**Populaire samenvatting amsterdam UMC**

Cerebrale parese (CP) beschrijft een groep permanente beperkingen van houding en beweging, veroorzaakt door niet-progressieve verstoringen in het brein ontstaan voor of in het eerste levensjaar. Het niveau van motorisch functioneren wordt aangegeven met GMFCS niveaus, van niveau I (lopen zonder beperking) tot GMFCS V (ernstig beperkt in mobiliteit). De kennis over het functioneren als volwassene met CP is beperkt. Om deze kennishiaten op te vullen is een lange termijn follow-up studie uitgevoerd van cohorten van kinderen en tieners met CP op een leeftijd van 21-34 jaar. Dit proefschrift beschrijft zowel gezondheidsklachten in deze jongvolwassenen als de ontwikkeling en voorspellers van activiteiten en participatie in volwassenheid. De resultaten kunnen richting geven aan de verwachtingen van mensen met CP, hun families en behandelaars. Twintigers met CP zonder verstandelijke beperking met GMFCS niveau I hebben gemiddeld weinig beperkingen, ze hebben weinig pijn en vermoeidheid en hoge niveaus van participatie, behalve in seksuele relaties. Twintigers met GMFCS niveau II-V zonder verstandelijke beperking ervaren meer pijn en vermoeidheid, en hebben vaker problemen in activiteiten en participatie, met name in wonen, werk en seksuele relaties. We bevelen aan om deze groep regelmatig te monitoren, zodat tijdig passende ondersteuning kan worden ingezet. Onafhankelijk van GMFCS niveau hebben mannen, mensen met epilepsie, lagere manuele vaardigheden, een vermijdende persoonlijkheid en beschermende of afwijzende ouders een verhoogd risico op minder uitkomst in participatie en daarom mogelijk meer ondersteuning nodig. Mensen met een verstandelijke beperking vormen een subgroep van mensen met CP met specifieke zorgbehoefte.

 **Samenvatting**

Zoals geïntroduceerd in **Hoofdstuk 1**, beschrijft cerebrale parese (CP) een groep van permanente beperkingen van houding en beweging die worden veroorzaakt door niet-progressieve verstoringen ontstaan in het brein voor of in het eerste levensjaar. Behalve fysieke beperkingen hebben mensen met CP vaak ook andere stoornissen, zoals bijvoorbeeld een verstandelijke beperking of epilepsie. Alhoewel van alle mensen met CP de grootste groep de volwassen leeftijd heeft bereikt, is er nog altijd weinig kennis over (problemen in) het functioneren als volwassene met CP. Om deze kennishiaten op te vullen is een lange termijn follow-up studie uitgevoerd van cohorten van kinderen en tieners met CP op een leeftijd van 21-34 jaar. Dit proefschrift beschrijft zowel gezondheidsklachten in deze jongvolwassenen als de ontwikkeling en voorspellers van activiteiten en participatie in volwassenheid.

In **Hoofdstuk 2** werden pijn, vermoeidheid, depressieve klachten en slaapproblemen bij twintigers met CP bestudeerd. We vonden dat mensen met Grof Motorisch Functionering Classificatie Systeem (GMFCS) niveau I minder pijn, vermoeidheid, depressieve symptomen en slaapproblemen hadden, terwijl mensen met GMFCS niveaus II-V meer pijn en vermoeidheid hadden dan de algehele bevolking. Bij de mensen met GMFCS niveaus II-V was de ernst van depressieve symptomen en slaapproblemen vergelijkbaar met de algemene bevolking. Daarnaast waren pijn en vermoeidheid sterker aan elkaar gerelateerd bij mensen met CP vergeleken met de algemene bevolking en hadden pijn en vermoeidheid bij hen ook een sterker verband met globale mentale gezondheid. Wij bevelen daarom aan om pijn en vermoeidheid bij jongvolwassenen met GMFCS niveaus II-V te monitoren. Depressieve klachten en slaapproblemen daarentegen behoeven geen extra aandacht bij jongvolwassenen met CP.

In **Hoofdstuk 3** beschreven we de ontwikkeling van de grove motoriek, de fijne motoriek, zelfzorg, het huishoudelijk leven en het maatschappelijk leven (werk, financiële zaken) van mensen met CP van 1 tot 34 jaar. Ontwikkelingscurves werden apart beschreven per GMFCS niveau, en voor mensen met en zonder verstandelijke beperking. De ontwikkeling leek in alle domeinen vertraagd voor mensen met CP in vergelijking met referentiewaarden van de algemene bevolking. Het gemiddelde maximale niveau van het uitoefenen van grof motorische activiteiten was lager bij elk hoger GMFCS niveau, oftewel bij steeds ernstiger beperkt grof motorisch functioneren. Mensen met CP met loopfunctie (GMFCS niveaus I-III) en zonder verstandelijke beperking bereikten gemiddeld 90% van hun maximale niveau van grove en fijne motorische activiteiten tussen 6-8 jaar, van zelfzorg activiteiten tussen 26-32 jaar en van maatschappelijke activiteiten tussen 22-26 jaar. Dat de ontwikkeling van dagelijkse activiteiten doorgaat tot ver in volwassenheid toont de noodzaak van een aanpak voor gezondheidsbevordering over de gehele levensloop van mensen met CP. Ernstig functioneel beperkte mensen (GMFCS niveaus IV-V) en mensen met verstandelijke beperking hadden een minder gunstige ontwikkeling van mobiliteit en dagelijkse activiteiten. Hun ontwikkelingscurves hadden lagere maximale niveaus in alle domeinen, en deze werden bereikt op een jongere leeftijd.

