

Casusbespreking: een kind met een ernstig meervoudig complexe beperking

Hoe functioneel kan de oefentherapie zijn?

S.M. Mensch *, E.A.A. Rameckers, P. van den Boogaard

Het doel van deze casusbeschrijving is inzicht te geven in enkele beschikbare mogelijkheden binnen de fysiotherapeutische behandeling van kinderen met een ernstig meervoudig complexe beperking. Op het gebied van functionele fysiotherapie en de complexe problematiek bij deze doelgroep is een grote onbekendheid en gebrek aan gegevens. Functionele fysiotherapie is gericht op handelen binnen het dagelijks functioneren van het kind. Bij deze doelgroep is functioneel handelen ontzettend belangrijk voor het welslagen van de interventie en dus het toekomstperspectief van het kind. Dit is misschien wel het belangrijkste aspect van de behandeling!

In deze casuïstiek wordt een meisje beschreven met een ernstig meervoudig complexe beperking. De incidentie van het aantal personen met een combinatie van motorische en verstandelijke beperkingen (ernstig meervoudige beperkingen) wordt door de Inspectie van Gezondheidszorg in 2000 geschat op 8600 waarvan ongeveer de helft kinderen is (Veugelers, 2003).

Deze doelgroep kenmerkt zich door de zeer ernstige verstandelijke beperkingen en ernstige motorische beperkingen. Daarnaast hebben naar schatting 80% van deze men-

sen ernstige, meestal cerebrale visus stoornissen en heeft ongeveer 25% auditieve beperkingen. Ook andere zintuigen zijn vaak beschadigd. Vergroeiingen van het skelet komen veelvuldig voor en epilepsie is een frequent voorkomende aandoening. De spraak- en taalontwikkeling is vaak niet of nauwelijks op gang gekomen waardoor de communicatieve vaardigheden gering zijn. Naast al deze stoornissen zijn er nog vele andere problemen zoals luchtweginfecties, reflux en chronische obstipatie waar deze mensen dagelijks mee geconfronteerd worden (Zijlstra, 2003). De etiologie is multifactorieel. Bij mentale retardatie wordt als oorzaak beschreven: chromosoom anomalieën (30%), misvormingen van het centrale zenuwstelsel (15%), neurometabole, degeneratieve en endocriene afwijkingen (5%), exogene pre-, peri- en postnatale oorzaken (15%) en onbekende oorzaken (35%) (Crombag, 2000).

De setting waarin Anna verblijft en de gehanteerde werkwijze

Anna bezoekt een kinderdagcentrum (KDC). Dit kinderdagcentrum werkt volgens het opvoedingsprogramma van C. Vlaskamp (schema 1). Het programma van Vlaskamp kent 2 essentiële uitgangspunten die van belang zijn bij het therapeutisch werken. Allereerst gaat het programma van Vlaskamp ervan uit dat mensen met ernstige meervoudige beperkingen net als iedereen relaties kunnen onderhouden met de mensen om hen heen. Daardoor zijn zij in staat invloed uit te oefenen op hun omgeving. Dit wordt het normatieve uitgangspunt genoemd. Ver-

Sonja Mensch, kinderfysiotherapeute stichting Ipse, Master Specialized Therapy in opleiding.
Eugene Rameckers, docent Avans plus en kinderfysiotherapeut stichting SRL
Pauline van den Boogaard, kinderfysiotherapeute stichting Ipse.

* Correspondentie adres:
Kinderdagcentrum Zonnehof
Gerberalaan 4
Naaldwijk
Sonja.mensch@ipse.nl
Jean.son@wanadoo.nl

volgens wordt het doelgericht werken en systematisch handelen als voorwaarde gezien om in een professionele situatie een goede relatie met de persoon te ontwikkelen en oog te krijgen voor zijn mogelijkheden en behoeften. Dit wordt het methodische uitgangspunt genoemd. Doelgericht werken houdt in dat er steeds opnieuw moet worden nagedacht over wat men wil bereiken voor een persoon en waar-



Anna

Anna is een meisje van 11 jaar met een ernstig meervoudig complexe beperking op basis van cerebrale parese met daarnaast een metabole encephalitis op de leeftijd van 3 jaar. Dit uit zich in een spastische quadriplegie met athetotische kenmerken (Kwakkel, 2000) en moeilijk instelbare epilepsie. Ze is rolstoelgebonden en volledig ADL afhankelijk, niveau V GMFCS (Pallisano et al, 1997).

Anna bezoekt vanaf 4-jarige leeftijd een kinderdagcentrum, specifiek voor kinderen met een ernstig meervoudig complexe beperking.



