsen Department of Research, Sunnaas Rehabilitation Hospital and Section for Child Neurology, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway, **L. Wilten** Department of Occupational Therapy, Sunnaas Rehabilitation Hospital, **T. Egeland** Section for Biostatistics, Rikshospitalet University Hospital, **JK. Stanghelle** Department of Research, Sunnaas Rehabilitation Hospital and **I. Holm** Department of Physiotherapy, Rikshospitalet University Hospital, Oslo, Norway

Received 26th November 2002; returned for revisions 3rd April 2003; revised manuscript accepted 5th July 2003.

De oorzaken van vroege achteruitgang dienen nog verder onderzocht te worden, maar de bovengenoemde studies veronderstellen dat **veroudering, immobilisatie (minder bewegen) en overbelasting van het zenuwstelsel, spieren en ledematen leiden tot een vicieuze cirkel** (pijn, vermoeidheid en gebrek aan aangepaste fysieke training), waardoor nieuwe problemen ontstaan, zoals een verminderde loopsnelheid en loopafstand en een grotere behoefte aan hulpmiddelen, ondersteuning of een rolstoel.

Belangrijk is te blijven inzetten op:

- **het vinden van de evenwicht tussen enerzijds lichamelijke activiteit en fitheid en anderzijds energie 'sparen' voor andere persoonlijke zaken.**
- **het uitbouwen van levenslange opvolgprogramma's voor personen met CP om de specifieke gezondheidsrisicofactoren in de verschillende subgroepen van CP verder te onderzoeken**

Fysieke activiteit (FA) is noodzakelijk voor een optimale lichamelijke, emotionele en psychosociale ontwikkeling. Veel ouders, patiënten en zorgverleners hebben vragen over de juiste niveaus van FA voor mensen met CP. Zorgaanbieders kunnen dus een rol spelen in de promotie van FA door mensen met CP en gezinnen aan te moedigen om dit in het dagelijks leven te integreren. Ze kunnen ook voorlichting geven over de rol van FA ter aanvulling van traditionele kinesitherapie en hoe het kan worden gebruikt om de lichamelijke gezondheid te behouden op volwassen leeftijd. De nadruk van dit artikel ligt op **FA en lichaamsbeweging voor het verbeteren van de gezondheid en fitheid bij CP, met specifieke nadruk op cardiorespiratoir uithoudingsvermogen, spierversterking en vermindering van sedentair(zittend) gedrag**. Voor mensen met CP kan het moeilijk zijn om aan de aanbevelingen voor lichaamsbeweging te voldoen. Lichamelijke beperkingen, maar ook ouders of partners die tijdsdruk, stress, financiële en psychologische lasten ervaren kunnen het moeilijk maken om aan de aanbevelingen van FA tegemoet te komen. Ook daar dienen we als zorgverleners en zorgaanbieders aandacht voor te hebben.

[Dev Med Child Neurol](#), Author manuscript; available in PMC 2016 Aug 1.

Published in final edited form as:

[Dev Med Child Neurol](#). 2016 Aug; 58(8): 798-808.

Published online 2016 Feb 7. doi: [10.1111/dmcn.13053](#)

PMCID: PMC4942358

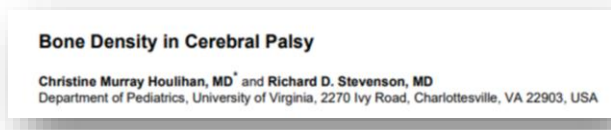
NIHMSID: NIHMS783774

PMID: 26853808

Exercise and Physical Activity Recommendations for People with Cerebral Palsy

[Olaf Verschuren](#), PhD,[†] [Mark D. Peterson](#), PhD, M.S., [Astrid C.J. Balemans](#), PhD, and [Edward A. Hurvitz](#), MD

Osteoporose en fractuurrisico.

