

# Fysiotherapeutisch beleid bij Congenitale Musculaire Torticollis - Evidence-Based richtlijn voor de praktijk

Nederlandse vertaling en aanpassing in opdracht van  
Nederlandse Vereniging voor Kinderfysiotherapie, mei 2015 ;  
Bewerking tot eindversie, december 2016

Hilde van Monnikhof, Anne School, Lianne de Koning, Simone van Merkhoven, Evelien van Hulsel, Zippora Koppers, Marjanne van der Bas

*In samenwerking met: dr. Petra van Schie, dr. Leo van Vlimmeren.*

## Voorwoord

In het kader van een afstudeeropdracht van de Master Pediatric Physical Therapy (MPPT) Avans+ Breda hebben Hilde van Monnikhof, Anne School, Lianne de Koning, Simone van Merkhoven, Evelien van Hulsel, Zippora Koppers en Marjanne van der Bas in opdracht van de NVFK de Amerikaanse praktijkrichtlijn vertaald en een voorstel gedaan voor aanpassing aan de Nederlandse situatie. De vertaling van de Amerikaanse praktijkrichtlijn werd uitgevoerd door de werkgroep. Discussiepunten werden op basis van ervaring van de werkgroepleden, dr. P.E.M. van Schie en dr. L.A. van Vlimmeren en literatuuronderzoek geselecteerd en in een Delphi methode voorgelegd aan experts. Hieruit kwamen voorstellen voor aanpassing aan de Nederlandse situatie en zijn verwerkt in deze eindvertaling.

Deze eindversie december 2016 is een bewerking van de Nederlandse samenvatting (L. van Vlimmeren), bedoeld om de leesbaarheid en praktische toepasbaarheid te vergroten t.b.v. kinderfysiotherapeuten (i.o.) die enerzijds belangstelling hebben voor de alledaagse praktijk, en anderzijds de wetenschappelijke evidentie ervan willen kunnen lezen. Wanneer alle achtergrondinformatie gewenst is, is raadpleging van de originele publicatie noodzakelijk. Oorspronkelijke titel en auteurs: Kaplan, SL, Coulter C, Fetters, L. Physical Therapy Management of Congenital Muscular Torticollis: An Evidence-Based Clinical Practice Guideline. *Pediatr Phys Ther*, 2013;25:348–394.

De eindversie van de richtlijn is hiermee uitermate geschikt als voorbereidingsliteratuur bij oa. deelname aan het KNGF/NVFK IOF programma over deze materie en als voorbereiding- en naslagwerk bij de workshops zuigelingenasymmetrie (EKWIP).

## SAMENVATTING

### Achtergrond

Congenitale Musculaire Torticollis (CMT) is een posturale afwijking, kort na de geboorte waarneembaar, gekarakteriseerd door een lateroflexie van het hoofd naar een kant en een cervicale rotatie naar de andere kant als gevolg van een eenzijdige verkorting van de m. Sternocleidomastoideus (SCM). De exacte oorzaak van CMT is onduidelijk. De meest aannemelijke theorie is het anoxisch trauma. De posities van het hoofd en de nek kunnen in utero of tijdens de partus leiden tot selectieve beschadiging van de SCM door samendrukken of afknikken van het spierweefsel (aangevuld uit: van Vlimmeren ea, *Kinderorthopedische problematiek*. In: *Kinderfysiotherapie*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg; 2013. H11; 334-335.)

### Belangrijkste punten

Zuigelingen met CMT worden vaak verwezen naar fysiotherapeuten om hun asymmetrie te behandelen. Deze evidence-based praktijkrichtlijn (CPG) geeft richting aan waarop zuigelingen moeten worden gecontroleerd, behandeld en/of waarnaar moet worden verwezen en wanneer en wat fysiotherapeuten moeten behandelen. Op basis van kritische beoordeling van literatuur en deskundig advies, werden zestien aanbevelingen voor screening, onderzoek, behandeling en follow-up verbonden met expliciete niveaus van bewijs. De praktijkrichtlijn bevat referenties, screening, onderzoek en evaluatie, prognose, eerste keus en aanvullende interventies, consultatie,

ontslag, follow-up, suggesties voor de uitvoering en naleving van audits, stroomschema's voor verwijzing van CMT en onderzoeksaanbevelingen.

## NIVEAU VAN BEWIJS EN KWALITEIT VAN DE AANBEVELING

Deze praktijkrichtlijn voor de fysiotherapie is voor zuigelingen met Congenitale Musculaire Torticollis (CMT) en is bedoeld als een referentiedocument om fysiotherapeuten te begeleiden en informeren over de noodzaak van verder onderzoek met betrekking tot fysiotherapie bij CMT. De kritische beoordeling, het toewijzen van niveaus van bewijs aan de literatuur en aan de aanbevolen aanbevelingen verliep volgens de overeengekomen internationale methoden van evidence-based practice. Het document presenteert de niveaus van bewijs en de aanbevelingen (tabellen 1 en 2), de lijst van 16 aanbevelingen, gevolgd door de beschrijvingen van de doelstellingen, methoden en elke aanbeveling met een gestandaardiseerd profiel van informatie dat voldoet aan de Institute of Medicine criteria voor transparante praktijkrichtlijnen. De 16 aanbevelingen worden georganiseerd onder 4 grote rubrieken: Identificatie en Verwijzing van zuigelingen met CMT; Fysiotherapeutisch Onderzoek van zuigelingen met CMT; Fysiotherapeutische Interventie voor zuigelingen met CMT; en Fysiotherapie Ontslag en follow-up van zuigelingen met CMT. Dertien aanbevelingen voor onderzoek in de tekst worden verzameld aan het einde van het document.

Tabel 1 geeft de criteria om het niveau van het bewijs te bepalen van diagnostische, interventie studies en prognostische studies die elk van de aanbevelingen ondersteunen. Niveau 1 en 2 onderscheiden sterkere van zwakkere studies door de integratie van de onderzoeksopzet en de kwaliteit van de uitvoering en/of rapportage van de studie.

Tabel 2 geeft de criteria voor de kwaliteit van elke aanbeveling. De kwaliteit weerspiegelt de totale en de hoogste niveaus van het beschikbare bewijs ter ondersteuning van de aanbeveling. In de praktijkrichtlijn wordt elke aanbeveling voorafgegaan door een letter, gevolgd door de instructie en een samenvatting van de kwaliteit van het ondersteunende literatuur.

Tabel 1. Niveau van bewijs

NIVEAU	CRITERIA
I	Bewijs verkregen uit hoogwaardige diagnostische onderzoeken, prognostische of prospectieve studies, cohort studies of gerandomiseerde gecontroleerde studies, meta-analyses en systematische reviews (kritische evaluatie score > 50% van de criteria)
II	Bewijs verkregen van mindere kwaliteit diagnostisch onderzoek, prognostische of prospectieve studies, cohort studies of gerandomiseerde gecontroleerde studies, meta-analyses en systematische reviews (bv. zwakkere diagnostische criteria en referentienormen, onjuiste randomisatie, geen blinding, < 80% follow-up) (kritische evaluatie score < 50% van de criteria)
III	Case-controlled studies of retrospectieve studies
IV	Case studies en case series
V	Mening van deskundigen

Tabel 2. Kwaliteit van de aanbevelingen

KWALITEIT	AANBEVELING	KWALITEIT VAN HET BEWIJS
A	Sterk	Overwegend niveau I studies, maar minstens 1 niveau I studie rechtstreeks op het onderwerp ondersteunt de aanbeveling.
B	Matig	Overwegend niveau II studies, maar minstens 1 niveau II studie direct op het onderwerp ondersteunt de aanbeveling.
C	Zwak	Een enkele niveau II studie bij < 25% kritische evaluatie scores of overwegend niveau III en IV studies, waaronder consensus verklaringen van inhoud experts, ondersteunen de aanbeveling.
D	Theoretisch/ Fundamenteel	Overwegend bewijsmateriaal uit dierlijke of kadaver studies, van conceptueel/theoretische modellen/principes, of van fundamentele wetenschap/bench onderzoek, of gepubliceerd deskundig advies in peer-reviewed tijdschriften steunt de aanbeveling.
P	Best practice	Aanbevelingen gebaseerd op de huidige klinische praktijk, waarin validerende studies niet kunnen worden uitgevoerd, en er is een duidelijk klinische ervaring naar de mening van de werkgroep.
R	Research	Afwezigheid van onderzoek naar het onderwerp, of conclusies van hogere kwalitatieve studies over het onderwerp zijn tegenstrijdig. De aanbeveling is gebaseerd op deze tegenstrijdige conclusies of afwezigheid van studies.



## **SAMENVATTING VAN DE AANBEVELINGEN**

### *IDENTIFICATIE EN VERWIJZING VAN KINDEREN MET CONGENITALE MUSCULAIRE TORTICOLLIS (CMT)*

A. Aanbeveling 1: IDENTIFICEER HET RISICO VOOR CMT BIJ PASGEBORENEN. Kinderartsen, verloskundigen, verpleegkundigen, lactatiekundigen, fysiotherapeuten, andere clinicus of familielid beoordeelt de aanwezigheid van nek en/of aangezicht of craniale asymmetrie binnen de eerste 2 dagen na de geboorte, met passieve cervicale rotatie, passieve lateroflexie en/of visuele waarneming, wanneer de pasgeborene op de kraamafdeling verblijft of op het moment dat deze naar huis mag. (Bewijskwaliteit: 1; Aanbevelingssterkte: Sterk).

B. Aanbeveling 2: VERWIJS KINDEREN MET ASYMMETRIE NAAR DE KINDERFYSIOTHERAPEUT. Kinderartsen, verloskundigen, verpleegkundigen, lactatiekundigen, fysiotherapeuten, andere clinicus of familielid moeten zuigelingen identificeren met een positionele voorkeur, verminderde cervicale range of motion, verdikte sternocleidomastoideus, aangezicht asymmetrie en/of plagiocephalie en doorverwijzen naar de kinderfysiotherapeut zodra de asymmetrie opgemerkt is (Figuur 1). (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

B. Aanbeveling 3: DOCUMENTEER ZUIGELINGEN GESCHIEDENIS. Fysiotherapeuten moeten een algemene medische- en ontwikkelingsgeschiedenis van het kind verkrijgen voorafgaand aan een eerste screening, inclusief negen specifieke gezondheidsgeschiedenis factoren: leeftijd bij eerste bezoek, de leeftijd van het begin van de symptomen, zwangerschap geschiedenis, bevalling geschiedenis met inbegrip van geboortevorm en gebruik van hulpmiddelen, hoofdhouding/voorkeur, familiegeschiedenis met CMT, andere bekende of vermoedelijke medische aandoeningen en mijlpalen in de ontwikkeling. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

B. Aanbeveling 4: SCREENING ZUIGELINGEN. Wanneer een arts, ouder of verzorger aangeeft bezorgd te zijn over de vooruitgang van hoofd of nekhouding en/of ontwikkeling dan moet de fysiotherapeut een neurologische screening uitvoeren en van het bewegingsapparaat en cardiopulmonale systeem, waaronder het screenen van het gezichtsveld, maag-darm functies, positionele voorkeur en de structurele en bewegingssymmetrie van de nek, gezicht, hoofd, rug, romp, heupen, bovenste en onderste extremiteiten consequent met praktijk handelingen. (Bewijskwaliteit: 22-15; Kwaliteit Aanbeveling: Matig)

B. Aanbeveling 5: VERWIJZEN VAN ZUIGELINGEN DOOR FYSIOTHERAPEUTEN NAAR DE ARTS WANNEER RODE VLAGGEN WORDEN GESIGNALEERD.

Fysiotherapeuten moeten zuigelingen verwijzen naar de kinderarts voor extra diagnostisch onderzoek wanneer er rode vlaggen worden gesignaleerd (bijv. slecht visueel volgen, abnormale spiertonus, extramusculaire verdikkingen of andere asymmetrie inconsistent met CMT) of wanneer, na 4 tot 6 weken na aanvankelijke intensieve interventie, in de afwezigheid van rode vlaggen, weinig of geen vooruitgang in de nek asymmetrie wordt opgemerkt. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

B. Aanbeveling 6: AANVRAAG BEELDVORMING EN VERSLAGEN. Kinderfysiotherapeuten in Nederland hoeven geen inzicht te krijgen in alle beelden en rapporten, voor de diagnosestelling van een zuigeling die gediagnosticeerd is met CMT omdat dit geen meerwaarde heeft voor de werkdiagnose of prognose. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

B. Aanbeveling 7: ONDERZOEK LICHAAMSSTRUCTUREN. Fysiotherapeuten moeten het initieel onderzoek en de evaluatie van de zuigeling met het vermoeden op of gediagnosticeerd met CMT documenteren voor de volgende lichaamsstructuren:

- Houding en tolerantie van positionering in rugligging, buikligging, zittende en staande positie voor lichaamssymmetrie, met of zonder steun, passend bij de leeftijd. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Bilaterale passieve cervicale rotatie en lateroflexie. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Bilaterale actieve cervicale rotatie en lateroflexie. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Passieve range of motion (PROM) en actieve range of motion (AROM) van de bovenste en onderste extremiteiten, inclusief screening op mogelijke heupdysplasie en rug-/wervel asymmetrie. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Pijn of ongemak in rust en tijdens passieve en actieve beweging. (Bewijskwaliteit: IV; Aanbevelingsterkte: Zwak)
- Symmetrie van nek- en heuphuidplooien, aanwezigheid en locatie van een verdikte SCM en grootte, vorm en elasticiteit van de SCM spier en secundaire spieren. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Craniofaciale asymmetrieën en hoofd/schedel vorm. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

P. Aanbeveling 8: CLASSIFICEREN VAN DE ERNST VAN DE CMT. Fysiotherapeuten en andere zorgverleners zouden de ernst van de CMT moeten classificeren. (Bewijskwaliteit: V; Aanbevelingssterkte: Best Practice)

B. Aanbeveling 9: ONDERZOEK ACTIVITEITEN EN ONTWIKKELING. Tijdens het eerste en daaropvolgende onderzoek van zuigelingen met het vermoeden op of gediagnosticeerd met CMT, moeten kinderfysiotherapeuten de types en tolerantie van positieveranderingen beschrijven en de motorische ontwikkeling onderzoeken v.w.b. beweging symmetrieën en mijlpalen, waarbij gebruik wordt gemaakt van een leeftijdsadequaat, valide, betrouwbaar en gestandaardiseerd instrument. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

B. Aanbeveling 10: ONDERZOEK PARTICIPATIESTATUS. De kinderfysiotherapeut moet de antwoorden documenteren van de ouder/verzorger met betrekking tot:

- Of de ouder heeft gewisseld van kant tijdens het geven van borst of flesvoeding. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Slaapposities. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Hoeveelheid tijd die de zuigeling heeft doorgebracht in buikligging. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Hoeveelheid tijd die de zuigeling heeft doorgebracht in positioneringsapparaten, zoals kinderwagens, autostoeltjes of schommels. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

B. Aanbeveling 11: PROGNOSE VASTSTELLEN. Kinderfysiotherapeuten moeten de prognose van het herstel inschatten van CMT en de duur van de zorg na de voltooiing van de evaluatie en meedelen aan de ouders/verzorgers. Prognoses voor de omvang van de symptoomreductie, de duur van de zorg en/of de noodzaak om te verwijzen voor meer invasieve ingrepen zijn gerelateerd aan de leeftijd ten tijde van de eerste behandeling, intensiteit van de interventie, de aanwezigheid van comorbiditeit, snelheid van verandering en naleving van de huiswerk oefeningen. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

## *KINDERFYSIOTHERAPEUTISCHE BEHANDELING VOOR KINDEREN MET CMT*

### **B. Aanbeveling 12: BETREK DE VOLGENDE 5 ONDERDELEN ALS EERSTE KEUS FYSIOTHERAPIE INTERVENTIE:**

- Cervicale passieve ROM. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Actieve ROM nek en romp. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Ontwikkeling van symmetrisch beweging. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Omgevingsaanpassingen. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Voorlichting ouder/verzorger. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

### **C. Aanbeveling 13: AANVULLENDE INTERVENTIE(S), NA BEOORDELING VAN DE GESCHIKTHEID VOOR HET KIND, OM DE EERSTE KEUZE INTERVENTIE AAN TE VULLEN.**

Kinderfysiotherapeuten mogen aanvullende interventies toevoegen na evaluatie van de toepasbaarheid voor het behandelen van CMT of posturale asymmetrieën, als toevoeging op de eerste keus interventie, wanneer deze geen adequate verbetering geeft in range of posturale alignment en/of wanneer de toegang tot diensten beperkt is en/of wanneer het kind niet in staat is om de intensiteit van de eerste keus behandeling te verdragen en als de fysiotherapeut een toegevoegde training heeft uitgevoerd om de interventie uit te voeren. (Bewijskwaliteit: III; Aanbevelingsterkte: Zwak)

**B. Aanbeveling 14: VERWIJS VOOR EEN OVERLEG WANNEER RESULTATEN NIET VOLLEDIG ZIJN BEREIKT.** Fysiotherapeuten die zuigelingen met CMT of houdingsasymmetrie behandelen moeten met de kinderarts en/of andere specialisten overleggen over andere interventies wanneer het kind geen vooruitgang boekt; wanneer de asymmetrie van het hoofd, nek en romp niet verbeterd binnen 4 tot 6 weken van intensieve behandeling; na 6 maanden behandeling met slechts matig resultaat; of als het kind ouder is dan 12 maanden tijdens het eerste onderzoek hetzij asymmetrie in het aangezicht en/of 10 tot 15° van verschil bestaat tussen de linker- en rechterkant voor beweging; of als het kind ouder is dan 7 maanden bij het eerste onderzoek en een streng of verdikte SCM aanwezig is; of als de kant van torticollis wijzigt. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

## *FYSIOTHERAPIE ONTSLAG EN FOLLOW-UP VAN KINDEREN MET CMT*

**B. Aanbeveling 15: DOCUMENTEER RESULTATEN EN BEËINDIG FYSIOTHERAPIE WANNEER AAN DE CRITERIA IS VOLDAAN.** Fysiotherapeuten moeten uitkomstmaten documenteren en het kind dat is gediagnosticeerd met CMT of asymmetrische houding van fysiotherapie ontslaan, wanneer het kind de volledige passieve ROM heeft binnen 5° van de niet aangedane kant, symmetrische actieve bewegingspatronen binnen de passieve ROM laat zien, een leeftijdadequate motorische ontwikkeling heeft, geen zichtbare lateroflexie van het hoofd en de ouders/verzorgers begrijpen wat ze moeten controleren als het kind ouder is. (Bewijskwaliteit: II-III; Aanbevelingssterkte: Matig)

**B. Aanbeveling 16: HET BIEDEN VAN FOLLOW-UP SCREENING VAN ZUIGELINGEN ELKE 3 MAANDEN NA ONTSLAG TOT DE LEEFTIJD VAN 18 MAANDEN, DAARNA VINDT ER NOG EEN CONTROLE PLAATS NA 6 MAANDEN.** Fysiotherapeuten die zuigelingen behandelen met CMT moeten veranderende hoofdhouding (actieve handhaving middenstand), de hoofdvorm en vooral de gelaatsvorm (symmetrie of eerste tekenen van asymmetrie), strengvorming SCM, symmetrie passieve, angulaire lateroflexie en rotatie (links-rechts), de bovenste en onderste extremiteiten en ontwikkelingsmijlpalen onderzoeken, elke 3 maanden na ontslag tot de leeftijd van 18 maanden, daarna vindt er nog een controle plaats na 6 maanden. Wanneer bij de laatste controle een permanente normale hoofdhouding, volledig normale actieve- en passieve ROM en gelaatssymmetrie bestaan kan het behandeltraject gestopt worden.

## INTRODUCTIE

### Doel van deze praktijkrichtlijn

De Sectie Kindergeneeskunde (SoP) van het Amerikaanse Fysiotherapie Genootschap (APTA) stimuleert de ontwikkeling van praktijkrichtlijnen om kinderfysiotherapeuten te ondersteunen bij de identificatie en bescherming van zuigelingen en kinderen met beperkingen in participatie, activiteiten en functies gerelateerd aan ontwikkeling, neuromusculaire, cardiorespiratoire en musculoskeletale aandoeningen zoals is gedefinieerd door de World Health Organisation (WHO) in de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). In het algemeen is het doel van een praktijkrichtlijn om kinderfysiotherapeuten te helpen om te weten wie, wat, hoe en wanneer te behandelen en wie en wanneer door te verwijzen en naar wie. De specifieke doelen van deze praktijkrichtlijn voor Congenitale Musculaire Torticollis (CMT) zijn:

- Omschrijven van het bewijs wat de kinderfysiotherapeutische behandeling van CMT ondersteunt, inclusief screening, onderzoek, evaluatie, diagnose, redenen om te verwijzen, prognose, interventie, afsluiten van de behandeling en lange termijn verwachting van uitkomsten.
  - ❖ Definieer en classificeer voorkomende CMT aandoeningen van lichaamsfunctie en structuren, beperkingen in activiteiten en participatie en waar mogelijk deel deze in volgens de ICF terminologie.
  - ❖ Identificeer geschikte meetinstrumenten voor CMT om een basismeting te kunnen vaststellen en veranderingen te kunnen vastleggen als resultaat van de kinderfysiotherapeutische interventies.
  - ❖ Identificeer interventies welke zich richten op beperkingen op gebied van stoornis in functie, activiteiten en participatie geassocieerd met CMT en welke ondersteund worden door de huidige beste bewijslast.
- Maak een referentie publicatie voor kinderfysiotherapeuten, artsen, familieleden, kinderopvang of andere zorgverleners, academische docenten, klinische docenten, studenten, beleidsmakers en geldverstrekkers, die beschrijft wat de beste huidige behandeling is binnen het kinderfysiotherapeutische domein, van CMT waarbij gebruik wordt gemaakt van internationaal geaccepteerde terminologie.
- Identificeer research gebieden welke nodig zijn om de bewijskracht te verbeteren voor de fysiotherapeutische behandeling van Congenitale Musculaire Torticollis.

### Achtergrond en noodzaak voor een praktijkrichtlijn voor Congenitale Musculaire Torticollis.

Fysiotherapie en conservatieve interventies als behandeling voor zuigelingen met torticollis zijn uitgebreid gedocumenteerd in de literatuur<sup>1,2</sup>. Eerdere studies zijn primair geschreven door fysiotherapeuten betreffende het diagnostische proces, incidentie, presentatie en chirurgische behandeling van CMT vanuit een orthopedisch of biomechanisch perspectief<sup>3-7</sup>. Daaropvolgende studies over conservatieve zorg richtten zich specifiek op de toepassing van passieve rek op een gestandaardiseerde manier voor een specifieke termijn,<sup>8-11</sup> vergelijkbaar met experimentele interventies als tegenhanger van individuele klinische zorgplannen. Meer recente literatuur over de incidentie van motorische vertraging bij kinderen die behandeling zijn voor CMT<sup>12-14</sup> en de duidelijke toename in incidentie van CMT<sup>15</sup> en plagiocefalie<sup>16</sup> geassocieerd met de *Back to Sleep* campagne en de gerelateerde vermindering in tijd waarop de kinderen op de buik liggen<sup>12</sup> suggereren dat er een bredere ontwikkelingsgerichte benadering nodig is voor de behandeling van CMT.

Een studie over fysiotherapeutische interventies voor CMT door Emery<sup>2</sup> wordt door velen gezien als de standaard voor conservatieve interventie<sup>17,18</sup>. Terwijl de uitkomsten focussen op cervicale range of motion (ROM), bewijst de studie dat conservatieve behandeling zoals rekken en ouderinstructie met betrekking tot hantering en huiswerk oefeningen een effectieve afname laat zien van CMT zodat chirurgische behandeling niet nodig is voor de meeste kinderen. Karmel-Ross<sup>19</sup> verzamelde een uitgebreide collectie artikelen in een speciale editie van *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. Hierin verstrekt zij fundamentele en klinische richtlijnen voor de revalidatie van zuigelingen met CMT. Sinds die publicatie hebben vele studies de geselecteerde aspecten van identificatie en behandeling van CMT aangepakt. De richtlijn van het Cincinnati kinderziekenhuis over CMT<sup>20</sup> is de eerste waarbij gebruik is gemaakt van evidence based processen als ondersteuning van de aanbevelingen voor de behandeling van CMT; ondanks dat deze richtlijn is geupdate in 2009<sup>20</sup> is de mate van bewijslast uniek voor het instituut. Sinds die publicatie zijn er meerdere studies gepubliceerd over de diagnose, beelden en zorg omtrent kinderen met CMT, evenals verbeteringen in evidence based methodes. De rol van de fysiotherapeuten binnen de behandeling van CMT zijn helder gedocumenteerd in onderzoeken uit Canada<sup>21</sup> en Nieuw-Zeeland.<sup>22</sup> In Amerikaanse studies wordt de rol van de fysiotherapeut nog niet beschreven. Deze praktijkrichtlijn beschrijft CMT vanuit een breder ontwikkelingsperspectief m.b.t. kinderfysiotherapie.

### De reikwijdte van de praktijkrichtlijn

Deze praktijkrichtlijn is gebaseerd op literatuur tot mei 2013. Aangenomen wordt in het hele omdok dat de fysiotherapeut ervaring heeft met pasgeborenen en jonge kinderen.

De praktijkrichtlijn betreft de volgende aspecten van CMT behandeling:

- Diagnose en verwijfsproces
- Betrouwbare, valide en klinisch bruikbare screenings- en onderzoeksprocedures welke gedocumenteerd moeten worden
- Bepaling van de prognose voor de intensiteit van de interventie en de duur van de zorg
- Effectieve eerste keuze fysiotherapeutische interventies, dosering begeleiding en aanvullende interventies
- Voorwaarden waaronder een kind moet worden doorverwezen voor meer invasieve ingrepen
- De prognose wanneer CMT niet behandeld zal worden, wanneer behandeld wordt met conservatieve methoden of behandeld met invasieve interventies.
- De belangrijkste uitkomsten van de interventie en de invloed van patiëntkenmerken op de uitkomsten.

## METHODE

De werkgroep (GDG) werd door de SoP gevraagd om een praktijkrichtlijn te ontwikkelen voor de fysiotherapeutische behandeling van zuigelingen met CMT. De procedures zijn beschreven in *Pediatric Physical Therapy*<sup>23</sup> en zijn afgeleid uit het overzicht van geselecteerde handleidingen voor richtlijnontwikkeling<sup>24-28</sup>, om aan de doelen van de SoP te voldoen en om een praktijkrichtlijn te ontwikkelen conform internationale ontwikkelingen.