Schema 1: Schematische weergave van de werkwijze van het opvoedingsprogramma van Vlaskamp

om. Doelgericht evalueren zorgt ervoor dat de persoon de gelegenheid krijgt om aan te geven of zijn of haar begeleiders de juiste keuzen hebben gemaakt. Doelgericht werken en systematisch handelen betekent dat het handelen van begeleiders en therapeuten inzichtelijk, navolgbaar en evalueerbaar wordt. De ouders en de verschillende betrokken zorgverleners weten van elkaar waar aan gewerkt wordt, kunnen doelen op elkaar afstemmen en kunnen een bepaalde waarde aan de resultaten toekennen (Vlaskamp e.a., 1996).

In dit kinderdagcentrum zijn verschillende disciplines aanwezig zoals een orthopedagoog, ergotherapeut, logopedist, fysiotherapeut, spel- en muziek begeleiders en een gespecialiseerde arts voor verstandelijk gehandicapten. Multidisciplinaire samenwerking staat in dit kinderdagcentrum centraal. Op het kinderdagcentrum wordt tijdens een multidisciplinaire kindbespreking een perspectief voor het kind gesteld voor twee jaar en een hoofddoel dat na één jaar geëvalueerd wordt. Dit hoofddoel komt tot stand naar aanleiding van het bespreken van wensen en knelpunten waarbij in onderling overleg prioriteiten worden vastgesteld. Ten behoeve van het hoofddoel worden werkdoelen door de betrokken disciplines opgesteld waar gedurende de periode tot de volgende kindbespreking aan gewerkt wordt.

Observatiegegevens Anna

Bij de observatie zien we een vrolijk en alert meisje. Anna is in staat te volgen met haar ogen en door middel van verschillende gezichtsuitdrukkingen, zoals lachen en fronsen, emotie te tonen. Ze lijkt verschil te kunnen maken tussen bekenden en onbekenden.

Verder valt een aantal morfologische kenmerken op. Er is een typische oorinplant waarbij beide oren laag staan en klein zijn. Ze heeft een vergroot voorhoofd en een kleine naar achter staande kin.

In zittende houding in de rolstoel valt de asymmetrische hoofdhouding op met het hoofd naar lateroflexie rechts en rotatie naar links. Anna draagt in deze zittende houding een corset en enkelvoet orthesen. Ze gebruikt fixatiebanden bij de romp, het bekken en de voeten.

In rugligging (zonder corset) is een voorkeurs-houding zichtbaar waarbij er een voorkeur is van het hoofd naar links, flexie van de arm aan de achterhoofdszijde, extensie van de arm aan de aangezichtszijde, incurvatie van de romp links, het linker been naar flexie/ abductie/ exorotatie en rechts naar extensie/ adductie/ endorotatie. Er is een relatief beenlengte verschil zichtbaar ten nadele van rechts.

Naar aanleiding van de kindbespreking wordt door de arts een indicatie uitgeschreven voor de paramedische behandelingen.

Hypothese en invullen van de hulpvraag

In deze casusbespreking wordt ingegaan op enkele mogelijkheden tot voortbewegen en de achterliggende gedachtegang daarbij. Essentieel uitgangspunt bij de oefentherapie is dat vaardigheden geoefend worden in een functionele context ofwel het dagelijks functioneren van het kind waardoor invloed wordt uitgeoefend op functioneel beperkte ADL activiteiten. Een voorbeeld hiervan is actieve participatie van het kind tijdens de verzorgingsmomenten. De functiestoornissen die aan de beperkingen van de ADL activiteiten ten grondslag liggen zijn niet het primaire aangrijpingspunt. De behandeling richt zich op de vraag hoe een kind het beste geholpen kan worden, opdat het zo optimaal mogelijk kan participeren in het dagelijks leven waarbij wordt gewerkt vanuit een handelingstheoretische benadering. Hierbij wordt de strikte hiërarchische benadering van de motorische ontwikkeling verworpen en spelen individuele, omgevings- en taakfactoren een belangrijke rol bij de motorische ontwikkeling. In deze omgeving moet het kind vaardigheden aanleren die het kind uitdaagt en helpt zelf geïnitieerde handelingen uit te voeren en moet het kind leren omgaan met de natuurlijke belemmeringen waar het mee te maken krijgt (Ketelaar, Petegem, Vermeer, Helders, Hart, 2000). Het doel is het veranderen van de door het kind en/of zijn ouders aangegeven problematische handeling in een door hen gewenste handeling (Dedel, Maas, 2003). Om tot voortbewegen te komen kan gebruik worden gemaakt van de motoriek die het kind ter beschikking heeft. Een zich ontwikkelend kind zal wanneer de motorische mogelijkheden toenemen zijn of haar belevingwereld willen verbreden. Kan een kind alleen in liggende positie zijn dan zal het kind zich eerst gaan verplaatsen door middel van omrollen, tijgeren en kruipen. Door tijdens de therapie de weg naar een motorische vaardigheid op te bouwen in goede, kleine haalbare stapjes blijft een kind gemotiveerd. Een belangrijk uitgangspunt hierbij is dat er vaardigheden worden aangeboden die aansluiten bij de mogelijkheden van het kind. Het opbouwen van de therapie in kleine stapjes waarbij vaardigheden worden aangeboden die aansluiten bij de mogelijkheden van het kind zijn essentiële factoren die nodig zijn bij het aanleren van een nieuwe vaardigheid.

