



Centrum voor Revalidatie

Cerebrale parese

Informatie voor kinderen, jongeren en ouders

Inleiding voor ouder(s)/verzorger(s)*

Via uw huisarts of specialist is uw zoon of dochter verwezen naar het spreekuur van de kinderrevalidatiearts van het UMCG Centrum voor Revalidatie. Er is een vermoeden, of al vastgesteld dat uw zoon of dochter cerebrale parese heeft.

Een onderzoek of behandeling in het Centrum voor Revalidatie kan een spannende gebeurtenis zijn. Het team van de kinderrevalidatie vindt het belangrijk om u en uw kind hierbij goed te begeleiden. U en uw zoon of dochter krijgen te maken met verschillende behandelaars en allerlei medische termen.

Deze folder is bedoeld om u en uw zoon of dochter voor te bereiden op het onderzoek en de behandeling. Belangrijk is dat u en uw kind informatie krijgen die goed te begrijpen is. Als kinderen weten wat er gaat gebeuren, geeft dat een gevoel van zekerheid en vertrouwen.

Een deel van de voorlichting gebeurt in het Centrum voor Revalidatie. De kinderrevalidatiearts bespreekt de volgende zaken met u en uw zoon of dochter:

- Waarom is er een reden om een onderzoek naar cerebrale parese bij uw kind te doen?
- Hoe gaat het eventuele onderzoek en hoe kan de behandeling eruit zien?

Kinderen durven thuis vaak meer vragen te stellen dan bij de dokter. Uw kind vertrouwt u, daarom kunt u het beste uitleggen wat er gaat gebeuren. U weet het beste welke informatie uw kind begrijpt en kan verwerken. Deze folder kan u helpen bij het geven van de juiste informatie. Achter in de folder staat hoe u uw zoon of dochter kunt voorbereiden en begeleiden.

In de folder vindt u informatie voor kinderen tot 12 jaar en voor jongeren ouder dan 12 jaar. Het is verstandig dat u eerst zelf de folder doorleest en bepaalt welke informatie geschikt is voor uw kind. Als uw kind nog niet kan lezen, kunt u eventueel stukjes uit de folder voorlezen. U kunt uw zoon of dochter ook voorbereiden door samen te bespreken wat er gaat gebeuren in het Centrum voor Revalidatie.

* Waar verder in de tekst vader, moeder, ouder of ouders staat kunt u ook verzorger of verzorgers lezen.

Informatie voor kinderen tot 12 jaar

Binnenkort kom je met je vader of moeder naar het Centrum voor Revalidatie. Je gaat hiernaartoe omdat je misschien gaat revalideren. Een arts van de kinderrevalidatie gaat je onderzoeken om te kijken hoe jij kunt revalideren.

In deze folder lees je wat cerebrale parese is, hoe het onderzoek zal gaan en wat revalideren is. Ook kun je tips lezen en je vragen opschrijven. Als je meer wilt lezen kun je ook kijken op de website revalidatie.umcg.nl.

Het is belangrijk dat je begrijpt wat er gaat gebeuren in het Centrum voor Revalidatie. In deze folder staat alles uitgelegd. Als je iets niet begrijpt kun je aan je vader of moeder vragen of ze het willen uitleggen. Je mag je vragen ook altijd aan de kinderrevalidatiearts stellen.

Wat is cerebrale parese?

Als je cerebrale parese hebt, is er bij je geboorte of vlak daarna iets gebeurd met je hersenen. Je hersenen werken hierdoor anders of minder goed. Hersenen zitten in je hoofd en besturen alles wat je denkt en doet. Als je hersenen voor een deel niet goed werken kun je problemen krijgen met praten, lopen, eten en denken. Gewone dingen zijn moeilijker voor kinderen met cerebrale parese. Als je cerebrale parese hebt, is het vaak zo dat je dingen minder snel leert dan andere kinderen.



Sommige kinderen met een hersenbeschadiging hebben hele stijve spieren, andere kinderen hebben slappe spieren. Het kan lastig zijn om te lopen, je handen te gebruiken of goed te praten. Dit komt door de hersenbeschadiging. Sommige kinderen kunnen slecht zien, slecht horen of hebben epilepsie.

Dit is Floor. Floor heeft cerebrale parese. Haar spieren zijn bijna altijd gespannen. Dit noem je spasticiteit. Als Floor iets spannends gaat doen kan de spasticiteit erger worden. Als Floor boos, verdrietig of juist erg blij is, kan dit ook gebeuren. Het is voor Floor soms moeilijker dan voor andere kinderen om dingen te leren. Dit komt door de spasticiteit. Het is voor Floor belangrijk dat ze behandeld wordt voor haar spasticiteit. Als Floor veel oefent heeft ze straks minder last van haar spasticiteit. Het oefenen noem je revalideren.