In **Hoofdstuk 4** beschreven we de ontwikkeling van communicatie en sociale interacties van mensen met CP van 1-34 jaar. Ontwikkelingscurves werden apart beschreven per GMFCS niveau en voor mensen met en zonder verstandelijke beperking. Voor de domeinen communicatie en sociale interacties vertoonden mensen met CP zonder verstandelijke beperking vergelijkbare ontwikkeling als de referentiewaarden, onafhankelijk van hun GMFCS niveau. Daarom concludeerden wij dat mensen met CP zonder verstandelijke beperking zich normaal ontwikkelen op de gebieden communicatie en sociale interacties, ondanks beperkingen in motorische capaciteit en dagelijkse activiteiten. De ontwikkeling stabiliseerde voor receptieve communicatie in de kindertijd, voor expressieve communicatie en interpersoonlijke relaties in adolescentie en voor zowel geschreven communicatie, spel en vrije tijd, als sociale vaardigheid in jongvolwassenheid. Mensen met een verstandelijke beperking bereikten op jongere leeftijd een lager maximaal niveau van communicatie en sociale interacties. Hun ontwikkeling vertoonde een grote individuele variatie.

In **Hoofdstuk 5** werd moeite met participatie onderzocht bij mensen met CP zonder verstandelijke beperking tussen 16 en 34 jaar oud. Hoewel zij gemiddeld op een hoog niveau participeerden, ervoer een groot deel moeite in één of meer participatiedomeinen, vooral in huishoudelijk leven, werk en recreatie. Moeite met participatie kwam vooral voor bij mensen met lagere niveaus van grof motorisch functioneren. Daarnaast nam bij twintigers met CP zonder verstandelijke beperking de moeite met participatie toe in alle domeinen, onafhankelijk van het GMFCS niveau. Deze resultaten suggereren dat de ontwikkeling van optimale participatie van jongvolwassenen met CP kan worden verbeterd, vooral voor mensen met lagere niveaus van grof motorisch functioneren.

Autonomie verwijst naar de keuzevrijheid en onafhankelijkheid in handelen van een individu, gebaseerd op iemands eigen attitudes en redeneringen. In **Hoofdstuk 6** werd de ontwikkeling van autonomie in verschillende domeinen van participatie beschreven voor mensen met CP van 12-34 jaar. Deze studie beschreef voor het eerst de ontwikkeling van autonomie voor subgroepen van mensen met CP gebaseerd op GMFCS niveaus. In de meeste levensgebieden ontwikkelde 90% van de twintigers met CP naar autonomie in volwassen rollen, behalve in intieme relaties: vergeleken met de algehele bevolking hadden mensen met CP minder vaak intieme relaties. In financieel en huishoudelijk leven waren twintigers met CP ook minder vaak autonoom. Ongeacht leeftijd waren mensen met GMFCS niveaus III-V minder vaak autonoom in transport en intieme relaties in vergelijking met mensen met GMFCS niveaus I-II. Boven de 25 waren mensen met GMFCS niveau III-V ook minder vaak autonoom in werk en huishoudelijk leven dan mensen met GMFCS niveaus I-II. In conclusie, in vergelijking met de algemene bevolking loopt de ontwikkeling van autonomie bij mensen met CP achter op het gebied van intieme relaties, werk en huishoudelijk leven. Mensen met GMFCS niveaus III-V worden minder vaak autonoom in deze gebieden.

We identificeerden factoren uit de kindertijd die participatie in huishoudelijk leven en interpersoonlijke relaties in jongvolwassenheid voorspellen in **Hoofdstuk 7**. Kinderen met CP met beperkte manuele vaardigheden, epilepsie, verstandelijke beperking of verminderde motorische capaciteit bleken als jongvolwassenen vaker beperkingen in het huishoudelijk leven en interpersoonlijke relaties te hebben. Daarnaast voorspelden het niveau van fijn motorische activiteiten, communicatie en interpersoonlijke relaties als kind de mate van participatie als jongvolwassene. Het verbeteren van fijne motoriek, communicatie en interpersoonlijke relaties in de kinderrevalidatie zou daarom kunnen bijdragen aan verbeterde participatie op latere leeftijd.