Bij Anna is door de onderliggende complexe problematiek de motorische ontwikkeling niet toereikend om te komen tot voortbewegen door middel van lopen. Daarom wordt bij Anna overgegaan op het gebruik van loop-hulpmiddelen. Bij het gebruik van hulpmiddelen kan zoveel als nodig ondersteuning worden gegeven. Vervolgens kan door de therapie op te bouwen in kleine stapjes de hoeveelheid ondersteuning worden afgebouwd. In zittende positie kan Anna alleen met veel ondersteuning voortbewegen met het hulpmiddel van een elektrische rolstoel. Uitgaande van de hulpvraag met betrekking tot het zelfstandig voortbewegen zijn de drie wegen die we bij Anna gaan uitwerken het omrollen, het voortbewegen met het loop-hulpmiddel en in zit met een elektrische rolstoel met hoofdbediening. De onderbouwing en motivatie van deze keuzen zullen verder in het artikel worden uitgewerkt.

Het vaststellen van de beginsituatie naar aanleiding van de hulpvraag

Inschatten adaptatieruimte

Mede als gevolg van problemen in de spierspanning is er een asymmetrische spierspanning in het hele lichaam waardoor er een kans op toename van de scoliose bestaat en verslechtering van de luxatie stand van de heup kan optreden. Bij toename van deze deformiteiten bestaat de mogelijkheid dat pijn zal gaan ontstaan waardoor de actieve mogelijkheden zoals het zitten en voortbewegen belemmert kunnen gaan worden. Tevens kan, als gevolg van toename van de scoliose, interne problematiek gaan ontstaan, zoals longproblemen met onder andere als gevolg achteruitgang van de conditie.

In overleg met orthopeed, revalidatie arts en ouders is bij Anna in een eerder stadium gekozen voor een conservatief beleid met betrekking tot de ontwikkeling van de scoliose en luxatie stand van de rechter heup. Een onderliggende gedachte hierbij was de vraag of de impact van de ingreep zou opwegen tegen het resultaat van deze operatieve

Hulpvraag Anna

Tijdens de kindbespreking is door ouders onder andere de hulpvraag gesteld met betrekking tot het zelfstandig voortbewegen. Motivatie van ouders is dat Anna in staat moet zijn zelf ergens naar toe te gaan.

Perspectief: we benutten de ontwikkelingsmogelijkheden van Anna.

Hoofddoel: Anna kan zich op eigen initiatief (actief) verplaatsen waardoor ze kan aangeven wat ze wil, vooropgesteld dat ze plezier heeft.



Anna aan het rollen

ingreep (prognostische factor). Wanneer pijn in de toekomst toch op de voorgrond zal treden en het activiteitenkader van Anna hierdoor beïnvloed zal worden kan een operatieve ingreep opnieuw worden overwogen.

Het omrollen als uitgangspunt

De motorische mogelijkheden van Anna zijn naast het statusonderzoek, de observatie en de spontane motoriek geïnventariseerd door

GMFM	April '01	December '02
Liggen en omrollen	27,5%	41,2%
Zitten	Niet gescoord	Niet gescoord
Kruipen en knielen	Niet gescoord	Niet gescoord
Staan	Niet gescoord	Niet gescoord
Lopen en rennen	Niet gescoord	Niet gescoord