### Bepalen van het doel, het toepassingsgebied en de inhoud

In 2011 werd de werkgroep door de SoP en deelnemers van de Kennis Vertaal Groep gevraagd uit te zoeken wat klinici verwachten van een praktijkrichtlijn omtrent CMT. Vijftig onderwerpen werden samengebracht in een online onderzoek. Veertien deelnemers van de SoP Kennis Vertaal Groep en klinici welke interesse hadden getoond in CMT richtlijnen voltooiden de enquête, maakten een verdeling in belangrijkheid van de verschillende onderwerpen. Deze rankings waren van invloed op de omvang en omtrek van de praktijkrichtlijn inhoud; 45 van de 50 onderwerpen zijn aangepakt in dit document. (Onderzoeksresultaten zijn verkrijgbaar bij de auteurs).

## Literatuuronderzoek

De GDG, vrijwilligers van de SoP Kennis Vertalen werkgroep en klinici uit de SoP werden uitgenodigd om een literatuurstudie naar CMT uit te voeren en de zoekgeschiedenissen vast te leggen en de resultaten naar een speciaal aangewezen e-mailaccount te sturen. Dit leverde een reeks van zoekstrategieën en toegang tot een breder scala aan databases. De gecombineerde uitgebreide literatuurstudie gebruikt sleutelwoorden afzonderlijk en in combinatie: Congenitale Musculaire Torticollis, torticollis, plagiocephalie, zuigelingen asymmetrie, cervicale rang of motion, fysiotherapie en oefening. Gebruikte databases: MEDLINE, CINAHL, EBM Reviews-Cochrane Database of Systematic Reviews tweede kwartaal 2010, EBM Reviews-ACP Journal Club 1991 tot Juni 2010, EMB Reviews-Database of Abstract of Reviews of Effects tweede kwartaal 2010, EBM Reviews-Cochrane Central Register of Controlled Trials tweede kwartaal 2010, EBM Reviews-Cochrane Methodology Register 3<sup>e</sup> kwartaal 2010, EMB Reviews-Health Technology Assessment 3<sup>e</sup> kwartaal 2010, EBM Reviews-NHS Economic Evaluation Database 3<sup>e</sup> kwartaal 2010, EMBASE 1980-2010 Week 32, ERIC 1965 tot juli 2010, PsycINFO 1806 tot augustus week 2 2010, PubMed Clinical Queries. PEDro, Google Scholar en Web of Science. Aanvullende bronnen werden gevonden door het gebruiken van dezelfde zoektermen in specifieke tijdschriften, handmatig zoeken door artikel en boek referenties en door Google en Google Scholar. Studies gepubliceerd in mei 2013 zijn geïnccludeerd in de praktijkrichtlijn; een bibliothecaris van de University of Southern California valideerde de zoektocht voor de jaren 1990 tot 2012. Operationele definities zijn vastgesteld voor de duidelijkheid van het schrijven (Appendix 2). Artikelen werden geïnccludeerd wanneer ze zijn geschreven in het Engels en wanneer ze informatie gaven omtrent diagnose, onderzoek, interventie of prognose van CMT gerelateerd aan de fysiotherapie. De zoektocht includeerde RCT's, cohort, case-control, case series en case studies. Onderzoeksuitkomsten includeerden cervicale mobiliteit en spierkracht, ROM en krachtmetingen, houding, motorische ontwikkeling, duur van de behandeling, noodzaak voor chirurgische interventie en ouder tevredenheid met fysiotherapie. Artikelen werden geëxcludeerd wanneer ze zich richtten op plagiocefalie, wanneer ze geen resultaten benoemden welke direct gerelateerd waren aan fysiotherapeutische diagnose, interventie of prognose van CMT of wanneer het poster- of presentatie samenvattingen waren. In totaal werden 193 artikelen beoordeeld en in totaal werden 167 artikelen gebruikt voor dit document.

## Kritisch Beoordelingsproces

De kritische beoordelingsprocesformulieren die gebruikt werden voor diagnostiek en interventie literatuur zijn gebaseerd op aanpassingen van Fetters en Tilson<sup>29</sup> en zijn eerder beschreven.<sup>23</sup> Geselecteerde artikelen voor diagnose en interventie werden kritisch getaxeed door de GDG om de standaarden vast te stellen. Vrijwilligers voltooiden het kritisch beoordelen van de artikelen om inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid vast te stellen. Vrijwilligers werden gekwalificeerd als taxateur met instemming van 90% of meer. Taxateurs werden willekeurig gekoppeld aan elk van de resterende diagnostische of interventie artikelen om deze te lezen. Elk tweetal vergeleek scores voor overeenkomst en vulde een individueel kritisch formulier in wanneer het artikel klaar was. Verschillen in scores werden overlegd met de auteurs. In het geval dat geen overeenstemming verkregen kon worden over een artikel maakte de GDG de definitieve beslissing.

## Niveaus van bewijskracht

Het niveau van bewijskracht is ontstaan vanuit de APTA sectie orthopedie<sup>30</sup> om kritische scores op te nemen<sup>29</sup>. Aanbevelingcijfers zijn afgeleid in overeenstemming met de BRIDGE-Wiz software deontics<sup>31</sup>. BRIDGE-Wiz is ontworpen om helder en implementeerbaar aanbevelingen te kunnen genereren welke consistent zijn met de transparante aanbevelingen van het Institute of Medicine<sup>28</sup>. De GDG vindt het belangrijk om alle gecontroleerde onderzoeksdesigns (RCT, meta-analyses, systematische reviews, diagnostisch, prognostisch, prospectief en cohort onderzoek) te overwegen voor hun keuze tot besluitvorming. Hoewel wordt erkend dat experimentele studies de enige ontwerpen zijn die causaliteit suggereren, is het verschil tussen niveau 1 en 2 bewijs gebaseerd op onmethodologische nauwkeurigheid binnen elk ontwerp in plaats van uitsluitend op de onderzoeksopzet. Dus, de score van het kritische evaluatie proces bepaalt of een interventie of diagnose studie niveau 1 of 2 is. Theoretische/fundamentele (aangeduid met een D) en praktische aanbevelingen (aangeduid met een P) zijn niet gegeneerd met BRIDGE-Wiz. De eerstgenoemde zijn gebaseerd op basis van wetenschap of theorie en de laatstgenoemde worden bepaald door de GDG of ze representatief zijn voor de huidige fysiotherapiepraktijk of uitzonderlijke situaties die bestaan waarvoor onderzoek niet kan worden uitgevoerd. Onderzoeksaanbevelingen (aangeduid met een R) worden geleverd door de GDG om ontbrekende of tegenstrijdig bewijsmateriaal te identificeren, voor onderzoeken welke mogelijk verbetering geeft voor meting en interventie effectiviteit, of om ongerechtvaardigde variatie te minimaliseren.

## AGREE II Review

Deze praktijkrichtlijn is geëvalueerd door de derde auteur en twee externe recensenten welke gebruik maakten van AGREE II. AGREE II is een gevestigd instrument, ontworpen om de kwaliteit van de klinische praktijkrichtlijnen te beoordelen met behulp van 23 items in 6 domeinen. Elk item wordt gescoord door middel van een 7-puntsschaal, waarbij 7 de hoogste score is. Elk item bevat specifieke criteria hoewel lezersoordeel noodzakelijk is voor het toepassen van de criteria. Het AGREE II beoordelingsproces ondersteunt een iteratief proces om de kwaliteit van de praktijkrichtlijn te verbeteren. Domeinscores voor de praktijkrichtlijn CMT hadden een spreiding van 98% tot 67%. De drie recensenten gaven unaniem toestemming tot het aanbevelen van de richtlijn voor gebruik. Scores werden besproken met de GDG; waar mogelijk aangepast in de praktijkrichtlijn als gevolg van de reviews. Daardoor zijn de percentage aannemelijk hoger in de definitieve versie van de praktijkrichtlijn.

## Extern controleproces door belanghebbenden

Deze praktijkrichtlijn onderging drie formele reviews. Als eerste ontwerprecensenten werden belanghebbenden uitgenodigd vanuit de geneeskunde, chirurgie, verpleegkunde, verloskunde, fysiotherapie klinici en onderzoekers en een ouder vertegenwoordiger. Het tweede ontwerp is geplaatst voor openbaar commentaar op de APTA SoP website; mededelingen werden via e-mail en een elektronische nieuwsbrief verstuurd naar SoP leden, literatuurtaxateurs en klinici die informeerden naar de praktijkrichtlijn tijdens de ontwikkeling. Twee reviewers van het Pediatric Physical Therapy tijdschrift lazen het derde ontwerp. Opmerkingen van elke beoordelingsronde werden onderzocht voor opeenvolgende herzieningen.

## Document Structuur

De aanbevelingen zijn georganiseerd volgens het Patient Management Model van de APTA<sup>33</sup>, beginnend met aanbevelingen voor verwijzing en screening, fysiotherapeutisch onderzoek, evaluatie, interventie, uitkomstmaat en concluderend met follow-up en samenwerking. Referenties, dankbetuigingen en bijlagen zijn inbegrepen aan het eind. Elke aanbeveling wordt geïntroduceerd met de toegewezen aanbeveling gradatie, gevolgd door een gestandaardiseerd inhoudsoverzicht gegenereerd door de BRIDGE-Wiz software. Het heeft een inhoudstitel, een aanbeveling in de vorm van een waarneembare actieverklaring, indicatoren van de kwaliteit van het bewijsmateriaal en de sterkte van de aanbeveling. De aanbevelingsprofielen beschrijven de voordelen, nadelen en kosten in verband met de aanbeveling, een afbakening van de veronderstellingen of oordelen van de GDG in het opstellen van de aanbeveling, redenen voor opzettelijke vaagheid in de aanbeveling en een samenvatting en klinische interpretatie van het bewijsmateriaal voor het ondersteunen van de aanbeveling. Een iteratief proces is gebruikt voor discussie, literatuuronderzoek en externe beoordeling om de inhoud van de aanbevelingen en profielen te ontwikkelen.



## CONGENITALE MUSCULAIRE TORTICOLLIS

### **Incidentie en Progressie van Congenitale Musculaire Torticollis**

Congenitale Musculaire Torticollis (CMT) is een veel voorkomende musculoskeletale aandoening bij kinderen, beschreven als een posturale deformiteit van de nek tijdens de geboorte of kort daarna. Gebruikte synoniemen zijn fibromatosis colli<sup>34</sup>, stijve nek<sup>35</sup> of gedraaide nek<sup>36</sup>. CMT wordt gekenmerkt door het kantelen van het hoofd naar een kant of een lateroflexie met rotatie van de nek gedraaid naar de andere kant door unilaterale verkorting of fibrose van de sternocleidomastoideus (SCM) spier. Het komt mogelijk voor samen met craniale deformatie<sup>37</sup>, heupdysplasie<sup>38</sup>, brachiale plexus schade<sup>39-41</sup>, distale deformiteiten aan de extremiteiten en minder frequent gepresenteerd door een kanteling van het hoofd gecombineerd met een nekrotatie naar dezelfde zijde. De incidentie van CMT ligt tussen de 0.3 tot 2%<sup>42</sup> van de pasgeborenen, maar is ook gerapporteerd op 16% (n=102)<sup>37</sup> en komt frequent meer voor bij jongens<sup>17,43</sup>. CMT kan bij de geboorte ontstaan wanneer morfologische en geboortegeschiedenis variabelen samenkomen, zoals bij grotere baby's, stuitligging en/of het gebruik van de tang tijdens de bevalling<sup>44</sup> of het kan ontstaan tijdens de eerste paar maanden<sup>18,37</sup>, vooral bij de mildere vormen. Volgens de richtlijn wordt CMT ingedeeld in drie typen, namelijk 1. Posturale CMT ; 2. Musculaire CMT zonder fibrosering van de SCM ; en 3. CMT met fibrosering van de SCM. Ad 1. Posturale CMT presenteert zich door een posturale voorkeur van het kind zonder spier- of passieve ROM beperkingen en is de mildste vorm. Ad 2. Musculaire CMT presenteert zich met verkorting van de SCM en beperkingen in de passieve ROM. Ad 3. De meest zeldzame vorm presenteert zich met fibrosering van de SCM en beperkingen in de passieve ROM. De posturale CMT zoals de Amerikaanse praktijkrichtlijn die beschrijft wordt in Nederland niet als zodanig benoemd. In Nederland wordt onderscheid gemaakt tussen posturale torticollis (PT) en congenitale musculaire torticollis (CMT). (van Vlimmeren, ea. Diagnostic strategies for the evaluation of asymmetry in infancy—a review. Eur J Pediatr 2004, 163:185–191.) Uiteraard kan dit aanleiding geven tot verwarring bij het lezen van de Engelstalige versie van de richtlijn. Waar is in de Nederlandse vertaling expliciet aangegeven welke vorm van torticollis bedoeld wordt.

Deze verschillende vormen, in combinatie met de leeftijd van initiële diagnose geven een hoge mate van voorspelling voor de benodigde tijd om ROM beperkingen op te lossen. In het algemeen is het zo dat zuigelingen welke vroegtijdig worden gediagnosticeerd met posturale torticollis een kortere behandelduur hebben dan de kinderen welke later worden gediagnosticeerd. Zuigelingen die tussen 3 en 6 maanden worden gediagnosticeerd met de zeldzame vorm van CMT met SCM verdikking (type 3) hebben de langste periode van behandeling door middel van conservatieve interventies nodig en moeten mogelijk invasieve interventies ondergaan.<sup>10, 46</sup>

De consultatiebureau arts of ouders zijn mogelijk de eerste personen om een asymmetrie op te merken. De consultatiebureau arts kan de eerste adviezen aan de ouders geven over positionering en rekken. Wanneer de asymmetrie niet verbeterd na oefeninstructie door de consultatiebureau arts, dan worden de kinderen verwezen voor fysiotherapie.<sup>21</sup>

Typische fysiotherapeutische behandeling van CMT is een conservatieve benadering waarbinnen passieve rek, positionering voor actieve beweging naar de andere zijde en ouderinstructie en huiswerk oefeningen geïncorporeerd zijn.<sup>22,48</sup> Vroegtijdige interventie is sneller effectief dan interventie welke later wordt gestart. Wanneer gestart wordt op een leeftijd voor 1 maand, bereikt 98% vrijwel normale range binnen 1,5 maand, wachten tot een leeftijd van 1 maand verlengt de interventie tot ongeveer 6 maanden en wachten tot een leeftijd boven 6 maanden kan wel 9 tot 10 maanden interventie vragen, met progressief minder zuigelingen die een normale range bereiken<sup>49</sup> huidige CMT richtlijnen pakken het moment van verwijzing niet aan.

Tot slot, CMT wordt geassocieerd met heupdysplasie<sup>4</sup>, plexus brachialis letsel,<sup>39-41</sup> distale extremiteiten deformiteiten, vroege ontwikkelingsachterstand<sup>14,39</sup>, persisterende ontwikkelingsvertragingen<sup>13</sup>, gezichtsasymmetrie, welke mogelijk invloed hebben op functie en uiterlijk<sup>6</sup> en temporaal-mandibulaire gewrichtsdisfunctie<sup>54</sup>. Dus, vroegtijdige identificatie en behandeling is belangrijk voor vroege correctie, vroegtijdige identificatie van secundaire of bijkomende beschadigingen en preventie van toekomstige complicaties.

### **Vroegtijdige verwijzing**

Er is sterk bewijs dat vroegtijdige interventie leidt tot de beste resultaten<sup>11,49</sup>; dus vroegtijdige verwijzing is het meest ideaal. Een verwijzingsstroomschema is toegevoegd (Figuur 1) welke de eventuele verwijzing en

communicatie trajecten schetst op basis van tijd van observatie, identificatie van ‘rode vlaggen’ van de huidige literatuur.<sup>1,39,42,55-57</sup>

Het verwijzingsstroomschema is verdeeld in twee verschillende termijnen; geboorte tot 3 dagen, de pasgeborene periode; 3 dagen en ouder; tijd na ontslag naar huis. Tijdens de pasgeborene periode zijn er vele verschillende zorggevers welke het kind observeren omdat zij betrokken zijn bij de geboorte of postnatale zorg. Deze verzorgers zijn in de ideale positie om de symmetrie van hoofd op schouders te observeren en te screenen op passieve en actieve bewegingsbeperkingen ook al is screenen voor CMT in deze periode van de ontwikkeling niet beschouwd als de norm. Wanneer de zuigeling thuis geboren is of naar huis is, zal het consultatiebureau monitoren. Ongeacht wie de initiële screening uitvoert, zuigelingen met een asymmetrie zouden een evaluatie moeten ondergaan om niet-musculaire oorzaken van CMT uit te kunnen sluiten. Wanneer CMT of een persistente posturale voorkeur wordt gediagnosticeerd, moet de zuigeling verwezen worden naar de kinderfysiotherapeut.

Vroegtijdige verwijzing naar de kinderfysiotherapeut vertaalt zich naar eerdere interventie en preventie van secundaire restverschijnselen<sup>2,8,18,58</sup> en is kostenreducerend door vermindering van behandelduur en voorkomen van aanvullende of meer invasieve interventies. De resultaten van een pilot studie suggereren dat behandeling door een fysiotherapeut mogelijk meer efficiënt is voor het bereiken van symmetrische bewegingen, dan wanneer de ouders de enige uitvoerders zijn van het huiswerkprogramma,<sup>59</sup> dus verwijzing naar de kinderfysiotherapeut moet tijdig worden gedaan.

## IDENTIFICATIE EN VERWIJZING VAN ZUIGELINGEN MET CONGENITALE MUSCULAIRE TORTICOLLIS (CMT)

**A. Aanbeveling 1: IDENTIFICEER HET RISICO VOOR CMT BIJ PASGEBORENEN.** Kinderartsen, verloskundigen, verpleegkundigen, lactatiekundigen, fysiotherapeuten, andere clinicus of familielid beoordeelt de aanwezigheid van nek en/of aangezicht of craniale asymmetrie binnen de eerste 2 dagen na de geboorte, met passieve cervicale rotatie, passieve lateroflexie en/of visuele waarneming, wanneer de pasgeborene op de kraamafdeling verblijft of op het moment dat deze naar huis mag. (Bewijskwaliteit: 1: Aanbevelingssterkte: Sterk).

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat bewijs kwaliteit: Niveau 1.** Gebaseerd op the odds ratio's (OR) en betrouwbaarheidsinterval (CI) voor de voorspelling van CMT van gezichtsasymmetrie. (OR: 21.75; CI: 6.60-71.70) en plagiocefalie (OR: 23.30; CI: 7.01-70.95)<sup>60</sup>.

### Voordelen:

- Vroegtijdige identificatie van zuigelingen met risico op CMT of andere condities welke mogelijk tot asymmetrie kunnen leiden.
- Vroeg begin van de interventie voor kinderen met CMT indien verwezen.
- Verkorte episode van zorg aan CMT, met als gevolg een vermindering van de kosten.
- Verminderd risico voor de noodzaak voor meer invasieve interventies (chirurgie) in de toekomst.

### Risico, schade en kosten

- Mogelijke over-identificatie van zuigelingen kan kosten verhogen.
- Mogelijkheid tot overbezorgdheid bij ouders.

**Voordeel-nadeel schatting:** overwicht van voordelen

**Waardeoordeel:** geen

**Intentionele vaagheid:** geen

**Rol van patiënt-/oudervoorkeuren:** ondanks dat ouders mogelijk niet geschoold zijn in het onderzoeken van zuigelingen, kunnen moeders welke borstvoeding geven opmerken dat hun kind meer moeite heeft met het voeden aan de ene kant, of mogelijk een asymmetrie ontdekken op foto's en deze observaties moeten aanvullende ROM screening triggeren door een behandelend arts.

**Exclusie:** geen

### Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie

De bedoeling van deze aanbeveling is om vroege identificatie van kinderen met CMT voor vroege verwijzing naar fysiotherapie te verhogen. Pasgeborenen (binnen de eerste 3 dagen na geboorte) kunnen makkelijk gescreend worden door het controleren van de volledige cervicale rotatie (kin draait richting schouder tot 100graden)<sup>37</sup> en cervicale lateroflexie (oor benaderd schouder)<sup>37</sup> terwijl het kind wordt gestabiliseerd in ruglig<sup>61</sup> tijdens het eerste onderzoek. Pasgeborenen hebben een groter risico voor het ontwikkelen van CMT wanneer hun geboortehistorie een combinatie van grotere geboortelengte, eerste kind (primipariteit) en geboortetrauma (inclusief gebruik van tang), gezichtsasymmetrie en plagiocefalie omvat. Odd's ratio's van deze 5 factoren zijn van hoog naar laag: plagiocefalie 23.30 (CI: 7.01-70.59), gezichtsasymmetrie 21.75 (CI: 6.60-71.70), eerste kind 6.32 (CI: 2.34-17.04), geboorte trauma 4.26 (CI: 1.24-14.52) en lengte bij geboorte 1.88 (CI: 1.49-2.38). Dit wijst erop dat kinderen met een asymmetrisch hoofd of gezicht 22-voudige toename hebben voor CMT bij een abnormale echo, eerstgeborene een 6-voudige toename, geboorte trauma 4-voudige toename en lengte bij geboorte bijna 2 maal zoveel kans<sup>44</sup>. Geen enkel item voorspelt CMT alleen, maar de aanwezigheid van 2 of meer van de hierboven genoemde risico's garandeert verwijzing voor preventieve zorg en ouderinstructie. Het belang van vroegtijdige identificatie van CMT wordt breed gesteund. Kinderartsen en fysiotherapeuten in Canada stemmen ermee in dat kinderen met CMT formele interventies moeten ontvangen<sup>21</sup>. Wanneer interventie wordt gestart op jongere leeftijd resulteert dat in kortere behandelduur welke leidt tot financiële, psychologische en betere kwaliteit van leven voor de familie.

**R. Onderzoeksaanbeveling 1:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te bepalen of routineonderzoek bij de geboorte de snelheid van CMT identificatie verhoogt en/of het aantal vals positieven verhoogt.

## **B. Aanbeveling 2: VERWIJS KINDEREN MET ASYMMETRIE NAAR DE**

**KINDERFYSIOTHERAPEUT.** Kinderartsen, verloskundigen, verpleegkundigen, lactatiekundigen, fysiotherapeuten, andere clinicus of familielid moeten zuigelingen identificeren met een positionele voorkeur, verminderde cervicale range of motion, verdikte sternocleidomastoideus, aangezicht asymmetrie en/of plagiocephalie en doorverwijzen naar de kinderfysiotherapeut zodra de asymmetrie opgemerkt is (Figuur 1). (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Bewijs van niveau II ondersteunt dat wanneer interventie eerder begint, het minder tijd kost ROM limieten ( $P < .001$ )<sup>46,49</sup> te bereiken en er minder noodzaak is voor navolgende chirurgische interventie ( $P < .005$ )<sup>8,49</sup>. Auteurs suggereren dat behandeling met rekken makkelijker uit te voeren zijn voor ouders wanneer de zuigelingen jonger zijn, voordat de nek musculatuur zich versterkt en de samenwerking afneemt.<sup>2,49</sup>

### **Voordelen:**

- Vroege differentiaal diagnose om CMT te bevestigen.
- Vroeg begin van interventie om afgenomen ROM en asymmetrieën op te lossen.
- Vroege instructie aan ouders om symmetrische ontwikkeling te faciliteren.
- Meer zuigeling interactie met interventie in de eerste paar maanden van het leven.

### **Risico, Schade en Kosten:**

- Toegenomen kosten voor behandeling van asymmetrieën die volgens sommigen spontaan over kunnen gaan

### **Voordeel- Nadeel Schatting:** overwicht van voordeel

**Waardeoordeel:** Vroege verwijzing naar fysiotherapie verzekert een vroeg begin van interventie, wat sterk correleert met kortere episodes van zorg en groter succes van conservatieve maatregelen. Daardoor kan het de totale kosten van zorg verminderen. Een kinderfysiotherapeut zal de zuigeling ook screenen en volgen voor ontwikkelingsvertragingen, voedingsproblemen en omgevingsfactoren die geassocieerd kunnen zijn met, of bijdragen aan, voorkeurshouding of CMT.

**Intentionele vaagheid:** De fysiotherapeut moet samenwerken met de kinderarts om een definitieve diagnose CMT vast te stellen voorafgaand aan het begin van fysiotherapie interventies voor zuigelingen die verdacht worden van andere oorzaken voor asymmetrieën (d.w.z. bot afwijkingen, breuken, neurologische schade of extramusculaire massa). De focus en prioriteiten van interventies kan veranderen, afhankelijk van het type beperkingen die de zuigeling vertoont (bv. neurologisch, musculoskeletale, cardiopulmonale en/of gastro-intestinaal).

**Rol van Patiënt/Ouder voorkeur:** De samenwerking met de zuigeling tijdens het rekken is makkelijker in de eerste twee maanden dan wanneer begonnen wordt na dat de zuigeling meer hoofd controle ontwikkelt<sup>2,62</sup>, daardoor is de medewerking van de zuigeling groter en kan ouderlijke opvolging van thuisprogramma's worden geoptimaliseerd.

**Exclusies:** Zuigelingen die er van verdacht worden een niet-musculaire aandoeningen te hebben die een asymmetrische of torticollis houding kunnen veroorzaken, moeten volledig onderzocht worden door de geschikte specialisten om verwarrende diagnoses uit te sluiten voor het begin van fysiotherapie.

### **Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

Clinici betrokken bij de bevalling en zorg van de zuigelingen zijn in een ideale positie om de aanwezigheid van CMT vast te stellen. Als screening voor CMT regelmatig gebeurt bij de geboorte, zuigelingen die een hoog risico lopen voor CMT, of bij wie SCM verkorting of een verdikking is geïdentificeerd, kan fysiotherapie starten wanneer de zuigeling het meest soepel is. Soms verschijnt CMT enkele weken na de bevalling. De controle na 1 maand bij de consultatiebureau arts kan het eerste punt van identificatie zijn. Vroegere behandeling voor zuigelingen met voorkeurshouding of bevestigde diagnose van CMT heeft uitstekende uitkomsten, waarvan meer dan 95% tot 100% van de zuigelingen die enkel rekken<sup>10,11</sup> of technieken die de functionele activatie van zwakke nekspieren faciliteren<sup>62</sup> nodig hebben. Des te eerder de interventie begint, des te korter is de duur van de interventie<sup>10,46,49</sup>, en de noodzaak voor later chirurgische interventie neemt significant af<sup>7,8,11</sup>. Recente studies suggereren dat vroege fysiotherapie de tijd tot herstel vermindert met ongeveer één maand tegenover drie maanden voor rekken uitsluitend door ouders<sup>59</sup>, en dat zuigelingen lastiger te rekken worden naarmate zij ouder worden en hoofdbalans ontwikkelen<sup>2</sup> en dat eerdere interventie de noodzaak voor toekomstige chirurgie te niet kan doen<sup>8</sup>.

