



Cerebrale parese

informatie voor ouders

INLEIDING	3
WAT IS CEREBRALE PARESE OF HERSENVERLAMMING?	4
WAT ZIJN DE MOGELIJKE OORZAKEN?	5
HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD?	7
WAT ZIJN DE GEVOLGEN?	9
MOTORISCHE BEPERKINGEN	11
FUNCTIONELE BEPERKINGEN	12
VOORNAAMSTE ONDERZOEKEN EN SCREENINGS	25
HOE WORDT HERSENVERLAMMING BEHANDELD?	27
OPGROEIEN EN OUDER WORDEN MET CEREBRALE PARESE	35
BELGISCH CEREBRALE PARESE REGISTER	37
ONDERZOEKSPROJECTEN	38
CP-REFERENTIECENTRUM	38
CONTACT	40
MIJN CP-PASPOORT	41

Wanneer u als ouder de diagnose krijgt van cerebrale parese of hersenverlamming bij uw kind, verandert dat ongetwijfeld uw kijk op de toekomst. U moet leren omgaan met omstandigheden waar u wellicht niet op voorbereid bent.

Met deze infobrochure willen we u helpen begrijpen wat cerebrale parese betekent voor uw kind en voor u als ouder. We hopen dat deze infobrochure ook een hulpmiddel kan zijn om de communicatie tussen patiënten, families en zorgverstrekkers te bevorderen.

Elk kind met cerebrale parese is uniek en staat voor een aantal uitdagingen, maar verrast ons ook telkens met zijn specifieke sterktes en mogelijkheden.

Hoewel cerebrale parese niet te genezen is, kan de juiste omkadering de participatiekansen in de maatschappij en de levenskwaliteit aanzienlijk verbeteren.



WAT IS CEREBRALE PARESE OF HERSENVERLAMMING?

Hersenverlamming is een blijvende neurologische aandoening die wordt veroorzaakt door een **niet-progressief hersenletsel**. Met andere woorden: een hersenletsel dat **niet meer verergert**. Het hersenletsel treedt op voor of tijdens de geboorte of in de eerste twee levensjaren, terwijl de hersenen van het kind nog volop in ontwikkeling zijn.

Iemand met hersenverlamming zal milde, matige of ernstige tekenen van **lichamelijke (motorische) beperkingen** vertonen. Hersenverlamming beïnvloedt voornamelijk de lichaamsbeweging, de aansturing van de spieren (controle, spanning en kracht), reflexen en coördinatie, houding en balans (evenwicht) en leidt in meer of mindere mate tot beperkingen in dagelijkse activiteiten.

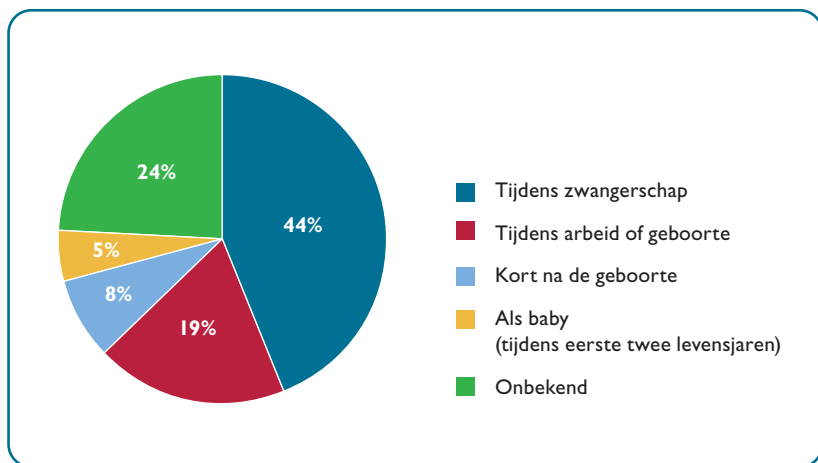
Cerebrale parese is de meest voorkomende oorzaak van een motorische beperking en komt ongeveer bij 1 à 2 op de 1.000 pasgeboren kinderen voor, zowel bij jongens als meisjes.

Daarnaast kan hersenverlamming ook andere gevolgen hebben, zoals een verstandelijke beperking, gezichts- of gehoorproblemen of epilepsie.

WAT ZIJN DE MOGELIJKE OORZAKEN?

