

Aandoening

Cerebrale parese bij kinderen

Cerebrale parese (CP) is een houdings- en bewegingsstoornis die veroorzaakt wordt door beschadiging van de hersenen.

De hersenbeschadiging is ontstaan voor of tijdens het eerste levensjaar. Welke klachten mensen met CP precies hebben verschilt. Dat hangt af van welke gebieden in de hersenen precies zijn beschadigd.

Er zijn 3 types cerebrale parese:

- Spastische parese. Dit komt het meeste voor. Mensen met dit type hebben last van spasticiteit. Dat betekent dat ze strakgespannen, stijve spieren hebben.
- Dyskinetische parese. Mensen met dyskinetische parese hebben juist last van bewegingen die ze eigenlijk niet willen maken.
- Atactische parese. Mensen met het atactische type hebben vooral problemen met het coördineren van hun bewegingen en hun evenwicht.

Meer informatie? Kijk op de website van CP Nederland. (<https://cpnederland.nl/>)

Onderzoeken

De arts luistert goed naar het verhaal van de ouders. Verder doet de arts een lichamelijk onderzoek bij uw kind. De fysiotherapeut kijkt vooral welke problemen uw kind heeft met bewegen. Verder onderzoekt deze welk type cerebrale parese uw kind heeft.

Aanvullend onderzoek

Vaak maakt de kinderarts of kinderneuroloog ook een scan of een echo van de hersenen van uw kind. Met een MRI-scan kan de arts zien hoe groot de hersenbeschadiging is. Ook ziet de arts welke delen van de hersenen zijn beschadigd. Een MRI-scan maakt de arts alleen als uw kind ouder is dan twee jaar. De reden hiervoor is dat in het eerste levensjaar er meestal (nog) geen beschadigingen te zien zijn op de scan. In de periode na de geboorte kan de arts een echo maken omdat de schedel dan nog niet helemaal gesloten is. Een EEG-onderzoek maakt de arts om te onderzoeken hoe de hersenen werken. Ook kan de arts op een EEG zien of uw kind epilepsie heeft.

MRI-onderzoek bij kinderen

Weleens gehoord van een MRI-scan of krijg je er zelf één? Wat een MRI is, zie je in dit filmpje. Het betekent in ieder geval dat je niets van ijzer mag dragen. Een MRI is namelijk een hele sterke magneet! Kijk maar.

Belangrijke informatie voor ouders

Het onderzoek vindt plaats op de afdeling Radiologie. Via een computer kunnen we pezen, spieren, hersenweefsel, kraakbeen, organen of bloedvaten zichtbaar maken.

LET OP! U en uw kind moeten zich voor dit onderzoek voorbereiden. Lees daarom deze informatie minstens EEN DAG vóór het

onderzoek goed door! Het is belangrijk dat deze instructies goed opgevolgd worden. Het onderzoek kan anders misschien niet doorgaan.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/mri-onderzoek-bij-kinderen>

Echo-onderzoek algemeen (echografie)

Met een echo kan de radioloog of laborant een orgaan, pees of gewricht met geluidsgolven (echo) onderzoeken.

De radioloog of laborant beweegt met een klein apparaat (transducer) over het te onderzoeken lichaamsdeel. De transducer zendt geluidsgolven uit en vangt deze ook weer op. Het echoapparaat zet deze om tot een beeld.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/echo-onderzoek-algemeen-echografie>

E.E.G. onderzoek

Bij een E.E.G. onderzoek meten we de activiteit van de hersenen.

Dit gebeurt met behulp van elektroden. Meestal wordt een elastische muts met elektroden gebruikt. Soms plakt de laborant de elektroden op uw hoofd.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/eeg-onderzoek>

Metten van de grove motoriek met de GMFM

Met de GMFM meten we de vaardigheden op het gebied van grove motoriek van kinderen met een cerebrale parese (CP). GMFM staat voor Gross Motor Function Measure.

De test is bedoeld om de grofmotorische ontwikkeling van een kind met cerebrale parese te kunnen volgen. Het kind wordt dus met zichzelf vergeleken.

Er bestaat een GMFM-88 en GMFM-66. Deze cijfers staan voor het aantal onderdelen in de test.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/meten-van-de-grove-motoriek-met-de-gmfm>

Metten van de fijne motoriek met de MACS

Bij kinderen met cerebrale parese (CP) kunnen we met de MACS de ernst hiervan beschrijven. De methode is gericht op hoe uw kind de handen gebruikt bij dagelijkse activiteiten (handfunctie). MACS staat voor Manual Ability Classification System.