Fysiotherapeuten richten zich gewoonlijk op een brede reeks aan ontwikkelings- en omgevingsgerelateerde factoren die resultaten beïnvloeden, zoals het ouderlijk vermogen de oefenprogramma's thuis na te volgen, afstand van de klinische setting,<sup>21</sup> voedingsposities, en de motorische ontwikkeling en vooruitgang van de zuigeling<sup>21,22</sup>. Sinds vertragingen in de ontwikkeling vanaf twee maanden gedetecteerd kunnen worden bij zuigelingen met CMT<sup>63</sup> en de vertragingen wellicht meer gerelateerd zijn aan de tijd doorgebracht in de buikligging,<sup>63</sup> kunnen instructies aan ouders en vroegtijdige modelering van speeltijd in buikligging ook bijdragen aan het voorkomen van potentiële achterstanden in de ontwikkeling die voor kunnen komen bij CMT.

**R. Onderzoeksaanbeveling 2:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om de voorspellende uitkomsten van de 0-meting en karakteristieken van zuigelingen die profiteren van directe follow-up te verduidelijken en de kosten en baten van vroegtijdige fysiotherapeutische interventie en onderwijs voor ouderlijke instructies en toezicht door therapeuten te vergelijken. Longitudinale studies van zuigelingen met CMT moet verduidelijken hoe de timing van verwijzing en het op gang brengen van de interventie van invloed waren op veranderingen in de lichaamstructuur, functie en de totale kosten van de zorg.

## **B. Aanbeveling 3: DOCUMENTEER ZUIGELING GESCHIEDENIS.**

Fysiotherapeuten moeten een algemene medische- en ontwikkelingsgeschiedenis van het kind verkrijgen voorafgaand aan een eerste screening, inclusief negen specifieke gezondheidsgeschiedenis factoren: leeftijd bij eerste bezoek, de leeftijd van het begin van de symptomen, zwangerschap geschiedenis, bevalling geschiedenis met inbegrip van geboortevorm en gebruik van hulpmiddelen, hoofdhouding/voorkeur, familiegeschiedenis met CMT, andere bekende of vermoedelijke medische aandoeningen en mijlpalen in de ontwikkeling. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

### **Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit: II**

**Voordelen:** Een volledige geschiedenis van de zwangerschap, bevalling, bekende medische aandoeningen, mijlpalen in de ontwikkeling en dagelijkse behandeling van de zuigeling kan informatie verschaffen die belangrijk is voor de diagnose, de prognose en de interventie van de

kinderfysiotherapeut.

**Risico, Schade en Kosten:** geen

**Voordeel-Nadeel Schatting:** overwicht van voordeel

**Waardeoordeel:** geen

**Intentionele vaagheid:** geen

**Rol van Patiënt/Ouder Voorkeur:** Ouders/verzorgers kunnen veel van de geschiedenis verstrekken door middel van gesprekken en informatiepakketten vooraf.

Medische dossiers kunnen echter details verschaffen die mondelinge geschiedenissen niet kunnen verschaffen.

**Exclusie:** geen

**Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

Behalve het documenteren van de standaard intake informatie (bv. geboortedatum, datum van onderzoek, geslacht, geboorte rang en de reden voor verwijzing of ouderlijke zorgen, algemene gezondheid van de zuigeling en andere zorgverleners die het kind zien) hoort de fysiotherapeut ook specifiek de volgende geboorte- en gezondheidsgeschiedenis factoren te documenteren:

- Leeftijd tijdens eerste bezoek.<sup>8,22</sup>
- Leeftijd van het begin van de eerste symptomen.<sup>18,22</sup>
- Zwangerschap geschiedenis, inclusief de moederlijke indruk of de zuigeling “vast zat” in één positie gedurende de laatste 6 weken van de zwangerschap.<sup>61</sup>
- Bevalling geschiedenis, inclusief geboorte presentatie (hoofd of stuit).<sup>18</sup>
- Gebruik van hulpmiddelen tijdens de zwangerschap, zoals tangen of vacuümpomp.<sup>11,17,37,66</sup>
- Familiegeschiedenis van torticollis of een andere aangeboren of ontwikkelingsaandoening.<sup>67,68</sup>
- Ontwikkelingsmijlpalen passend bij de leeftijd.<sup>13,14,69</sup>

**B. Aanbeveling 4: SCREENING ZUIGELINGEN.** Wanneer een arts, ouder of verzorger aangeeft bezorgd te zijn over de vooruitgang van hoofd of nekhouiding en/of ontwikkeling dan moet de fysiotherapeut een neurologische screening uitvoeren en van het bewegingsapparaat en cardiopulmonale systeem, waaronder het screenen van het gezichtsveld, maag-darm functies, positionele voorkeur en de structurele en bewegings-symmetrie van de nek, gezicht, hoofd, rug, romp, heupen, bovenste en onderste extremiteiten consequent met praktijk handelingen. (Bewijskwaliteit: 22-15; Kwaliteit Aanbeveling: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** De voordelen van het screenen van zuigelingen met vermoedelijk CMT zijn gebaseerd op niveau II-IV bewijs en consensus tussen expert klinici<sup>15,42,65,70</sup>, waarin geselecteerde procedures, die gebruikt worden bij FT's om alarmerende signalen te identificeren, verschillende niveaus van bewijs hebben.

**Voordelen:**

- Grondige screening kan asymmetrieën identificeren en bepalen of ze overeenkomen met CMT of niet.
- Screening voor andere oorzaken van asymmetrie (d.w.z. heupdysplasie, scoliose, clavicula fractuur, plexus brachialis letsel, congenitale en / of genetische aandoeningen) faciliteert verwijzing naar specialisten.
- Voor zuigelingen die behandeld worden voor een andere aandoeningen (d.w.z. plexus brachialis letsel, reflux en heupdysplasie) die gepaard gaan met een groter risico voor het ontwikkelen van CMT, kunnen ouders preventieve instructies ontvangen voor CMT.

**Risico, Schade, en Kosten:** De kosten van een FT screening als de zuigeling niet al behandeld wordt voor andere aandoeningen.

**Voordeel-Nadeel Schatting:** overwicht van voordeel

**Waardeoordeel:** In sommige geografische locaties of praktijk instellingen, vooral wanneer zelfstandige praktijk toegestaan is, kan de FT soms de eerste zijn die een zuigeling screent voor houdingsasymmetrieën. Zuigelingen kunnen komen voor andere redenen dan hoofd- of nekhoudingen, maar het waarnemen van de gehele symmetrie is een onderdeel van een grondige fysiotherapeutische screening.

**Intentionele vaagheid:** geen

**Rol van Ouder/Patiënt Voorkeur:** geen

**Exclusie:** geen

**Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

In situaties waarin zuigelingen komen zonder therapeutische verwijzing voor CMT (bv. locaties met directe toegang tot fysiotherapie of zuigelingen die behandeld worden door een FT voor andere aandoeningen) dient de FT een DTF screening uit te voeren om rode vlaggen uit te sluiten en andere mogelijke oorzaken van de waargenomen asymmetrische houding<sup>33,39,64,65</sup>. De screening wordt uitgevoerd door middel van ouderlijk verslag en observatie van de zuigeling in verschillende posities. Het doel van de screening is om vast te stellen of de kinderfysiotherapeut door moet gaan met een gedetailleerd onderzoek voor CMT, of moet verwijzen voor overleg bij het vermoeden van rode vlaggen. Onderdelen van de screening zijn:

**Geschiedenis:** per anamnese zoals omschreven in aanbevelingsprofiel 3.

**DTF screening:**

**Functionniveau:**

- State volgens Prechtel en Beintema 1 / 2 / 3 / 4 / 5 / 6
- Observatie in rugligging: Torticollis, asymmetrische heuppositie, asymmetrie in gezicht en schedel, beperkte actieve ROM, asymmetrisch gebruik van romp en ledematen
- Observatie in buikligging: Asymmetrie wervelkolom, scoliose, asymmetrisch gebruik van ledematen
- Observatie in zittende positie: Kwaliteit ondersteund zitten, asymmetrische houdingen en compensaties in de schouders, romp en heupen
- Observatie in staande positie: Kwaliteit van ondersteund staan
- Actieve en passieve cervicale rotatie
- Actieve lateroflexie m.b.v. de Muscle Function Scale (MFS) uit te voeren bij zuigelingen > 2 maanden
- Actieve en passieve ROM van de bovenste en onderste extremiteit inclusief screening voor mogelijke heupdysplasie: symmetrie van de lies- en bilplooï in het dijbeen, Galeazzi (> 3 maanden), verminderde mobiliteit abductie (> 3 maanden) en rug/wervelasymmetrie

- Tonusonderzoek Amiel-Tison
- Galant en Landau reflex
- Inspectie/ palpatie SCM: documenteer de huid, aanwezigheid en locatie van een verdikte SCM en grootte, vorm en elasticiteit van de SCM spier en secundaire spieren
- Craniofaciale asymmetrieën en hoofd-/schedelvorm middels Argenta en Plagiocephalometrie (PCM)
- **Activiteitsniveau:**
  - Test Infant Motor Performance (TIMP) (< 4 maanden)
  - Alberta Infant Motor Scale (AIMS) (< 4 maanden en >4 maanden)
  - Bayley Scales of Infant Development-III-NL (BSID-III-NL) (> 4 maanden)
- **Participatieniveau:**
  - Observatie positionering, hantering en voeden

**R. Onderzoeksaanbeveling 3:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om de precisie te identificeren van screeningprocedures die specifiek zijn voor CMT.

### **B. Aanbeveling 5: VERWIJZEN VAN ZUIGELINGEN NAAR DE ARTS BIJ RODE VLAGGEN**

Fysiotherapeuten moeten zuigelingen verwijzen naar de kinderarts voor extra diagnostisch onderzoek wanneer er rode vlaggen worden gesignaleerd (bijv. slecht visueel volgen, abnormale spiertonus, extramusculaire weefsels of andere asymmetrie inconsistent met CMT) of wanneer, na 4 tot 6 weken na aanvankelijke intensieve interventie, in de afwezigheid van rode vlaggen, weinig of geen vooruitgang in de nek asymmetrie wordt opgemerkt. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

**Rode vlaggen:** Redenen voor consultatie van de kinderarts, verwijzende arts, of andere specialist

<u>Anamnese</u>	
<b>Heftige pijn</b>	Fracturen, osteomyelitis, retropharyngeaal abces
<b>Braken/sufheid</b>	Intracranieële drukverhoging
<b>Trauma</b>	Intracranieële beschadiging
<b>Insuffen/stuipen</b>	Epilepsie; intracraniale drukverhoging; syndroom van Sandifer
<b>Acuut ontstaan</b>	Infectie; abces; syndroom van Grisel
Stridor	Vaatring
Dyspnoe	Vaatring, cardiale problematiek
Reflux	Sandifer
Koorts	Infectie
<u>Specifiek onderzoek</u>	
<b>Sunsetfenomeen</b>	Intracranieële drukverhoging
<b>Gespannen fontanel</b>	Intracranieële drukverhoging
Dysmorphieën	Syndroom
Verdikte hals lymfeklieren	Infectie; presymptomen JCA (systemisch)
<u>Abnormaal beloop</u>	
<b>Progressieve hoofdscheefstand</b>	Infectie, tumor
Aanvalsgewijs beeld	Peroxismale torticollis

*De symptomen die vet gedrukt staan, zijn absolute rode vlaggen, en zijn altijd een reden voor verwijzing. De andere symptomen zijn relatief belangrijk en worden in overweging genomen voor verwijzing. (Nuysink, 2010)*

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Niveau II bewijs gebaseerd op cohort follow-up studies van matige omvang.

**Voordelen:**

- Zuigelingen waarbij rode vlaggen zijn gesignaleerd kunnen gezamenlijk beoordeeld worden door de kinderarts en andere specialisten.
- Vroege coördinatie van zorg kan CMT sneller en goedkoper oplossen, alsmede het starten van geschikte interventies voor andere klachten los van CMT.
- Ouderondersteuning begint vroeg voor effectieve thuisprogramma's, instructie van de ouders, en de balans van interventie met ouderlijke behoeftes om van hun zuigeling te genieten en een band op te bouwen met hun zuigeling.

**Risico, Schade, en Kosten:**

- Kosten van de zorg zijn verhoogd in de gevallen waarin rode vlaggen zijn uitgesloten of door de fysiotherapeut verkeerd zijn geïdentificeerd.
- Bijkomende familie stress door zorgen over de mogelijkheid dat de zuigeling serieuzere gezondheidsaandoeningen heeft.

**Voordeel-Nadeel Schatting:** overwicht van voordeel.

**Waardeoordeel** Level II bewijs demonstreert dat eerdere diagnose van CMT beter is, maar er is geen literatuur dat de risico's en gevolgen documenteert van een gebrek aan een onmiddellijke follow-up voor de 20% van zuigelingen die andere aandoeningen dan CMT hebben.<sup>39</sup> Hoewel de aanbevelingssterkte gecategoriseerd is als matig, gebaseerd op niveau II bewijs, is de GDG van mening dat verwijzen naar kinderartsen gecategoriseerd moet worden als *noodzaak* wanneer er rode vlaggen zijn gesignaleerd, zodat de artsen kunnen samenwerken in het co-management van de zorg over de zuigeling die misschien zowel CMT als andere medische aandoeningen heeft.

**Intentionele vaagheid:** In een omgeving met directe toegang tot fysiotherapeutische dienstverlening kunnen ouders contact zoeken voor een zuigeling met houdingsasymmetrie zonder doorverwijzing van de (kinder)arts. De GDG is opzettelijk vaag over de reeks van vier tot zes weken als de tijd dat een FT een zuigeling die niet reageert op interventie zou moeten behandelen. Aangezien jongere zuigelingen gewoonlijk sneller veranderen dan oudere zuigelingen raadt de GDG aan dat zuigelingen die jonger zijn dan twee maanden en niet reageren op interventie eerder doorverwezen moeten worden naar hun kinderarts dan zuigelingen die ouder zijn dan twee maanden en die wellicht meer tijd nodig hebben om op behandeling te reageren. In beide gevallen zou een FT communicatie met de arts moeten starten indien er rode vlaggen zijn of wanneer een kind niet reageert na vier tot zes weken behandeld te zijn geweest.

**Rol van Patiënt/Ouder Voorkeur:** geen

**Uitzonderingen:** geen

**Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

Tot 18% van de gevallen met asymmetrische hoofdhouding kunnen het gevolg zijn van niet-musculaire oorzaken,<sup>39</sup> inclusief Kippel-Feil,<sup>39</sup> neurologische aandoeningen,<sup>39,45</sup> oculaire aandoeningen<sup>39,73,78,79</sup>, plexus brachialis letsel inclusief clavicula fracturen<sup>39</sup>, paroxysmale torticollis die van kant wisselt,<sup>41</sup> wervelkolom afwijzingen,<sup>77</sup> en SCM weefsels.<sup>45,70</sup> Het is binnen het bereik van kinderfysiotherapeut om te screenen op neuromusculaire en musculoskeletale afwijkingen, inclusief testen voor oculaire hersenzenuwintegriteit en coördinatie, abnormale tonus, orthopedische uitlijning en ontwikkelingsvertraging,<sup>33</sup> en om te screenen voor potentiële niet-musculaire redenen voor CMT. Elke rode vlag die gesignaleerd wordt zou gedocumenteerd moeten worden en de arts moet geraadpleegd worden.

**B. Aanbeveling 6: AANVRAAG BEELDVORMING EN VERSLAGEN.** Kinderfysiotherapeuten in Nederland hoeven geen inzicht te krijgen in alle beelden en rapporten, voor de diagnosestelling van een zuigeling die gediagnosticeerd is met CMT omdat dit geen meerwaarde heeft voor de werkdiagnose of prognose. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingssterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Niveau II bewijs gebaseerd op cohort en effectstudies van matig formaat.

**Voordelen:**

- Beelden en beeldende verslagen verschaffen een duidelijk beeld van de medische status van de zuigeling, inclusief comorbiditeiten.
- Beelden bieden visualisatie van de SCM spiervezel organisatie, en de locatie en omvang van fibrotisch weefsel.
- Ouders waarderen zorg dat gecoördineerd is en verdeeld is onder meerdere disciplines.

**Risico, Schade en Kosten:** geen

**Voordeel-Nadeel Schatting:** overwicht van voordeel

**Waardeoordeel:** Volgens de APTA handleiding voor de Fysiotherapeutie Praktijk is het opvragen van relevante klinische rapporten over een vermoedde of gediagnosticeerde aandoening bij zuigelingen wordt beschouwd als een geschikte verzameling van de medische geschiedenis.

**Intentionele vaagheid:** geen

**Rol van Patiënt/Ouder Voorkeur:** Ouders moeten formeel toestemming geven voor rapporten die worden doorgestuurd naar de kinderfysiotherapeut; of ouders kunnen aankomen met rapporten en beelden die in hun bezit zijn.

**Exclusie:** geen

**Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

Rapporten en beelden van gespecialiseerde onderzoeken of laboratorium testen kunnen oculaire, neurologische, skeletale en oncologische redenen voor asymmetrische houding uitsluiten.<sup>39,77</sup> In het bijzonder, echografische beelden en/of rapporten kunnen van hulp zijn met het beschrijven van de mate van fibrosering,<sup>80</sup> met het visualiseren van de omvang en locatie van spierweefsel, en met het bepalen van een geschikt plan voor de duur van zorg en behandeling.<sup>18,81,82</sup>

**R. Onderzoeks-aanbeveling 4:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te bepalen wie er baat heeft bij het gebruik van beeldvorming, op welk moment van behandeling van CMT zijn beelden nuttig en hoeveel invloed heeft beeldvorming op het zorgplan.

## FYSIOTHERAPEUTISCHE ONDERZOEKEN VAN ZUIGELINGEN MET CMT

**B. Aanbeveling 7: ONDERZOEK LICHAAMSSTRUCTUREN.** Fysiotherapeuten moeten het aanvankelijke onderzoek en evaluatie van de zuigeling met het vermoeden of gediagnosticeerd met CMT documenteren voor de volgende lichaamsstructuren:

- Zuigelinghouding en tolerantie van positionering in rugligging, buikligging, zittende en staande positie voor lichaamssymmetrie, met of zonder steun, passend bij de leeftijd. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

- Bilaterale passieve cervicale rotatie en lateroflexie. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Bilaterale actieve cervicale rotatie en lateroflexie. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Passieve range of motion (PROM) en actieve range of motion (AROM) van de bovenste en onderste extremiteiten, inclusief screening voor mogelijke heupdysplasie en rug/wervel asymmetrie. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Pijn of ongemak in rust en tijdens passieve en actieve beweging. (Bewijskwaliteit: IV; Aanbevelingsterkte: Zwak)
- Symmetrie van nek- en heuphuidplooien, aanwezigheid en locatie van een verdikte SCM en grootte, vorm en elasticiteit van de SCM spier en secundaire spieren. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Craniofaciale asymmetrieën en hoofd/schedel vorm. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Overzicht van niveau II studies gebaseerd op goed uitgevoerde prospectieve en retrospectieve cohort follow-up studies van kleine tot matige steekproef grootte.

**Voordelen:**

- Bevestigt de diagnose van CMT en identificeert andere problemen zoals heupdysplasie, plagiocefalie, brachycefalie, scoliose, plexus brachialis letsel, of andere orthopedische en medische aandoeningen.
- Bepaalt de mate van primaire en secundaire musculaire betrokkenheid om prognoses in te schatten.
- Stelt een 0- meting op voor het meten van de vooruitgang van ROM, kracht en aanpassing en het vermogen van de zuigeling om bewegingen te integreren binnen de mogelijkheden.
- Faciliteert het systematisch koppelen van interventies aan geïdentificeerde beperkingen.
- Standaardiseert metingen en documentatie van beperkingen in lichaamsstructuur bij CMT om groepsuitslagen van meerdere klinische settings te evalueren.

**Risico, Schade en Kosten:**

- Onderzoek van passieve cervicale rotatie kan resulteren in een knakken van de SCM of een “giving away” gevoel in ongeveer 8% van de zuigelingen.<sup>46</sup>
- De zuigeling kan ongemak of pijn ervaren, en/of kan beginnen te huilen<sup>48,74</sup> vanwege beperkte beweging, ongemak met ROM testen, of intolerantie van het algeheel handelen.
- In zuigelingen met niet-gediagnosticeerde orthopedische aandoeningen (bv. osteogenesis imperfecta, hemivertebrae, of cervicale instabiliteit) is er een risico dat het te agressief testen voor passieve ROM kan leiden tot secundair letsel, hoewel dit vooralsnog niet gemeld is.

**Waardeoordeel:** Het bewijs voor de geselecteerde meetmethode varieert in sterkte; echter, metingen van passieve en actieve ROM, sterkte en houding moeten gedocumenteerd worden als deel van elk fysiotherapeutisch onderzoek en zijn consistent met actuele standaarden van uitoefening.<sup>33</sup> Voor ROM metingen herkent de GDG dat klinisch bruikbaarheid moet worden afgewogen tegen het verlangen voor de meest betrouwbare metingen. Gebruik van fotografie, hoofd markers en andere apparaten om metingbetrouwbaarheid te vergroten kunnen onnodige lasten voor de zuigeling, de familie en fysiotherapeut in dagelijkse klinische praktijk veroorzaken. Hoewel er slechts matig tot zwak bewijs is voor het rechtvaardigen van de meting van actieve cervicale ROM, actieve ROM van de bovenste en onderste extremiteiten, pijn en ongemak, staat van de huidplooien, staat van de SCM en cervicale musculatuur, en hoofdvorm, moet men bedenken dat een gebrek aan bewijs is niet hetzelfde als een gebrek aan klinische relevantie. Bovendien zet documentatie van deze eerste onderzoeksbevindingen de 0- meting voor regelmatig geplande objectieve herbeoordeling en uitkomstmaten.

**Intentionele vaagheid:** Er is geen ambiguïteit met betrekking tot *wat* er gedocumenteerd zou moeten worden. Er is variatie in hoe geselecteerde lichaamsstructuren gemeten moeten worden, vanwege het beperkte aantal valide instrumenten en methodes.

**Rol van Patiënt/Ouder Voorkeur:** Tijdens de tests kunnen ouders opmerken dat de baby ongemak ervaart of dat testposities de baby schade kunnen toebrengen, resulterend in verzoeken om te stoppen met testen als de baby begint te huilen. De clinicus moet zich bewust zijn van, en reageren op de percepties van de ouders: het is zijn rol als clinicus om het belang van de metingen en de veiligheidsmaatregelen volledig uit te leggen, zodat ouders en de zuigeling comfortabel en accuraat de testen kunnen voltooien. Clinici zullen misschien pauzes inlassen voor de baby tijdens het testen om de baby's beste prestaties en de meest betrouwbare metingen te verkrijgen. Het includeren van de ouders in de test procedure kan helpen bij het ontlocken van de beste prestatie van de zuigeling, bij het kalmeren van de baby indien deze gestrest is, en in het algeheel bijdragen aan het opbouwen van vertrouwen tussen de fysiotherapeut en de zuigeling.

**Exclusie:** geen

**Notitie:** Tabel 3 verschaft een opsomming van het bewijs omtrent metingen.

### Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie

Na een grondige anamnese en screening om een asymmetrische inconsistentie bij CMT uit te sluiten, de fysiotherapeut voert een meer gedetailleerd onderzoek uit bij het kind. De volgende items verschijnen als een checklist, maar in de praktijk, merkt de fysiotherapeut gelijktijdig asymmetrie op in alle onderzoeksposities om voorkeurshoudingen te verminderen door met het kind samen te werken.

- **Algemene houding:** Noteer houdingen van het kind en hoe lang het kind het vol kan houden in rugligging, buikligging, zitten en staan wanneer CMT wordt vermoed of is gediagnosticeerd. (afhankelijke en onafhankelijke) (Evidence Kwaliteit: **II**; Aanbeveling Kracht: **Gemiddeld**)

Observeer het kind in alle posities, beschrijf symmetrisch gedrag en voorkeursgedragingen of –houdingen.

<sup>14,15,22,37,89</sup> In rugligging, beschrijf de kant van de torticollis, <sup>14,15,37,61</sup> asymmetrische heupposities, <sup>7,15,61,90</sup>

asymmetrie in gezicht en schedel, beperkte actieve ROM en asymmetrisch gebruik van romp en ledematen, <sup>14,15,37,61</sup> dit zijn allemaal kenmerken voor CMT.

In buikligging, noteer asymmetrie van de wervelkolom of de aanwezigheid van een scoliose,<sup>5</sup> het hoofd en de romp, asymmetrisch gebruik van ledematen en de mogelijkheid van het kind posities vol te houden. Bij normaal ontwikkelende kinderen geldt hoe meer tijd wordt besteed aan buikligging wanneer het kind wakker is. Hoe hoger de scores op de Alberta Infant Motor Scale (AIMS), des te minder vertragingen in het bereiken van een goede extensie in buikligging, rollen, niet ondersteund zitten en fijne motoriek.<sup>91,92</sup> Bij zuigelingen met CMT wordt positionering in buikligging, minstens 3 maal per dag gecorreleerd met hogere AIMS scores.<sup>12</sup> Noteer tijdens zitten, ondersteund zitten en ondersteunde rechtopstaande posities (bijv. het kindje verticaal in de lucht houden of ondersteund staan wanneer de leeftijd dit toelaat) asymmetrische houdingen en compensaties in de schouders, romp en heupen.<sup>7,12,22,56</sup> Indien mogelijk, kan fotografie een snelle, betrouwbare meetmethode zijn om voorkeuren in buikligging vast te leggen.<sup>85</sup> Een basislijn wordt getrokken door de acromiale processie en de andere lijn wordt getrokken door de middenpositie van beide ogen. De kruisingshoek van de lijn bij de ogen met de basislijn van de schouder biedt een objectieve maatstaf van het optillen van het hoofd.