Het onderzoek

De kinderrevalidatiearts is een dokter die alles weet over cerebrale parese. Als je problemen hebt door je cerebrale parese kan deze dokter je helpen. De kinderrevalidatiearts praat met jou en je ouders. Je ouders en jij kunnen dan vertellen wat je goed kunt, en welke dingen je moeilijk vindt. Ook gaat de arts van de kinderrevalidatie je onderzoeken door je oefeningen te laten doen. Soms zijn er ook andere behandelaars tijdens het onderzoek. Bijvoorbeeld een fysiotherapeut of ergotherapeut. Zij willen graag weten hoe sterk je bent. Dit noem je spierkracht.

Floor is ook voor het onderzoek naar het Centrum voor Revalidatie geweest. Floor vond het heel spannend. Gelukkig heeft de dokter alles goed uitgelegd. De onderzoeken vond Floor heel leuk. De onderzoeken lijken net spelletjes!



Behandeling

Als je cerebrale parese hebt en sommige dingen moeilijk vindt, kun je door veel oefenen steeds meer leren. Het oefenen doe je tijdens een behandeling in het Centrum voor Revalidatie. Als jij gaat revalideren gaan we eerst samen met jou bespreken wat je graag wilt leren en waar je hulp bij nodig hebt. Alles wat je wilt leren noem je behandeldoelen. De behandeldoelen staan in je behandelplan. Een kinderfysiotherapeut, ergotherapeut, muziektherapeut of logopedist gaan samen met jou oefenen om de doelen in het behandelplan te halen.

Soms ga je niet oefenen, maar krijg je hulp bij het zoeken naar een geschikt hulpmiddel. Bijvoorbeeld een spalk. Of de dokter geeft je medicijnen die helpen bij cerebrale parese. Wat voor jou het beste is, bepaalt het team van de kinderrevalidatie.

Tips van Floor

- Neem iemand mee naar het Centrum voor Revalidatie. Je vader, moeder of iemand anders die je vertrouwt.
- Schrijf je vragen aan de kinderrevalidatiearts op in deze folder. Zo kun je al je vragen niet vergeten.
- Praat met je vader, moeder, broertjes of zusjes, vrienden en vriendinnen over wat je gaat doen in het Centrum voor Revalidatie.
- Als je ergens last van hebt of iets niet begrijpt, kun je dit altijd zeggen. Je mag het zeggen tegen de kinderrevalidatiearts of tegen je vader, moeder of iemand anders die je vertrouwt.



Informatie voor jongeren vanaf 12 jaar

Via je huisarts of specialist ben je verwezen naar het spreekuur van de revalidatiearts op locatie Beatrixoord van het UMCG Centrum voor Revalidatie. In het Centrum voor Revalidatie worden kinderen en jongeren tot 18 jaar behandeld door het revalidatieteam. Jij komt hier naartoe omdat je misschien een revalidatiebehandeling gaat volgen.

In deze folder kun je lezen wat cerebrale parese is, hoe het onderzoek zal gaan en wat revalideren is. Ook kun je praktische informatie vinden en je vragen opschrijven. Als je meer wilt lezen kun je ook kijken op de website. Op de website revalidatie.umcg.nl staan ook filmpjes over revalideren. Het is belangrijk dat je begrijpt wat er in het Centrum voor Revalidatie gaat gebeuren. In deze folder staat alles uitgelegd. Als er toch iets onduidelijk is, kun je aan je ouders of de arts vragen of zij het willen uitleggen.

Wat is cerebrale parese?

Letterlijk vertaald betekent cerebrale parese hersenverlamming. 'cerebraal' verwijst naar de hersenen en 'parese' verwijst naar het gebrek aan spiercontrole. Als je cerebrale parese hebt, functioneert een deel van je hersenen niet of anders dan bij hersenen zonder beschadiging. De

beschadiging is ontstaan tijdens of vlak na je geboorte. De beschadiging kan bijvoorbeeld komen door zuurstofgebrek of omdat je te vroeg geboren bent. Cerebrale parese is een stoornis in je bewegingen. Ook je houding kan anders zijn doordat je cerebrale parese hebt.

Bewegingsstoornissen kunnen problemen opleveren met bijvoorbeeld zitten, lopen, schrijven, spelen, (zelfstandig) eten, drinken en kleden. Vaak zijn dit niet de enige problemen. Afhankelijk van het deel van de hersenen waar de beschadiging is opgetreden, kunnen ook andere problemen voorkomen. Jongeren met cerebrale parese kunnen moeite hebben met praten, met leren en met zien, horen of voelen. Ook epilepsie en gedragsproblemen komen voor.