De MACS is een methode waarbij we de handfunctie indelen in verschillende niveaus. We kijken hierbij naar het spontaan bewegen van uw kind, en naar activiteiten zoals eten, drinken en spelen.

De MACS beschrijft 5 functieniveaus, aangeduid met Romeinse cijfers. De kinderen in niveau I hebben de meeste mogelijkheden om hun handen te gebruiken, de kinderen in niveau V de minste.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/meten-van-de-fijne-motoriek-met-de-macs>

Metten van de communicatie met de CFCS

CFCS staat voor Communicatie Functie Classificatie Systeem. Het is een systeem dat met behulp van verschillende niveaus aangeeft in hoeverre uw kind effectief communiceert.

Hiermee bedoelen we in hoeverre uw kind duidelijk kan maken wat het bedoelt, en begrijpt wat een ander duidelijk wil maken. Daarbij gaat het om de dagelijkse situatie thuis, op school en in de dagelijkse omgeving. Hierbij kan uw kind gebruik maken van communicatiemiddelen, zoals gebaren of een OC-apparaat.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/meten-van-de-communicatie-met-de-cfcs>

Indelen van de grove motoriek met de GMFCS

Met de GMFCS beschrijven we de ernst van een cerebrale parese (CP). GMFCS staat voor Gross Motor Function Classification System.

Dit is een methode waarbij we de grove motoriek (gross motor function) indelen in verschillende niveaus. We kijken hierbij naar het spontaan bewegen van uw kind en naar activiteiten als rollen, zitten, kruipen, lopen en staan. Hierbij houden we rekening met de leeftijd van uw kind.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/indelen-van-de-grove-motoriek-met-de-gmfcs>

Klinimetrie, algemene metingen

Klinimetrie is een verzamelbegrip voor verschillende testen. We beoordelen hiermee de beweeglijkheid, spanning en kracht van de spieren en gewrichten.

Deze gegevens vergelijken we met de vorige klinimetriegegevens. Op die manier kunnen we tijdig vaststellen of er veranderingen optreden.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/onderzoeken/klinimetrie-algemene-metingen>

Behandelingen

Cerebrale parese is niet te genezen. De behandeling is dan ook bedoeld om ervoor te zorgen dat uw kind zo goed mogelijk kan functioneren. Maar ook om uw kind zo goed mogelijk te leren omgaan met de beperkingen.

De revalidatiearts regelt de verschillende behandelingen en houdt de ontwikkeling van uw kind in de gaten. Dit doet de revalidatiearts samen met fysiotherapeuten, logopedisten en ergotherapeuten.

Medicijnen kunnen de klachten van kinderen met cerebrale parese verminderen. Sommige medicijnen verminderen bijvoorbeeld spasticiteit. Ook voor andere problemen zoals epilepsie, verstopping, het terugvloeien van maagzuur in de slokdarm (reflux) en kwijlen, kan de arts medicijnen voorschrijven.

De arts kan spastische spieren ook tijdelijk verlammen met speciale injecties. Dit zijn Botuline Toxine injecties. De injecties kunnen ook speekselklieren verlammen. Zo vermindert het kwijlen.

Bij kinderen met ernstige klachten is soms een operatie nodig.

Poliklinische kinderrevalidatie: zo zelfstandig mogelijk leren functioneren

'Poliklinisch revalideren' betekent dat uw kind tijdelijk 1 of meer keren per week bij ons langs komt om te revalideren, alleen of in een groep. Uw kind wordt dus niet opgenomen.

Als uw kind motorische beperkingen heeft door ziekte, een ongeval of een (aangeboren) aandoening, kan dat veel gevolgen hebben. Mogelijk heeft uw kind meer moeite met lopen, zitten, eten, schrijven, leren of contact maken. Soms blijft ook de ontwikkeling op andere gebieden achter. Met goede begeleiding leren wij uw kind om (weer) zo zelfstandig mogelijk te functioneren.

Alle revalidatiebehandelingen voor kinderen zijn meestal bij kinderexpertisecentrum Atlant

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/atlent-kindexpertisecentrum>).