- **PROM:** Leg de passieve cervicale rotatie en lateroflexie van het kind vast wanneer CMT wordt vermoed of is gediagnosticeerd (Kwaliteit van bewijs: **II**; Aanbevelingssterkte: **Gemiddeld**)  
Zowel de passieve cervicale rotatie als de lateroflexie of zijwaartse buiging zouden gemeten moeten worden met een tweezijdige bewegelijke arthrodische gradenboog zoals beschreven wordt door Öhman en Beckung.<sup>83</sup> Hoe ernstig de CMT is wordt bepaald door de verschillen tussen de linker en rechter metingen van de ROM. Cervicale neutraliteit<sup>87</sup> moet behouden worden voor alle metingen, maar dit kan gemakkelijk verkeerd beoordeeld worden wanneer het kind compenseert met draaiende of verlengende bewegingen aan het einde van het bewegingsbereik. De fysiotherapeut controleert visueel de cervicale neutrale positie en zorgt ervoor dat de neus, kin en blik naar voren zijn gericht (neutrale rotatie) en dat de neus, mond en kin op een verticale lijn zitten (neutrale lateroflexie). Ook moeten de oorlellen en het begin van de neusvleugels horizontaal gelijk zijn (neutrale flexie-extensie).<sup>87</sup>

Passieve cervicale rotatie moet gemeten worden met het kind in rugligging, het hoofd in neutrale positie en de neus op één lijn met het 90° verticale referentie.<sup>17,83</sup> Deze aanpak met een arthrodische gradenboog is de meest standaard aanpak om passieve cervicale rotatie te meten,<sup>13,17,18,37,43,61,62,83</sup>. Het voordeel van een arthrodische gradenboog is dat het hoofd van het kind tot voorbij het einde van de behandelafel wordt ondersteund waardoor de nek meer kan draaien. Ook vormt de tafel geen mogelijke barrière meer en is er volledige vrijheid. Cervicale rotatie kan op een betrouwbare wijze gemeten worden door dezelfde beoordelaar (ICC= 0,87-0,97) met gebruik van een goniometer. Deze ligt op één lijn met het ondersteunende oppervlak waar het kind in rugligging op ligt, of horizontaal als het kind ouder is dan twee jaar of als het zelf rechtop kan zitten en meewerken.<sup>84</sup>

De klinische uitdaging van het gebruik van of een goniometer of een arthrodische gradenboog ligt in het feit dat er minimaal twee volwassenen bij betrokken moeten zijn: één om de romp van het kind te stabiliseren op de behandelafel (dit kan een ouder/verzorger zijn), en de ander om het hoofd/de nek te draaien en ondertussen het bewegingsbereik te meten. Er is wellicht een derde persoon nodig om de arthrodische gradenboog op zijn plaats te houden, tenzij deze vast gemaakt kan worden aan het ondersteunende oppervlak en afgesteld kan worden zodat hij vlak ligt. De GDG hecht veel waarde aan het objectief meten van de cervicale rotatie om zo een richtlijn vast te stellen om in de toekomst mee te vergelijken.

Lateroflexie moet gemeten worden in rugligging met de schouders gestabiliseerd en met behulp van een grote of arthrodische gradenboog. Fysiotherapeuten kunnen of hun handen aan de zijkant van het hoofd plaatsen, of één hand onder het hoofd en de andere op de borst van het kind om bewegingen van de torso te voelen. Het hoofd moet in cervicale neutrale positie zijn, zonder een nekextensie of -flexie. Het hoofd wordt lateraal gebogen totdat het oor de gestabiliseerde schouder raakt<sup>84</sup> terwijl de andere schouder gestabiliseerd is; ROM bereikt meestal  $70 \pm 2,4^\circ$ , hierbij is de grootte van de wang de beperkende factor.<sup>83</sup> Deze methode is betrouwbaar (ICC= 0,94-0,98) wanneer de metingen verricht worden door dezelfde persoon, dezelfde opzet en procedure wordt gebruikt, en is misschien nauwkeuriger met 2 tot 3° dan foto's die genomen worden van dezelfde eindstandige posities.<sup>84</sup>

Als de passieve ROM wordt getest, moeten de testen misschien aangepast of vermeden worden wanneer er orthopedische condities zijn (bv. kinderen met osteogenesis imperfecta, congenital hemivertebrae, of het Down-syndroom). In deze gevallen raadt de GDG aan dat het testen van het passieve bewegingsbereik alleen gedaan wordt door erg zachte begeleiding door de beweging en er meteen gestopt wordt bij de eerste tekenen van verzet.



**R. Onderzoeksaanbeveling 5:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren naar een betrouwbare, valide en tijdsefficiënte methode voor het meten van de cervicale ROM bij zuigelingen en het bepalen van normatieve data voor de cervicale passieve ROM.

- **AROM:** documenteer de cervicale ROM van het kind. (Kwaliteit van Bewijs: **II**; Aanbevelingssterkte: **Gemiddeld**).

Het actieve bewegingsbereik wordt als een belangrijke indicator gezien van symmetrische ontwikkeling en nekkracht<sup>7,62,83,93</sup> en de integratie van PROM van het kind voor functionele activiteiten. De behandeling om het actieve bereik te verbeteren is consequent met het doel om vroeg in te grijpen.<sup>72</sup> Asymmetrische bewegingen en compensatiebewegingen kunnen duiden op spierspanning, beperkingen of zwakte.<sup>2,94</sup> Het is lastig om het actieve bereik te meten bij zuigelingen door variatie in gedrag en bewegingen, het moeizaam isoleren van cervicale bewegingen en door een tekort aan praktische meetinstrumenten die de bewegingen van het kind in de klinische omgeving tijdig vast kunnen stellen.<sup>21,22</sup> Onderzoeken kunnen ‘actieve beweging’ aanduiden als resultaat maar ze beschrijven niet hoe dit is gemeten, en de meeste fysiotherapeuten vertrouwen op een visuele inschatting.<sup>22</sup> Kinderfysiotherapeuten moeten de actieve cervicale beweging meten door één van deze technieken te gebruiken, een actief en volledig bewegingsbereik op alle vlakken te onderzoeken, inclusief diagonalen, terwijl het kind aangemoedigd wordt om speelgoed, geluiden of andere stimulansen te volgen om zo het volledige bewegingsbereik te bewerkstelligen.

Bij een zuigeling wordt de rotatie van het hoofd in rugligging gemeten.<sup>86</sup> Voor zuigelingen ouder dan twee maanden kan de Muscle Function Scale een objectieve categorisering geven van de actieve lateroflexie in posities die geschikt zijn voor het ontwikkelingsniveau.<sup>83,95</sup> Door het kind verticaal voor een spiegel te houden en het dan horizontaal te kantelen kan de therapeut de stabiliserende positie van het hoofd meten op een schaal van zes punten.<sup>95</sup> Normaal gesproken is er bij kinderen in ontwikkeling bijna geen verschil tussen de beide kanten, kinderen met CMT hebben regelmatig een verschil van twee tot drie punten.<sup>95</sup> Clinici kunnen Öhman et al<sup>95</sup> naslaan voor specifieke referentiewaarden en procedures.

**R. Onderzoeksaanbeveling 6:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om de sensitiviteit en specificiteit van de Muscle Function Scale vast te stellen om (1) kinderen met klinische significante beperkingen te onderscheiden van normaal ontwikkelende kinderen; (2) een klinisch praktische, objectieve methode om actieve ROM bij kinderen van nul tot drie maanden en ouder dan drie maanden vast te stellen om zo basisreferenties en veranderingen in de loop van de tijd te bepalen; en (3) om te bepalen welke verbanden, wanneer die er zijn, tussen actieve en passieve ROM gebruikt moeten worden om de ontslagcriteria vast te stellen.

- **ROM van extremiteiten:** Leg de passieve en actieve ROM van de wervelkolom, bovenste en onderste extremiteiten vast en screen op heupdysplasie (DDH). (Kwaliteit van Bewijs: **II**; Aanbeveling

De therapeut moet de passieve en actieve ROM van de wervelkolom, schouders, heupgordel, armen en benen onderzoeken door de natuurlijke bewegingen van het kind te bekijken en door de armen en benen passief in alle mogelijke range van elk gewricht te bewegen om zo plexus brachialis letsels, breuken in het sleutelbeen, neurologische stoornissen, hypermobiliteit of CNS laesies uit te sluiten.<sup>13,39,42,56,57,66</sup> Fysiotherapeuten moeten kijken naar symmetrie en stabiliteit van de heup, en symmetrie van de beenlengtes en huidplooiën in de billen.<sup>90</sup>

Het voorkomen van heupdysplasie (DDH) met CMT ligt tussen de 2,5%<sup>14</sup> en 17%,<sup>38</sup> afhankelijk van de inclusiecriteria, en het neemt toe met de ernst van de beperking van de nekrotatie.<sup>17</sup> Hoewel het niet door richtlijnen wordt aangeraden om alle kinderen routinematig te testen op DDH<sup>96</sup>, hebben kinderen met meer risico op, of al vastgestelde CMT een iets hogere kans.<sup>38,76</sup> Factoren als een stuitligging (OR:4,68 [1,66 13,03]) of keizersnee (OR: 5,19 [2,06, 12,04]),<sup>75</sup> ziektes in de familie, bevallingen bij vrouwen onder de 20 jaar, Apgar score van minder dan acht op de eerste minuut,<sup>97</sup> van het vrouwelijk geslacht zijn<sup>96</sup> worden allemaal in verband gebracht met een verhoogd risico op DDH. Geen enkele test of observatie volstaat om de aanwezigheid van DDH vast te stellen. Ook de aanwezigheid van DDH bij jonge kinderen behoeft geen onmiddellijke behandeling, omdat meer dan 90% van de pasgeborenen waarbij met behulp van een echo DDH is vastgesteld dit op eigen kracht te boven komt.<sup>98</sup> Omgekeerd kan een ontbrekende diagnose van DDH voor meer problemen zorgen bij het kind als het later behandeld wordt met een brace of een operatie. Daarom wordt de huidplooiëmeting traditioneel toegevoegd in de evaluatie van kinderen jonger dan drie maanden met CMT.<sup>90</sup> Voor kinderen ouder dan drie maanden kunnen het Galeazzi sign (asymmetrische verkorting van het betreffende been), de asymmetrische houding van de benen en huidplooiën en beperkingen van heup adductoren meer wijzen op DDH, aangezien men verwacht dat het tegen deze tijd hersteld had moeten zijn.<sup>100</sup>

- **Pijn:** documenteer de pijn of ongemak van het kind (Kwaliteit van Bewijs: **IV**; Aanbevelingssterkte: **Zwak**)

De therapeut moet kijken of het gedrag van de baby of het kind ongemak of pijn laat zien tijdens de behandeling.<sup>70,89,101</sup> Pijn wordt normaal gesproken niet geassocieerd met de eerste tekenen van CMT<sup>1</sup> maar kan wel geassocieerd worden met passief rekken.<sup>5,102</sup> Het kind kan gaan huilen als reactie op het rekken<sup>102</sup> of als reactie op de behandeling door de therapeut, en kinderen ouder dan twee jaar kunnen misschien zelf aangeven waar het pijn doet.<sup>101</sup> De therapeut moet echte pijnreacties kunnen onderscheiden van ongemak of gewone reacties op rekken, angst of de stress van het in een ongewone omgeving zijn. Ondanks de erkenning van de aanwezigheid van pijn wordt er geen evaluatie-instrument voor het identificeren of meten van de pijn beschreven in de CMT literatuur.

Zorg moet worden geboden bij het interpreteren van de gedragsreacties van het kind wanneer de therapeut behandelt om te differentiëren tussen huilen en gedragsmatige nood als gevolg van pijn versus ongemak, verlatingsangst of andere zuigelingen angsten. Een methode om pijn als gevolg van gedragsmatige nood te differentiëren is om het kind terug naar ouder/ verzorger te laten gaan en te observeren hoe snel het kind tot rust komt. Een andere optie is om de ouder/verzorger de handelingen van de therapeut te laten doen door middel van instructie en de reacties van het kind te observeren om echte pijn van ongemak te differentiëren.

**R. Onderzoeksaanbeveling 7:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om tekenen van ongemak te beschrijven en te onderscheiden van de soorten pijnreacties meestal waargenomen bij zuigelingen met CMT.

- **Huid:** Documenteer de conditie van de cervicale huid en de heupplooiën (Kwaliteit van bewijs: **V**; Aanbevelingssterkte: **Theoretisch/ Fundamenteel**)

Fysiotherapeuten moeten de symmetrie en de conditie van de huidplooiën rond de nek en heupen observeren. Typisch is dat de anterieure nekplooiën aan de aangedane zijde dieper en roodkleurig zijn.<sup>71</sup> Zuigelingen met brachycephalie en een beperkte cervicale ROM in alle richtingen hebben mogelijk een diepere posterieure nekplooi.<sup>70</sup> Observeer de symmetrie van de bilplooi in de lies en het dijbeen gebied als een indicator van de DDH.<sup>65,90</sup>

- **Spier:** Documenteer de conditie van de spieren van de zuigeling en in het bijzonder van de SCM en secundaire nekspieren. (Kwaliteit van bewijs: **II**; Aanbevelingssterkte: **Gemiddeld**)

Fysiotherapeuten moeten beide SCM inspecteren en palperen en noteren aan welke zijde de verkorting aanwezig is, de aanwezigheid of afwezigheid van band of verdikking, en of er sprake is van een verdikking, noteer de grootte en ligging langs de SCM spier (inferior, midden, superior of over de gehele lengte).<sup>109</sup> De aanwezigheid van een streng of verdikking, in het bijzonder een verdikking groter dan een derde van de spier komt overeen met een ernstigere vorm.<sup>9,109</sup> Deze gegevens zijn nuttig voor het bepalen van de ernst van de CMT en het schatten van de duur van de zorg.<sup>2,9,17,18,46,66</sup> Echografische beeldvorming is nuttig voor het bepalen van de grootte, de vorm en het verloop van de vezelachtige band of verdikking<sup>109-111</sup> en om te evalueren hoe het verloop is naar verloop van tijd.<sup>109,111,112</sup> Fysiotherapeuten zouden de aanwezigheid van secundaire asymmetrie of compensaties vanuit schouders, romp, heupen en de distale extremiteiten die het kind laat zien in bewegingen tijdens het onderzoek vast moeten leggen. Typische compensaties zijn onder andere verkorting van het bovenste deel van de m. Trapezius,<sup>113</sup> dysbalans in kracht van de nekspieren,<sup>83</sup> hoogstand van de schouder aan de kant van de betrokken spier,<sup>114</sup> asymmetrische voorkeur voor inzet van ledematen,<sup>7,115</sup> asymmetrische en vertraagde opvang- en oprichtreacties van het hoofd, de nek en romp,<sup>69</sup> een aanwezige Trendelenburg bij kinderen die lopen<sup>90</sup> en een scoliose.<sup>7</sup> Secundaire compensatie en asymmetrie in bewegen moeten constant worden bewaakt in de periode van de zorg omdat deze naar verloop van tijd voortdurend kunnen ontwikkelen en/of verergeren.<sup>7,35,54,114</sup>

**Craniofaciale kenmerken:** Leg de mate van de craniofaciale kenmerken van het kind vast, inclusief de vorm van het hoofd en gelaatstrekken. (Kwaliteit van bewijs: **II**; Aanbevelingssterkte: **Gemiddeld**)

Asymmetrie in het gezicht heeft betrekking op de kaak, jukbeenderen, lijn tussen de ogen en stand van de oren.<sup>10,36,37,44,54,61,116</sup> Plagiocefalie verwijst naar asymmetrie van de schedel, inclusief de frontale, temporale, pariëtale en occipitale botten, uitend in unilaterale afvlakking aan de achterzijde, bilaterale afvlakking (brachycephalie), asymmetrische brachycephalie of afvlakking van beide zijden van de schedel (scaphocephalie).<sup>56,117,118</sup>

De incidentie van craniale asymmetrie bij eenlingen bedraagt 13%,<sup>118</sup> 55.6% bij tweelingen,<sup>118</sup> 67<sup>118</sup>-90%<sup>18</sup> van de kinderen met CMT hebben een plagiocefalie. De incidentie van gecombineerde craniofaciale asymmetrie

varieert tussen de studies van 10% bij gezonde pasgeborene<sup>37</sup> tot 100% bij kinderen met CMT.<sup>36</sup> Onbehandelde CMT kan craniofaciale asymmetrie veroorzaken aan de zijde van de torticollis, kenmerken hiervan zijn lagere stand van de kaak of onderkaak hoogte, een kleiner en verhoogde stand van het oog met veranderingen in de baan, (laagstand van de ipsilaterale zygoma), laagstand van het oor van de aangedane zijde, afvlakking van de kaak, niet goed op elkaar aansluitende boven en onderkaak en eventuele asymmetrie in het tandvlees.<sup>36,37,54,116</sup>

Plagiocefalie kan zowel een oorzaak als gevolg zijn van CMT. Beperkte actieve ROM als gevolg van CMT of asymmetrische spierspanning kan de schedel vervormen en leiden tot het ontwikkelen van een positionele plagiocefalie.<sup>1,15,16,36,64,86,118</sup> Omgekeerd kan de positionele voorkeur van een kind met CMT leiden tot asymmetrische spieractiviteit en een voorkeurshouding naar één zijde met daaropvolgend vervorming. Tenslotte, voor zuigelingen met plagiocefalie en geen initiële CMT, kan een asymmetrische schedel leiden tot verminderde nekrotatie wat zwakte van de SCM kan veroorzaken.<sup>1,15,16,64,86,120</sup>

Fysiotherapeuten kunnen asymmetrie van de schedel en het gezicht typeren door middel van de Argenta classificatie.<sup>117</sup> De methode om de vorm van het hoofd te kwantificeren is Plagiocephalometrie (PCM). PCM is een betrouwbare en valide methode om de transversale vorm van de schedel op een eenvoudige, niet invasieve wijze vast te stellen. De meting geeft een indicatie over de mate van schedeldeformatie. Schedeldeformatie wordt gedifferentieerd naar plagiocefalie en brachycefalie (Vlimmeren, Helders, Adrichem 2006) (Vlimmeren van et al. 2008).

### **P. Aanbeveling 8: CLASSIFICEREN VAN DE ERNST VAN DE CMT.**

Fysiotherapeuten en andere zorgverleners zouden de ernst van de CMT moeten classificeren. (Bewijskwaliteit: V; Aanbevelingssterkte: Best Practice)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Klinische en onderzoekservaring van de GDG.

**Voordelen:**

- Het classificeren van de gradatie van de ernst kan helpen bij de prognose en oudervoorlichting.
- Er zijn meer geclassificeerde punten nodig om de resultaten van de onderzoeken met elkaar te vergelijken.

**Risico, Schade en Kosten:** geen

**Voordeel- Nadeel Schatting:** overwegend winst.

**Waardeoordeel:** De GDG adviseert om gebruik te maken van het classificatiesysteem over de ernst van CMT.

**Intentionele vaagheid:** geen

**De rol van patiënt/ouder voorkeur:** geen

**Exclusie:** geen

#### **Ondersteund Bewijs en Klinische Interpretatie**

De volgende vijf taxonomieën van de CMT classificatie komen terug in de literatuur: leeftijd van aanvang van de behandeling,<sup>11,49</sup> het type CMT,<sup>9,11,13,18</sup> ernst van ROM beperkingen,<sup>17,18</sup> aanwezigheid van plagiocefalie,<sup>56,57</sup> en het uiterlijk van de spiervezels door middel van echografie.<sup>40,109,125</sup> In de meeste studies zijn deze taxonomieën gedetailleerd genoeg beschreven om antwoord te geven op de onderzoeksvragen wat betreft de incidentie van de verschillende vormen, de incidentie van chirurgische resultaten en de toepasbaarheid van echografie als diagnostisch middel of classificatieproces. In dit schrijven, om de classificatie van CMT te bepalen door middel van ultrageluid is een geavanceerde training vereist en valt buiten het gebied van de kinderfysiotherapie.

Bij het zoeken naar aanwijzingen over de effectiviteit van de interventies voor CMT, analyseren de studiesteekproeven meestal de uitkomsten van het type CMT, de leeftijd van presentatie of de ROM beperkingen.<sup>9,58</sup> Geen enkele studie heeft de factoren gecombineerd om de interactie-effecten van de leeftijd van presentatie en het type CMT te bepalen. Beide factoren hebben een sterke correlatie met de resultaten, hoe eerder de zuigeling wordt behandeld en hoe milder de vorm, hoe korter de duur van de behandeling en hoe groter de kans op volledig herstel.<sup>49</sup>

Aanbeveling 11 ondersteunt het idee dat hoe eerder en hoe intensiever de interventie, hoe korter de duur van de zorg en hoe groter het herstel van de symptomen zal zijn. Er is geen specifieke aanbeveling voor de intensiteit van de behandeling die geschikt is voor alle gevallen. Ongeacht de ernst, als de FT behandeling is gestart, moet passief rekken en actieve positionering die specifiek gericht zijn op de beperkingen frequent over de gehele dag worden uitgevoerd, zodat je op deze manier de effectiviteit van de behandeling regelmatig kan evalueren. Ondanks dat er een minimum van 1,5 maand<sup>49</sup> en een maximum van 36 maanden<sup>2</sup> conservatieve behandeling is, benoemt de meerderheid van de studies een interventieduur van 4 tot 6 maanden.

**R. Onderzoeksaanbeveling 8:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren naar betrouwbare, valide en klinisch praktische methodes voor het meten van lateroflexie en om te bepalen hoe de ernst van lateroflexie de classificatie van de ernst van CMT beïnvloedt.

### **B. Aanbeveling 9: ONDERZOEK ACTIVITEITEN EN ONTWIKKELINGSSTATUS.**

Tijdens het eerste en daaropvolgende onderzoek van zuigelingen met het vermoeden op of gediagnosticeerd met CMT, moeten kinderfysiotherapeuten de types en tolerantie van positieveranderingen beschrijven en de motorische ontwikkeling onderzoeken voor beweging symmetrieën en mijlpalen, waarbij gebruik wordt gemaakt van een leeftijdsadequaat, valide, betrouwbaar en gestandaardiseerd instrument. (Bewijskwaliteit: II;

Aanbevelingssterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Level II bewijs uit cohort en effectstudies.

**Voordelen:**

- Vroege opsporing van ontwikkelingsstoornissen, neurologische stoornissen, bewegingsmogelijkheden, spieractiviteit in de ontwikkelingsposities en voorkeurshoudingen van het kind helpen bij het afstemmen van het zorgplan.
- Biedt mogelijkheden voor oudervoorlichting over de normale ontwikkeling, het belang van speeltijd in buikligging, alternatieve positionering en het aanmoedigen van ouders om deel te nemen aan thuisprogramma's.
- Standaardiseert metingen en documentatie van de motorische activiteit om op deze manier groepsresultaten te evalueren binnen de klinische setting voor zuigelingen met CMT.

**Risico, Schade en Kosten:**

- Geen risico's of schade.
- Sommige gestandaardiseerde testen zijn eigendom en hebben daaraan verbonden kosten voor de formulieren en testhandleidingen. Er kan training nodig zijn om vaardigheid te krijgen in het afnemen van de testen.

**Voordeel- Nadeel Schatting:**

Overwegend winst

**Waardeoordeel:** Metingen van de activiteit van de zuigeling, symmetrie van de bewegingen en progressie van de ontwikkelingsstoornissen moet gedocumenteerd worden als onderdeel van het fysiotherapeutisch onderzoek. Deze zijn in overeenstemming met de professionele normen van de praktijk<sup>33</sup> en de klinische praktijk specifiek voor CMT.<sup>21,22</sup>

**Intentionele vaagheid:** geen

**De rol van Patiënt/Ouder Voorkeur:** Ouders kunnen waarnemen dat de baby ongemak ervaart tijdens de testposities of dat de buikligging schadelijk is en zouden kunnen verzoeken om niet verder te gaan met testen omdat de baby huult. De artsen dienen volledig uitleg te geven over het belang van variatie in houdingsposities bij zuigelingen, inclusief de buikligging, die de ouders misschien proberen te vermijden door misinterpretatie van de *back to sleep* instructies.<sup>12</sup>

**Exclusie:** geen

**Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

Zuigelingen met CMT tonen een hogere incidentie van een vroegschoolse ontwikkelingsachterstand in vergelijking met de normale populatie<sup>13</sup>, deze achterstand kan al binnen 2 maanden zichtbaar zijn.<sup>12</sup> Veel hiervan zullen zich binnen 10 maanden vanzelf oplossen<sup>12</sup> maar bij ongeveer 10% gebeurt dit niet.<sup>14</sup> Fysiotherapeuten dienen een gestandaardiseerd meetinstrument te gebruiken met een voorspellende validiteit om op deze manier zuigelingen met CMT in de gaten te houden die een potentiële ontwikkelingsachterstand kunnen oplopen. Wanneer dit is vastgesteld moeten ze de ontwikkelingsachterstand in hun zorgplan opnemen. De richtlijn raadt tijdens de eerste en periodieke onderzoeken het gebruik van leeftijd passende, betrouwbare, valide en gestandaardiseerde hulpmiddelen aan, zoals de Test Infant Motor Performance (TIMP) en/of Alberta Infant Motor Scale (AIMS) tot 4 maanden gecorrigeerde leeftijd (<http://thetimp.com/>) en de AIMS en/of Bayley Scales of Infant Development-III-NL (BSID-III-NL) van 4-18 maanden gecorrigeerde leeftijd. Terwijl je geen certificering nodig hebt voor deze testen, kan de validiteit van de scores en de test-heretest betrouwbaarheid verbeterd worden door het volgen van een formele opleiding. Bovendien moet de FT de asymmetrie van ontwikkelingsactiviteiten aangepast aan de leeftijd, bewegingen en het gebruik van de bovenste en onderste extremiteiten in alle onderzoek posities observeren en documenteren.<sup>7</sup>

**R. Onderzoeksaanbeveling 9:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te onderzoeken wat de beste ontwikkeling screening tests zijn om te gebruiken bij zuigelingen met een vermoedelijke of vastgestelde CMT, vanaf de geboorte tot 12 maanden. Dit onderzoek zou het mogelijk maken de metingen te standaardiseren en om uitkomstmaten van verschillende studies te documenteren.

**B. Aanbeveling 10: ONDERZOEKS PARTICIPATIESTATUS.** De kinderfysiotherapeut moet de antwoorden documenteren van de ouder/verzorger met betrekking tot:

- Of de ouder heeft gewisseld van kant tijdens het geven van borst of flesvoeding. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Slaapposities. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- De tijd die de zuigeling doorbrengt in buikligging. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- De tijd die de zuigeling doorbrengt in positioneringsmateriaal/ toestellen, zoals kinderwagens, autostoeltjes of schommels. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Een overzicht van niveau II prospectieve cohort follow-up studies met kleine steekproefomvang.