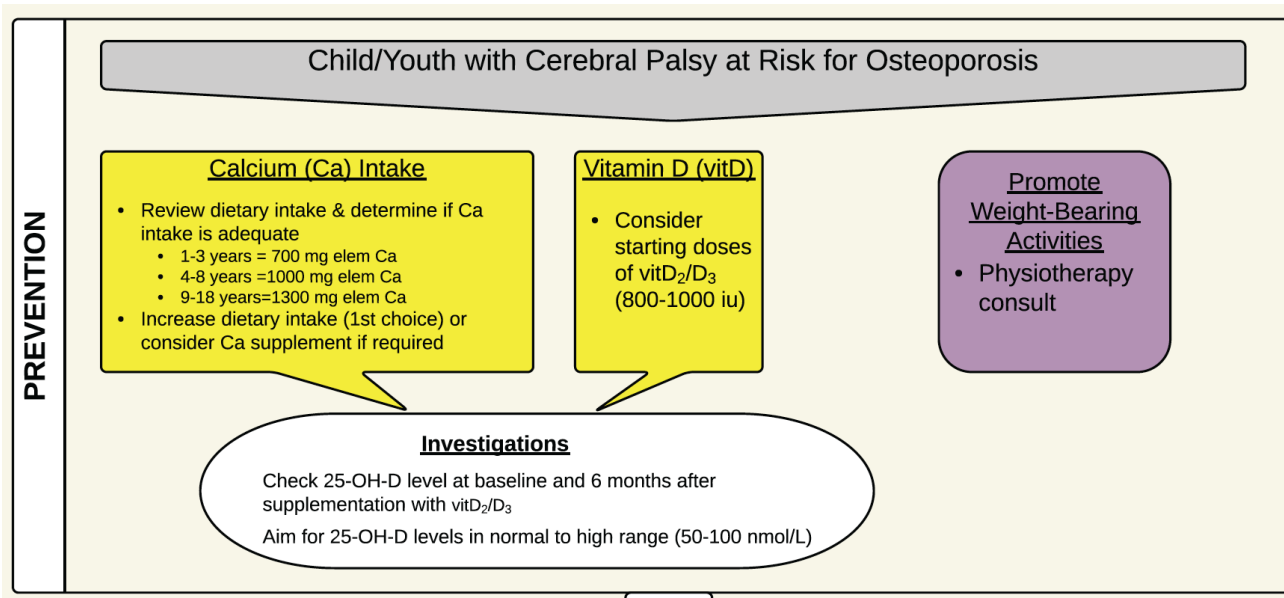


Personen met een fysieke beperking zoals cerebrale parese (CP) lopen risico op osteoporose (botontkalking) als gevolg van osteopenie (minder botmassa) door verminderde gewichtsbelasting. Andere risicofactoren komen vaak samen voor, waaronder suboptimale voedingstoestand met verminderde calcium- en vitamine D-inname, vitamine D-tekort door verminderde blootstelling aan zonlicht en medicijnen die de botdichtheid verlagen (bijv. Sommige anti-epileptica).

Osteopenie in combinatie met trauma (bijv. vallen) kan leiden tot pijnlijke fracturen. **Personen met CP die niet-ambulant zijn, hebben 20% kans op een fragiliteitsfractuur. (breuk tgv broze botten)** Vaak hebben deze betrekking op de schacht van de lange beenderen, zoals het distale dijbeen. De Wereldgezondheidsorganisatie classificeert normale botdichtheid als een T-score van -1 of hoger. Osteopenie wordt geclassificeerd als een T-score tussen -2,5 en -1, en osteoporose is een T-score kleiner dan of gelijk aan -2,5.

'Het risico op fracturen en behandelingsopties zijn goed onderzocht en gedocumenteerd bij volwassenen. Elke afname van 1 standaarddeviatie in BMD (Bone Mineral Density) wordt in verband gebracht met een verdubbeling van het fractuurrisico'. (Marshall D, Johnell O, Wedel H. Meta-analysis of how well measures of bone mineral density predict occurrence of osteoporotic fractures.)

Preventie start reeds op jonge leeftijd!