Tabel 1

het afnemen van de Gross Motor Function Measure (GMFM). De Gross Motor Function Measure is een gestandaardiseerd observatie-instrument dat is ontwikkeld om veranderingen in de grove motoriek van kinderen met cerebrale parese in de tijd te meten (Russell et al. 2000). De GMFM bevat de domeinen liggen en omrollen, zitten, kruipen en knielen, staan, en lopen en rennen. Deze domeinen kunnen allemaal of afzonderlijk worden afgenomen (zie tabel 1). Bij Anna is gekozen het domein liggen en omrollen te testen. De onderbouwing van de keuze voor het domein liggen en omrollen lijkt niet direct verband te houden met het functionele hoofddoel gesteld tijdens de kindbespreking. De reden om het domein liggen en omrollen te testen is dat het omrollen onder andere als eerste mogelijke manier om tot voortbewegen te komen is benut. Bovendien is bij de actieve verplaatsing door middel van omrollen geen extern hulpmiddel nodig en kan dit op eigen initiatief worden ondernomen.

Gezien de beperkte vooruitgang in de vaardigheid omrollen, in relatie tot de tijd en de hulpvraag, is gekozen om te zoeken naar een andere mogelijkheid bij het komen tot voortbewegen.

Afwegingen bij de verschillende keuzen tot voortbewegen

Ondanks de keuze het omrollen niet meer te gebruiken om te komen tot voortbewegen blijft het omrollen een belangrijke vaardigheid.

Het aanleren van de vaardigheid omrollen is omwille van andere redenen relevant voor Anna. Op deze manier wordt gewerkt aan het reduceren van de zich ontwikkelende scoliose door het algeheel inschakelen van buik- en rugmusculatuur en het realiseren van diverse actieve en passieve houdingen voor de wervelkolom. Hierbij wordt de eenzijdige georiënteerde houding in zit afgewisseld met andere houdingen. Bovendien is actieve medewerking door middel van rollen tijdens bijvoorbeeld de verschoonsituatie van invloed op de mate van belasting van de verzorgers (Groot et al, 2000).

Een ander zeer belangrijk aspect bij het omrollen is het plezier dat Anna heeft in deze vorm van bewegen.

Het loophulpmiddel als uitgangspunt

Essentieel voor de keuze voor het loophulpmiddel is dat Anna duidelijk wordt uitgelokt en ze enorm plezier beleeft aan het zelfstandig verplaatsen door de ruimte. Bij de afweging te kiezen voor een loophulpmiddel is

duis onder andere gebruik gemaakt van de mate van uitdaging voor Anna. Zij stond drie keer per week in een statafel met als doel vertikaliseren, vergroten van de belevingswereld, het stimuleren van de hoofdbalans en mogelijk positieve beïnvloeding van de deformaties van wervelkolom en heupen. Regelmatig leek ze hier geen of weinig uitdaging in te vinden ondanks het aanbieden van verschillend uitlokkend materiaal en liet ze letterlijk en figuurlijk het hoofd hangen. Daarnaast werd ze beperkt in het spelen met de handen, doordat ze alle steun nodig had om haar hoofd opgericht te houden. Alleen visuele prikkels konden worden gebruikt bij het uitlokken van actieve hoofdoprichting. Vanuit de prioriteit gezien de hulpvraag is in overleg met ouders en revalidatiearts besloten voorlopig het gebruik van het loophulpmiddel te intensiveren en het staan in de statafel te stoppen.



Statusgegevens Anna

Progressief ontwikkelende scoliose;
Röntgenfoto ('02): verricht onderzoek wervelkolom (wk) statief liggend en bekken. Uitslag: rechts convexe thoracale (Th) scoliose gemeten tussen Th 4 en L 1 van 53° (oude onderzoek ('01) 38°) en van L 1 tot L 4 links convex met een hoek van 54° (ongewijzigd t.o.v. oude onderzoek). NB Voor een grafische weergave verwijs ik naar de literatuur (Braak, 2000).

Luxatie rechter heup;

Röntgenfoto: verricht onderzoek wervelkolom (wk) statief liggend en bekken. Uitslag: bekende luxatie stand van de rechter heup.

Dreigende spitsstand enkels beiderzijds.

Percutane endoscopische gastrostomie (PEG) sonde in verband met slechte voedingstoestand. Medicatie: recidiverende luchtwegproblemen en epilepsie.

Hulpmiddelen;

Rolstoel: hoofdsteun, zijpellen, borstfixatie, bekken fixatie, voetbakjes met fixatie, werkblad (met spel materiaal aan een speelboog).

Corset.

Rugligorthese.

Enkel voet orthesen.

Rolstoelrijden

Binnen het perspectief van Anna en het benutten van haar mogelijkheden is het zinvol om Anna ook in zittende houding een voortbewegingsmogelijkheid aan te bieden. Momenteel is gekozen om een elektrische rolstoel met hoofdbediening uit te proberen.