**Voordelen :**

- Identificeert de passieve positionering routine die de asymmetrische posities van het hoofd, nek en romp faciliteert.
- Geeft informatie over de algemene ontwikkelingsactiviteiten en de voorkeurspositie van de zuigeling.
- Biedt mogelijkheden met betrekking tot voorlichting en begeleiding voor ouder/verzorger over positionering en activiteiten die de symmetrische ontwikkeling bevorderen.

**Risico, Schade en Kosten:** geen

**Voordeel- Nadeel Schatting:** overwegend winst

**Waardeoordeel** geen

**Intentionele vaagheid:** geen

**De rol van Patiënt/Ouder Voorkeur:** Ouders en verzorgers moeten nauwkeurig de dagelijkse verzorgingsroutines van de zuigeling beschrijven. Op deze manier kan het positioneren en het huiswerkprogramma worden afgesteld op de huidige situatie om zo de implementatie te kunnen maximaliseren. Angst voor schuld voor de toestand van de zuigeling kan leiden tot een onjuiste omschrijving door ouders/verzorgers. Het is van belang dat klinici hier rekening mee houden en een goede vertrouwensband met de ouders/verzorgers opbouwen, zodat zij de juiste beschrijving van de verzorgingsroutines ontvangen.

**Exclusie:** geen

**Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

Er bestaat algemene consensus over de noodzaak om alle domeinen van het ICF, inclusief deelname van het kind in de dagelijkse routines te beoordelen om op deze manier een alomvattend plan van zorg te ontwikkelen.<sup>21,22,69</sup> Matig sterke aanwijzingen suggereren dat specifieke activiteiten een rode vlag kunnen zijn voor mogelijke asymmetrische ontwikkeling of consequenties kunnen hebben voor de bestaande asymmetrie.

**Positionering** : Documentatie moet gericht zijn op de positionering voor als de zuigeling wakker is, slaapt, tijdens het voeden en tijdens het gebruik van positioneringsmateriaal (bijv. autostoel, commode en wieg). Het doel van het stellen van vragen aan ouders/verzorgers over de positionering, is om deformatieve plagiocefalie die kan leiden tot CMT *te voorkomen*,<sup>57</sup> de voorkeurshouding die tot CMT en plagiocefalie kan leiden te *corrigeren*,<sup>37,56,64</sup> en de aanwezige CMT te *behandelen*. Drie aspecten van positionering ondersteunen een interactie-effect voor het herstel van CMT: buikligging; asymmetrische behandeling om de zwakke nekspieren en de actieve ROM naar de beperkte kant te activeren en het voeden in verschillende posities.

Buikligging terwijl de zuigeling wakker is, voor meer dan 1 uur per dag, zonder minimale hoeveelheid tijd per gelegenheid, lijkt de gevolgen van slaapposities in rugligging en van motorische vaardigheden te compenseren.<sup>127,128</sup> Rugligging wordt geassocieerd met de voorkeurshouding en kan de asymmetrische nek ROM en de secundaire ontwikkeling van plagiocephalie vergemakkelijken.<sup>15,120</sup> Zuigelingen die meer tijd doorbrengen in buikligging en zijligging hebben minder kans op een voorkeurshouding<sup>15</sup> en behalen de motorische mijlpalen eerder.<sup>12,129</sup> Ondanks dat buikligging tijdens slapen in tegenstrijd is met de back to sleep aanbevelingen,<sup>130</sup> is het geassocieerd met het sneller verwezenlijken van de mijlpalen.<sup>131</sup>

Het bewust bezig zijn met de positionering wanneer de zuigeling wakker is (spelen, voeden en aankleden), zorgt voor een symmetrische ontwikkeling van de schedelvorm,<sup>57,132</sup> actieve en passieve beweging van de nek,<sup>48,57</sup> handspel in middenlijn,<sup>15</sup> tolerantie van de buikligging<sup>128</sup> en het bereiken van de motorische mijlpalen.<sup>62,133</sup> Bewust bezig zijn met positionering houdt in dat de ouder de zuigeling actief plaatst tijdens het spelen, op de commode en in de wieg of het kind draagt in posities waarbij hoofdoprichting vereist is, er rotatie nodig is in de richting van de beperkte kant, waarbij verlenging van de nek en bovenlichaam nodig is,<sup>62</sup> of visuele aantrekkingskracht creëren naar de zwakke kant. Actief bewegen naar de niet voorkeurszijde<sup>10</sup> en afwisseling in de bewegingen van romp en extremiteiten<sup>134</sup>

helpen de asymmetrie tegen te gaan en vermijden schade als gevolg van de spierspanning.

Voorlichting over het belang van speeltijd in buikligging is van cruciaal belang bij zuigelingen met een vermoedelijke of vastgestelde CMT, omdat zij meer risico hebben op asymmetrische ontwikkeling en vertraging bij het behalen van de motorische mijlpalen. Fysiotherapeuten moeten het vermogen van elke ouder beoordelen om zo te kijken in hoeverre de positionerings-oefeningen thuis uitgevoerd kunnen worden.

**Voeding:** Fysiotherapeuten moeten de voedingsposities van de zuigeling en de problemen die ouders/verzorgers daarbij ondervinden documenteren gedurende de eerste en periodieke evaluaties. Er zijn voedingsproblemen geconstateerd bij kinderen met CMT en/of plagiocephalie als gevolg van een asymmetrische kaak positionering,<sup>135</sup> voorkeur voor de zijde van borstvoeding<sup>64,120</sup> en/of de kant waarbij flesvoeding wordt aangeboden.<sup>58,120</sup> Wel 44% van de zuigelingen met CMT laat een voorkeurszijde zien voor het voeden,<sup>58</sup> 2,4% wordt beschreven als voedingsproblemen.<sup>66</sup> In combinatie met de voorkeur van de zuigeling, hebben de ouders ook een voorkeurszijde of dominantie van de hand waardoor de positionering van de flesvoeding aan één zijde een vertekend beeld kan geven.<sup>15</sup> Zuigelingen die borstvoeding krijgen aan beide kanten hebben een lagere incidentie op schedelvervorming en torticollis, mogelijk als gevolg van het frequent wisselen van positie in tegenstelling tot de zuigelingen die tijdens elke voeding de fles aangeboden krijgen aan dezelfde zijde.

<sup>136</sup> Interventies die de alternatieven benoemen om van beide kanten te voeden, zorgen voor een effectieve symmetrische positie en verminderen de voorkeurshouding van de zuigeling.

Het evalueren met ouders/verzorgers over hun comfort met afwisselende voedingsposities is iets wat dagelijks gebeurt,<sup>21,22</sup> dit is in overeenstemming met familiegerichte zorg<sup>72</sup> en biedt de gelegenheid om de verschillende positioneringsstrategieën bespreekbaar te maken.

**Apparatuur/positioneringapparaten.** Fysiotherapeuten moeten de tijd die zuigelingen besteden in positioneringsmateriaal documenteren zoals de ouders het verteld hebben (bijvoorbeeld positionerings-/zitmiddelen, kinderwagens, autostoelen, wiegen of schommels).<sup>86</sup>

Aanhoudend gebruik van ondersteunend materiaal, in plaats van speeltijd in buik- of zijligging, kan zorgen voor schedelvervorming door de zwaartekracht, waardoor het risico op CMT en andere asymmetrische ontwikkeling van bewegingspatronen wordt vergroot. De FT moet de praktische strategieën met betrekking tot positionering en het faciliteren van bewegingen, inclusief afwisseling van speelgoed plaatsing en plaatsing in de wieg

bespreken met de ouders/verzorgers<sup>7,136</sup> en er voor zorgen dat de zuigelingen op jonge leeftijd al regelmatig in buikligging spelen.<sup>12,70,133</sup> Het vermijden van buikligging kan bij de ouders voor komen als de zuigeling deze positie niet goed tolereert; de discussie biedt de mogelijkheid om in te schatten in hoeverre de ouders/verzorgers zich comfortabel voelen en het biedt strategieën waardoor de zuigeling buikligging meer gaat tolereren.

**B. Aanbeveling 11: PROGNOSE BEPALEN.** Kinderfysiotherapeuten moeten de prognose van het herstel bepalen van CMT en de duur van de zorg na de voltooiing van de evaluatie en meedelen aan de ouders/verzorgers. Prognoses voor de omvang van de symptoomresolutie, de duur van de zorg en/of de noodzaak om te verwijzen voor meer invasieve ingrepen zijn gerelateerd aan de leeftijd ten tijde van de eerste behandeling, intensiteit van de interventie, de aanwezigheid van comorbiditeit, snelheid van verandering en naleving van de huiswerk oefeningen. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Niveau II-IV cohortstudies en case reports met een lange-termijn follow-up.

**Voordelen:**

- Classificeert de ernst van CMT bij de zuigeling voor communicatie-doeleinden.
- Verbindt de onderzoeksresultaten en de ernst van de classificatieniveaus en de verbonden interventies en/of verwijzingen.
- Geeft richtlijnen voor de frequentie en dosering van de interventies tijdens de gehele zorgperiode.
- Geeft ouders/verzorgers de kans om zich psychologisch voor te bereiden op wat de FT van hun verwacht en de mogelijke resultaten voor hun zuigeling.
- Assisteert ouders met het begrijpen en implementeren van het zorgplan.
- Verwoordt de relatie van de onderzoeksresultaten van de verwachte resultaten voor documentatie, met inbegrip van medische noodzakelijke brieven.

**Risico, Schade en Kosten:** Gebrek aan een duidelijke prognose door de FT kan leiden tot onderschatting van de ernst van CMT, wat resulteert in inadequate of niet tijdige behandeling en kan leiden tot verwarring bij de ouder/verzorger over wat ze kunnen verwachten.

**Voordeel- Nadeel Schatting:** overwegend winst

**Waardeoordeel:** De GDG ondersteunt de noodzaak om de kans op verbetering van CMT voorafgaand aan de start van de interventie te documenteren. De prognose van de FT is de brug tussen de evaluatie van het initiële onderzoek en indeling naar ernst met de bijbehorende interventies binnen een verwachte termijn; dus de prognose zou zowel objectieve resultaten moeten bevatten en een tijdsplan waarin dit bereikt moet worden. Het benoemen van de prognose voor de fysiotherapie management zorgt voor een heldere communicatie van verwachtingen voor de ouders/verzorgers en stelt objectieve mijlpalen als basis voor terug verwijzing naar de zorgverlener als de resultaten niet worden behaald.

**Intentionele vaagheid:** geen

**De rol van Patiënt/Ouder Voorkeur:** De prognose voor verbetering, of de tijd om verandering te bewerkstelligen, moeten aangepast worden op basis van de mogelijkheden van ouder/verzorger om zo te voldoen aan een huiswerkprogramma dat is opgesteld door de FT.

**Exclusie:** geen

**Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

De FT is verantwoordelijk voor het vaststellen van een prognose aan de hand van een patiëntevaluatie.<sup>33</sup> Een prognostisch statement moet bestaan uit de verwachte resultaten in objectieve meetbare termen, het tijdsplan waarin de resultaten bereikt moeten worden en een beschrijving van het mogelijke verloop wanneer de aandoening wel of niet behandeld wordt. De prognose voor volledig herstel van CMT die conservatief behandeld werd voor de 3 maanden is 100% en 75% wanneer het na 3 maanden werd behandeld.<sup>11</sup> Hoe later de start van de behandeling na identificatie van de aandoening, hoe lager de kans op volledig herstel<sup>2,5,49,58,59</sup> en hoe groter de noodzaak van chirurgie.<sup>49</sup> Tatli et al.<sup>40</sup> rapporteert dat 94% herstelt van CMT symptomen indien de zuigelingen vóór 24 weken met een huiswerkprogramma van positioneringsadviezen werden behandeld, inclusief de zuigelingen met een SCM verdikking. Het vermogen van de zorgverleners om frequent huiswerkprogramma's over actieve positionering en passief rekken te implementeren, correleert met een hoog niveau (94%) van volledig herstel.<sup>59</sup>

De uitdaging is om het juiste niveau van interventie intensiteit te bepalen, om zo de bestaande beperkingen te herstellen en secundaire stoornissen te voorkomen. Hoe eerder en hoe intenser de interventie, hoe korter de zorgperiode en hoe vollediger het herstel van de symptomen zal zijn.<sup>5,10,17,49,112,137</sup> Er is geen specifieke aanbeveling voor de intensiteit van de behandeling die geschikt is voor alle gevallen. Bruikbare definities over

de behandelintensiteit varieert tussen de studies met de frequentie van thuisoefeningen, variërend van 8 keer per dag<sup>10</sup> tot 2 keer per dag,<sup>8</sup> of zoals niet gespecificeerd frequenties per dag, maar specifieke herhalingen en duur (bijvoorbeeld 4 sets van 15 herhalingen).<sup>112</sup> Öhman et al.<sup>59</sup> biedt voorlopig bewijs over betere resultaten wanneer de zuigelingen worden behandeld door een FT versus ouders, maar een combinatie van fysiotherapie en een thuisprogramma is een meer voorkomend interventieplan.<sup>2,9,43,112</sup>

Het tijdsplan voor verandering wordt bepaald op basis van de leeftijd waarop CMT wordt geïdentificeerd en de leeftijd waarop de behandeling wordt gestart. Zuigelingen jonger dan 3 maanden zouden misschien maar 1,5 tot 3 maanden zorg nodig hebben, terwijl zuigelingen ouder dan 3 maanden of die pas na een aantal maanden na de diagnose zijn gestart, een interventieperiode van 3-6 maanden nodig hebben. De prognose is ook gerelateerd aan de omvang van de verdikking bij de eerste diagnose<sup>80</sup> met een langere duur van de behandeling met meer fibrose. Echter, als de behandeling gestart wordt vóór de leeftijd van 3 maanden, herstelt 99% van de symptomen. De ernst van de ROM beperkingen is volgens Emery<sup>2</sup> de beste voorspeller van de behandelingsduur. Binnen de geschatte zorgperiode moet de FT alle objectieve veranderingen documenteren om de effectiviteit van de gekozen interventies aan te tonen.

Sommige zuigelingen zullen niet voldoende actieve of passieve ROM winnen zonder invasieve ingrepen. De meest voorkomende invasieve ingreep is chirurgische verlenging of release van de SCM spier. De prognose voor een chirurgische ingreep is gebaseerd op de omvang en de ernst van de symptomen,<sup>1,8,11,49,137</sup> waaronder ook de conditie van het weefsel,<sup>125</sup> met een incidentie van 5% wanneer rekken in de eerste maanden na de geboorte is begonnen.<sup>46</sup> De ernst van de beperking in de cervicale ROM, de aanwezigheid van een verdikking en een oudere leeftijd bij aanvang van de behandeling hebben allemaal invloed op de prognose. Wanneer de beperking van de cervicale ROM meer dan 15° is of er een verdikking van de SCM is die zich na 1 maand na de geboorte presenteert, in combinatie met een hogere leeftijd bij de diagnose, dan is er een sterke correlatie met de noodzaak van een operatie op latere leeftijd.<sup>9</sup> Aanbevelingen voor een chirurgische ingreep worden meestal aanbevolen na een periode van conservatieve behandeling, variërend van een behandelduur van minimaal 3 maanden, maar meer voorkomt na 6-12 maanden behandeling.<sup>1,7,8,11,66,137,139</sup>

### **KINDERFYSIOTHERAPEUTISCHE INTERVENTIE VOOR ZUIGELINGEN MET CMT.**

Manueel rekken is de meest voorkomende vorm van behandeling bij CMT. Actieve en passieve ROM oefeningen worden gekozen specifiek gericht op de beperkingen van een stijve nek, romp en/of spieren van de bovenste extremiteit. Rekken moet de verkorte spieren verlengen door te bewegen in de tegengestelde richting van de atypische houding.

Het wordt goed ondersteund dat hoe eerder de interventie begint, des te succesvoller de resultaten en hoe korter de duur van de interventie. De resultaten van de interventie zijn doorgaans gericht op het bereiken van volledige cervicale passieve ROM en een symmetrische hoofdpositie, hetzij door middel van zorg of chirurgie.

Cohort studies verstrekken uitgebreide omschrijvingen van dezelfde uitkomsten door middel van conservatieve zorg, gerelateerd aan de gevarieerde leeftijd, ROM beperkingen en het type CMT. Passieve ROM en een symmetrisch hoofdpositie zijn belangrijke lichamelijke kenmerken, maar ze zijn slechts een deel van het ICF model.

Eerder had Binder et al.<sup>7</sup> het belang van de algehele ontwikkeling erkend naast de nekmobiliteit. Nieuwere concepten van vroege interventie moedigen aan om verder te kijken dan alleen de lichaamsbeperkingen van de zuigeling. Zij benadrukken het belang van de perceptuele-motorische ervaringen binnen de context van de sociale omgeving van de zuigeling, de bijdrage van exploratie van de grove- en fijne motoriek en de ontwikkeling van cognitie.<sup>72</sup> De domeinen van stoornissen, perceptueel-motorische ontwikkeling en sociale en ecologische factoren lopen parallel aan de ICF terminologie van lichaamsstructuur, activiteiten en participatie en moeten niet afzonderlijk worden bekeken; het is beter als zij samen ontwikkelen om zo de cognitie van de zuigeling te stimuleren. Zuigelingen met beperkingen of asymmetrische exploratie, zoals gezien bij CMT en deformatieve plagiocephalie,<sup>13,14,69,133</sup> hebben vertragingen in de vroege motorische ontwikkeling die effect hebben op de ontwikkeling van de vroege perceptueel-motorische vaardigheden en daarmee op de cognitie.<sup>72</sup> Daarom zouden kinderfysiotherapeuten verder moeten kijken dan alleen naar het lichaam, om op deze manier interventies te ontwikkelen en te verstrekken met inbegrip van de activiteit die de zuigeling op die leeftijd zou moeten beheersen en dan kan de zuigeling de huidige en toekomstige activiteiten verder ontwikkelen binnen alle domeinen.<sup>72</sup>

## **B. Aanbeveling 12: BETREK DE VOLGENDE 5 ONDERDELEN ALS EERSTE KEUS FYSIOTHERAPIE INTERVENTIE:**

- Nek PROM. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Actieve ROM nek en romp. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Ontwikkeling van symmetrisch beweging. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Omgevingsaanpassingen. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)
- Voorlichting ouder/verzorger. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Evidentie Kwaliteit:** Level II cohort en de resultaten van studies.

### **Voordelen voor de zuigeling:**

- Vergroten van de actieve en passieve ROM van het kind.
- Faciliteert normale en voorkomt, vermindert of elimineert asymmetrische houdingen, grove motoriek, skeletale, cognitieve, sensorische en visuele ontwikkeling.
- Vermindert het gebruik van omgevingsfactoren welke een asymmetrie kunnen vergroten.
- Vermijdt of minimaliseert het gebruik van meer invasieve procedures in de toekomst.

### **Voordelen voor de Ouder:**

- Brengt ouders in staat om een actieve en effectieve verzorger te zijn.
- Voorlichting versterkt ouders om interventies uit te voeren tussen de afspraken met de kinderfysiotherapeut.
- Voorlichting helpt ouders bij het begrijpen van factoren die bijdragen aan asymmetrie.
- Gebalanceerd gebruik maken van rugligging, de voorkeurspositie van ouders, welke sterk benadrukt werd door de *Back to Sleep* campagne, met activiteiten in buikligging, zijligging en zitten wanneer het kind wakker en onder supervisie is.
- Voorziet ouders van informatie over de typische motorische mijlpalen.
- Vermindert mogelijke hoge zorgkosten voor CMT bij vroege intensieve behandeling.

### **Risico's, Schade en Kosten:**

- Rekken van de SCM kan resulteren in het knakken van de spier, welke discomfort bij het kind kan veroorzaken; alhoewel, de gedocumenteerde lange termijn resultaten positief zijn.<sup>46</sup>
- Zorgkosten kunnen een last zijn voor de families.
- Ouders/verzorgers kunnen interventies op een verkeerde wijze toepassen.
- Ouders kunnen te gemakkelijk over huiswerk oefeningen denken als zij zien dat de KFT de behandeling uitvoert.<sup>62</sup>

**Waardeoordeel:** geen

**Intentionele vaagheid:** De duur van de behandeling is afhankelijk van de classificatie van ernst van de CMT, de milde vormen vereisen gemiddeld 2-3 maanden behandeling, de ernstigere vormen vereisen 5-6 maanden behandeling.<sup>17</sup> Bij kinderen die operatief behandeld zijn kan de behandelduur verlengd worden met 4<sup>18</sup> tot 6<sup>35</sup> maanden. Er zijn geen specifieke beschrijvingen voor techniek en duur van de rek, frequentie van behandelsessies per dag, duur van de zorg, frequentie van klinische bezoeken en toegespitste plannings, die gekoppeld zijn aan de classificaties in ernst bij CMT; dus kan de GDG "intensieve behandeling" niet definiëren, behalve dat rekken dagelijks frequent zou moeten worden toegepast.

**Rol van Ouder/Verzorger of Patiënt Voorkeuren:** Therapietrouw van ouders/verzorgers is essentieel om een vroege intensieve behandeling te bewerkstelligen.

**Exclusie:** geen

**Noot:** Tabel 4 geeft een samenvatting weer van evidentie van passieve rek.



**TABEL 4: EVIDENTIE TABEL PASSIEF REKKEN**

CITAAT	LEVEL	UITVOERDERS	INSTRUCTEURS	FREQUENTIE PER DAG OF WEEK	HERHALINGEN	DUUR VAN DE REK	THUISPROGRAMMA	RESULTATEN
Celayir, 2000 <sup>10</sup>	II	2 personen	MA	8x/dag, elke 3 uur	10	10 s	Positionering, hantering, stimuleren actieve cervicale ROM	Geen operatie nodig: 100% succes voor kinderen <4 maanden Asymmetrie: 80% bereikte volledige rotatie zonder asymmetrie; 20% bereikte volledige rotatie met een milde asymmetrie of milde rotatiebeperking zonder asymmetrie
Chon et al, 2010 <sup>11,2</sup>	II	2 personen, een ouder en een KFT	FT	5x/week in revalidatiesetting; Huiswerk oefeningen	4 sets van 15 herhalingen	3 min rust	Lichte rek en massage, positionering en hantering. Thuis programma is dagelijks uitgevoerd	Spierdikte: significante vermindering in SCM (P<.00) bij degene met sternomastoid verdikking en musculaire torticollis. Kinderen waren <3 maanden bij de start van de behandeling
Emery, 1994 <sup>2</sup>	II	2 personen	FT	2x	5	10 s	Positionering en hantering voor nekrotatie naar de aangedane zijde en wegbuigen van de aangedane zijde. Instructies over Slaapposities en oefeningen in buikligging. Opricht reacties om de niet-aangedane, zwakkere zijde te versterken	PROM: 99% (100/101) bereikte volledige range en compleet herstel van CMT; 1 had operatie nodig. Duur van de behandeling: x=4.7 maanden. Kinderen met verdikking van de SCM correleerden met ernst en langere duur van de behandeling. 36% ontving een TOT collar
Cameron and Cameron, 1994 <sup>8</sup>	III	2 personen	NB	2x/dag	10	NB	NB	PROM: 100% van kinderen welke startten met de behandeling <3 maanden hadden geen operatie nodig; 45% van de kinderen welke startten >3 maanden hadden operatie nodig. 65% van de kinderen hadden excellente resultaten (volledige ROM en geen asymmetrie), 27% goede resultaten (volledige rotatie en milde asymmetrie of milde rotatie beperking en geen asymmetrie) en 8% had slechte resultaten (geen verbetering)
Demirbilek and Atayurt, 1999 <sup>11</sup>	III	2 personen	NB	4-5x/dag	40/set	NB	Ouders zijn geïnstrueerd voor de PROM en AROM oefeningen zijn niet gedefinieerd	Operatie: 0% <3 maanden oud vereiste een operatie; 25% tussen 3-6 maanden; 71% tussen de 6-18 maanden en 100% >2 tot 7 jaar. In totaal vereiste 26% patiënten (15/57) een operatie.
Cheng et al, 2001 <sup>9</sup> ; Cheng and Au, 1994 <sup>4,3</sup>	II	1 persoon	FT	3x/week	3 herhalingen x15 rekken	1s rek; 10 s rust	Slaaphouding om de gespannen zijde op te rekken, oprichten om de spieren aan de tegenovergestelde zijde te versterken	Duur van de behandeling: 3.7 maanden met verdikking van de SCM, 2.5 maanden voor musculaire torticollis, 1.4 maanden voor posturale torticollis. Operatie: 7,5% met verdikking SCM; 3,1% voor musculair; 0% voor posturaal.
Schertz et al, 2008 <sup>14</sup>	II	FT	FT	Wekelijkse sessies	NB	NB	Thuisprogramma voor rekken en oefeningen gericht op ontwikkeling	Kinderen met CMT hebben een verhoogd risico op vertraging in de grove motoriek
Ohman et al, 2010 <sup>9</sup>	II	FT	FT	3x/week met FT uitvoering van de oefeningen	15-minuten sessie met ongelimiteerd aantal herhalingen	10-30 s	Buikligging, hantering en dragen met de aangedane zijde aan de onderzijde en lichte rek geven aan de aangedane nekmusculatuur	Kinderen in de groep waar de FT de rek uitvoerde lieten 2 maanden eerder een verbetering in symmetrie in bewegen zien dan de kinderen uit de interventiegroep waarbij alleen de ouder de rek toepaste (geen FT).

Afkortingen: CMT, congenitale musculaire torticollis; MA, medische arts; NB, niet beschikbaar; PROM, passive range of motion; FT, fysiotherapeut; ROM, range of motion; SCM, sternocleidomastoides; TOT, buisvormige orthese voor torticollis (Tubular orthosis for torticollis).

## Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie

*Nek PROM:* Manueel rekken is de meest gemeenschappelijk genoemde vorm van behandeling bij CMT<sup>10,11,89,112</sup>. terwijl er geen consistente formule genoemd wordt met betrekking tot de intensiteit van rekken om de passieve range te vergroten en er geen consensus is over de techniek om de rek uit te voeren. De frequentie van het aantal rek sessies per dag, het aantal herhalingen, de duur van de rek en de rustperiodes en het aantal personen die nodig zijn om de rek te geven varieert in de verschillende studies. Alhoewel de specifieke intensiteit van veel toepassingen niet duidelijk gedefinieerd is, is er een trend dat een hoge frequentie van interventie gedurende de dag, elke dag, resulteert in een snellere reductie van de symptomen.