Een vraag die bij veel ouders opkomt, is wat de hersenverlamming van hun kind veroorzaakt heeft. Het kennen van de oorzaak kan een gezin gemoedsrust geven en zorgverleners helpen om de gepaste ondersteuning te bieden. Weten of er al dan niet een onderliggende genetische factor meespeelt, kan belangrijk zijn in het kader van een toekomstige kinderwens. Helaas kan de precieze oorzaak van cerebrale parese (nog) niet in alle gevallen achterhaald worden. In hoeverre erfelijkheid een rol speelt, is ook nog niet helemaal duidelijk.

WANNEER ONTSTAAT CEREBRALE PARESE?



MOGELIJKE OORZAKEN VAN DE HERSENBESCHADIGING

Voor de geboorte:

- een infectie (rodehond, cytomegalie of toxoplasmose)
- hoge koorts tijdens de zwangerschap
- een verschillende resusfactor in het bloed van de moeder en de baby
- het gebruik van bepaalde medicatie tijdens de zwangerschap
- het gebruik van alcohol en/of drugs tijdens de zwangerschap
- een aanlegstoornis in de hersenen
- bepaalde aangeboren afwijkingen
- letsels als gevolg van vroeggeboorte (zeker voor 32 à 34 weken) of een te laag geboortegewicht (minder dan 2,5 kg)

Tijdens de geboorte:

- zuurstofgebrek bij de baby (bv. door loslating van de moederkoek, problemen met de navelstreng ...)

Na de geboorte (tijdens de eerste twee levensjaren):

- een ernstige, niet-behandelde geelzucht (kernicterus)
- een infectie (bv. een hersenvliesontsteking)
- een herseninfarct of -bloeding (beroerte)
- een ernstig hoofdletsel

HOE WORDT DE DIAGNOSE GESTELD?

In ernstige gevallen wordt de diagnose al vrij snel gesteld, maar meestal wordt een hersenverlamming in de loop van de eerste twee levensjaren duidelijk. Dan merken ouders op dat hun kind de verwachte ontwikkelingsmijlpalen (omrollen, zitten, kruipen, staan en lopen) niet zonder problemen bereikt. Er bestaat echter geen specifieke test die de diagnose van hersenverlamming kan bevestigen.

Daarom moeten we eerst andere aandoeningen kunnen uitsluiten. Dat gebeurt aan de hand van een uitgebreide bevraging en enkele onderzoeken.

UITGEBREIDE BEVRAGING

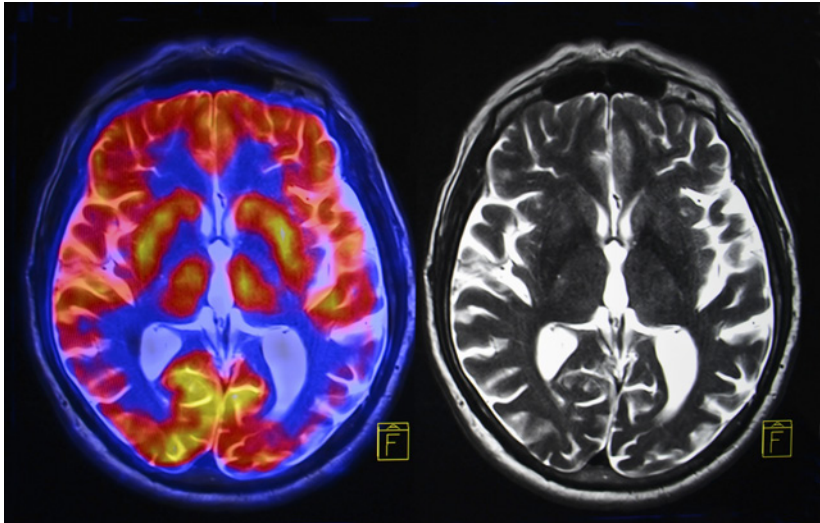
Gedetailleerde gegevens over het verloop van de zwangerschap, de bevalling en de neonatale periode kunnen meer duidelijkheid bieden over de risicofactoren van een mogelijke hersenbeschadiging.

LICHAMELIJK ONDERZOEK

Uw kind wordt grondig lichamelijk onderzocht. In het geval van cerebrale parese stoten we daarbij vaak op een abnormale spierspanning of beperkte spierkracht, afwijkende reflexen en stoornissen in de lichaamshouding.

BEELDVORMING VAN DE HERSENEN

Beeldvormende onderzoeken zoals een echo, CT-scan en MRI-scan kunnen aantonen of er effectief sprake is van hersenbeschadiging in bepaalde gebieden en hoe groot de beschadiging is.