Als een kind risico loopt, worden DXA-scans (botdichtheidsmetingen) uitgevoerd voor een basislijn op de leeftijd van 6 jaar met een follow-up om de 1 tot 2 jaar afhankelijk van individuele risicofactoren. Als een kind met CP voldoet aan de criteria voor osteoporose, moet ook het gebruik van een bifosfonaat overwogen worden om de BMD (Bone Mineral Density) te verbeteren en mogelijk toekomstige fracturen voorkomen.

Secundaire chronische aandoeningen bij patiënten met CP

(cardiovasculair, diabetes, kanker, chronische luchtwegaandoeningen,...)

Habitual physical activity and cardiometabolic risk factors in adults with cerebral palsy

Jennifer M. Ryan^{a,*}, Vivion E. Crowley^b, Owen Hensey^c, Julie M. Broderick^a, Ailish McGahey^c, John Gormley^a

^aSchool of Medicine, Trinity College Dublin, Trinity Centre for Health Sciences, St. James's Hospital, Dublin 8, Ireland
^bDepartment of Biochemistry, St. James's Hospital, Dublin 8, Ireland
^cCentral Remedial Clinic, Clontarf, Dublin 3, Ireland

Het doel van deze studie was enerzijds de niveaus van sedentair (zittend), licht (LFA), matige (MFA) tot zware fysieke activiteit (ZFA) en totale activiteit bij volwassenen met CP te vergelijken met volwassenen zonder CP. Anderzijds om de associatie tussen de niveaus van fysieke activiteit, sedentair gedrag en cardio-metabole risicofactoren bij volwassenen met CP te onderzoeken. De resultaten van dit onderzoek tonen dat **een groot deel van de volwassenen met CP niet voldoet aan de richtlijnen voor voldoende lichaamsbeweging**. Evenals minder tijd aan totale fysiek activiteit, spenderen volwassenen met

Het is mogelijk dat volwassenen met milde tot matige beperkingen matige tot krachtige fysieke activiteit uitoefenen, terwijl ze proberen gelijke tred te houden met hun valide leeftijdsgenoten tijdens het dagelijks leven. De combinatie van het proberen een evenwicht te vinden tussen de activiteit die betrokken is bij het dagelijks leven en de hogere energetische kosten van voortbeweging geassocieerd met CP (Brehm, Becher, & Harlaar, 2007) kan echter resulteren in een energie-onevenwicht en chronische vermoeidheid, een primaire klacht bij volwassenen met CP (Van Der Slot et al., 2012). Volwassenen in niveau GMFCS II kunnen daarom het niveau van LFA verlagen en meer sedentair gedrag vertonen in een poging om energie te behouden.

Waist Circumference Provides an Indication of Numerous Cardiometabolic Risk Factors in Adults With Cerebral Palsy

Jennifer M. Ryan, PhD,^a Vivion E. Crowley, MRCPATH, FFPATH (RCPI),^b Owen Hensey, FRCPI,^c Ailish McGahey, BSc,^c John Gormley, PhD^a

Doel van deze studie was het voorkomen van cardio-metabole risicofactoren in een groep van volwassenen met cerebrale parese (CP) te rapporteren en het onderzoeken van antropometrische metingen om deze factoren te voorspellen.

Een hoge prevalentie van Metabool Syndroom (MetS = onevenwicht tussen voedselopname en lichamelijke activiteit) werd waargenomen in deze steekproef van jong-volwassenen met CP. **Taille omtrek (Waist Circumference) is een betere indicator van een aantal risicofactoren dan BMI en presenteert zich als een klinisch bruikbare methode voor screening op cardio-metabolisch risico bij volwassenen met CP.**

Noncommunicable disease among adults with cerebral palsy

A matched cohort study

Jennifer M. Ryan, PhD, Mark D. Peterson, PhD, Anthony Matthews, MSc, Nicola Ryan, MB BCH BAO, Kimberley J. Smith, PhD, Neil E. O'Connell, PhD, Silvia Liverani, PhD, Nana Anokye, PhD, Christina Victor, PhD, and Elizabeth Allen, PhD