Rekken als interventie zou geen pijn moeten veroorzaken, als het kind weerstand geeft moet er worden gestopt met rekken.<sup>1,48</sup> Aanhoudende rek, met lage intensiteit en zonder pijn, wordt aanbevolen om microtrauma in de musculatuur te vermijden.<sup>1</sup> De optimale tijd voor aanhoudende rek is niet bestudeerd, aanbevelingen vanuit protocollen variëren van 1<sup>80</sup> tot 30 seconden<sup>140</sup>, in één studie<sup>71</sup> wordt bij 2-3 minuten rek een progressieve tolerantie ontwikkeld.

Bij de rek-techniek is het kind in rugligging gepositioneerd op de schoot van de verzorger welke met één hand de borst en schouder stabiliseert, de andere hand begeleidt het hoofd binnen de ROM.<sup>61</sup> Handplaatsing is belangrijk bij de éénpersoonstechniek, het kind moet adequaat gestabiliseerd worden om compensatiebewegingen tijdens het bewegen van het hoofd te minimaliseren.<sup>2,61,141</sup>

PROM van de nek kan ook tot stand gebracht worden door positionering en hantering, zoals het dragen van het kind in zijligging met de verkorte zijde naar beneden of het kind laten liggen (alleen onder DIRECT toezicht van ouder/verzorger!) op de aangedane zijde met het hoofd op een kussentje om lichte rek op de verkorte spier uit te oefenen en wanneer het kind op de buik ligt het hoofd naar de aangedane zijde te draaien.<sup>10,43,48</sup> Passieve cervicale rek kan ook verkregen worden tijdens het voeden<sup>120,136</sup> door het stimuleren van het wegdraaien van de verkorte zijde om de borst of fles te volgen en indien nodig, door positionering in autostoeltjes en Maxi-Cosi's.<sup>16, 48, 61, 86</sup>

*Actieve ROM Nek en Romp:* Versterking van de cervicale en rompmusculatuur kan bewerkstelligd worden door actieve ROM gedurende positionering, hantering en het dragen van het kind,<sup>7, 48, 62, 74, 142</sup> tijdens het voeden,<sup>120, 136</sup> en door geïsoleerde oefeningen gericht op de verzwakte musculatuur.<sup>7, 48, 62, 142</sup> Het inbouwen van oprichtreacties in rechtopstaande posities, rollen, zijligging of zitten is effectief gebleken gedurende behandeling en dagelijkse verzorging om de spieren tegenovergesteld van de aangedane zijde te versterken.<sup>43, 48, 142</sup> De aangedane zijde van de CMT wordt op de onderlaag geplaatst, zo worden de gespannen spieren gerekt en wordt de niet-aangedane, zwakkere zijde gestimuleerd tot activiteit.<sup>7, 48, 62</sup> Positionering van het kind op de buik stimuleert het op lengte komen van de bilaterale nekflexoren en versterkt de nek- en rugextensoren.<sup>2, 71</sup> Gebruik van visuele en auditieve prikkels, terwijl het kind zit met steun, draagt bij aan het draaien van het hoofd richting de aangedane zijde, dit kan de cervicale rotatie versterken.<sup>7, 10</sup>

*Ontwikkeling van Symmetrisch Bewegen:* Oefeningen gericht op ontwikkeling zouden moeten worden ingebouwd in de kinderfysiotherapeutische interventie en thuisprogramma's om symmetrisch bewegen in gewichtsdragende houdingen te promoten en om de ontwikkeling van beperkte bewegingspatronen in buikligging, zit, kruipen en lopen te voorkomen.<sup>7, 74, 120</sup>

*Aanpassingen van de omgeving:* Aanpassingen in de omgeving van het kind kunnen worden ingebouwd in het oefenprogramma voor thuis. Het veranderen van de positie van het kind in de wieg en op de aankleedtafel bemoedigt het draaien van het hoofd in de gewenste richting.<sup>61, 118, 120</sup> Aanpassing van het autostoeltje om symmetrie te bewerkstelligen,<sup>48, 129, 136</sup> het minimaliseren van de hoeveelheid tijd in een autostoeltje en Maxi-Cosi,<sup>16, 86</sup> en het plaatsen van speelgoed aan de aangedane zijde zodat het kind het hoofd draait naar de gespannen zijde<sup>48</sup> worden aanbevolen als onderdeel van het thuisprogramma, maar zijn niet bestudeerd.

*Ouder/Verzorger Educatie:* Ouders en verzorgers zouden geïnformeerd moeten worden over het belang van "tummy time" oftewel het spelen op de buik,<sup>1, 12, 128, 131, 133</sup> positionering en hantering om symmetrie aan te moedigen,<sup>1, 61, 62, 71, 120</sup> minimalisatie van de hoeveelheid tijd in een autostoeltje en Maxi-Cosi om plagiocefalie als gevolg van de CMT te vermijden,<sup>15, 61, 86</sup> en om afwisselend aan beide zijden te voeden.<sup>136</sup> Deze strategieën zouden moeten worden geïntegreerd in de dagelijkse routine en thuisprogramma's om therapietrouw te vergroten.

Ouders en verzorgers kunnen neigen naar het zoeken van advies op internet en ondersteuningsgroepen. Deze bronnen kunnen een scala aan informatie verstrekken, maar de betrouwbaarheid van de informatie kan variëren, ook kunnen de websites geen interventies op maat geven aan een individu met zijn beperkingen op functie- en

activiteitenniveau. Ouders zouden moeten worden aangemoedigd om informatie met de kinderfysiotherapeut te bespreken om oefeningen en interventies af te wegen. Identificatie van evidence-based internetbronnen zou bijdragen om zowel klinici als families op de hoogte te houden van de actuele en valide toepassingen bij de behandeling van CMT.

**R. Onderzoeksaanbeveling 10:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om interventietechnieken en dosering hiervan te identificeren en deze te koppelen aan de classificatie van de ernst. De dosering zou de techniek en duur van rek of actieve bewegingen, het aantal herhalingen per behandelsessie, de behandel frequentie per dag, de duur van de gehele behandel frequentie, en de frequentie van klinische bezoeken inclusief de planning hiervan moeten bevatten.

### **C. Aanbeveling 13: AANVULLENDE INTERVENTIE(S), NA BEOORDELING VAN DE GESCHIKTHEID VOOR HET KIND, OM DE EERSTE KEUZE INTERVENTIE AAN TE VULLEN.**

Kinderfysiotherapeuten mogen aanvullende interventies toevoegen na evaluatie van de toepasbaarheid voor het behandelen van CMT of posturale asymmetrieën, als toevoeging op de eerste keus interventie, wanneer deze geen adequate verbetering geeft in range of posturale alignment, en/of wanneer de toegang tot diensten beperkt is, en/of wanneer het kind niet in staat is om de intensiteit van de eerste keus behandeling te verdragen en als de fysiotherapeut een toegevoegde training heeft uitgevoerd om de interventie uit te voeren. (Bewijskwaliteit: III; Aanbevelingsterkte: Zwak)

**Aanbevelingsprofiel: Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Level II-IV studies met kleine populaties en case-reports.

**Voordelen:** Op individuele basis, kunnen aanvullende interventies ondersteund met zwakkere evidentie worden gecombineerd met eerste keus interventies:

- Kunnen effectief zijn bij het aanpakken van asymmetrische houding.
- Kunnen zich aanpassen aan het temperament van het kind of aan de behandelings tolerantie.
- Kunnen ROM verbeteren.
- Kunnen meer invasieve procedures in de toekomst vermijden/minimaliseren.
- Kunnen de mogelijkheid van ouders om het thuisprogramma te implementeren verhogen.

#### **Risico's, Schade en Kosten:**

- De geselecteerde aanvullende interventies (kinesiotape, TOT kraag) mogen alleen worden toegepast door klinici die opgeleid zijn voor deze specifieke techniek of methode.
- Het kan een grotere belasting voor ouders/verzorgers zijn om aanvullende interventies aan te leren.
- Een aantal interventies kunnen niet vergoed worden door verzekeraars.
- Een aantal benaderingen kunnen de zorgkosten verhogen.

**Voordeel-nadeel Onderzoek:** overwegend voordelen.

**Waardeoordeel:** De GDG beveelt deze benaderingen aan als toevoeging op de meer bekrachtigde interventies vanwege het gelimiteerde aantal studies en de kleine populaties in de beschikbare studies.

**Intentionele vaagheid:** Terwijl de geselecteerde interventies wel gepresenteerd worden, is er geen bewijs voor wanneer deze het beste zijn toe te voegen in een behandelplan.

**Rol van Ouder/Verzorger of Patiënt Voorkeuren:** Ouders kunnen informeren over de verschillende interventies voor de behandeling van CMT.

**Exclusie:** geen

### **Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

De volgende interventies worden aanbevolen als toevoeging op de eerste keus interventies beschreven in aanbeveling 12. Ze worden gepresenteerd in aflopende volgorde van mate van bewijskracht. Uiteindelijk zijn er een aantal interventies bij elkaar beschreven waarvoor geen studies bestaan om de effectiviteit te ondersteunen. Wanneer de relevante klinische beslissing wordt genomen om af te wijken van de richtlijn, moet dit worden gedocumenteerd in het patiëntendossier.

#### **Interventies met Level III Evidentie**

*Kinesiotape* (KT) verwijst naar het gebruik van rekbaar tape om spieren te ondersteunen en te voorzien van sensorische feedback. Alhoewel gesuggereerd wordt om deze toepassing te gebruiken ter ondersteuning van de behandeling van CMT<sup>19,89</sup> is er slechts één retrospectieve studie gevonden. Öhman<sup>143</sup> beschrijft het effect van KT op 28 kinderen met de diagnose CMT. De KT is toegepast met drie verschillende technieken, of met spierrelaxatie aan de aangedane zijde, of met spierfacilitatie aan de niet-aangedane zijde, of met een combinatie van beide technieken. De Muscle Function Scale scores waren significant hoger ( $P < .001$ ) wanneer de KT werd toegepast op de aangedane zijde met als doel spierrelaxatie; dit zijn echter voorlopige resultaten. Prospectieve gecontroleerde trials zijn nodig om de werkelijke bijdrage van KT op de snelheid van CMT herstel te onderzoeken.

#### **Interventies met Level V Evidentie**

De *Tubulaire Orthese voor een Torticollis (TOT)* kraag is beschreven door Jacques Karmel-Ross,<sup>19</sup> door Emery<sup>2</sup> en online ([www.symmetric-designs.com](http://www.symmetric-designs.com)) als nekorthese ontworpen om bewegingen te voorkomen richting de

voorkeurslateroflexie en om actieve bewegingen naar de andere zijde te stimuleren. De kragen worden gebruikt als aanvulling op de conservatieve behandeling van zuigelingen met CMT in de leeftijd van 4 tot 4,5 maand die voldoende controle over het hoofd in ondersteunde zittende houding tonen, en die meer dan 5-6° lateroflexie van het hoofd vertonen.<sup>19,142</sup> Hoewel de TOT kraag genoemd wordt als onderdeel van routinematige interventie in de behandeling van zuigelingen met CMT die voldoen aan de criteria voor het gebruik,<sup>2,71,89,142</sup> zijn er geen studies die de uitkomsten van alleen het gebruik van de TOT kraag beschrijven in vergelijking met andere interventies. Pilot gegevens gerapporteerd in Karmel-Ross<sup>19</sup> suggereren dat kinderen die behandeld werden met de TOT kraag 89.5/90° verticale positie van het hoofd bereiken in vergelijking tot 84.8/90° voor degenen die dat niet deden. *Zachte schuim kragen* zijn beschreven door Jacques<sup>19</sup> en werden postoperatief<sup>68</sup>, postoperatief in combinatie met fysiotherapie<sup>138,139,144,146</sup> toegepast, zonder specifieke beweegredenen. Zij kunnen nuttig zijn als passieve ondersteuning van de verlengde spier, om de incisies te beschermen of om de actieve beweging van de verkorte zijde af te vergemakkelijken. Binder et al.<sup>7</sup> beschrijven het gebruik van een zacht vilt en tricot kraag voor zuigelingen die minder dan 45° passieve cervicale rotatie en een constante lateroflexie presenteren. In alle gevallen zijn er geen studies gevonden die het effect van schuim of zachte kragen op de uitkomsten van de conservatieve behandeling aantonen.

*Op maat vervaardigde cervicale orthesen* zijn beschreven voor de postoperatieve behandeling van CMT bij kinderen<sup>145,147</sup> en jong volwassenen.<sup>148</sup> Zij tonen een grotere stabilisering van de wervelkolom en minder mobiliteit dan de zachtere schuim kragen of de halfstijve cervicale orthesen<sup>149,150</sup>; echter is het gebruik bij kinderen niet gerapporteerd in de literatuur.

#### **Interventies Zonder Bewijs van Werkzaamheid**

De volgende benaderingen zijn gerapporteerd in de literatuur, maar in geen geval is aangetoond dat er een extra voordeel is en ze zijn niet systematisch onderzocht. Aanvullende benaderingen zijn gevonden op websites en in niet-wetenschappelijke artikelen waarvoor geen peer-reviewed literatuur was gevonden.

Manuele therapie, gedefinieerd als cervicale manipulatie van het kind in rugligging, is vergeleken met alleen standaard rekken in een klein dubbelblind gerandomiseerd onderzoek (n = 32).<sup>151</sup> De resultaten geven *geen verschillen* tussen de groepen, en in het onderzoek staan veel verwarrende variabelen. De studie heeft weinig bewijskracht; beide groepen ontvingen rekken en een huiswerkprogramma; de zuigelingen waren jong, variërend van 3 tot 6 maanden oud toen alleen het rekken effectief bleek te zijn; en bepaalde meetinstrumenten werden gerapporteerd als onbetrouwbaar vanwege de beperkte medewerking van zuigelingen. De werkelijke techniek voor cervicale manipulatie was niet goed beschreven in de studie. Anderen hebben geconcludeerd dat het gebruik van cervicale manipulatie bij zuigelingen geen voldoende bewijs heeft voor voordelen, en het kan gepaard gaan met een hoger risico van apneu en mogelijke dood.<sup>152,153</sup> Bij de afweging van de potentiële risico's tegen de voordelen van de andere benaderingen, raadt de GDG cervicale manipulatie als een interventie voor kinderen met CMT niet aan.

Verwijzende artsen, therapeuten en ouders moeten zich ervan bewust dat deze benaderingen niet systematisch zijn beschreven of onderzocht zijn voor CMT, en hun klinische toepassing, risico's en verwachte resultaten niet bekend zijn. Vanwege een gebrek aan studies, kan de GDG deze benaderingen voor CMT niet aanraden op dit moment. Clinici die ervoor kiezen om deze benaderingen te gebruiken moeten afwijkingen van de richtlijn in patiëntendossiers documenteren op het moment dat er relevante klinische beslissingen worden genomen, moeten toestemming krijgen van de ouders voor de behandeling waarvan gepubliceerd bewijs ontbreekt, en moeten objectieve veranderingen zorgvuldig documenteren.

**R. Onderzoeksaanbeveling 11:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te beschrijven en te verduidelijken wat de effectiviteit van alle aanvullende maatregelen zijn, met inbegrip van determinanten voor hun keuze, principes van toepassing, dosering en uitkomstmaten.

#### **B. Aanbeveling 14: VERWIJS VOOR EEN OVERLEG WANNEER RESULTATEN NIET VOLLEDIG ZIJN BEREIKT.**

Fysiotherapeuten die zuigelingen met CMT of houdingsasymmetrie behandelen moeten overleg plannen met de kinderarts en/of specialist over alternatieve interventies wanneer het kind geen vooruitgang boekt. Deze voorwaarden kunnen zijn wanneer de asymmetrie van het hoofd, nek en romp niet verbeterd binnen 4 tot 6 weken van intensieve behandeling; na 6 maanden behandeling met slechts matig resultaat; of als het kind ouder is dan 12 maanden tijdens het eerste onderzoek hetzij asymmetrie in het aangezicht en/of 10 tot 15° verschil bestaat tussen de linker- en rechterkant voor beweging; of als het kind ouder is dan 7 maanden bij het eerste onderzoek en een strakke band of verdikte SCM aanwezig is; of als de kant van torticollis wijzigt. (Bewijskwaliteit: II; Aanbevelingsterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel; Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Level II bewijs gebaseerd op cohort follow-up studies.

**Voordelen:**

- Alternatieve invasieve ingrepen (bijv. chirurgie) kunnen worden overwogen om het probleem van de huidige asymmetrie op te lossen en verdere progressie van deformiteiten en compensaties te voorkomen.
- Biedt de familie/verzorgers alternatieve strategieën om de asymmetrie te verhelpen.

**Risico's, Gevaren en Kosten:** De consultaties en de eventuele latere interventies worden toegevoegd aan de kosten van de zorg.

**Voordeel- Nadeel Schatting:** overwegend winst.

**Waardeoordeel:** Samenwerkende en gecoördineerde zorg is in het beste belang van het kind en de familie-gerichte zorg.

**Intentionele Vaagheid:** geen

**Rol van Patiënt/Ouder voorkeuren:** De leeftijd van het kind, de ernst van de CMT, de snelheid van de veranderingen, de behoeften van het gezin, de samenwerking en de ontwikkelingsbehoeften van het kind, en de beschikbare middelen van de familie/verzorgers moeten helpen om de duur van de zorg te bepalen voordat een kind wordt terugverwezen naar de kinderarts voor een alternatieve behandeling.

**Exclusie:** geen

### **Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie**

De literatuur ondersteunt een breed scala aan behandel mogelijkheden voor conservatieve zorg; de vraag wanneer een kind dat niet vooruitgaat wordt verwezen heeft geen duidelijk antwoord. De duur van zorg is afhankelijk van de leeftijd waarop de diagnose is gesteld, de verwijzing en de ernst. Factoren die de behandelingsduur zouden verlengen waaronder ook langzame maar geleidelijke verbetering in asymmetrie, de leeftijd waarop de behandeling is gestart<sup>49</sup> de aanwezigheid of afwezigheid van een verdikking in de SCM, de mate waarin het hoofd geheven kan worden,<sup>2,9,18,49</sup> de aanwezigheid van asymmetrie in het aangezicht of plagiocefalie,<sup>49</sup> voorkeur van ouders voor conservatieve zorg, inconsistente naleving door de ouders/verzorgers en kind en gezondheidsproblemen die kunnen interfereren met CMT interventies. Gedurende de zorg moet de FT samenwerken met de kinderarts en de familie om te oordelen wanneer alternatieve benaderingen te overwegen zijn. Deze beslissing moet gebaseerd zijn op de mate van de veranderingen, de aanhoudende beperkingen, de leeftijd van het kind en de behoeften van het gezin. De literatuur ondersteunt dat als zuigelingen de behandeling vóór 3 maanden starten, 98% tot 100% zal reageren op de conservatieve behandeling binnen een periode van 6 maanden tijd,<sup>2,8,10,11</sup> hoewel volledige verbetering van langere duur kan zijn.

De bepalende factoren zouden gedocumenteerde metingen moeten zijn van progressieve verbeteringen, met referentie bepaald op twee niveaus, op of na 6 maanden van consistente en intensieve interventie.

**Invasieve procedures:** Er zijn 2 omstandigheden waarvoor een kind kan worden verwezen voor verdere invasieve ingrepen. Als er na 6 maanden van conservatieve behandeling een gebrek is aan vooruitgang, of als het kind voor het eerst begint met de interventie na 1 jaar en zich presenteert met aanzienlijke beperkingen en/of een SCM verdikking, moet de FT de kinderarts of verwijzend arts raadplegen over alternatieve benaderingen; de meest voorkomende behandeling is chirurgie. De volgende korte beschrijvingen zijn ter informatie, maar er zijn geen grondige reviews van deze benaderingen. Clinici en gezinnen moeten deze opties afzonderlijk bespreken als alternatieven wanneer conservatieve zorg niet succesvol is geweest.

Chirurgie is meer het traditionele alternatief voor de behandeling van de persisterende CMT.<sup>138, 139, 155</sup> Het valt buiten het bestek van de praktijkrichtlijn om te beschrijven wat de verschillende chirurgische benaderingen zijn, in het algemeen vallen ze in 3 categorieën: pees verlenging, unipolair vrijgeven van de distale SCM spieraanhechting of bipolaire afgifte van beide spieraanhechtingen.<sup>156,157</sup> Criteria die zijn gebruikt om de timing te bepalen voor chirurgie omvatten aanhoudende beperkingen van de cervicale ROM van meer dan 15°,<sup>9,137</sup> beperkingen in vooruitgang,<sup>1</sup> het hebben van een SCM verdikking en ouder zijn dan 12 maanden gecombineerd met een late diagnose,<sup>9</sup> persisterende lateroflexie van het hoofd,<sup>9,18,137</sup> na 6 maanden niet reageren op de behandeling,<sup>9,18</sup> en het bereiken van de leeftijd van 1 jaar zonder resultaat.<sup>137</sup> De postoperatieve behandeling van CMT is vergelijkbaar met de preoperatieve behandeling en kan variëren van 4-6 weken<sup>158</sup> tot 4 maanden<sup>159</sup> waarbij gewerkt wordt aan littekenbehandeling, spierkracht en ROM.

## FYSIOTHERAPEUTISCH ONTSLAG EN FOLLOW-UP VAN KINDEREN MET CMT

**B. Aanbeveling 15: DOCUMENTEER RESULTATEN EN BEËINDIG FYSIOTHERAPIE WANNEER AAN DE CRITERIA IS VOLDAAN.** Fysiotherapeuten moeten uitkomstmaten documenteren en het kind dat is gediagnosticeerd met CMT of asymmetrische houding van fysiotherapie ontslaan wanneer het kind de volledige passieve ROM heeft binnen 5° van de niet aangedane kant, symmetrische actieve bewegingspatronen binnen de passieve ROM laat zien, een leeftijdsadequate motorische ontwikkeling heeft, geen zichtbare lateroflexie van het hoofd en de ouders/verzorgers begrijpen wat ze moeten controleren als het kind groeit. (Bewijskwaliteit: II-III; Aanbevelingssterkte: Matig)

**Aanbevelingsprofiel; Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Level II-III met bewijs uit lange termijn follow-up studies, cohort en case reports van onopgeloste CMT in de kindertijd die later chirurgische interventie vereisen.

**Voordelen:** Het gebruik van deze criteria voor ontslag garandeert dat:

- De CMT binnen geaccepteerde marges van meetfouten is opgelost.
- Er zijn geen blijvende secundaire compensaties of ontwikkelingsvertragingen.
- De ouders/verzorgers weten hoe ze het kind moeten beoordelen op recidivering als het kind groeit en wanneer contact op te nemen met hun kinderarts en/of de FT voor heronderzoek.
- Ontslag documentatie reflecteert de verwachte resultaten van zorg, ten opzichte van de 0-meting tijdens het eerste onderzoek.

**Risico, Schade en Kosten:** Er is een onbekende hoeveelheid risico dat bij het beëindigen van therapie bij 5° resterende asymmetrie zich andere anatomische afwijkingen ontwikkelen (cervicale scoliose, craniofaciaal) of dat er recidivering optreedt wanneer het kind verder groeit. Er lijkt een iets hoger risico dan de algemene prevalentie op Developmental Coordination Disorder en Attention-Deficit Hyperactivity Disorder, dit is niet gekoppeld aan het type of de ernst van de CMT,<sup>13</sup> hiervoor zijn meer studies nodig.

**Voordeel- Nadeel Schatting:** overwegend winst.

**Waardeoordeel:** geen

**Intentionele Vaagheid:** geen

**Rol van Patiënt/Ouder voorkeuren:** Ouders/verzorgers moeten worden voorgelicht over het belang van screening op asymmetrieën als het kind groeit en meer actief wordt tegen de zwaartekracht. Zij moeten erop gewezen worden dat preferentiële positionering vaak wordt waargenomen in tijden van vermoeidheid of ziekte, en dat herevaluatie nodig is als het aanhoudt.

**Exclusie:** geen

### Ondersteunende Evidentie en Klinische Interpretatie

Hoewel de duur van interventie voor het individuele kind zal variëren, zijn de criteria voor het ontslag van een kind van fysiotherapeutische diensten gebaseerd op de normen voor de groei en ontwikkeling van de zuigeling,<sup>83</sup> bekende risico's van vroegtijdige vertragingen,<sup>12,14</sup> en het opkomende bewijs van mogelijke lange termijn gevolgen.<sup>5,13</sup> Functioneel is het essentieel dat het kind dat de volledige PROM heeft bereikt actief gebruik kan maken van het beschikbare bereik van de beweging; zodoende zou de criteria voor het beëindigen van therapie vooral de ontwikkelingsactiviteiten in de gaten moeten houden in plaats van zich uitsluitend te richten op de biomechanische metingen van veranderingen.<sup>69</sup> Aanhoudende functionele beperkingen of ontwikkelingsvertragingen, na het bereiken van de volledige PROM, zijn redenen om de duur van de zorg te verlengen. Tot slot, deze ontslag criteria zijn gebruikelijk in de literatuur en zijn dus in overeenstemming met de huidige praktijk normen.<sup>140</sup>

**B. Aanbeveling 16: HET BIEDEN VAN FOLLOW-UP SCREENING VAN ZUIGELINGEN ELKE 3 MAANDEN NA ONTSLAG TOT DE LEEFTIJD VAN 18 MAANDEN, DAARNA VINDT ER NOG EEN CONTROLE PLAATS NA 6 MAANDEN.** Fysiotherapeuten die zuigelingen behandelen met CMT moeten veranderende hoofdhouding (actieve handhaving middenstand), de hoofdvorm en vooral de gelaatsvorm (symmetrie of eerste tekenen van asymmetrie), strengvorming SCM, symmetrie passieve, angulaire lateroflexie en rotatie (links-rechts), de bovenste en onderste extremiteiten en ontwikkelingsmijlpalen onderzoeken, elke 3 maanden na ontslag tot de leeftijd van 18 maanden, daarna vindt er nog een controle plaats na 6 maanden. Wanneer bij de laatste controle een permanente normale hoofdhouding, volledig normale actieve- en passieve ROM en gelaatssymmetrie bestaan kan het behandeltraject gestopt worden.

**Aanbevelingsprofiel; Aggregaat Bewijs Kwaliteit:** Level II bewijs gebaseerd op longitudinale follow-up studies met matig grote steekproeven, redelijke follow-up periodes en betrouwbare uitkomstmaten.

**Voordelen:**

- Waarnemen van houdingen en bewegingen in overeenstemming met terugvallen van CMT, vooral als zuigelingen initiëren te gaan lopen en gaan bewegen tegen de zwaartekracht.
- Waarnemen van ontwikkelingsvertragingen.
- Mogelijkheid om met een huiswerkprogramma te starten als asymmetrie wordt geïdentificeerd.
- Screening identificeert oorzaken van asymmetrie, anders dan CMT, indien asymmetrie opnieuw verschijnt.