Cerebrale parese vormen

Cerebrale parese komt in verschillende vormen voor. Je kunt last hebben van spasticiteit. Spasticiteit is de medische term voor strakke spieren die teveel spanning hebben en moeilijk te ontspannen zijn. Je kunt ook last hebben van dystonie, dit zijn vreemde, onverwachte snelle of juist trage onwillekeurige bewegingen. Het kan hierdoor moeilijk zijn om een vaste houding te vinden. Deze bewegingen kunnen er ook voor zorgen dat je moeite kunt hebben met praten. Sommige jongeren met cerebrale parese hebben ataxie en daardoor moeite met evenwicht en coördinatie. Dit kan ervoor zorgen dat je handen en voeten onhandige en instabiele bewegingen maken.

Het kan ook zijn dat je een mengeling van spasticiteit, dystonie en ataxie hebt. Het komt voor dat de ene kant van je lichaam meer aangedaan is dan de andere kant. Andere stoornissen zoals slecht zien, slecht horen of epilepsie kunnen een gevolg zijn van de hersenbeschadiging. Soms zijn er ook problemen met aandacht, concentratie en/of je gedrag. Dit komt ook door de hersenbeschadiging.

Revalideren

Je revalidatie start met een intake bij de kinderrevalidatiearts. Tijdens de intake kijkt de revalidatiearts naar redenen voor de verwijzing naar de kinderrevalidatie. In dit bezoek wordt ook je motorische en algehele ontwikkeling onderzocht. De revalidatie- arts is verantwoordelijk voor je revalidatie. Soms schrijft de kinder- revalidatiearts medicijnen voor die jou kunnen helpen.

Na de intake gaat een gespecialiseerd team van het Centrum voor Revalidatie je onderzoeken. Deze onderzoeken noem je screening. Je komt hiervoor één of twee keer naar locatie Beatrixoord van het Centrum voor Revalidatie. Je wordt onderzocht door een fysiotherapeut, ergotherapeut, psycholoog, en als het nodig is een logopedist. Je ouders hebben eventueel een kennismakingsgesprek met een maatschappelijk werker en/of psycholoog.

De onderzoeken werken met een classificatiesysteem. Een classificatiesysteem geeft de verschillende niveaus aan waarin jongeren kunnen functioneren. Aan de hand van een indeling in groepen kunnen jij, je ouders en de behandelaars een objectief beeld krijgen van je mogelijkheden en beperkingen. Er zijn verschillende soorten classificatiesystemen.

Classificatiesystemen

De MACS geeft de mate aan waarin je tijdens dagelijkse activiteiten je beide handen kunt gebruiken. Jij en je ouders vertellen wat je met je beide armen en handen dagelijks doet. De GMFCS is een soort vragenlijst. Op de vragenlijst vul je in of jij jezelf kunt verplaatsen door bijvoorbeeld te gaan zitten, staan en voortbewegen. Je wordt ingedeeld op hoe je beweegt, wat voor activiteiten je doet en of dit past bij je leeftijd. De CFCS geeft aan in hoeverre je in staat bent goed te communiceren in je dagelijkse situatie thuis, op school en in je omgeving. Je kunt hierbij gebruik maken van communicatiemiddelen, zoals gebaren en plaatjes.

GMFCS	GMFCS Vanaf 12 jaar	MACS	CFCS
1 Je loopt zonder beperkingen.	1 Je loopt buiten alles los en kan zonder leuning traplopen.	1 Je gebruikt voorwerpen gemakkelijk en succesvol.	1 Je brengt je boodschap over en begrijpt de boodschap van andere mensen. Dit is het geval bij mensen die je kent en mensen die je niet kent.
2 Je loopt maar met beperkingen.	2 Je loopt binnen los. Buiten en op de trap heb je steun nodig.	2 Je gebruikt de meeste voorwerpen, maar niet altijd goed en snel.	2 Je brengt je boodschap over en begrijpt de boodschap van andere mensen. Het spreken en begrijpen gaat soms langzaam Dit is het geval bij mensen die je wel en niet kent.
3 Je loopt met een hulpmiddel.	3 Je loopt met een hulpmiddel (krukken, rollator, loophulp) en voor lange afstanden gebruik je soms een rolstoel.	3 Je gebruikt voorwerpen met moeite; je hebt hulp nodig bij het voor- bereiden en/of aan- passen van activiteiten.	3 Je brengt je boodschap en begrijpt de bood- schap van anderen. Je doet dit alleen bij mensen die je kent.
4 Je kunt zelfstandig voortbewegen met beperkingen, mogelijk met ELRO.	4 Je kan zelf rijden in een (elektrische) rolstoel en binnen korte stukjes voortbewegen met een hulpmiddel.	4 Je gebruikt een aantal voorwerpen die makkelijk te gebruiken zijn in aangepaste situaties.	4 Soms breng je de boodschap over en soms begrijp je de boodschap. Dit is alleen bij mensen die je kent het geval.
5 Je gebruikt een rolstoel.		5 Je gebruikt voorwerpen niet en het lukt je niet om simpele handelin- gen te doen.	5 Het lukt je meestal niet om je boodschap over te brengen. Ook het begrijpen is meestal lastig. Dit is zelfs met mensen die je kent het geval.

