

Cerebrale parese

De Hoogstraat biedt gespecialiseerde behandeling en advies voor kinderen en jongeren met cerebrale parese (CP). In deze flyer leest u hier meer over. In verband met de leesbaarheid spreken we in deze tekst over kinderen. We benadrukken dat we hiermee ook jongeren bedoelen.



Wat is cerebrale parese?

Cerebrale parese of CP is een houding- en bewegingsstoornis die veroorzaakt wordt door beschadiging van de hersenen. CP ontstaat vóór het eerste levensjaar. Het is in Nederland de meest voorkomende oorzaak van (motorische) beperkingen bij kinderen. Bijna de helft van alle kinderen in de kinderevalidatie heeft CP.

Door de hersenbeschadiging functioneert - een deel van de hersenen niet, of anders dan normaal. Dit kan gevolgen hebben voor bewegen, zien, voelen, proeven, horen, spreken, gedrag en leren. Er kunnen dus op veel verschillende gebieden problemen ontstaan. De gevolgen van de hersenbeschadiging zijn afhankelijk van de ernst van de beschadiging en van de plaats in de hersenen. Ze verschillen van persoon tot persoon.

Veel vragen

Uw kind en u als ouders kunnen op veel verschillende gebieden vragen hebben. De behandelaars van De Hoogstraat zoeken samen met u en uw kind naar antwoorden. We noemen een aantal voorbeelden.

- **Algemeen.** Hoe kunnen wij de ontwikkeling van ons kind stimuleren? Hoe kan ik omgaan met het gedrag van mijn kind?
- **Spreken.** Gaat mijn kind praten? Hoe kan mijn kind (op andere manieren) leren communiceren?
- **Bewegen.** Gaat mijn kind lopen? Hoe kan het lopen verbeterd worden? Kan ons kind leren fietsen? Welke sport is geschikt? Hoe kan mijn kind beide handen goed inzetten?
- **Hulpmiddelen en voorzieningen.** Welke fiets is geschikt? Wat is een geschikte wandelwagen of rolstoel? Welke woningaanpassingen hebben wij nodig?
- **Dagelijks leven.** Kan ons kind leren zichzelf aan en uit te kleden? Kunnen wij ondersteuning krijgen in de dagelijkse zorg? Hoe kunnen wij de tanden van ons kind poetsen?
- **Eten en drinken.** Hoe kan het kauwen en slikken verbeteren? Welke beker is geschikt? Welk bestek is geschikt?
- **Spelen.** Welk speelgoed is geschikt? Hoe kan ik mijn kind laten (samen)spelen?
- **Leren.** Wat heeft mijn kind nodig om goed te kunnen functioneren op school en welke school past daarbij?
- **Werken.** Wat voor werk kan ik later doen? Wat is een geschikte vervolgopleiding?

Eigen regie

Het behandelteam stimuleert u en uw kind om zelf de regie te nemen. De vragen van het gezin zijn bepalend voor de inhoud van de revalidatie. Het team behandelt altijd gezinsgericht en ontwikkelingsgericht, wat wil zeggen dat de behandeling aansluit bij uw gezinssituatie en bij de levensfase van uw kind.



Wat kan De Hoogstraat voor u en uw kind betekenen?

De behandeling richt zich op het benutten van de mogelijkheden van het kind en op het stimuleren van de ontwikkeling. Cerebrale parese is niet te genezen, want beschadigde hersencellen kunnen niet herstellen. Het doel van kinderrevalidatie is dat uw kind zo zelfstandig mogelijk wordt. Wij willen graag dat elk kind het beste uit zichzelf kan halen, zodat het zich zo goed mogelijk kan redden en - net als andere kinderen - naar school gaat en plezier maakt. De Hoogstraat Revalidatie is onderdeel van het landelijke kennisnetwerk CP-Net (www.cp-net.nl) en doet wetenschappelijk onderzoek op het gebied van CP. Hierdoor wordt altijd volgens de laatste inzichten behandeld.

Verskillende behandelvormen

Een revalidatietraject begint veelal met een uitgebreide observatie. Welke vorm van behandeling volgt, hangt af van de vragen van uw kind en van u als ouders en van de bevindingen uit het onderzoek. De duur van de behandeling kan variëren van een eenmalig advies tot wekelijkse behandelingen gedurende een aantal maanden. Sommige kinderen gaan vanaf hun vierde jaar naar de mytylschool, waar een behandelteam van De Hoogstraat werkt en behandeling en onderwijs geïntegreerd worden.

De levensfasen van een kind brengen verschillende vragen met zich mee. De meeste kinderen komen gedurende hun hele jeugd op vaste momenten voor controle bij de revalidatiearts, zodat op tijd kan worden bekeken of een nieuwe observatie of (kortdurende) behandeling nodig is en of er behoefte bestaat aan hulpmiddelen en voorzieningen.

Behandelteam, orthopedietechniek en revalidatietechniek

Afhankelijk van de vragen kunnen er verschillende behandelaars ingezet worden. Deze behandelaars werken met elkaar samen in één team. Dit team kan bijvoorbeeld bestaan uit een revalidatiearts, ergotherapeut, fysiotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en orthopedagoog. De Hoogstraat heeft ook een orthopedische werkplaats en een afdeling revalidatietechniek, zodat makkelijk een orthopedisch instrumentmaker of revalidatietechnicus bij de behandeling betrokken kan worden.



Functioneel oefenen

Een belangrijk element van de behandeling is het 'functioneel oefenen'. De kinderen worden spelenderwijs uitgedaagd om hun grenzen te verleggen, soms met aanpassing van de omgeving of met ondersteuning van een hulpmiddel. Het oefenen kan zich bijvoorbeeld richten op dagelijkse activiteiten, zoals aankleden en eten en drinken, of op het vergroten van kracht en conditie. Maar ook een valtraining of training in rolstoelvaardigheid is mogelijk. Er wordt individueel en in groepjes geoefend.