Correspondence
Dr. J.M. Ryan
jenniferyan@rcsi.com

Neurology® 2019;93:e1385-e1396. doi:10.1212/WNL.000000000000199

1.705 patiënten met CP die minstens 18 jaar oud waren, werden gematcht met 5.115 patiënten zonder CP). Er zijn aanwijzingen voor een **verhoogd risico op hart- en vaatziekten ziekte en luchtwegaandoeningen bij volwassenen met CP in vergelijking met volwassenen zonder CP, maar geen bewijs van een verhoogd risico van kanker of diabetes mellitus type 2**. Bij onderzoek naar individuele hart-, vaat- en luchtwegaandoeningen, vonden we een verhoogd risico op hartfalen, hypertensie, ischemische (verminderde bloedtoevoer of vernauwingen)

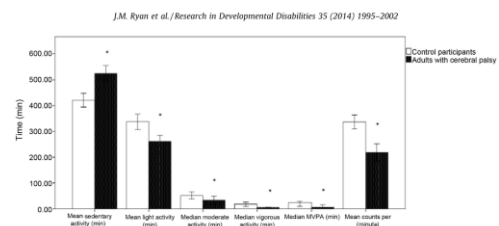


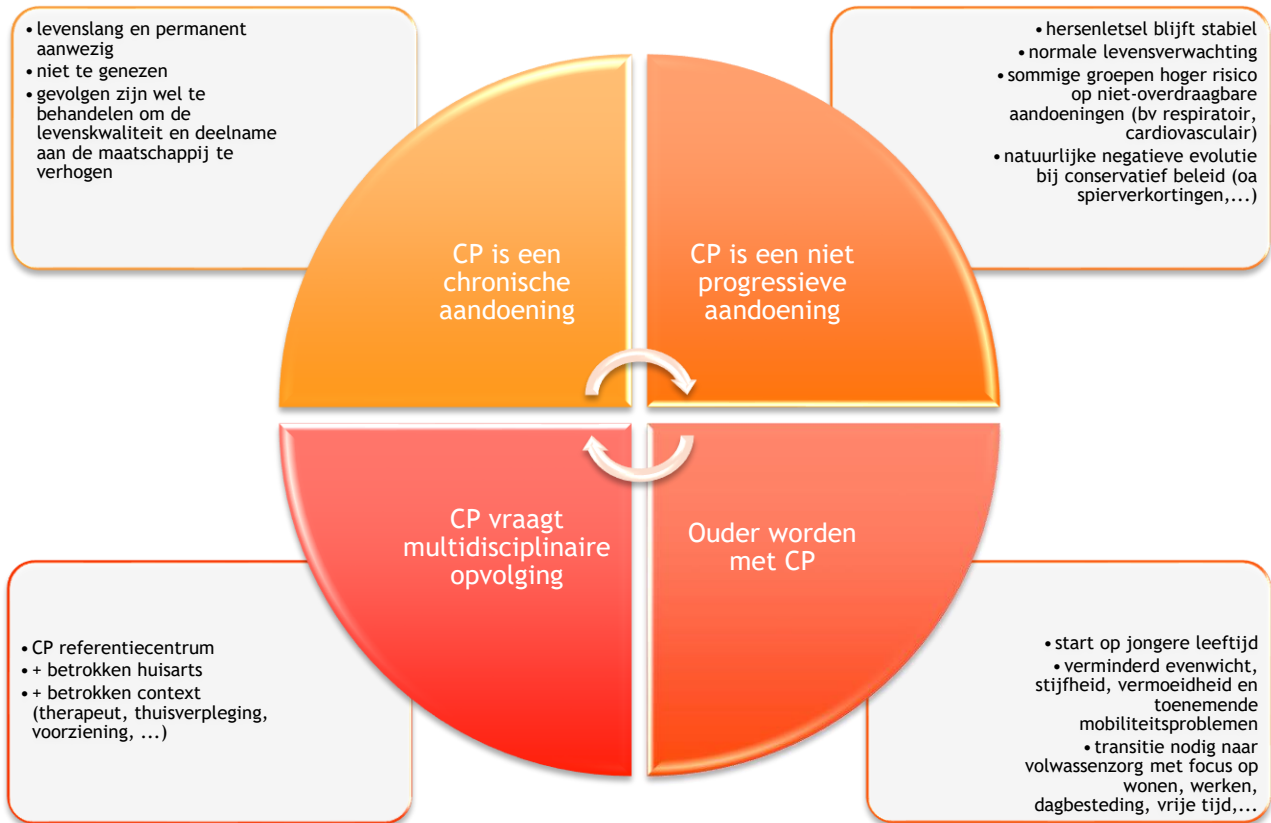
Fig. 1. Time spent in sedentary, light, moderate, vigorous and moderate-to-vigorous activity accumulated in 10 min bouts (MVPA), and mean counts per minute, per day among adults with and without cerebral palsy. Error bars represent 95% confidence intervals.