**Risico, Schade en Kosten:** Een eenmalig vervolgonderzoek zal minimaal aan de kosten van de zorg worden toegevoegd.

**Voordeel- Nadeel Schatting:** overwegend winst

**Waardeoordeel:** Een eenmalig fysiotherapeutisch onderzoek voor zuigelingen met een geschiedenis met CMT is in overeenstemming met de APTA Guide to Physical Therapist Practice dat de rol van een FT beschrijft, namelijk de preventie van recidivering en het behoud van een optimale functie.<sup>33</sup>

**Intentionele Vaagheid:** Het aanbevolen tijdstip waarop een follow-up is gepland (3-12 maanden) is breed, omdat de leeftijd van het kind bij ontslag zal variëren. Voor jongere kinderen, die ontslagen worden tussen 4-6 maanden oud, kan een follow up eerder nodig zijn wanneer het kind initieert te gaan staan en lopen. Het is niet bekend hoe ver in de vroege jeugd het onderzoek moet plaatsvinden. Literatuur suggereert dat bij 18 maanden, zuigelingen met vertragingen bij 10 maanden dat inhalen met hun leeftijdsgenoten<sup>14,63</sup>; echter langere follow-up suggereert dat sommige zuigelingen een groter risico lopen op blijvende neurologische aandoeningen, zoals Developmental Coordination Disorder en Attention Deficit Hyperactivity Disorder, die niet duidelijk kunnen zijn tot in de vroege schooljaren.<sup>13</sup>

**Rol van Patiënt/Ouder voorkeuren:**

Ouders/verzorgers kunnen kiezen voor een follow-up als het voor het gezin geen onnodige belasting is met het oog op reisafstand, tijd en financiën. Ouders moeten bij het ontslag geadviseerd worden dat er een kleine kans is dat er ontwikkelingsstoornissen duidelijk kunnen gaan worden wanneer het kind naar school gaat en ouders moeten worden geïnstrueerd om de permanente asymmetrie te observeren.

**Exclusie:** geen

## Ondersteunend Bewijs en Klinische Interpretatie

De gevolgen van CMT op lange termijn komen uit studies van oudere kinderen en volwassenen die chirurgie nodig hadden voor de correctie van de onopgeloste asymmetrie<sup>5,,53,156</sup> en van een paar lange termijn follow-up studies.<sup>10,13,14</sup> Hoewel de resultaten op korte termijn van de conservatieve behandeling goed zijn gedocumenteerd, is er weinig direct bewijs van de lange termijn effecten van vroege fysiotherapeutische interventie, noch de recidivering na vroegtijdige interventie. Studies rapporteren een "uitstekend" resultaat van CMT als de passieve rotatie van de asymmetrie minder dan 5° is vergeleken met de andere kant,<sup>17,18,52,80</sup> en een "goed" resultaat bij maar liefst 10°<sup>17,52</sup> verschil. Het is niet bekend of de laatste 5 tot 10° uit zichzelf zullen verdwijnen, of blijft als een milde beperking, en of het bereiken van passieve ROM overeenkomt met het volledige actieve gebruik van de beschikbare ROM, en of de milde resterende asymmetrie invloed heeft op de normale ontwikkeling. De gedocumenteerde mogelijkheid voor het vergroten van spierfibrose,<sup>111</sup> ontwikkelingsvertragingen,<sup>13,14</sup> en hemisyndroom<sup>7</sup> ondersteunt dat een enkel fysiotherapeutisch follow-up bezoek verstandig is om te bepalen of het resultaat van CMT op jongere leeftijd wordt gehandhaafd als het kind zich verder ontwikkelt en om vast te stellen of er een ontwikkelingsachterstand is of een verstoord gebruik van ledematen. Kinderartsen moeten bewust zijn van de risico's voor de asymmetrie en/of motorische vertraging bij kinderen met een geschiedenis van CMT tijdens de routine van het lichamenlijk onderzoek door hun tienerjaren heen.

De lengte van de tijd na ontslag dat een fysiotherapeutisch follow-up moet worden uitgevoerd wordt ondersteund door niveau IV bewijs. Wei et al.<sup>66</sup> stellen om zuigelingen te volgen tot het resultaat volledig is bereikt of tot een minimum van 12 maanden. Ultrasound beelden suggereren dat terwijl de klinische indicatoren van ROM kunnen verbeteren, deze niet zijn gecorreleerd met SCM vezelige veranderingen, en deze vezelige veranderingen kunnen doorgaan tot een minimale leeftijd van 3 jaar.<sup>111</sup> Ten slotte is de kans op ontwikkelingsvertragingen niet geheel duidelijk tot in de vroege schooljaren<sup>13</sup>; een nieuw onderzoek wanneer het kind start op de basisschool kan worden gerechtvaardigd als een ouder of leraar dat rapporteert, of het kind zich presenteert met een resterende asymmetrie, ontwikkelingsachterstand of preferentiële positionering.

**R. Onderzoeksaanbeveling 12:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om de meest redelijke follow-up tijden te bepalen na ontslag uit fysiotherapeutische diensten op basis van de eerste presentaties, om het risico op het ontwikkelen van asymmetrieën na een episode van fysiotherapie te verminderen.

**R. Onderzoeksaanbeveling 13:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren die de zorgen en/of tevredenheid over de fysiotherapeutische interventies bij ouders/verzorgers documenteren.

## Samenvatting

Een overzicht van de literatuur resulteerde in 16 gegradeerde aanbevelingen met verschillende niveaus van verplichting die verwijzing, screening, onderzoek en evaluatie, prognose, eerste keus en aanvullende fysiotherapeutische interventies, interprofessioneel overleg, ontslag, suggesties voor de uitvoering en naleving van audits benoemen. Een stroomschema voor verwijzing en classificatie van de ernst van CMT zijn voorgesteld. Aanbevelingen voor verder onderzoek zijn gemaakt voor 13 praktijk problemen.

## **RICHTLIJN IMPLEMENTATIE AANBEVELINGEN**

Er bestaat een groeiende hoeveelheid literatuur over het opnemen van bewijsmateriaal binnen de praktijk. De volgende suggesties worden als mogelijke strategieën gebruikt voor klinici om de aanbevelingen van deze praktijkrichtlijn te implementeren, maar deze hebben geen grondige beoordeling. Veel variabelen zijn van invloed op de succesvolle vertaling van het bewijs in de praktijk; klinici moeten hun praktijkstructuur, cultuur en klinische vaardigheden beoordelen om vast te stellen hoe zij het beste de instructies als individu kunnen implementeren en implementatie door anderen kunnen verzorgen.

### **Strategieën voor Individuele Implementatie**

- Bewaar een kopie van de CMT praktijkrichtlijn op een locatie waar je gemakkelijk bij kan.
- Vergelijk items in de aanbevolen onderzoekslijst om te bepalen wat er moet worden toegevoegd aan een onderzoek om betrouwbaarheid te verhogen.
- Ontwikkel onderzoeksformulieren om plaats te hebben om de aanbevolen metingen te documenteren.
- Zoek training in het gebruik van de aanbevolen gestandaardiseerde metingen en/of interventies.<sup>160</sup>
- Bouw relaties op met verwijzende bronnen om vroege verwijzing van de zuigelingen te stimuleren.
- Meet individuele uitkomsten van de zorg (bijv. patiënt effect over de ICF-domeinen, de kosten, en de ouder/verzorger tevredenheid).<sup>161,162</sup>

### **Strategieën voor het Vergemakkelijken van Praktijkrichtlijn Implementatie bij Andere Clinici**

- Erken dat het gebruik van de aanbevelingen bij anderen tijd vergt om kennis te nemen van de inhoud van CMT praktijkrichtlijn, voor het ontwikkelen van een positieve houding ten opzichte van het aannemen van de instructies, het vergelijken van wat er al gedaan is met de aanbevolen acties, proberen geselecteerde veranderingen in de praktijk te brengen om hun werkzaamheid te kunnen vaststellen, en ten slotte routine integratie van de geteste veranderingen.<sup>161,163</sup>
- Identificeer snel aanpassende klinici als opinieleiders om de richtlijn via tijdschriften of presentaties te introduceren.<sup>161,163</sup>
- Identificeer hiaten in kennis en vaardigheden na de presentatie van de inhoud om de behoefte van de toepassingaanbevelingen van de werknemers vast te stellen.<sup>163</sup>
- Gebruik documentatie modelvormen voor de gestandaardiseerde verzameling en het implementeren van de aanbevolen maatregelen en acties.<sup>164,165</sup>
- Benoem kwaliteit waarborgingsprocessen om de verzameling van aanbevolen data en implementatie van aanbevelingen te verzamelen en om barrières voor het voltooiën van verzamelen te identificeren.<sup>161,166</sup>
- Meet structurele uitkomsten (bijvoorbeeld data van doorverwijzing, beschikbaarheid van de producten), proces uitkomstmaten (bijv. gebruik van tests en maatregelen, de breedte van het plan van de zorg), en dienstverleningsresultaten (bijv. patiënt effect van de ICF domeinen, kosten en ouder/verzorger tevredenheid).<sup>161,162</sup>



## SAMENVATTING VAN DE ONDERZOEK AANBEVELINGEN

**R. Onderzoeksaanbeveling 1:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te bepalen of routineonderzoek bij de geboorte de snelheid van CMT identificatie verhoogt en/of het aantal vals positieven verhoogt.

**R. Onderzoeksaanbeveling 2:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om de voorspellende uitkomsten van de 0-meting en karakteristieken van zuigelingen die profiteren van directe follow-up te verduidelijken en de kosten en baten van vroegtijdige fysiotherapeutische in

terventie en onderwijs voor ouderlijke instructies en toezicht door therapeuten te vergelijken.

Longitudinale studies van zuigelingen met CMT moet verduidelijken hoe de timing van verwijzing en het op gang brengen van de interventie van invloed waren op veranderingen in de lichaamstructuur, functie en de totale kosten van de zorg.

**R. Onderzoeksaanbeveling 3:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om de precisie te identificeren van screeningprocedures die specifiek zijn voor CMT.

**R. Onderzoeksaanbeveling 4:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te bepalen wie er baat heeft bij het gebruik van beeldvorming, op welk moment van behandeling van CMT zijn beelden nuttig en hoeveel invloed heeft beeldvorming op het zorgplan.

**R. Onderzoeksaanbeveling 5:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren naar een betrouwbare, valide en tijdsefficiënte methode voor het meten van de cervicale ROM bij zuigelingen en het bepalen van normatieve data voor de cervicale passieve ROM.

**R. Onderzoeksaanbeveling 6:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren naar:

a. Bepalen van de sensibiteit en specificiteit van de Muscle Function Scale bij zuigelingen om deze te onderscheiden met klinisch significante beperkingen van zuigelingen die zich normaal ontwikkelen.

b. Opzetten van een klinische praktische, objectieve meetmethode voor de actieve ROM bij zuigelingen 0-3 maanden en bij zuigelingen ouder dan 3 maanden om de basislijnen te beoordelen en veranderingen in tijd waar te nemen.

c. Bepalen welke eventuele correlatie tussen actieve en passieve ROM moet worden gebruikt voor de criteria van ontslag.

**R. Onderzoeksaanbeveling 7:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om tekenen van ongemak te beschrijven en te onderscheiden van de soorten pijnreacties meestal waargenomen bij zuigelingen met CMT tijdens specifieke testen of interventies, evenals het bepalen van de validiteit van het FLACC in het meten van pijnreacties bij CMT tijdens onderzoeken of ingrepen.

**R. Onderzoeksaanbeveling 8:** De onderzoekers moeten studies uitvoeren naar een betrouwbare, valide en klinisch praktische methode voor het meten van de lateroflexie en tevens de relatie bepalen tussen de ernst van lateroflexie en de mate van ernst van de CMT.

**R. Onderzoeksaanbeveling 9:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te onderzoeken wat de beste ontwikkeling screening tests zijn om te gebruiken bij zuigelingen met een vermoedelijke of vastgestelde CMT, vanaf de geboorte tot 12 maanden. Dit onderzoek zou het mogelijk maken de metingen te standaardiseren om uitkomstmaten van verschillende studies te documenteren.

**R. Onderzoeksaanbeveling 10:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om het huiswerkprogramma te definiëren en deze te koppelen aan classificaties van de ernst. Dosering moet zich richten op het type en duur van het rekken of actieve bewegingen, de herhalingen binnen elke behandeling sessie, de frequentie van de behandelingen per dag, de totale duur van de zorg en de frequentie van de bezoeken aan de kliniek en schema's om geleidelijk de therapie af te bouwen.

**R. Onderzoeksaanbeveling 11:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om te beschrijven en te verduidelijken wat de effectiviteit van alle aanvullende maatregelen zijn, met inbegrip van determinanten voor hun keuze, principes van toepassing, dosering en uitkomstmaten.

**R. Onderzoeksaanbeveling 12:** Onderzoekers moeten studies uitvoeren om de meest redelijke follow-up tijden te bepalen na ontslag uit fysiotherapeutische diensten op basis van de eerste presentaties, om het risico op het ontwikkelen van asymmetrieën na een episode van fysieke therapie te verminderen.

**R. Onderzoeksaanbeveling 13.** Onderzoekers moeten studies uitvoeren die de zorgen en/of tevredenheid van de fysiotherapeutische interventies bij ouders/verzorgers documenteren.

## REFERENTIES

1. van Vlimmeren LA, Helders PJM, van Adrichem LNA, Engelbert RHH. Torticollis and plagiocephaly in infancy: therapeutic strategies. *Pediatr Rehabil.* 2006;9:40-46.
2. Emery C. The determinants of treatment duration for congenital muscular torticollis. *Phys Ther.* 1994;74(10):921-929.
3. Coventry MB, Harris LE. Congenital muscular torticollis in infancy some observations regarding treatment. *J Bone Joint Surg.* 1959;41(5):815-822.
4. Hummer CD, MacEwen GD. The coexistence of torticollis and congenital dysplasia of the hip. *J Bone Joint Surg.* 1972;54(6):1255-1256.
5. Canale ST, Griffin DW, Hubbard CN. Congenital muscular torticollis. A long-term follow-up. *J Bone Joint Surg.* 1982;64(6):810-816.
6. Tse P, Cheng J, Chow Y, Leung PC. Surgery for neglected congenital torticollis. *Acta Orthop Scand.* 1987;58(3):270-272.
7. Binder H, Eng GD, Gaiser JF, Koch B. Congenital muscular torticollis: results of conservative management with long-term follow-up in 85 cases. *Arch Phys Med Rehabil.* 1987;68(4):222-225.
8. Cameron BHLJC, Cameron GS. Success of nonoperative treatment for congenital muscular torticollis is dependent on early therapy. *J Pediatr Surg.* 1994;9:391-393.
9. Cheng JCY, Wong MWN, Tang SP, Chen TM, Shum SL, Wong EM. Clinical determinants of the outcome of manual stretching in the treatment of congenital muscular torticollis in infants: a prospective study of eight hundred and twenty-one cases. *J Bone Joint Surg Am.* 2001;83(5):679-687.
10. Celayir AC. Congenital muscular torticollis: early and intensive treatment is critical. A prospective study. *Pediatr Int.* 2000;42(5):504-507.
11. Demirbilek S, Atayurt HF. Congenital muscular torticollis and sternomastoid tumor: results of nonoperative treatment. *J Pediatr Surg.* 1999;34(4):549-551.
12. Ohman A, Nilsson S, Lagerkvist A, Beckung ERE. Are infants with torticollis at risk of a delay in early motor milestones compared with a control group of healthy infants? *Dev Med Child Neurol.* 2009;51:545-550.
13. Schertz M, Zuk L, Green D. Long-term neurodevelopmental followup of children with congenital muscular torticollis. *J Child Neurol.* 2012; doi: 10.1177/0883073812455693.
14. Schertz M, Zuk L, Zin S, Nadam L, Schwartz D, Bienkowski RS. Motor and cognitive development at one-year follow-up in infants with torticollis. *Early Hum Dev.* 2008;84(1):9-14.
15. Boere-Boonekamp MM, van der Linden-Kuiper LT. Positional preference: prevalence in Infants and follow-up after two years. *Pediatrics.* 2001;107:339-343.
16. Persing J, James H, Swanson J, Kattwinkel J, Medicine A. Prevention and management of positional skull deformities in infants. *Pediatrics.* 2003;112(1):199-202.
17. Cheng JC, Tang SP, Chen TM. Sternocleidomastoid pseudotumor and congenital muscular torticollis in infants: a prospective study of 510 cases. *J Pediatr.* 1999;134(6):712-716.
18. Cheng JC, Tang SP, Chen TM, Wong MW, Wong EM. The clinical presentation and outcome of treatment of congenital muscular torticollis in infants—a study of 1,086 cases. *J Pediatr Surg.* 2000;35(7):1091-1096.
19. Karmel-Ross K. *Torticollis: Differential Diagnosis, Assessment and Treatment, Surgical Management and Bracing.* Binghamton, NY: Haworth Press, Inc; 1997.
20. Burch C, Hudson P, Reder R, Ritchey M, Strenk M, Woosley M. *Cincinnati Children's Hospital Medical Center: Evidence-Based Clinical Care Guideline for Therapy Management of Congenital Muscular Torticollis.* <http://www.cincinnatichildrens.org/svc/alpha/h/healthpolicy/ev-based/optpt.htm>. Published 2009. Accessed November 19, 2009.
21. Fradette J, Gagnon I, Kennedy E, Snider L, Majnemer A. Clinical decision making regarding intervention needs of infants with torticollis. *Pediatr Phys Ther.* 2011;23(3):249-256.
22. Luxford BK. The physiotherapy management of infants with congenital muscular torticollis: a survey of current practice in New Zealand. *N Z J Physiother.* 2009;37(3):127-135.
23. Kaplan SL, Coulter C, Fetters L. Developing evidence-based physical therapy clinical practice guidelines. *Pediatr Phys Ther.* 2013;25(3): 257–270.
24. NHMRC. *A Guide to the Development, Implementation and Evaluation of Clinical Practice Guidelines.* Canberra, Australia: Australian Government Publishing Service; 1999. <http://www.nhmrc.gov.au/files/nhmrc/publications/attachments/cp30.pdf>
25. National Institute for Health and Clinical Excellence. *The Guidelines Manual.* London: National Institute for Health and Clinical Excellence; 2007.
26. Scottish Intercollegiate Guidelines Network. *SIGN 50: A Guideline Developer's Handbook.* Edinburgh: National Health Service; 2011. <http://www.sign.ac.uk/guidelines/fulltext/50/index.html>
27. Owens DK, Nease RF Jr. Development of outcome-based practice guidelines: a method for structuring problems and synthesizing evidence. *Jt Comm J Qual Improv.* 1993;19(7):248-263.
28. Institute of Medicine. *Clinical Practice Guidelines We Can Trust.* Washington, DC: National Academies Press; 2011. 9780309164221 (pbk.), 0309164222 (pbk.), 9780309164238 (pdf).
29. Fetters L, Tilson J. *Evidence Based Physical Therapy.* Philadelphia, PA: F.A. Davis Co.; 2012.
30. Childs JD, Cleland JA, Elliott JM, et al. Neck pain. *J Orthop Sports Phys Ther.* 2008;38:A1-A34.
31. Shiffman RN, Michel G, Rosenfeld RM, Davidson C. Building better guidelines with BRIDGE-Wiz: development and evaluation of a software assistant to promote clarity, transparency, and implementability. *J Am Med Inform Assoc.* 2011;19:94-101.
32. AGREE Next Steps Consortium. *The AGREE II Instrument [Electronic version]* 2009. <http://www.agreetrust.org/resource-centre/agree-ii/>
33. APTA. Guide to physical therapist practice. *Phys Ther.* Jan 2001;81(1):1-768.
34. Blythe WR, Logan TC, Holmes DK, Drake AF. Fibromatosis colli: a common cause of neonatal torticollis. *Am Fam Physician.* 1996;54(6):1965-1967.
35. Stassen LF, Kerawala CJ. New surgical technique for the correction of congenital muscular torticollis (wry neck). *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2000;38(2):142-147.
36. Hollier L, Kim J, Grayson BH, McCarthy JG. Congenital muscular torticollis and the associated craniofacial changes. *Plast Reconstr Surg.* 2000;105(3):827-835.
37. Stellwagen LM, Hubbard E, Chambers C, Jones KL. Torticollis, facial asymmetry and plagiocephaly in normal newborns. *Arch Dis Child* 2008;93(10):827-831.
38. Tien YC, Su JY, Lin GT, Lin SY. Ultrasonographic study of the coexistence of muscular torticollis and dysplasia of the hip. *J Pediatr Orthop.* 2001;21(3):343-347.

39. Ballock RT, Song KM. The prevalence of nonmuscular causes of torticollis in children. *J Pediatr Orthop*. 1996;16:500-504.
40. Tatli B, Aydinli N, Caliskan M, Ozmen M, Bilir F, Acar G. Congenital muscular torticollis: evaluation and classification. *Pediatr Neurol*. 2006;34(1):41-44.
41. Tomczak KK, Rosman NP. Torticollis. *J Child Neurol*. 2012. 2013;28(3):365-378.
42. Do TT. Congenital muscular torticollis: current concepts and review of treatment. [Review] [22 refs]. *Curr Opin Pediatr*. 2006;18(1):26-29.
43. Cheng JC, Au AW. Infantile torticollis: a review of 624 cases. *J Pediatr Orthop*. 1994;14(6):802-808.
44. Chen M-M, Chang H-C, Hsieh C-F, Yen M-F, Chen TH-H. Predictive model for congenital muscular torticollis: analysis of 1021 infants with sonography. *A Phys Med Rehabil*. 2005;86(11):2199-2203.
45. Nucci P, Kushner BJ, Serafino M, Orzalesi N. A multi-disciplinary study of the ocular, orthopedic, and neurologic causes of abnormal head postures in children. *Am J Ophthalmol*. 2005;140(1):65-68.
46. Cheng JC, Chen TM, Tang SP, Shum SL, Wong MW, Metreweli C. Snapping during manual stretching in congenital muscular torticollis. *Clin Orthop*. 2001;384:237-244.
47. Hagan JF, Shaw JS, Duncan PM. *Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children and Adolescents, 3rd Edition*. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2008. 9781581102239.
48. Taylor JLNES. Developmental muscular torticollis: outcomes in young children treated by physical therapy. *Pediatr Phys Ther*. 1997;9:173-178.
49. Petronic I, Brdar R, Cirovic D, et al. Congenital muscular torticollis in children: distribution, treatment duration and outcome. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2010;45(2):153-158.
50. Joyce MB, de Chalain TMB. Treatment of recalcitrant idiopathic muscular torticollis in infants with botulinum toxin type a. *J Craniofac Surg*. 2005;16(2):321-327.
51. Bouchard M, Chouinard S, Suchowersky O. Adult cases of congenital muscular torticollis successfully treated with botulinum toxin. *Mov Disord*. 2010;25(14):2453-2456.
52. Shim JS, Noh KC, Park SJ. Treatment of congenital muscular torticollis in patients older than 8 years. *J Pediatr Orthop*. 2004;24(6):683-688.
53. Chen CE, Ko JY. Surgical treatment of muscular torticollis for patients above 6 years of age. *Arch Orthop Trauma Surg*. 2000;120(3-4):149-151.
54. Yu C-C, Wong F-H, Lo L-J, Chen Y-R. Craniofacial deformity in patients with uncorrected congenital muscular torticollis: an assessment from three-dimensional computed tomography imaging. *Plast Reconstr Surg*. 2004;113:24-33.
55. Conner S, Maignan S, Burch C, Christensen C, Colvin C, Hall K. *Cincinnati Children's Hospital Medical Center: Best Evidence Statement for Biofeedback Intervention for Children with Hemiplegic Cerebral Palsy*. Vol BEST 035. Cincinnati, OH: Cincinnati Children's Hospital Medical Center; 2010:1-4.
56. van Vlimmeren LA, Helders PJ, van Adrichem LN, Engelbert RH. Diagnostic strategies for the evaluation of asymmetry in infancy—a review. [Review] [74 refs]. *Euro J Pediatr*. 2004;163(4-5):185-191.
57. De Chalain SPT. Torticollis associated with positional plagiocephaly: a growing epidemic. *J Craniofac Surg*. 2010;16(3):411-418.
58. Lal S, Abbasi AS, Jamro S. Response of primary torticollis to physiotherapy. *J Surg Pakistan*. 2011;16(4):153-156.
59. Ohman AM, Nilsson S, Beckung ERE. Stretching treatment for infants with congenital muscular torticollis: physiotherapist or parents? A randomized pilot study. *Phys Med Rehabil*. 2010;2:1073-1079.
60. Chen CC, Bode RK, Granger CV, Heinemann AW. Psychometric properties and developmental differences in children's ADL item hierarchy: a study of the WeeFIM instrument. *Am J Phys Med Rehabil*. 2005;84(9):671-679.
61. Stellwagen LM, Hubbard E, Vaux K. Look for the "stuck baby" to identify congenital torticollis. *Contemp Pediatr*. 2004;21(5):55-65.
62. Ohman AM, Mardbrink E-L, Stensby J, Beckung E. Evaluation of treatment strategies for muscle function. *Physiother Theory Pract*. 2011;27(7):463-470.
63. Ohman A, Nilsson S, Lagerkvist AL, Beckung E. Are infants with torticollis at risk of a delay in early motor milestones compared with a control group of healthy infants? *Dev Med Child Neurol*. 2009;51(7):545-550.
64. van Vlimmeren LA, van der Graaf Y, Boere-Boonekamp MM, L'Hoir MP, Helders PJM, Engelbert RHH. Risk factors for deformational plagiocephaly at birth and at 7 weeks of age: a prospective cohort study. *Pediatrics*. 2007;119:e408-418.
65. Nuysink J, van Haastert IC, Takken T, Helders PJM. Symptomatic asymmetry in the first six months of life: differential diagnosis. *Eur J Pediatr*. 2008;167(6):613-619.
66. Wei JL, Schwartz KM, Weaver AL, Orvidas LJ. Pseudotumor of infancy and congenital muscular torticollis: 170 cases. *Laryngoscope*. 2001;111(4 Pt 1):688-695.
67. Thompson F, McManus S, Colville J. Familial Congenital muscular torticollis: case report and review of the literature. *Clin Orthop*. 1986;202:193-196.
68. Sönmez K, Turkyilmaz Z, Demirogullari B, et al. Congenital muscular torticollis in children. [Review] [16 refs]. *ORL J Otorhinolaryngol Relat Spec*. 2005;67(6):344-347.
69. Tessmer A, Mooney P, Pelland L. A developmental perspective on congenital muscular torticollis: a critical appraisal of the evidence. *Pediatr Phys Ther*. 2010;22(4):378-383.
70. Freed SS, Coulter-O'Berry C. Identification and treatment of congenital muscular torticollis in infants. *J Prosthet Orthot*. 2004;16:S18-S23.
71. Gray GMTKH. Differential diagnosis of torticollis: a case report. *Pediatr Phys Ther*. 2009;21:369-374.
72. Lobo MA, Harbourne RT, Dusing SC, McCoy SW. Grounding early intervention: physical therapy cannot just be about motor skills anymore. *Phys Ther*. 2013;93(1):94-103.
73. Williams CR, O'Flynn E, Clarke NM, Morris RJ. Torticollis secondary to ocular pathology. *J Bone Joint Surg Br*. 1996;78(4):620-624.
74. Rahlin M. TAMO therapy as a major component of physical therapy intervention for an infant with congenital muscular torticollis: a case report. *Pediatr Phys Ther*. 2005;17:209-218.
75. Minihiane KP, Grayhack JJ, Simmons TD, Seshadri R, Wysocki RW, Sarwark JF. Developmental dysplasia of the hip in infants with congenital muscular torticollis. *Am J Orthop*. 2008;37(9).
76. von Heideken J, Green DW, Burke SW, et al. The relationship between developmental dysplasia of the hip and congenital muscular torticollis. *J Pediatr Orthop*. 2006;26(6):805-808.
77. Haque S, Shafi BBB, Kaleem M. Imaging of torticollis in children. *Radiographics*. 2012;32:557-571.
78. Nucci P, Curiel B. Abnormal head posture due to ocular problems: a review. *Curr Pediatr Rev*. 2009;5(2):105-111.
79. Brodsky MC, Holmes JM. Torsional augmentation for the treatment of lateropulsion and torticollis in partial ocular tilt reaction. *J Am Assoc Pediatr Ophthalmol Strabismus*. 2012;16(2):141-144.
80. Lee Y-T, Yoon K, Kim Y-B, et al. Clinical features and outcome of physiotherapy in early presenting congenital muscular torticollis with severe fibrosis on ultrasonography: a prospective study. *J Pediatr Surg*. 2011;46(8):1526-1531.