GENETISCH ONDERZOEK

Wanneer er geen duidelijke onderliggende oorzaak wordt gevonden die de problematiek van de patiënt kan verklaren of wanneer er aanwijzingen zijn voor een erfelijke factor, kan een specifiek genetisch onderzoek gepland worden. Bij genetisch onderzoek duurt het enkele maanden vooraleer er resultaat is.

WAT ZIJN DE GEVOLGEN?

Hoe een hersenletsel het functioneren van een kind beïnvloedt, is sterk afhankelijk van drie factoren:

- ✓ de plaats van het hersenletsel
- ✓ het tijdstip van ontstaan van de hersenbeschadiging
- ✓ de ernst van de schade

Bij cerebrale parese ontstaat de hersenbeschadiging al op jonge leeftijd, waardoor het ook mogelijk is dat andere delen van de hersenen de functies van de beschadigde delen (gedeeltelijk) gaan overnemen. De hersenen zijn dan immers nog volop in ontwikkeling.

Hersenverlamming veroorzaakt in eerste instantie een **motorische beperking**, maar vaak zijn er afhankelijk van het beschadigde hersendeel ook **bijkomende problemen** die aandacht nodig hebben. Hierna geven we u een overzicht van de functies die door de verschillende hersendelen worden aangestuurd en waarbij problemen kunnen optreden afhankelijk van het type hersenbeschadiging.

pariëtaalkwab

oog-handcoördinatie, problemen met woorden schrijven/lezen, links en rechts verwarren, ruimtelijke oriëntatie, moeite met rekenen, moeite met volgorde bepalen, één lichaamshelft of één deel van de ruimte wordt verwaarloosd (neglect), moeite met alledaagse handelingen (apraxie), verwerken van pijn, tast, gevoel, motoriek en executieve functies zoals aandacht

frontaalkwab

intelligentie, executieve functies (bv. plannen, organiseren, impulscontrole, gedrag beheersen, besluitvorming), sociaal zijn, verlies aan flexibiliteit, onaangepast of wisselend gedrag

occipitaalkwab

verwerken van visuele informatie (zoals wat we zien en waar we dat zien, kleur en beweging herkennen, inschattingen maken in het verkeer), vlekken zien, gezichtsvelduitval, woordblindheid, simultaan waarnemen, iets groter of kleiner inschatten

temporaalkwab

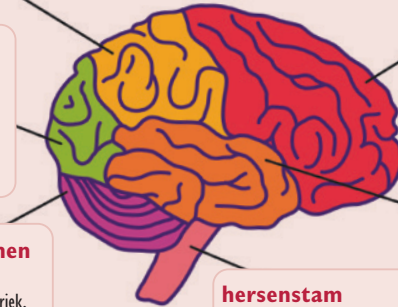
geheugen, gedrag, gehoorvermogen, visuele perceptie, niet in categorieën kunnen indelen, veranderd seksueel gedrag, minder geheugen (links), gesproken woorden en ongeremd praten (rechts)

kleine hersenen

balans, evenwicht, coördinatie, oogmotoriek, reflexen, taalkundige en cognitieve processen zoals controle over het denken, emotie en motivatie

hersenslam

alle automatische functies zoals hartslag, bloeddruk, lichaamstemperatuur, ademhaling, slaap-waakcyclus, evenwicht, slikken en kauwen



pariëtaalkwab

frontaalkwab

occipitaalkwab



Het beeld van een patiënt met hersenverlamming kan erg variëren, gaande van heel mild (bv. discrete aantasting van het onderste lidmaat, zonder cognitieve problemen) tot heel ernstig.

MOTORISCHE BEPERKINGEN

TYPES MOTORISCHE BEPERKINGEN

- **Spastische cerebrale parese**

Dit is de meest voorkomende vorm: tot 80 procent van de kinderen met hersenverlamming heeft spasticiteit. Bij deze vorm zijn er in rust minder problemen, maar ontstaat er een verhoogde spanning in de spieren als er aanzet is tot activiteit (bv. stappen, iets grijpen ...). De spieren kunnen soms ook moeilijk ontspannen.

- **Dyskinetische cerebrale parese**

Bij deze vorm maakt het kind ook in rust onwillekeurige bewegingen door een ongecontroleerde spierspanning: soms zijn de spieren te slap (hypotoon), soms is er te veel spanning (hypertoon). Als er ook gelaatsspieren aangetast zijn, kunnen er problemen ontstaan met slikken, spreken en eten. Er is een zwakkere hoofd- en rompcontrole.