Behandelplan lopen

Voor het lopen met een extern hulpmiddel is voor Anna een loophulpmiddel met gebruik van romp en bekken fixatie en armbakjes ingesteld.

Bij het voortbewegen is het belangrijk dat je kan variëren in richting om het doel te bereiken. Door het aanbieden van de fixatiepunten is Anna in staat de beenbewegingen gecontroleerd te maken en kan ze beter haar hoofd oprichten, zodat ze ziet waar ze heen loopt. De frequentie van het aanbieden van het loophulpmiddel is vijf keer per week gedurende een half uur. Bij het gebruik van het loophulpmiddel kan, naar behoefte van Anna, ondersteuning worden gegeven. Twee keer per week wordt tijdens het lopen in het loophulpmiddel, middels manuele



Anna met loophulpmiddel

ondersteuning door de kinderfysiotherapeut de loopbeweging geoefend. De belangrijkste reden om dit te doen is dat Anna als gevolg van het feit dat ze alleen met haar linkerbeen afzet alleen verplaatsing in rondjes mogelijk is. Gekozen is, wanneer Anna alleen loopt, de wielen zodanig te blokkeren dat alleen rechtdoor verplaatsing mogelijk is. Op deze manier wordt Anna de mogelijkheid geboden om zich veilig, zelfstandig en met veel plezier te verplaatsen. Vervolgens kan door de therapie op te bouwen in kleine stapjes de hoeveelheid ondersteuning worden afgebouwd. Altijd wordt een doel gesteld om naar toe te lopen zoals naar de rolstoel of naar een speelboog met bewegend materiaal en wordt er favoriete muziek opgezet. Dit is voor Anna een enorme uitdaging.

Rolstoel rijden

De andere manier van voortbewegen, het elektrisch rolstoel rijden, wordt bekeken door de ergotherapeut. In eerste instantie is tijdens de combitherapie ergotherapie en fysiotherapie bekeken wat de meest geschikte houding is waarin de overheersing van houdingsreacties beperkt wordt zodat Anna actief de rolstoel kan bedienen. Hierbij is belangrijk dat er voldoende fixaties worden aangeboden. Zoals de bekken fixatie waardoor het bekken achterin en symmetrisch op de zitting wordt gehouden, de borstfixatie waardoor de hoofdbalans wordt ondersteund en de voetfixatie om optimaal gebruik te maken van de benodigde spierspanning in die situatie.

Evaluatie

Met betrekking tot het doel het zelfstandig kunnen voortbewegen kan Anna met behulp

van het loophulpmiddel, na 6 maanden oefenen, zichzelf voortbewegen door middel van het afzetten met het linkerbeen. Het lopen in het loophulpmiddel wordt zeker nog voortgezet met als doel het stimuleren van afzet met het rechterbeen waardoor Anna rechtdoor kan lopen. Anna laat duidelijk blijken plezier te hebben in het zichzelf actief verplaatsen in het loophulpmiddel.

In liggende houding gebruikt Anna het omrollen naar de zijde onder andere om zich te kunnen richten naar de omgeving. Het omrollen lukt zelfstandig naar de rechterzijde, en met manuele ondersteuning bij de inzet van de beweging tevens naar de linkerzijde. Een zeer belangrijk aspect bij de keuze het omrollen te blijven oefenen is het plezier dat Anna heeft in deze vorm van bewegen. Met behulp van ondersteuning van de ergotherapeut is Anna in staat rechtdoor te rijden in de elektrische rolstoel. De ondersteuning bestaat uit het verbaal corrigeren wanneer Anna moet stoppen. Als gevolg van de vertraagde reactie is het op tijd stoppen erg moeilijk. Verder heeft Anna, als gevolg van de asymmetrie van het hoofd nog de neiging in rondjes te rijden. Inmiddels is, als gevolg van de vooruitgang, de uitdaging en motivatie die Anna heeft bij het elektrisch rolstoelrijden, een rolstoel met hoofdbediening voor haar aangevraagd bij de zorgverzekeraar voor thuis.

Discussie en reflectie

Tijdens deze casuïstiekbeschrijving van Anna is getracht een systematische opbouw van een behandeling naar aanleiding van een hulpvraag te beschrijven.

