

Cerebrale Parese

Bij ongeveer twee op de duizend pasgeborenen treedt Cerebrale Parese op. Bij Cerebrale Parese functioneert een deel van de hersenen niet goed. De oorzaak is een blijvende beschadiging in de hersenen die rond de geboorte of voor het eerste levensjaar is ontstaan. Cerebrale Parese leidt tot problemen met het bewegen. Daarnaast kunnen er ook klachten zijn van het zien, spreken, denken, gedrag of epilepsie. Dit kan gevolgen hebben voor dagelijkse activiteiten zoals lopen, sport, hobby's, vriendschappen, school en werk.

Wat houdt revalidatie in?

Cerebrale Parese is niet te genezen. Wel is het mogelijk om met behulp van revalidatie het leven met Cerebrale Parese makkelijker te maken.

Rijndam heeft behandelteams met specifieke deskundigheid op het gebied van Cerebrale Parese. We beoordelen de lichamelijke klachten en kijken of en hoe deze het beste behandeld kunnen worden. Ook geven we advies over lange termijn preventie van klachten. We leren mensen zo goed mogelijk om te gaan met de beperkingen als gevolg van Cerebrale Parese. Met advies, oefeningen en zo nodig met hulp of aanpassingen, leren we hoe bepaalde activiteiten het beste kunnen worden uitgevoerd. Er is ook specifiek aandacht voor familie/vrienden. Zij krijgen uitleg over de aandoening en hoe zij hiermee zo goed mogelijk mee om kunnen gaan.

De revalidatiebehandeling

De revalidatiebehandeling kan op verschillende manieren plaatsvinden:

Poliklinische controles

Er zijn poliklinische controles bij de revalidatiearts mogelijk, eventueel gecombineerd met speciale spreekuren, zoals een schoenenspreekuur of spasticiteitsspreekuur.

Poliklinische revalidatiebehandeling

Bij uitgebreidere problemen kan een multidisciplinair team worden in gezet, waarbij meerdere behandelaars betrokken zijn. We noemen dit een poliklinische revalidatiebehandeling. De indicatie voor deze behandeling wordt gesteld door de revalidatiearts.

De poliklinische revalidatiebehandeling start met een observatiefase waarin samen met u en/of uw kind wordt bekeken wat de problemen en vragen zijn. Daarna volgt de behandeling. Het aantal keer per week dat u naar Rijndam komt, wordt met u en/of uw kind afgestemd. Tijdens de behandelperiode wordt het beloop met u besproken.

U krijgt oefeningen en advies mee voor thuis en u wordt tijdig geïnformeerd over de afronding. Een naaste, leerkracht of groepsleidster van u of uw kind is welkom om bij de therapie te komen meekijken. Ook kan de behandelaar zo nodig op bezoek gaan bij de peutergroep, op school of werk of een huisbezoek doen. Zo kunnen ze adviseren over het omgaan met de gevolgen van de aandoening in de eigen omgeving.

Het behandelteam kan adviezen geven over:

- behandeling om spasticiteit, verminderde kracht of controle over de spieren, pijn en dwangstand van de gewrichten te verbeteren met oefentherapie, medicatie, injecties of operatie
- hulpmiddelen zoals schoenen en spalken
- aanpassingen, bijvoorbeeld in huis
- persoonlijke verzorging, bijvoorbeeld veilig eten en drinken
- spreken, lezen en schrijven
- moeite met denken, bijvoorbeeld onthouden, plannen en oriënteren
- omgang en acceptatie van de aandoening
- deelname aan hobby's, school en werk
- aangaan van relaties of seksualiteit

Afhankelijk van de situatie bestaat het behandelteam uit een revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker, psycholoog en/of bewegingsagoog en voor kinderen is er ook muziektherapie en orthopedagogie. Daarnaast wordt er samengewerkt met een orthopedisch chirurg, neuroloog, uroloog, orthopedisch schoenmaker en een instrumentmaker.

Kinderen 0-20 jaar

De revalidatie richt zich bij kinderen op het stimuleren van de ontwikkeling van het kind en het aanleren van vaardigheden die moeilijk gaan, bijvoorbeeld fietsen of schrijven.

Als na de observatieperiode een behandeling volgt, worden jonge kinderen spelenderwijs gestimuleerd om de aangedane lichaamsdelen zoveel mogelijk te gebruiken. Oudere kinderen worden op een passende manier uitgedaagd om zo goed mogelijk te revalideren.

U krijgt advies over een geschikte school voor uw kind. Rijndam Kinderrevalidatie heeft een samenwerkingsverband met het speciaal onderwijs. Voor leerlingen van de Mytyschool de Brug, Tytyschool Rotterdam en Kiem is een revalidatiebehandeling geïntegreerd in het schoolprogramma 'Eén kind, één plan' mogelijk.

Jongvolwassen en volwassenen

Ook op latere leeftijd kan er gekeken worden of specifieke klachten van het bewegingsapparaat en de maatschappelijke participatie (zoals werk, vervoer, relaties) zijn te verbeteren. Omgang met de levenslange aandoening en preventie van lange termijn gevolgen zijn aandachtsgebieden van de volwassenenrevalidatie. Voor jongvolwassenen is behandeling passend bij de levensfase ontwikkeld: de Polikliniek Jongvolwassenen. Op deze polikliniek worden onder andere groepsbehandelingen gericht op 'aan het werk' en 'regie over eigen leven' gegeven.

Onderzoek

Rijndam werkt samen met het Erasmus MC en andere instellingen aan wetenschappelijk onderzoek naar Cerebrale Parese.

CP register

Rijndam is een van de deelnemende centra aan het CP register. In het Nederlands CP register staat belangrijke informatie over alle kinderen met cerebrale parese in Nederland. De revalidatiearts, ouders en het kind zelf, vullen hier geanonimiseerd gegevens in over het kind, zoals welke behandeling is toegepast, hoe gaan de dagelijkse activiteiten en hoe voelt een kind zich. Door informatie over behandelingen en de resultaten te verzamelen, willen we landelijk de zorg voor kinderen met cerebrale parese verbeteren.

We benaderen ouders of zij en hun kind interesse hebben om deel te nemen aan het CP register. U kunt ook zelf bij uw revalidatiearts aangeven dat u geïnteresseerd bent of een e-mail sturen naar cpregister@rijndam.nl. We informeren u dan hoe dit in zijn werk gaat.

Aanmelden en meer informatie

De (huis)arts kan u of uw kind digitaal aanmelden. Voor meer informatie over specifieke behandelingen kunt u terecht op de website of via het secretariaat bij de revalidatiearts of therapeuten. Contactgegevens en het aanmeldformulier vindt u op de website www.rijndam.nl.

Rijndam

Postbus 23181

3001 KD Rotterdam

T 010 - 241 24 12

E info@rijndam.nl

www.rijndam.nl



juli 2022