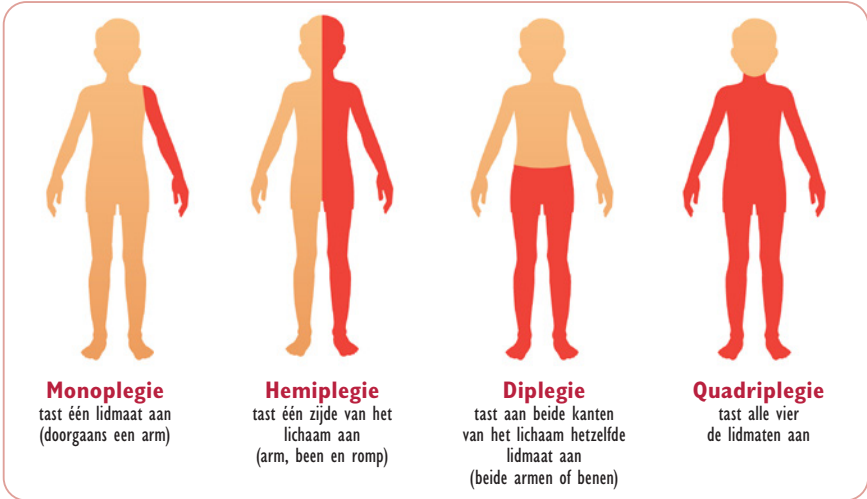
- **Atactische cerebrale parese**

Bij deze vorm heeft het kind moeite met het coördineren van bewegingen en evenwicht, waardoor fijnmotorische vaardigheden vaak moeilijker zijn. Het kind staat wankel op de benen en stapt wijdbeens.

AANGETASTE LICHAAMSDELEN

Wanneer het lichaam eenzijdig aangetast is, links of rechts, spreken we over **unilaterale cerebrale parese** (monoplegie of hemiplegie).

Wanneer zowel de linker- als de rechterzijde aangetast zijn, spreken we over **bilaterale cerebrale parese** (diplegie of quadriplegie).



FUNCTIONELE BEPERKINGEN

Het is erg belangrijk dat een patiënt met cerebrale parese zo zelfstandig mogelijk kan functioneren. Daarom hebben we aandacht voor alle activiteiten uit het dagelijkse leven (ADL) die voor het kind belangrijk zijn, waarbij we rekening houden met zijn beperkingen en mogelijkheden. ADL omvat alle handelingen die we op een dag doen, zonder stil te staan bij hoe we ze doen.

Bijvoorbeeld:

- jezelf wassen in bad of in de douche
- jezelf aan- en uitkleden
- naar het toilet gaan



CLASSIFICATIESYSTEMEN

Om de functionele mogelijkheden in kaart te brengen, de juiste behandeling te adviseren en resultaten te evalueren, zijn er verschillende classificatiesystemen. Elke classificatie heeft vijf niveaus:

1. Het kind kan de activiteit zelfstandig uitvoeren.
2. Het kind kan de activiteit zelfstandig uitvoeren, maar met beperkingen.
3. Het kind heeft nood aan hulpmiddelen om de activiteit uit te voeren.
4. Het kind heeft ondersteuning van derden nodig om de activiteit uit te voeren.
5. Het kind kan met hulpmiddelen of ondersteuning van derden de activiteiten niet uitvoeren.

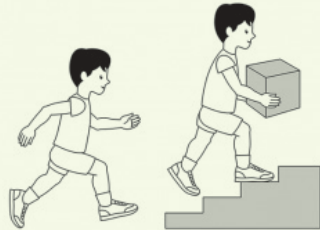
Hieronder lichten we de meest gebruikte classificatiesystemen toe.

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Dit classificatiesysteem beschrijft voor de verschillende leeftijds-categorieën de grofmotorische vaardigheden die op dat moment normaal verworven zijn. Bijvoorbeeld: rollen, zitten, stappen, hoofd- en rompcontrole. Hieronder geven we een voorbeeld van het GMFCS voor kinderen vanaf 6 jaar.

- **Niveau 1: het kind loopt zonder beperkingen**

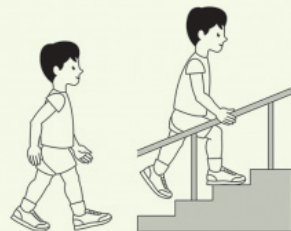
Het kind voert grofmotorische vaardigheden uit zoals rennen en springen, maar snelheid, balans en coördinatie zijn verminderd.