Kijk voor meer informatie over de GMFCS niveaus op bosk.nl. Zoek op cerebrale parese.

Behandeling

Na de onderzoeken weet het revalidatieteam je sterke en zwakke punten op verschillende gebieden. Deze gebieden zijn je fijne en grove motoriek, je conditie, je sociaal emotioneel functioneren, zelfstandigheid en je communicatieve vaardigheden. De uitkomst van de verschillende onderzoeken bespreekt het revalidatieteam met jou en je ouders, of alleen met je ouders. Aan de hand van de resultaten van de onderzoeken en jouw hulpvragen wordt samen met jou bekeken wat de mogelijkheden zijn voor een eventuele behandeling of doorverwijzing. Daarbij kunnen hulpmiddelen, aanpassingen, sporten en ook je schoolsituatie aan de orde komen. Als er wordt besloten dat jij gaat revalideren in het Centrum voor Revalidatie wordt er aan de hand van alle gegevens samen met jou en je ouders een plan voor de revalidatiebehandeling gemaakt. Afhankelijk van het behandelplan wordt het behandelteam samengesteld. Jij en je ouders zijn nauw betrokken bij de behandeling.

Doel van je behandeling

Tijdens je behandeling wordt er geprobeerd om je lichamelijke functies zoveel mogelijk te optimaliseren. Er zijn verschillende mogelijkheden voor een individuele behandeling van bijvoorbeeld een fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist en/of een muziektherapeut. De therapeuten en de revalidatiearts overleggen regelmatig met elkaar en met jou over de voortgang van je behandeling. Als het nodig is kunnen de behandelaars jou helpen bij het zoeken naar een geschikt hulpmiddel. Als je ouders het prettig vinden kan een psycholoog of maatschappelijk werker ze met een aantal gesprekken ondersteunen en begeleiden.

Jij staat centraal

Het revalidatieteam wil ervoor zorgen dat jij alles kunt doen, wat je graag wilt doen. Als je cerebrale parese hebt en daardoor niet alles kunt, wil het revalidatieteam er alles aan doen om je hierbij te helpen.

Tijdens de revalidatiebehandeling sta jij centraal. Jij bepaalt daarom samen met het revalidatieteam je behandeldoelen. Samen met jou gaat het revalidatieteam voor het best haalbare resultaat; net dat stapje extra doen waardoor het wél lukt.

Meer informatie

BOSK is de vereniging voor mensen met een lichamelijke beperking. Kijk op bosk.nl voor meer informatie over cerebrale parese.

Informatie voor ouders: voorbereiding en begeleiding

- Het is belangrijk dat uw kind begrijpt wat er gaat gebeuren in het Centrum voor Revalidatie. U kunt uw kind vragen om nog eens na te vertellen wat u heeft uitgelegd of wat uw kind heeft gelezen. Zo wordt duidelijk of uw kind alles begrepen heeft.
- Bij jonge kinderen kunt u beter niet te vroeg beginnen met voorbereiden. Kinderen hebben nog weinig tijdsbesef. Het herhalen van de uitleg kan jonge kinderen helpen het beter te begrijpen.
- Voor een kind is het Centrum voor Revalidatie een vreemde omgeving. Het is prettig als er een vertrouwd persoon bij het onderzoek en de behandeling aanwezig is.
- U mag verwachten dat we tijdens het onderzoek duidelijk vertellen wat er gebeurt. Stel gerust vragen als u of uw kind iets niet begrijpt.

Meer informatie en vragen

Als jij en je ouders na het lezen van deze folder nog vragen hebben of als jullie meer informatie willen, dan kunnen jullie bellen met het UMCG Centrum voor Revalidatie.

Universitair Medisch Centrum Groningen

UMCG Centrum voor Revalidatie | locatie Beatrixoord

Dilgtweg 5, 9751 ND Haren

Postbus 30.002, 9750 RA Haren

Telefoon (050) 361 79 99

UMCG Centrum voor Revalidatie | locatie Groningen

Hanzeplein 1, 9713 GZ Groningen

Postbus 30.001, 9700 RB Groningen

Telefoon (050) 361 61 61

revalidatie.umcg.nl

Op onze website vinden jij en je ouders meer informatie over onze behandelingen, behandelwijze en behandelaars. Op de homepage staan links naar nieuws over ons centrum en naar onze social media YouTube, Facebook en Twitter. Ook vinden jullie er onder het kopje 'Jongeren en ouders' en vervolgens 'Interessante links' handige links naar patiëntenverenigingen.

VLK503 / augustus 2019