CP ook **minder tijd aan matige tot krachtige fysieke activiteit, en stellen ze meer sedentair gedrag dan hun valide leeftijdsgenoten**. De negatieve associatie tussen MFA en cardio-metabole risicofactoren (taille-omtrek, taille/lengte verhouding, systolische en diastolische Bloeddruk) suggereert dat **interventie moet gericht zijn op het verhogen van MFA bij volwassenen met CP om risico's op cardio-metabole aandoeningen (hart- en vaten, diabetes, hoge bloeddruk,...) te verminderen**.

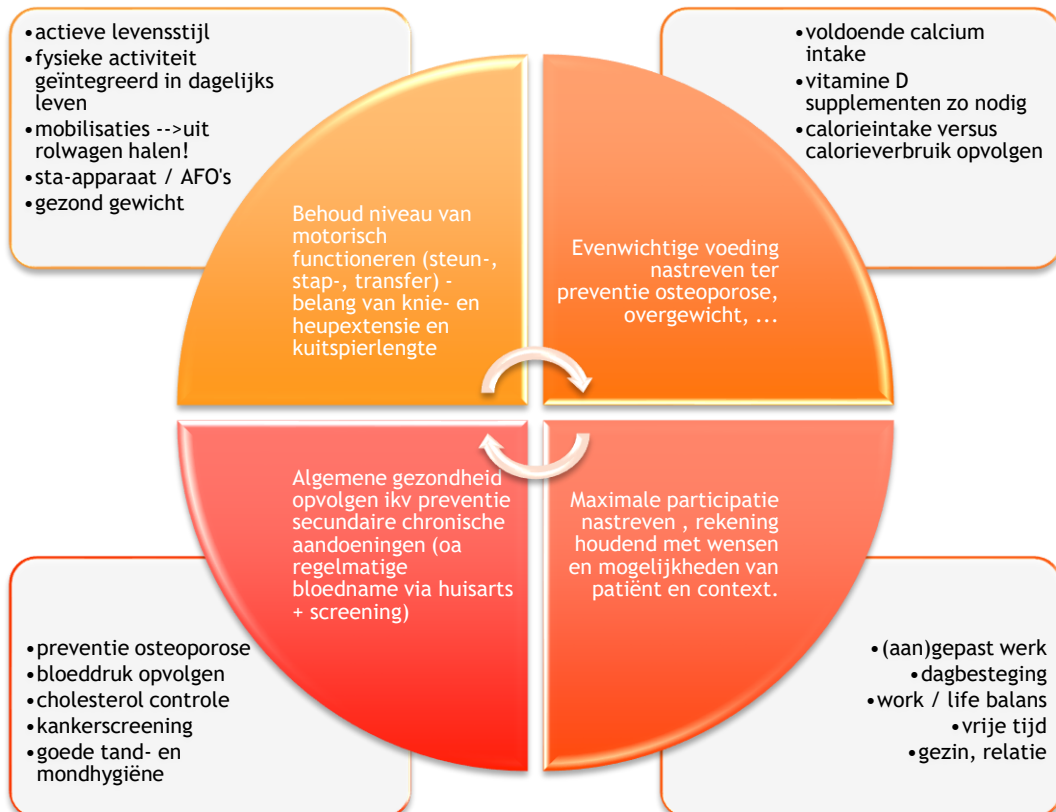
Hartziekte, cerebrovasculaire ziekte (vb hersenbloeding) en astma bij volwassenen met CP. Bewijs voor de metabole gevolgen van lichamelijke inactiviteit bij mensen met een dwarslaesie leidde tot vergelijking met mensen met CP, en tot de hypothese dat een negatieve cyclus van fysieke inactiviteit, versneld verlies van spiermassa, verminderd cardiorespiratoire fitheid en verslechterende mobiliteit bijdragen tot een verhoogd risico op NOA (Niet Overdraagbare Aandoeningen) bij mensen met CP. Er is een steeds groter wordende **kloof in levensverwachting tussen sommigen volwassenen met CP en de algemene bevolking, dat kan worden verklaard door een verhoogd risico op deze niet overdraagbare aandoeningen**