- **Niveau 2: het kind loopt, maar met beperkingen**

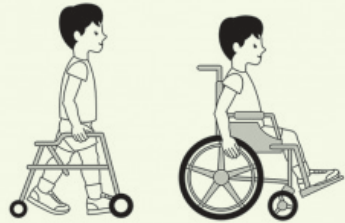
Op vijfjarige leeftijd kan het kind lopen zonder loophulpmiddel, maar het kiest er soms wel voor.

In evenwicht bewaren en in lange afstanden lopen, is het kind beperkter dan op niveau 1. Het kind is minder behendig in rennen en springen. Bij traplopen heeft het kind de trapleuning nodig en buitenshuis een (driewiel)fiets of rolstoel.



- **Niveau 3: het kind loopt met behulp van een loophulpmiddel**

Om te kunnen lopen, heeft het kind binnenshuis een loophulpmiddel nodig en buitenshuis een vervoersmiddel. Tijdens staande transfers is het kind onafhankelijk. Het kind zit zelfstandig en heeft daarbij soms wat steun nodig.



- **Niveau 4: het kind beweegt zich zelfstandig voort met beperkingen en gebruikt mogelijk een elektrisch vervoersmiddel**



Het kind kan zitten, maar wordt daarbij meestal ondersteund. Het kind kan zich beperkt onafhankelijk voortbewegen en wordt meestal vervoerd of maakt gebruik van een elektrische rolstoel.

- **Niveau 5: het kind wordt vervoerd in een rolstoel**

Het kind heeft veel lichamelijke hulp en hulpmiddelen nodig door de zeer beperkte controle over het hoofd en de romp. Zichzelf voortbewegen lukt alleen als het kind in staat is een elektrische rolstoel te (leren) bedienen.



illustraties: © Bill Reid, Kate Willoughby, Adrienne Harvey and Kerr Graham, The Royal Children's Hospital Melbourne

Manual Ability Classification System (MACS)

Dit classificatiesysteem beschrijft de fijnmotorische vaardigheden, dat is het werken met beide handen.

- **Niveau 1: het kind kan gemakkelijk en met succes objecten hanteren**

Dagelijkse activiteiten voert het kind zelfstandig uit. Het kind heeft hooguit beperkingen bij activiteiten waarbij snelheid en/of nauwkeurigheid nodig is.

- **Niveau 2: het kind hanteert de meeste objecten, maar iets minder goed of iets minder snel**

Het kind vermijdt mogelijk bepaalde activiteiten of voert ze met moeite uit, maar wordt daardoor echter niet beperkt in zelfstandigheid en kan de activiteiten op een andere manier aanpakken.

- **Niveau 3: het kind hanteert objecten met moeite en heeft hulp nodig bij het voorbereiden en/of aanpassen van activiteiten**

De uitvoering van activiteiten verloopt langzaam en met beperkt succes. Als activiteiten voorbereid of aangepast zijn, voert het kind deze zelfstandig uit.

- **Niveau 4: het kind hanteert een beperkte selectie van makkelijk hanteerbare objecten in aangepaste situaties**