Functioneel oefenen heeft een aantal specifieke kenmerken.

- Behandelaars, ouders en kind stellen concrete en haalbare doelen.
- Het kind heeft een actieve rol en zoekt zoveel mogelijk zelf oplossingen voor de problemen.
- De behandeling vindt plaats in een oefensituatie die de werkelijke situatie zoveel mogelijk benadert of - indien mogelijk - in de thuissituatie.
- Als ouders bent u actief betrokken bij het vaststellen van de belangrijkste problemen, het stellen van prioriteiten, toepassen van het geleerde in het dagelijks leven en evaluatie van de gestelde doelen.

Ook volwassenen met CP kunnen bij De Hoogstraat terecht

Ouder worden met CP kan in iedere levensfase andere klachten en beperkingen met zich meebrengen. Een andere levensfase stelt andere eisen. Als (jong-)volwassene ga je misschien op jezelf wonen of je krijgt een baan of gaat een gezin stichten, waardoor de belasting in het dagelijks leven anders wordt. Bij het ouder worden kunnen de klachten toenemen doordat je geneigd bent om alles te blijven doen terwijl je minder belastbaar bent dan vroeger. Revalidatiebehandeling geeft inzicht in deze situatie en de beperkingen die hierbij een rol kunnen spelen. Het team helpt je bij het vinden van oplossingen om beter te functioneren, waardoor je de balans in je leven (terug) kunt vinden.



Speciale behandelmethodes

Naast de reguliere behandeling zijn er nog een aantal speciale behandelmethodes gericht op het bewegen. Deze zijn niet voor ieder kind geschikt; het behandelteam kan meer informatie geven over de individuele mogelijkheden. Deze methodes worden altijd gecombineerd met oefenen.

Kracht- en fitnesstraining

Uit onderzoek blijkt dat kinderen met CP baat kunnen hebben bij de combinatie van krachttraining en conditietraining. De behendigheid, conditie, spierkracht en sportvaardigheden verbeteren. De Hoogstraat heeft faciliteiten voor deze training.



Piratengroep

De Piratengroep is een kortdurende, intensieve behandeling voor kinderen die de aangedane arm of hand onvoldoende inzetten. In de Piratengroep stimuleren ervaren ergotherapeuten en groepsleiders de kinderen om deze arm toch te gebruiken. Ze leren, verkleed als piraat, spelenderwijs de mogelijkheden van de aangedane arm en hand te benutten. (Zie dehoogstraat.nl/piratengroep.)

Orthesebehandeling (spalken)

Spalken kunnen worden gebruikt om vergroeiingen en spierverkortingen te voorkomen of te corrigeren, en om vaardigheden te verbeteren. Het toepassen van een spalk is altijd onderdeel van een bredere behandeling en een middel om een specifiek doel te bereiken.

Spasticiteitbehandeling (botulinetoxine-injectie)

Spasticiteit komt veel voor bij kinderen met CP. Soms is een injectie met botulinetoxine (merknaam Botox®) in de spier een optie. Botulinetoxine blokkeert tijdelijk de prikkeloverdracht van de zenuw naar de spier, waardoor de spasticiteit vermindert. Deze behandeling kan vervolgens gecombineerd worden met het dragen van een spalk of met een intensief oefenprogramma om bepaalde vaardigheden te leren, zoals traplopen. Een behandeling met botulinetoxine wordt bijna altijd onder narcose gegeven en vindt daarom plaats in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). Het oefenprogramma kan plaatsvinden bij De Hoogstraat. (Zie Informatieblad Botox bij CP.)



Informatie

- www.dehoogstraat.nl, zoekterm 'cerebrale parese'
- medisch secretariaat tel 030 256 1284
- kinderrevalidatie@dehoogstraat.nl

Aanmelden

De huisarts of medisch specialist kan uw kind verwijzen naar de revalidatiearts voor advies en behandeling. Dit kan via Zorgdomein of met een verwijfsbrief gericht aan De Hoogstraat Revalidatie, t.a.v. medisch secretariaat jeugd.

Bewegingslab en gangbeeldanalyse

De Hoogstraat heeft een eigen bewegingslab, waar gangbeeldanalyses uitgevoerd kunnen worden. Het doel van een gangbeeldanalyse is om inzicht te krijgen in de manier van lopen. Hierbij gebruiken we video-opnames, een krachtenplatform en elektromyografie (EMG). Met het krachtenplatform meten we de grondreactiekracht en met het EMG meten we spieractiviteit tijdens het lopen. (Zie Flyer Gangbeeldanalyse.)

Operaties

De revalidatieartsen van De Hoogstraat hebben een gezamenlijk spreekuur met de orthopedisch chirurgen van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). U kunt met uw kind naar dit spreekuur komen om de mogelijkheid van een operatie te bespreken, bijvoorbeeld van een arm, een been of de wervelkolom. De voor- en nadelen van een operatie worden zorgvuldig tegen elkaar afgewogen. Er wordt altijd uitgebreid stilgestaan bij het doel van een operatie. Voorbeelden van doelen zijn: verbetering van de functie (bijvoorbeeld beter lopen of beter zitten) of vermindering van pijn.

Onderzoek & innovatie

De Hoogstraat doet wetenschappelijk onderzoek op het gebied van CP vanuit het Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht. Het onderzoek richt zich op de thema's family empowerment, fysieke activiteit en cognitie. Met de uitkomsten vernieuwen we de zorg continu.