Daar de casus gaat over een de behandeling

Kinderfysiotherapeutische conclusie

Meisje van 11 jaar met cerebrale parese en daarnaast een metabole encefalitis op de leeftijd van 3 jaar. Op vaardigheidsniveau zijn er problemen op het gebied van de totale motorische ontwikkeling en het onvermogen om te rollen naar beide zijden en zichzelf op te richten tegen de zwaartekracht. Dit heeft gevolgen op het participatieniveau zoals het onvermogen zichzelf te kunnen verplaatsen in de richting van een uitlokkend voorwerp of plaats waardoor ze zou kunnen aangeven wat ze wil. Op stoornisniveau uiten de problemen zich in een ernstig meervoudig complexe beperking. De problemen liggen op gebied van tonusregulatie, ontremming van de houdingsreflexen, mobiliteit van heupen, enkels en wervelkolom. Verder zijn deze beperkingen tevens het gevolg van de aanwezige ernstige cognitieve beperking met onder andere als gevolg het onvermogen verbaal te kunnen communiceren.

Kinderfysiotherapeutisch onderzoek

Anna volgens ICF

Op functieniveau zijn de volgende bevindingen; De mobiliteit van de heupen is beperkt naar abductie waarbij rechts meer dan links, in extensie meer dan in flexie. De mobiliteit van de beide enkels is beperkt naar dorsaalflexie (0°). Op wervelkolom niveau is een niet corrigeerbare gibbus aan de rechterzijde thoracaal.

In alle houdingen valt de wisselende tonus op, van zeer laag tijdens rust tot zeer hoog bij activiteiten, opwinding en inspanning. Anna beweegt veel met haar armen en benen waarbij opvalt dat dit vaak ongecoördineerd en ongecontroleerd gaat (meetgegevens zie bijlage onderzoeksformulier op pagina 15).

Op activiteitsniveau is Anna in staat in rugligging het hoofd in de middenlijn te houden en te roteren naar beide zijden waarbij de extremiteiten meebewegen. Ze kan actief rollen met inzet vanuit het linkerbeen naar de rechter zijde.

In ondersteunde zit kan ze het hoofd oprichten tot de middenlijn en gedurende een minuut handhaven waarbij het hoofd in een lateroflexie naar rechts wordt gehouden.

In buikligging is ze in staat het hoofd te roteren naar beide zijden waarbij ze geen steun neemt op de onderarmen.

Op de benen gezet, met volledige ondersteuning van de romp, kan ze door middel van het rechterbeen in extensie te fixeren steun nemen. In het linkerbeen is aanspanning van de quadriceps zichtbaar.



Anna in elektrische rolstoel

van een meisje met een ernstig meervoudig complexe beperking, waar nog weinig literatuur over te vinden is, is de casusbeschrijving gebaseerd op klinische ervaring. De gebruikte literatuur is niet specifiek gericht op het kind met ernstig meervoudig complexe beperking, maar in het algemeen gericht op het kind met een cerebrale parese, waaronder vele verschijningsvormen vallen. Functioneel handelen binnen de kinderfysiotherapie is gericht op vaardigheden. Een van de uitgangspunten hierbij is dat het kind leert door zelf problemen op te lossen inherent aan de functionele taak, in plaats van leren door herhaald oefenen van bepaalde bewegingspatronen. Aanpassing of adaptatie van het systeem bij het kind is beperkt mogelijk, zowel op cognitief, motorisch als op zintuiglijk vlak. De complexiteit van het kind maakt dat je als kinderfysiotherapeut creatief moet gaan met het ontdekken van de mogelijkheden van dit individuele kind.

De fysiotherapeutische behandeling in relatie tot het voorbewegen, staan volledig in het teken van functionaliteit van de vaardigheid voor Anna. Hierbij wordt uiteraard rekening gehouden met het zo evidence based mogelijk handelen. Anna en haar ouders moeten baat hebben bij de behandeling, waarbij de haalbaarheid van de doelen centraal staat. Ondanks alle metingen is de adaptatieruimte vooraf niet volledig in te schatten, waardoor er veel geleerd wordt door trail and error. Het omrollen zou voor Anna een zeer functionele vaardigheid kunnen zijn bij het verplaatsen in de ruimte. Indien dit, zoals gebleken, te veel tijd en energie kost in relatie tot het behalen van het gestelde hoofddoel, kan ervoor gekozen worden dat het omrollen niet meer in dienst staat van het voortbewegen. Op dat moment kan een hulpmiddel, in deze casus het loophulpmid-

Kinderfysiotherapeutische doelstelling

Anna verplaatst zich actief in het loophulpmiddel. Het doel is om de functie van het lopen met een hulpmiddel te verbeteren.

del en de elektrische rolstoel, worden gebruikt om te komen tot het hoofddoel. Bij alle keuzen zal continu de afweging gemaakt moeten worden wat voor Anna de functionaliteit van de vaardigheid is.