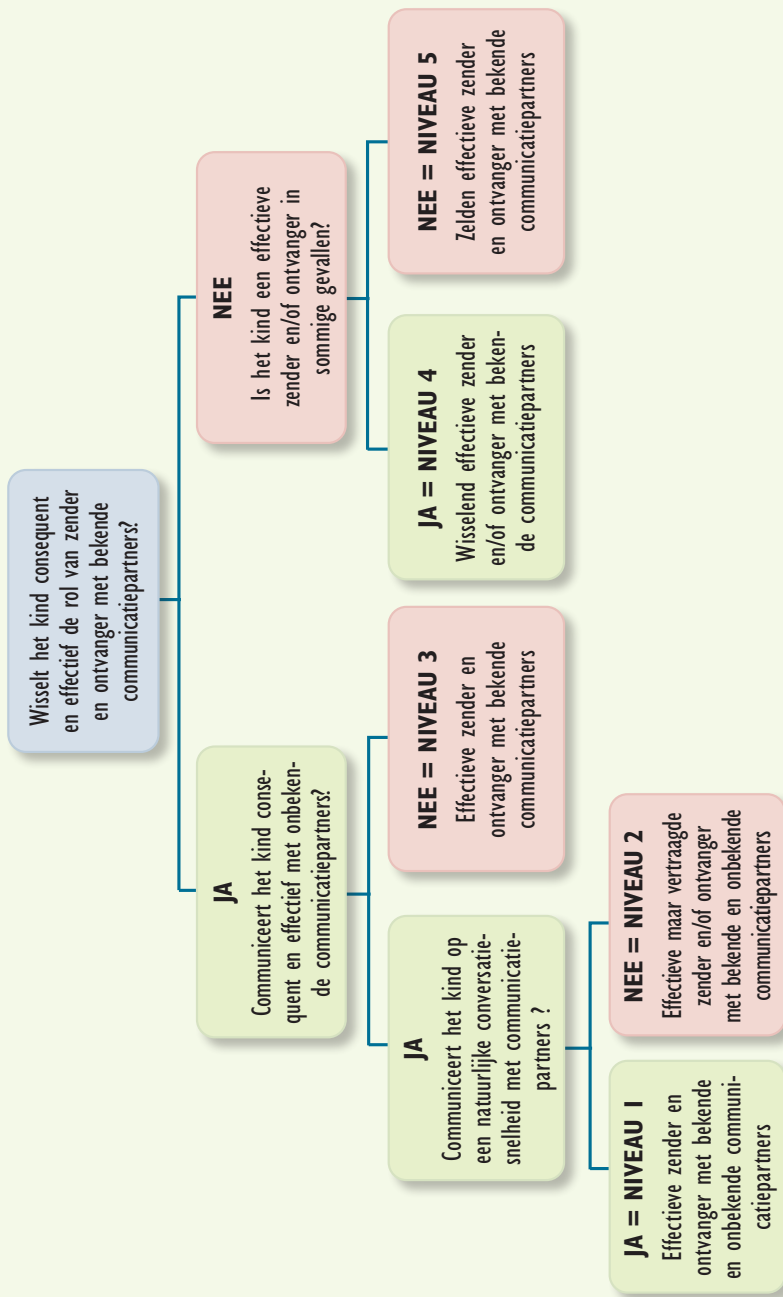
Het kind kan maar een deel van de activiteiten uitvoeren, met moeite en beperkt succes. Daarbij heeft het kind continu hulp en/of aanpassingen nodig.

- **Niveau 5: het kind hanteert geen objecten en de vaardigheid om zelfs simpele acties uit te voeren is ernstig beperkt**

Het kind moet volledig geholpen worden bij alle activiteiten.

Communication Function Classification System (CFCS)

Dit classificatiesysteem beschrijft de communicatiemogelijkheden en houdt rekening met de hulpmiddelen die daarvoor gebruikt worden.



Viking Speech Scale

Dit classificatiesysteem voor kinderen vanaf 4 jaar is ontwikkeld om de spraakproductie in kaart te brengen. Spraakproductie is afhankelijk van de controle en coördinatie van verschillende lichaamsfuncties, zoals ademhaling en ademcontrole, het trillen van de stembanden waardoor er stemgeving is en de beweging van de lippen en tong voor de articulatie. Motorische stoornissen door hersenverlamming kunnen een invloed hebben op de afzonderlijke functies, wat ervoor zorgt dat er verschillende spraakpatronen mogelijk zijn.

- **Niveau 1: de spraak wordt niet beïnvloed door de motorische stoornis**

Er kunnen wel enkele onvolkomenheden in de spraak zijn, vergelijkbaar met andere kinderen van dezelfde leeftijd of met hetzelfde ontwikkelingsniveau.

- **Niveau 2: de spraak is onnauwkeurig, maar meestal verstaanbaar voor onbekende luisteraars**

De spraak wordt beïnvloed door de motorische stoornis. De spraak klinkt mogelijk zwak, log, onduidelijk of het volume is niet aangepast aan de situatie. Toch is de spraak doorgaans verstaanbaar zonder aanwijzingen uit de context.

- **Niveau 3: de spraak is onduidelijk en meestal niet verstaanbaar voor onbekende luisteraars buiten de context**

De spraak als communicatiemiddel kan verstaanbaar zijn voor onbekende luisteraars als het kind in losse woorden spreekt. Wanneer het in langere zinnen spreekt, zijn er slechts enkele woorden verstaanbaar.

- **Niveau 4: de spraak is niet verstaanbaar**

Het kind kan klanken produceren, maar geen woorden of woordbenaderingen die onbekende luisteraars buiten de context kunnen verstaan.