Uw kind staat centraal

U bent met uw zoon of dochter van harte welkom bij Atlent. Wij hebben alle kennis en ervaring in huis om uw kind en u professioneel te ondersteunen op al deze gebieden:

- We leren uw kind zo zelfstandig mogelijk te functioneren. Dit doen we samen met u.
- We geven begeleiding en advies over toekomst, opvoeding en school als u daar behoefte aan heeft.
- We weten alles over praktische hulpmiddelen en aanpassingen die de situatie thuis en op school makkelijker kunnen maken.

Elk kind is anders. De hulpvraag van uw kind, samen met die van u, is ons vertrekpunt. We richten ons dus op de gebieden die u samen met uw kind bij ons onder de aandacht brengt. Daarbij betrekken we u als ouders of verzorgers zoveel mogelijk bij de zorg voor uw kind. Dat is vertrouwd voor uw kind en u kunt daardoor deze zorg thuis op een soortgelijke manier aanpakken.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/poliklinische-kinderrevalidatie-zo-zelfstandig-mogelijk-leren-functioneren>

Behandeling met botuline toxine bij spasticiteit

Plaatselijke spasticiteit (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/aandoeningen/spasticiteit>) kunnen we soms behandelen met een injectie met botuline toxine.

Door deze injectie worden de zenuwsignalen naar een spier geblokkeerd. Hierdoor wordt een te actieve spier zwakker of kan deze niet meer samentrekken.

Hoe kunnen we in het algemeen spasticiteit behandelen?

Er zijn 4 belangrijke behandelmethoden: zelf bewegen en oefenen, fysiotherapie, medicijnen en operatie. Deze kunnen apart worden gebruikt of in combinatie. Wat voor u geschikt is, hangt af van het patroon en de ernst van uw spasticiteit.

Zelf bewegen en oefenen

Het is belangrijk dat u meerdere keren per dag de lichaamsdelen die spastisch zijn beweegt en oefent door bijvoorbeeld: staan, lopen of het bewegen van uw hand.

Fysiotherapie

De belangrijkste behandeling is fysiotherapie. De meeste mensen moeten zelf ook regelmatig oefeningen doen, soms met hulp van een verzorger.

Medicijnen

Een andere goed werkende behandeling is met medicijnen. Deze slikt u als capsules of tabletten of u krijgt een injectie.

- Heeft u spasticiteit in een groot gebied van uw lichaam (gegeneraliseerde spasticiteit)? Dan slikt u een capsule/tablet of krijgt u medicijnen die rechtstreeks via een slangetje en een pomp toegediend worden in het ruggenmergvocht, waar ze effectiever kunnen werken. Dit noemen we intrathecale baclofen behandeling (ITB).
- Heeft plaatselijke spasticiteit (focale spasticiteit)? Dan krijgt u meestal injecties in een of meer spieren, bijvoorbeeld met botuline toxine. Dit verzwakt of verlamt spieren die te actief zijn.

Operatie

Wanneer fysiotherapie en medicijnen onvoldoende resultaat hebben, is een operatie mogelijk. Het verlengen, klieven of verplaatsen van pezen of spieren kan de stand van bijvoorbeeld uw hand of voet verbeteren.

Wat kunnen we bereiken met behandelen?

Samen met uw arts stelt u uw behandeldoelen vast. Meestal geldt dat deze de kwaliteit van uw leven moeten verbeteren en u in staat moeten stellen om zoveel te doen als u kunt. Welke doelen dit precies zijn, is voor iedereen anders en hangt af van uw mogelijkheden en uw eigen wensen. Voorbeelden van behandeldoelen zijn:

- beter evenwicht, beter kunnen zitten en zich verplaatsen;
- minder vermoeidheid;
- gemakkelijker aankleden, eten en wassen;
- minder drukzweren (doorligplekken);
- voorkomen van spier- en gewrichtsproblemen; minder contracturen met bijbehorende problemen;
- meer gemak en minder pijn, waardoor een beugel of spalk beter past;
- verbeteren van uw nachtrust;
- verbeteren van het effect van fysiotherapie.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/behandelingen/behandeling-met-botuline-toxine-bij-spasticiteit>

Poliklinieken en afdelingen

Kinder- en jongerenrevalidatie (Atlent)

Bij Atlent kunt u met uw kind terecht voor poliklinische kinder- en jongerenrevalidatie.

<http://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kinder-en-jongerenrevalidatie-atlent>

Code REV-222