Aanbeveling

Het is relevant om risicofactoren als gevolg van groei van het kind in te schatten. Daarom wordt onder andere asymmetrie in spierspanning (Modified Ashworth Scale) en mobiliteit (Range of Motion) gemeten. Ondanks het belang ervan wordt het exact meten hiervan niet regelmatig uitgevoerd bij het kinderfysiotherapeutisch onderzoek van een kind met een ernstig meervoudig complexe beperking. Het verkrijgen van de diverse onderzoeksgegevens is voor het kind een belastende situatie, die naar het kind moeilijk uit te leggen is en vaak ook angstige reacties tot gevolg kan hebben. Hierdoor kan getwijfeld worden aan de betrouwbaarheid van die gegevens. Het gevolg hiervan is dat in de praktijk eerder gekozen wordt een oordeel te baseren op basis van verandering in functionaliteit en pijnklachten en niet alleen op basis van achteruitgang in bijvoorbeeld de range of motion. Naar aanleiding van deze casus kan ik toch de aanbeveling doen deze onderzoeksgegevens met een zekere regelmaat te meten en vast te leggen. Het heeft mij geholpen bij het formuleren van doelen, en het stellen van prioriteiten binnen die doelen. Het verkrijgen van objectieve meetgegevens kan tevens van belang zijn bij bijvoorbeeld het ontdekken van een beperking of pijnklacht. Tijdens het oefenen in functionele situaties kunnen deze veranderingen niet altijd opgemerkt worden. Veranderingen vinden echter als gevolg van ontwikkeling en groei voortdurend plaats. Op activiteiten niveau wordt gebruik gemaakt van de Gross Motor Function Measure (GMFM). Of dit het meest juiste meetinstrument is, kan ter discussie gesteld worden. Onder andere door het feit dat bij het afnemen van de GMFM geen manuele begeleiding (hands-off) mag worden gegeven, terwijl manuele begeleiding (hands-on) enorm functioneel kan zijn in het dagelijks functioneren en tijdens de behandeling van een kind met een ernstig meervoudig complexe beperking. Tevens blijkt dat wanneer gebruik wordt gemaakt van zit- en loophulpmiddelen, de geschiktheid, specificiteit en functionaliteit van de items van deze test ter discussie staan. Binnen de GMFM kan gebruik worden gemaakt van hulpmiddelen. Dit zijn andere hulpmiddelen dan die

gebruikt worden voor deze doelgroep.

Project

Momenteel wordt gewerkt aan een project, dat gestart is ten behoeve van de Masteropleiding Specialized Physical Therapy (MSPT), wat zal kunnen leiden tot een antwoord op de vraag of de GMFM op activiteiten niveau het meest geschikte meetinstrument is voor deze doelgroep. Dit project heeft uiteindelijk tot doel om een evaluatief motorisch meetinstrument voor personen met een ernstig meervoudig complexe beperking te ontwikkelen.

Literatuurlijst

- Braak J., (2000), Kinderorthopedie, idiopathische scoliose. In: R. van Empelen, R. Nijhuis- van der Sanden, A. Hartman, Kinderfysiotherapie, Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen
- Broadbent J., Woollam P.J., Major R.E., Stallard J., (2000), A rear support walking frame for severely disabled children with cerebral palsy: initial development, Prosthetics and Orthotics International, 2000, 24, blz. 233-240
- Brown G.T., Burns S.A., (2001), The efficacy of neurodevelopmental treatment in paediatrics: A systematic review, British Journal of Occupational Therapy, 64(5), blz. 235-244
- Crombag H., (2000). Gedrags- en ontwikkelingsproblemen. Mentale retardatie. In: R. van Empelen, R. Nijhuis- van der Sanden, A. Hartman, Kinderfysiotherapie, Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen
- Delde G., Maas R.A.H.M., (2003), Handelingsgeoriënteerde kinderfysiotherapie voor kinderen met chronische pijn, Tijdschrift van de NVFK, Kinderfysiotherapie, 38, 6-13
- Groot L., Appelman M., Zeillemaker A., Putten A., (2000), Oefenmethoden in de kinderfysiotherapie. In: R. van Empelen, R. Nijhuis- van der Sanden, A. Hartman, Kinderfysiotherapie, Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen
- Kwakkel G., (2000), Centraal neurologische aandoeningen. In: R. van Empelen, R. Nijhuis- van der Sanden, A. Hartman, Kinderfysiotherapie, Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen
- Ketelaar M., Petegem- van Beek E., Vermeer A.,

Behandelplan

Frequentie 3x per week waarvan twee keer gelopen wordt in het loophulpmiddel en één keer het omrollen wordt geoefend. Tevens krijgen ouders en groepsleiding adviezen en instructies ter stimulering van het omrollen en lopen in het loophulpmiddel. Op deze manier wordt getracht de kinderfysiotherapeutische behandeling voort te zetten in het algemeen dagelijks leven.