Visual Functional Classification System (VFCS)

Dit classificatiesysteem beschrijft hoe peuters en jongeren met hersenverlamming hun visuele vaardigheden gebruiken in het dagelijkse leven.

- **Niveau 1: het kind kan gemakkelijk en met succes visuele functies gebruiken bij visueel gerelateerde activiteiten**

Het kind ervaart het hooguit als een uitdaging om de visuele functie (het zien) te gebruiken in een onbekende en/of drukke omgeving en/of bij nieuwe activiteiten. Het kind hoeft echter niet consequent compensatiestrategieën toe te passen of aanpassingen te gebruiken.

- **Niveau 2: het kind gebruikt met succes visuele functies, als het ook uit zichzelf compensatiestrategieën toepast**

Het kind voert visueel gerelateerde activiteiten uit, als het consequent uit zichzelf compensatiestrategieën toepast. Mogelijk vermijdt het kind sommige activiteiten die visuele vaardigheden vereisen of handelen ze die activiteiten snel en slordig af. Het visuele probleem beperkt nauwelijks de zelfstandigheid van het kind in het dagelijkse leven.

- **Niveau 3: het kind gebruikt visuele functies, maar heeft enkele aanpassingen nodig**

Het kind heeft, naast de compensatiestrategieën die het uit zichzelf toepast, enkele aanpassingen nodig om de visuele functie te kunnen gebruiken en de meeste visueel gerelateerde activiteiten in het dagelijkse leven te kunnen uitvoeren.

- **Niveau 4: het kind gebruikt visuele functies in een sterk aangepaste omgeving, maar voert slechts een deel van de visueel gerelateerde activiteiten uit**

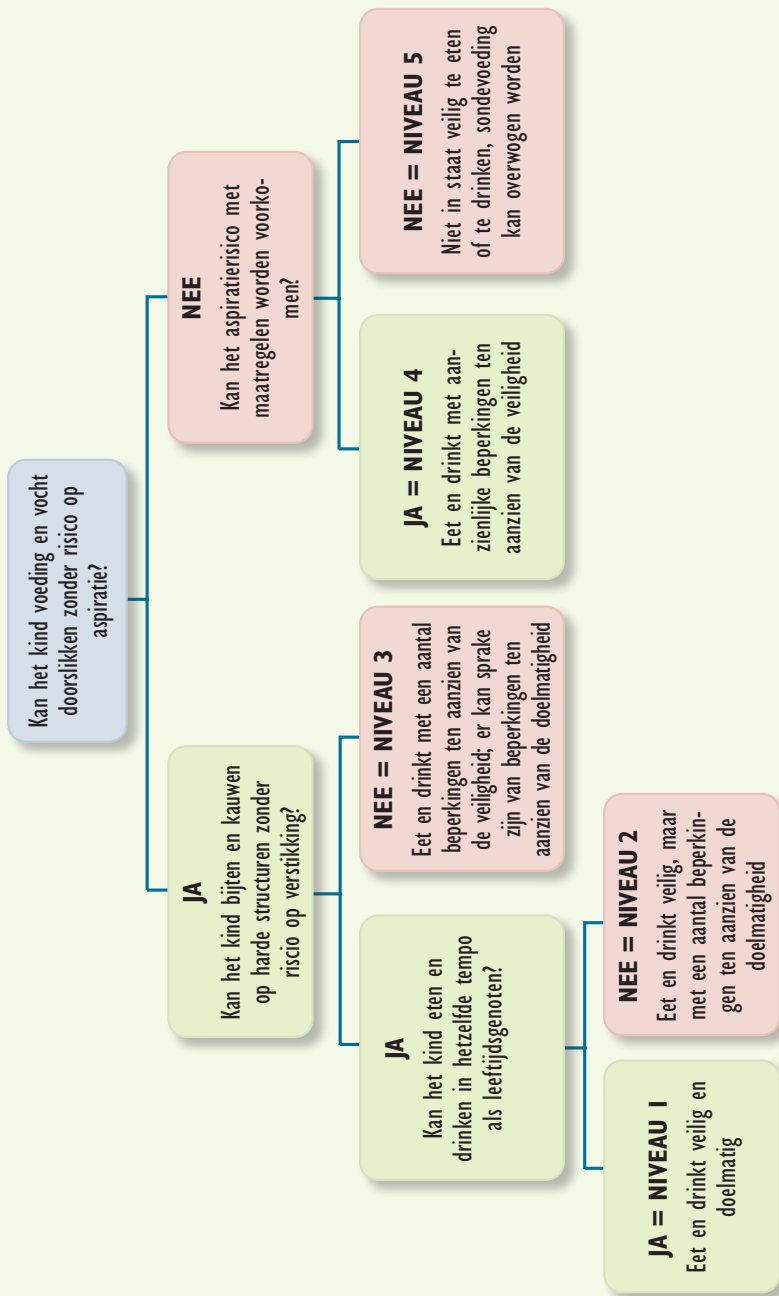
Het kind kan de visuele functie enkel met aanzienlijke aanpassingen gebruiken. Het gebruik is echter wisselend: het kind voert slechts een deel van de visueel gerelateerde activiteiten uit en gebruikt vaak de andere zintuigen. Dat kan helpen om het zien in te zetten en vol te houden.