81. Dudkiewicz I, Ganel A, Blankstein A. Congenital muscular torticollis in infants: ultrasound-assisted diagnosis and evaluation. *J Pediatr Orthop.* 2005;25(6):812-814.
82. Kwon DR, Park GY. Diagnostic value of real-time sonoelastography in congenital. *J Ultrasound Med.* 2012;31:721-727.
83. Ohman AM, Beckung ERE. Reference values for range of motion and muscle function of the neck in infants. *Pediatr Phys Ther.* 2008;20:53-58.
84. Klackenber EP, Elfving B, Haglund-Akerlind Y, Carlberg EB. Intrarater reliability in measuring range of motion in infants with congenital muscular torticollis. *Adv Physiother.* 2005;7:84-91.
85. Rahlin M, Sarmiento B. Reliability of still photography measuring habitual head deviation from midline in infants with congenital muscular torticollis. *Pediatr Phys Ther.* 2010;22(4): 399-406.
86. Laughlin J, Luerssen TG, Dias MS. Prevention and management of positional skull deformities in infants. *Pediatrics.* 2011;128(6):1236-1241.
87. Fletcher JP, Bandy WD. Intrarater reliability of CROM measurement of cervical spine active range of motion in persons with and without neck pain. *J Orthop Sports Phys Ther.* 2008;38(10):640-645.
88. Youdas JW, Garrett TR, Suman VJ, et al. Normal range of motion of the cervical spine: an initial goniometric study. *Phys Ther.* 1992;72(11):770-780.
89. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. Therapy management of congenital muscular torticollis in children age 0 to 36 months. *Children.* <http://www.aea267.k12.ia.us/system/assets/uploads/files/1768/torticollisfinalguideline11-19-09.pdf>. 2009.
90. Storer SK, Dimaggio J, Skaggs DL, Angeles CHL, Angeles L. Developmental dysplasia of the hip. *Am Fam Physician.* 2006;74:1310-1316.
91. Majnemer A, Barr RG. Association between sleep position and early motor development. *J Pediatr.* 2006;149(5):623-629.
92. Majnemer A, Barr RG. Influence of supine sleep positioning on early motor milestone acquisition. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(6):370-376.
93. Campbell SK, Kolobe TH, Osten ET, Lenke M, Girolami GL. Construct validity of the test of infant motor performance. *Phys Ther.* 1995;75(7):585-596.
94. Ohman A, Beckung E. Functional and cosmetic status in children treated for congenital muscular torticollis as infants. *Adv Physiother.* 2005;7(3):135-140.
95. Ohman AM, Nilsson S, Beckung ER. Validity and reliability of the muscle function scale, aimed to assess the lateral flexors of the neck in infants. *Physiother Theory Pract.* 2009;25(2):129-137.
96. AHRQ. *Screening for Developmental Dysplasia of the Hip: Evidence Synthesis Number 42.* <http://www.ahrq.gov/downloads/pub/prevent/pdfser/hipdyssyn.pdf>. Published 2006.
97. Jimenez C, Delgado-Rodriguez M, Lopez-Moratalla M, Sillero M, Galvez-Vargas R. Validity and diagnostic bias in the clinical screening for congenital dysplasia of the hip. *Acta Orthop Belg.* 1994;60(3):315-321.
98. U. S. Preventative Services Task Force. *Screening for Developmental Dysplasia of the Hip: Recommendation Statement.* <http://www.uspreventiveservicestaskforce.org/uspstf/uspshipd.htm>. Published 2006.
99. Sulaiman AR, Yusof Z, Munajat I, Lee NAA, Rad MM, Zaki N. Developmental dysplasia of hip screening using ortolani and barlow testing on breech delivered neonates. *Malays Orthop J.* 2011;5(3):13-16.
100. Committee on Quality Improvement-Subcommittee on Developmental Dysplasia of the Hip. Clinical practice guideline: early detection of developmental dysplasia. *Pediatrics.* 2000;105.
101. Herr K, Coyne PJ, Key T, et al. Pain assessment in the nonverbal patient: position statement with clinical practice recommendations. *Pain Manag Nurs.* 2006;7(2):44-52.
102. Kim MY, Kwon DR, Lee HI. Therapeutic effect of microcurrent therapy in infants with congenital muscular torticollis. *Phys Med Rehabil.* 2009;1(8):736-739.
103. Buttner W, Finke W. Analysis of behavioural and physiological parameters for the assessment of postoperative analgesic demand in newborns, infants and young children: a comprehensive report on seven consecutive studies. *Paediatr Anaesth.* 2000;10(3):303-318.
104. Alves MMO, Carvalho PRA, Wagner MB, Castoldi A, Becker MM, Silva CC. Cross-validation of the children's and infants' postoperative pain scale in Brazilian children. *Pain Practice.* 2008;8(3):171-176.
105. Merkel S, Voepel-Lewis T, Malviya S. Pain assessment in infants and young children: the FLACC scale. *Am J Nurs.* 2002;102(10):55-58.
106. Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs.* 1997;23(3):293-297.
107. Manworren RCB, Hynan LS. Clinical validation of FLACC: preverbal patient pain scale. *Pediatr Nurs.* 2003;29(2):140-146.
108. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait AR. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. *Paediatr Anaesth.* 2006;16(3):258-265.
109. Cheng JC-Y, Metreweli C, Chen TM-K, Tang S-P. Correlation of ultrasonographic imaging of congenital muscular torticollis with clinical assessment in infants. *Ultrasound Med Biol.* 2000;26(8):1237-1241.
110. Tang S, Liu Z, Quan X, Qin J, Zhang D. Sternocleidomastoid pseudotumor of infants and congenital muscular torticollis: fine-structure research. *J Pediatr Orthop.* 1998;18(2):214-218.
111. Tang SFT, Hsu K-H, Wong AMK, Hsu C-C, Chang C-H. Longitudinal followup study of ultrasonography in congenital muscular torticollis. *Clin Orthop.* 2002(403):179-185.
112. Chon SC, Yoon SI, You JH. Use of the novel myokinetic stretching technique to ameliorate fibrotic mass in congenital muscular torticollis: an experimenter-blinded study with 1-year follow-up. *J Back Musculoskeletal Rehabil.* 2010;23:63-68.
113. Oleszek JL, Chang N, Apkon SD, Wilson PE. Botulinum toxin type a in the treatment of children with congenital muscular torticollis. *Am J Phys Med Rehabil.* 2005;84(10):813-816.
114. Collins A, Jankovic J. Botulinum toxin injection for congenital muscular torticollis presenting in children and adults. *Neurology.* 2006;67:1083-1085.
115. Parikh SN, Crawford AH, Choudhury S. Magnetic resonance imaging in the evaluation of infantile torticollis. *Orthopedics.* 2004;27(5):509-515.
116. Chate RA. Facial scoliosis from sternocleidomastoid torticollis: long-term postoperative evaluation. *Br J Oral Maxillofac Surg.* 2005;43(5):428-434.
117. Argenta L. Clinical classification of positional plagiocephaly. *J Craniofac Surg.* 2004;15(3):368-372.
118. Peitsch WK, Keefer CH, LaBrie RA, Mulliken JB. Incidence of cranial asymmetry in health newborns. *Pediatrics.* 2002;110(6).
119. Golden KA, Beals SP, Littlefield TR, Pomatto JK. Sternocleidomastoid imbalance versus congenital muscular torticollis: their relationship to positional plagiocephaly. *Cleft Palate Craniofac J.* 1999;36(3):256-261.
120. van Vlimmeren La, van der Graaf Y, Boere-Boonekamp MM, L'Hoir MP, Helder PJM, Engelbert RHH. Effect of pediatric physical therapy on deformational plagiocephaly in children with positional preference: a randomized controlled trial. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2008;162:712-718.

121. Spermon J, Spermon-Marijnen R, Scholten-Peeters W. Clinical classification of deformational plagiocephaly according to Argenta: a reliability study. *J Craniofac Surg.* 2008;19:664-668.
122. Ohman A. The inter-rater and intra-rater reliability of a modified "severity scale for assessment of plagiocephaly" among physical therapists. *Physiother Theory Pract.* 2011;28(5):402-406.
123. Loveday BP, de Chalain TB. Active counterpositioning or orthotic device to treat positional plagiocephaly? *J Craniofac Surg.* 2001;12:308-313.
124. Plank LH, Giavedoni B, Lombardo JR, Geil MD, Reisner A. Comparison of infant head shape changes in deformational plagiocephaly following treatment with a cranial remolding orthosis using a noninvasive laser shape digitizer. *J Craniofac Surg.* 2006;17(6):1084-1091.
125. Hsu T-C, Wang C-L, Wong M-K, Hsu K-H, Tang F-T, Chen H-T. Correlation of clinical and ultrasonographic in congenital muscular torticollis. *Arch Phys Med Rehabil.* 1999;80:637-641.
126. Darrah J, Piper M, Watt MJ. Assessment of gross motor skills of at-risk infants: predictive validity of the Alberta Infant Motor Scale. *Dev Med Child Neurol.* 1998;40(7):485-491.
127. Dudek-Shriber L, Zelazny S. The effects of prone positioning on the quality and acquisition of developmental milestones in four-month old infants. *Pediatr Phys Ther.* 2007;19(1):48-55.
128. Monson RM, Deitz J, Kartin D. The relationship between awake positioning and motor performance among infants who slept supine. *Pediatr Phys Ther.* 2003;15(5):196-203.
129. Pin T, Eldridge B, Galea MP. A review of the effects of sleep position, play position, and equipment use on motor development in infants. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(11):858-867.
130. AAP. SIDS and other sleep-related infant deaths: expansion of recommendations for a safe infant sleeping environment. *Pediatrics.* 2011;128(5):1030-1039.
131. Davis BE, Moon RY, Sachs HC, Ottolini MC. Effects of sleep position on infant motor development. *Pediatrics.* 1998;102(5):1135-1140.
132. Fetters L, Huang H-H. Motor development and sleep, play, and feeding positions in very-low-birthweight infants with and without white matter disease. *Dev Med Child Neurol.* 2007;49(11):807-813.
133. Kennedy E, Majnemer A, Farmer JP, Barr RG, Platt RW. Motor development of infants with positional plagiocephaly. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2009;29(3):222-235.
134. Philippi H, Faldum A, Jung T, et al. Patterns of postural asymmetry in infants: a standardized video-based analysis. *Eur J Pediatr.* 2006;165(3):158-164.
135. Wall V, Glass R. Mandibular asymmetry and breastfeeding problems: experience from 11 cases. *J Hum Lact.* 2006;22(3):328-334.
136. Losee JE, Mason AC, Dudas J, Hua LB, Mooney MP. Nonsynostotic occipital plagiocephaly: factors impacting onset, treatment, and outcomes. *Plast Reconstr Surg.* 2007;119(6):1866-1873.
137. Burstein FD. Long-term experience with endoscopic surgical treatment for congenital muscular torticollis in infants and children: a review of 85 cases. *Plast Reconstr Surg.* 2004;114(2):491-493.
138. Lee IJ, Lim SY, Song HS, Park MC. Complete tight fibrous band release and resection in congenital muscular torticollis. *J Plast Reconstr Aesthetic Surg.* 2010;63(6):947-953.
139. Kozlov Y, Yakovlev A, Novogilov V, et al. SETT—subcutaneous endoscopic transaxillary tenotomy for congenital muscular torticollis. *J Laparoendosc Adv Surg Tech.* 2009;19(1):S-179-181.
140. Christensen C, Landsettle A, Antoszewski S, Ballard BB, Carey H, Pax Lowes L. Conservative management of congenital muscular torticollis: an evidence-based algorithm and preliminary treatment parameter recommendations. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2013;1-14.
141. Karmel-Ross K, Lepp M. Assessment and treatment of children with congenital muscular torticollis. *Phys Occup Ther Pediatr.* 1997;17(2):21-67.
142. Emery C. *Conservative Management of Congenital Muscular Torticollis: A Literature Review.* In: Karmel-Ross K, ed. Binghamton, NY: Haworth Press, Inc; 1997:13-20.
143. Ohman AM. The immediate effect of kinesiology taping on muscular imbalance for infants with congenital muscular torticollis. *Phys Med Rehabil.* 2012;4(7):504-508.
144. Lee J, Moon H, Park M, Yoo W, Choi I, Cho T-J. Change of craniofacial deformity after sternocleidomastoid muscle release in pediatric patients with congenital muscular torticollis. *J Bone Joint Surg.* 2012;94:e93-97.
145. Amemiya M, Kikkawa I, Watanabe H, Hoshino Y. Outcome of treatment for congenital muscular torticollis: a study on ages for treatment, treatment methods, and postoperative therapy. *Eur J Orthop Surg Trauma.* 2009;19(5):303-307.
146. Swain B. Transaxillary endoscopic release of restricting bands in congenital muscular torticollis—a novel technique. *J Plastic Reconstr Aesthetic Surg.* 2007;60(1):95-98.
147. Itoi E, Funayama K, Suzuki T, Kamio K, Sakurai M. Tenotomy and postoperative brace treatment for muscular torticollis. *Contemp Orthop.* 1990;20(5):515-523.
148. Lee J-Y, Koh S-E, Lee I-S, et al. The cervical range of motion as a factor affecting outcome in patients with congenital muscular torticollis. *Ann Rehabil Med.* 2013;37(2):183-183.
149. Prasad KD, Hegde C, Shah N, Shetty M. Congenital muscular torticollis: rehabilitation with a customized appliance. *J Prosthet Orthot.* 2013;25:89-92.
150. Skaggs DL, Lerman LD, Albrekton J, Lerman M, Stewart DG, Tolo VT. Use of a noninvasive halo in children. *Spine.* 2008;33(15):1650-1654.
151. Haugen EB, Benth J, Nakstad B. Manual therapy in infantile torticollis: a randomized, controlled pilot study. *Acta Paediatr.* 2011;100(5):687-690.
152. Brand PL, Engelbert RH, Helden PJ, Offringa M. Systematic review of the effects of therapy in infants with the KISS-syndrome (kinetic imbalance due to suboccipital strain). *Ned Tijdschr Geneesk.* 2005;149(13):703-707.
153. Gotlib A, Rupert R. Chiropractic manipulation in pediatric health conditions—an updated systematic review. *Chiropr Osteopat.* 2008;16:11.
154. Allergan. Botox. [http://www.allergan.com/products/medical\\_dermatology/botox.htm](http://www.allergan.com/products/medical_dermatology/botox.htm). Published 2013.
155. Lee TG, Rah DK, Kim YO. Endoscopic-assisted surgical correction for congenital muscular torticollis. *J Craniofac Surg.* 2012;23(6):1832-1834.
156. Patwardhan S, Shyam AK, Sancheti P, Arora P, Nagda T, Naik P. Adult presentation of congenital muscular torticollis: a series of 12 patients treated with a bipolar release of sternocleidomastoid and Z-lengthening. *J Bone Joint Surg Br.* 2011;93(6):828-832.
157. Shim JS, Jang HP. Operative treatment of congenital torticollis. *J Bone Joint Surg Br.* 2008;90(7):934-939.
158. Burstein FD, Cohen SR. Endoscopic surgical treatment for congenital muscular torticollis. *Plast Reconstr Surg.* 1998;101(1):20-24.
159. Cheng JC, Tang SP. Outcome of surgical treatment of congenital muscular torticollis. *Clin Orthop.* 1999;362:190-200.
160. Brusamento S, Legido-Quigley H, Panteli D, et al. Assessing the effectiveness of strategies to implement clinical guidelines for the management of chronic diseases at primary care level in EU Member States: a systematic review. *Health Policy.* 2012;107(2-3):168-183.
161. RAO. *Toolkit: Implementation of Best Practice Guidelines (2nd Ed).* Toronto, Ontario: Registered Nurses' Association

of Ontario; 2012. <http://rnao.ca/bpg/resources/toolkitimplementation-best-practice-guidelines-second-edition>.

162. Hoening H, Duncan PW, Horner RD, et al. Structure, process, and outcomes in stroke rehabilitation. *Med Care*. 2002;40(11):1036-1047.

163. Moulding NT, Silagy Ca, Weller DP. A framework for effective management of change in clinical practice: dissemination and implementation of clinical practice guidelines. *Qual Health Care*. 1999;8(3):177-183.

164. Whited K, Aiyagari V, Calderon-Arnulphi M, et al. Standardized admission and discharge templates to improve documentation of The Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organization performance markers. *J Neurosci Nurs*. 2010;42(4):225-228.

165. Davies BL. Sources and models for moving research evidence into clinical practice. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2002;31:558-562.

166. Kinsman L, James EL. Evidence-based practice needs evidencebased implementation. *Lippincotts Case Manag*. 2001;6(5):208-219.

167. Falzon L, Davidson KW, Bruns D. Evidence-based practice in psychology. *Am Psychol*. 2006;61(4):271-285.

## BIJLAGE 1: ICF EN ICD-10 CODES

ICF CODES	CMT PRESENTATIE
<b>Stoornissen van lichaamsfuncties en structuren</b>	
B7108 Mobiliteit van gewrichten, anders gespecificeerd B7300 Sterkte van geïsoleerde spieren en spiergroepen	Cervicale PROM en AROM  Kracht van cervicale lateroflexie en rotatie; kracht van de nek- en rugextensoren in buikligging; symmetrische kracht van de SCM tijdens komen tot zit
B7350 Tonus van geïsoleerde spieren en spiergroepen B7600 Controle van enkelvoudige willekeurige bewegingen	Hyper- of hypotonie; spasme
S7103 Anatomische eigenschappen van gewrichten van hoofd en hals S7104 Anatomische eigenschappen van spieren van hoofd en hals S7108 Anatomische eigenschappen van hoofd en hals, anders gespecificeerd S7401/ S5001 Anatomische eigenschappen van gewrichten van de heup	Actieve visuele volging richting verkorte zijde; symmetrische beweging van de romp; UE en LE's tijdens mijlpalen  Cervicale PROM en AROM  Aanwezigheid van een SCM verdikking  Gezichts- en schedelsymmetrie  Heupdysplasie
<b>Beperkingen in activiteiten</b>	
D110 Gadeslaan D440 Nauwkeurig gebruik van hand D445 Gebruiken van hand en arm	TIMP, AIMS, AROM, ocular torticollis Handen naar middellijn; hemisyndroom Handen naar middellijn; hemisyndroom; AIMS, AROM
<b>Beperkingen in participatie</b>	
D7600 Ouder-kind relaties D7601 Kind-ouder relaties D920 Recreatie en vrije tijd	Ouder comfort en kennis van positionering en thuis programma Zuigelingen betrokkenheid met ouders tijdens het voeden en spelen AIMS, aandacht voor speelgoed

### ICD 10/9 Codes

Deze codes worden aangeboden als referentie en zijn niet bedoeld als factureringsdoeleinden.

754.0 Plagiocephalie

754.1 Congenitale musculoskeletale vervorming van de m. Sternocleidomastoideus

723.5 Torticollis, gespecificeerd

Q67.0 Aangezicht asymmetrie

Q67.3 Plagiocephalie

Q68.0 Congenitale deformiteiten van de m. Sternocleidomastoideus

Q79.8 Andere congenitale misvormingen van het musculoskeletale systeem

P15.2 Sternomastoideus letsel als gevolg van een geboortetrauma

M43.6 Torticollis

**Afkortingen:** AIMS, Alberta Infant Motor Scale; AROM, actieve range of motion; CMT, Congenitale Musculaire Torticollis; ICD, International Classification of Diseases;

ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health; OE, onderste extremiteit; PROM, passieve range of motion; SCM, sternocleidomastoideus; TIMP, Test of Infant Motor Performance; BE, bovenste extremiteit.

## BIJLAGE 2: BEGRIPSOMSCHRIJVING

Toelichting op de begrippen werd toegevoegd voor de verduidelijking van het lezen van de richtlijn.

**Clinical Practice Guideline (CPG):** Met de Clinical Practice Guideline (CPG) wordt de Amerikaanse praktijkrichtlijn bedoeld.

**American Physical Therapy Association (APTA):** Officiële leden organisatie onder fysiotherapeuten in Amerika.

**Section on Pediatrics (SoP):** Met de Section of Pediatrics (SoP) wordt de Sectie Kindergeneeskunde van de APTA bedoeld. Zij ondersteunen het plan om een Clinical Practice Guideline te maken om kinderfysiotherapeuten te ondersteunen bij het identificeren en behandelen van zuigelingen en kinderen met participatieproblemen, beperkingen in activiteiten en functiestoornissen omschreven als International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) van de World Health Organization's (WHO)

**Guideline Developmental Group (GDG):** De werkgroep van de Amerikaanse praktijkrichtlijn, benoemd door de Section on Pediatrics (SoP).

**International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF):** De ICF is een classificatie waarmee het menselijk functioneren kan worden omschreven. De ICF werd gepubliceerd door de World Health Organisation (WHO).

**World Health Organisation (WHO):** De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) is een gespecialiseerde organisatie van de Verenigde Naties gevestigd in Genève met als doel wereldwijde aspecten van de gezondheidszorg in kaart te brengen, activiteiten op het gebied van de gezondheidszorg te coördineren en de gezondheid van de wereldbevolking te bevorderen. De WHO werd op 7 april 1948 opgericht door de Verenigde Naties.

**Brachycephalie:** Symmetrische afplatting midden achter van het hoofd.

**Cervicale rotatie:** Beweging in het horizontale vlak, de kin wordt naar of voorbij de ipsilaterale schouder bewogen.

**Congenitale Musculaire Torticollis:** Congenitale Musculaire Torticollis (CMT) is een veel voorkomende orthopedische aandoening bij kinderen, beschreven als een idiopathische posturale deformiteit van de nek ontstaan tijdens of kort na de geboorte. CMT wordt gekenmerkt door lateroflexie van het hoofd naar een ene kant en rotatie van de nek naar de andere kant door unilaterale verkorting of fibrose van de m. Sternocleidomastoideus. CMT kan samen gaan met schedelvervorming of heupdysplasie en minder vaak, kanteling van het hoofd en de nek rotatie naar dezelfde kant<sup>9,44,167</sup>. CMT wordt geassocieerd met heupdysplasie<sup>4</sup>, plexus brachialis letsel<sup>39-41</sup>, misvormingen van distale ledematen, vroege ontwikkelingsachterstand<sup>14,39</sup>, aanhoudende ontwikkelingsvertragingen<sup>13</sup>, gezichtsasymmetrie, die van invloed kunnen zijn op de functie en cosmetische presentatie<sup>6</sup>, en gewrichtsdysfuncties<sup>54</sup>.

**Arthrodische gradenboog (arthrodial protractor):** Zowel de passieve cervicale rotatie als de lateroflexie of zijwaartse buiging kunnen gemeten worden met een tweezijdige bewegelijke arthrodische gradenboog zoals beschreven wordt door Öhman en Beckung.

**Lateroflexie, zijdelings buigen of zijdelings optillen:** Beweging in het frontale vlak, zodanig dat het oor van het kind in de richting van de ipsilaterale schouder beweegt.

**Muscle Function Scale:** uit te voeren bij zuigelingen > 2 maanden, deze geeft een objectieve categorisering van de functionele spierkracht van de cervicale lateroflectoren te bepalen aan de hand van een zes-puntsschaal. De zuigeling wordt hierbij verticaal opgetild en vervolgens naar een zwevende zijligging gebracht, waarbij de spontane positie van het hoofd ten opzichte van de romp wordt beoordeeld.

**Plagiocephalie:** Schuine, eenzijdige afplatting van het hoofd zonder synostosis van de schedelnaden. Het wordt veroorzaakt door langdurige, frequente, externe druk op een gedeelte van het hoofd.

**M. Sternocleidomastoideus (SCM)** De m. Sternocleidomastoideus (SCM) is een tweekoppige spier in het halsgebied. Eén kop ontspringt vanaf het sternum, de andere kop vanaf de clavicula. Beide koppen hechten aan op de processus mastoideus en de linea nuchea superior op de schedel. De SCM kan, indien eenzijdig geactiveerd het hoofd ipsilateraal lateroflecteren en heterolateraal roteren.

**M. Sternocleidomastoideus verdikking:** (synoniem; tumor, pseudotumor of knoop): Een conditie waarin de m. Sternocleidomastoideus vergroot als gevolg van fibroserende spiercellen met identificeerbare histologische veranderingen<sup>110</sup>. Deze conditie wordt aangeduid als een "verdikking" in dit document.