- Helders P.J.M., Hart 't H., (2000), Functionele fysiotherapie bij kinderen met cerebrale parese: een effectstudie, Nederlands tijdschrift fysiotherapie, 110, blz. 27-36.
- Loots G.M.P., Waesberghe B.T.M., (1998), Meervoudige handicaps. In: Kinderrevalidatie. M.J. Meihuizen-de Regt, J.M.H. Moor, A.H.M. Mulders, van Gorcum, Assen, tweede druk
- Nilsson L.M., Nyberg P.J., (2003), Driving to learn: A new concept for training children with profound cognitive disabilities in a powered wheelchair, American journal of occupational therapy, 57, blz. 229-233
- Orthopaedic management of cerebral palsy. Hoofdstuk 33 (<http://www.orthopedie.nl/professie/voca/lessen/hoofdstuk%2033.htm>)
- Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., Galuppi B., (1997), Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy, Developmental Medicine and Child Neurology, 39, blz. 214-223
- Russell D.J., Avery L.M., Rosenbaum P.L., Walter S.D., Palisano R.J., (2000), Improving scaling of the Gross Motor Function Measure for Children with Cerebral Palsy: Evidence of Reliability and Validity, Physical Therapy, volume 80, 9, blz. 873-885
- Stichting Ipse (1999), Cursusboek MOVE, Een methodische benaderingswijze voor mensen met een meervoudig complexe handicap, Naaldwijk
- Veugelers R., (2003), Longfunctieonderzoek met de interruptiemethode: resultaten van lopend onderzoek. In: F. Kool, L.A.A.R. Imschoot, W.F.M. Arts, H.M. Evenhuis, Capita Selecta in de medische zorg voor kinderen met verstandelijke beperkingen, Rotterdam, Erasmus Medical Congress Organisation, blz.19-23
- Vlaskamp C., Blokhuis A., Ploemen M., (1996), Gewoon bijzonder, Opvoeden van kinderen met een ernstige meervoudige handicap, Van Gorcum, Assen
- Zijlstra H.P.R., (2003), Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen, Dansen met olifanten, een onderzoek naar de implementatie van het opvoedingsprogramma in de zorg voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Stichting kinderstudies.

Bijlage: onderzoeksformulier Anna

Evaluatie tonus, range of motion en spierkracht OE

Tonus volgens MASS	Rechts	Links
Heup: extensoren	2	2
Heup: flexoren	1	1+
Hamstrings	0	0
Quadriceps	2	2
Triceps-surae	2	2
Triceps-surae: clonus (0 = geen, 1 = <5, 2 = > 5, 3 = continu)	0	0

(Ps: bij heup onderzoek knie in neutrale positie houden. Bij knie onderzoek heup in neutrale positie houden)

MASS: Modified Ashworth Scale of Muscle Spasticity

- 0 Geen verhoogde tonus
- 1 Licht verhoogde tonus. Catch en ontspanning, of minimale weerstand op het einde van de beweging
- 1+ Licht verhoogde tonus. Catch en minimale weerstand gedurende minder dan de helft van de ROM
- 2 Duidelijke weerstand, gedurende het grootste deel van de ROM
- 3 Sterke weerstand, passief bewegen is moeilijk
- 4 Rigide flexie of extensie

Range of Motion Arthrogeen	Rechts	Links
Heup: flexie: Ruglig: beide heupen buigen tot bekken kantelt. Hoek bovenbeen / onderlaag	85°	100°
Heup: extensie: Ruglig: andere been max geflecteerd. Hoek bovenbeen / onderlaag (Thomas)	-10°	
Knie: extensie: Ruglig, heup gestrekt	-5°	-10°
Knie: flexie: Heup gebogen	110°	100°
Enkel: dorsaalflexie: knie gebogen, voet midden tussen varus/valgus	0°	0°
Enkel: plantair flexie	90°	45°

Spierkracht	Rechts	Links
Iliopsoas	2	+3
Quadriceps	+3	+3
Tibialis anterior	2	
Tibialis posterior		2

Alleen de items die gescoord konden worden zijn vermeld