In **Hoofdstuk 8** identificeerden we voorspellers uit de tienertijd voor participatie in huishoudelijk leven en interpersoonlijke relaties voor volwassen mensen met CP zonder verstandelijke beperking. Grof motorische capaciteit, omgevingsfactoren (opvoedstijl, schooltype) en persoonlijke factoren (geslacht, persoonlijkheid, coping stijl) als tiener bleken belangrijke voorspellende factoren voor participatie als volwassene. Hoe beter de grof motorische capaciteit hoe beter de participatie in het huishoudelijk leven. Als iemand speciaal onderwijs had gevolgd, weinig dagelijkse sociale steun had ontvangen of een beschermende of afwijzende opvoeding had genoten, voorspelde dat verminderde participatie in huishoudelijk leven en interpersoonlijke relaties. Daarnaast participeerden zowel mannen als mensen met een rigide of vermijdende persoonlijkheid en een vermijdende coping stijl minder in deze domeinen. Tenslotte waren communicatie en zelfzorgactiviteiten als tiener gerelateerd aan de participatie in huishoudelijk leven en interpersoonlijke relaties als volwassene. Het lijkt er daarom op dat participatie in huishoudelijk leven en interpersoonlijke relaties verbeterd zou kunnen worden door het bevorderen van een positieve opvoedstijl en proactieve coping stijl. Verder kan het optimaliseren van grof motorische capaciteit en dagelijkse activiteiten in de tienerleeftijd ervoor zorgen dat iemand als volwassene beter participeert in het huishoudelijke leven en interpersoonlijke relaties.

In **Hoofdstuk 9** bediscussieerden we de resultaten van dit proefschrift in de context van andere literatuur en gaven we klinische implicaties. Hieruit kwam algemene informatie over het functioneren en mogelijke problemen van subgroepen jongvolwassenen met CP voort, die richting kan geven aan de verwachtingen van jonge mensen met CP.

De belangrijkste boodschappen van dit proefschrift zijn:

* Jongvolwassenen met CP zonder verstandelijke beperking met GMFCS niveaus II-V hebben ernstigere pijn en licht verhoogde niveaus van vermoeidheid in vergelijking met de algehele bevolking. Pijn en vermoeidheid zijn sterk aan elkaar gerelateerd en relateren in het bijzonder aan de mentale gezondheid van jongvolwassenen met CP.
* Mensen met CP zonder verstandelijke beperking ontwikkelen zich in het uitvoeren van activiteiten en participatie tot ver in hun volwassenheid. Deze ontwikkeling is vertraagd voor motorisch functioneren, zelfzorg, huishoudelijk en maatschappelijk leven, maar vergelijkbaar met referentiewaarden voor communicatie en sociale interacties.
* Tijdens de ontwikkeling naar volwassenheid neemt moeite met participatie in verschillende domeinen toe bij mensen met CP zonder verstandelijke beperking, en lijken zij achter te lopen in de ontwikkeling naar autonomie.
* Mensen met CP met lagere niveaus van grof motorisch functioneren hebben lagere maximale niveaus van participatie, ervaren meer moeite in participatie en zijn minder vaak autonoom dan mensen met een hoog niveau van grof motorisch functioneren, met name in de domeinen huishoudelijk leven, werk en intieme relaties.
* Mensen met CP met verstandelijke beperking ontwikkelen tot lagere maximale niveaus van activiteiten en participatie, en bereiken deze reeds op jonge leeftijd.
* Jongens, mensen met epilepsie, lagere manuele capaciteiten, een rigide of vermijdende persoonlijkheid en beschermende of afwijzende ouders hebben een verhoogd risico op beperkingen in participatie in volwassenheid.

Deze resultaten van dit proefschrift leiden tot de volgende klinische aanbevelingen voor subgroepen van mensen met CP:

* Voor twintigers met CP zonder verstandelijke beperking met GMFCS niveaus II-V stellen we regelmatige monitoring voor, zodat tijdig passende ondersteuning kan worden ingezet.
* Voor twintigers met CP zonder verstandelijke beperking met GMFCS niveau I is de ervaren gezondheid en uitvoeren van activiteiten en participatie gemiddeld redelijk positief. Behalve het zorgvuldig informeren over mogelijke problemen in de toekomst en beschikbare behandelmethoden, lijkt het passend voor de meerderheid van deze groep om zelf contact op te nemen met de revalidatie wanneer zij problemen ervaren.
* Mannen, mensen met epilepsie, lagere manuele vaardigheden, een vermijdende persoonlijkheid en beschermende of afwijzende ouders hebben mogelijk meer ondersteuning nodig, onafhankelijk van hun niveau van GMFCS.
* Om activiteiten en participatie van mensen met CP met een verstandelijke beperking te ondersteunen is het raadzaam om te concentreren op het creëren van mogelijkheden tot deelnemen, en het tegelijkertijd bieden van voldoende steun en middelen.