Nog even op een rijtje ...

→ Wat is CP wel en niet?



→ Wat zijn de belangrijkste aandachtspunten in opvolging?



Belang van multidisciplinaire opvolging ... ook op volwassen leeftijd.

Jonge, opgroeiende kinderen worden meestal regelmatig opgevolgd binnen een CP referentiecentrum, maar bij jongvolwassen patiënten komt dit vaak wat op de achtergrond te staan wegens andere prioriteiten. Op nog latere leeftijd zien we dan vaak praktische problemen ontstaan wanneer het directe netwerk wegvalt of niet meer in de mogelijkheid is zich te verplaatsen naar het ziekenhuis voor de consultaties.

Ervaring leert ons echter dat CP patiënten soms moeilijk door te verwijzen zijn naar 1 specialist in de periferie, omdat de problematiek zich niet beperkt tot enkel voeten, knieën of heupen, maar dat **cerebrale parese een aandoening is die het gehele lichaam en het gehele functioneren beïnvloedt, waarbij multidisciplinaire opvolging aangewezen is.**

Het multidisciplinaire team bestaat uit: kinderartsen, revalidatieartsen, orthopedisten en de therapeuten (kinesist - ergotherapeut - logopedist - diëtist - verpleegkundige - psycholoog - sociaal werker)

En het is net door de jarenlange opvolging van CP patiënten (van kind tot senior, van mild tot ernstig meervoudig beperkt) dat het team expertise heeft opgebouwd, om deze populatie maximaal te ondersteunen, preventieve maatregelen te adviseren om te anticiperen op secundaire problemen die tijdens het ouder worden kunnen aan bod komen.

Voor patiënten die in een voorziening verblijven, engageren wij ons daarom om ook de mogelijkheid te bieden **een consult in sommige voorzieningen waar we mee samenwerken** te laten doorgaan en zo enerzijds het aantal ritten naar Leuven te beperken, maar anderzijds omdat dit voor alle partijen een meerwaarde is om de patiënt met de behandelende therapeut ook eens in zijn vertrouwde omgeving te zien en rechtstreeks te kunnen overleggen.

Onze opdracht als CP referentiecentrum is:

1. Het **inzetten van een brede en specifieke expertise** voor de patiënten met cerebrale parese en advies verlenen **om tot een maximale participatie te komen** in de maatschappij, rekening houdend met alle aspecten die hiertoe kunnen bijdragen.
2. Vanuit onze specifieke expertise **anticiperen en preventief handelen of informeren om secundaire problemen en/of achteruitgang in functioneren te beperken** waar mogelijk
3. **Kennis en expertise delen** met de ouders, therapeuten en andere zorgverleners die voor de patiënten zorgen
4. **Als multidisciplinair team specifieke voorschriften verstrekken** (bv voor rolstoelen)

Voor meer informatie kan u terecht bij het CP referentiecentrum.

CAMPUS GASTHUISBERG - CP KINDEREN

Herestraat 49 - 3000 Leuven

016 340 341

CAMPUS PELLENBERG - CP VOLWASSENEN

Weligerveld 1 - 3212 Pellenberg

016 338 341

Paramedisch Coördinator:

Heidi Devolder

016 338 503

heidi.devolder@uzleuven.be