- **Niveau 5: het kind gebruikt geen visuele functies**

Het kind is ernstig beperkt in de dagelijkse visueel gerelateerde activiteiten, zelfs met ondersteuning door aanzienlijke aanpassingen. Daarom gebruikt het kind bijna alleen de andere zintuigen (bv. gehoor, tastzin ...).

Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)

Dit classificatiesysteem beschrijft de mogelijkheden op het vlak van efficiëntie en veiligheid tijdens het eten en drinken.



MOGELIJKE BIJKOMENDE PROBLEMEN

Deze bijkomende problemen kunnen variëren in ernst en komen zeker niet allemaal bij iedere persoon met cerebrale parese voor. Het multidisciplinair team zet samen met de artsen alles in het werk om de juiste diagnoses te stellen, die op te volgen en uw kind zo nodig door te verwijzen naar andere specialisten (bv. uroloog, oogarts, neus-keel-oorarts, het centrum voor ontwikkelingsstoornissen ...).

- **Niet of moeilijk praten**

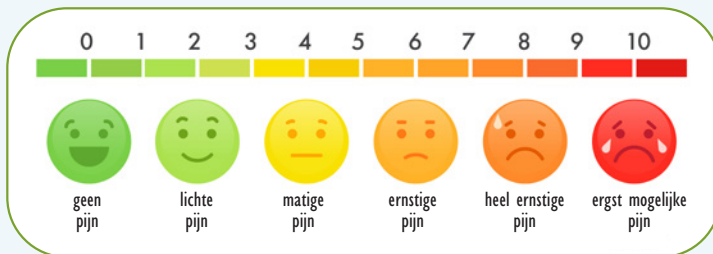


- **Bijvoorbeeld:**

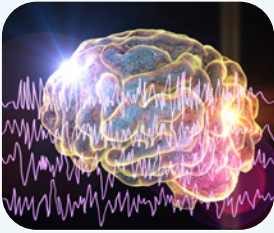
- vertraagde spraak- of taalontwikkeling
 - moeilijk verstaanbaar
 - moeite met aanleren van nieuwe woorden
 - problemen met het begrijpen van taal

- **Pijn (soms of regelmatig)**

- Zoek een evenwicht tussen beweging en rust.
 - Heb voldoende aandacht voor een correcte houding.
 - Voorkom dat spiergewrichten langdurig in een bepaalde houding blijven en zo in een dwangstand komen (contractuur).

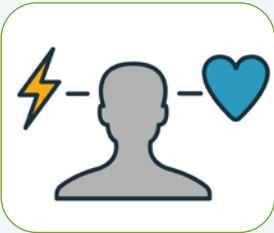


• Epilepsie



- ⊙ Komt vaker voor in combinatie met een ernstige motorische beperking.
- ⊙ Treedt meestal op voor de leeftijd van 7 jaar.
- ⊙ De ernst van de epilepsie kan verschillen.
- ⊙ Heb voldoende aandacht voor leerproblemen.

• Gedragsstoornis



- **Bijvoorbeeld:**
 - ⊙ frustraties
 - ⊙ snelle overprikkeling
 - ⊙ angst
 - ⊙ kenmerken van ADHD of autismespectrumstoornissen (ASS)

• Voedingsproblemen



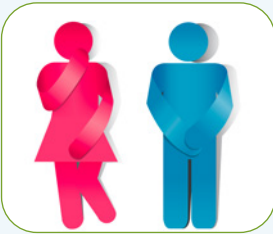
- **Heb voldoende aandacht voor:**
 - ⊙ (ver)slikken
 - ⊙ de kauwfunctie
 - ⊙ calorie-inname en -verbruik
 - ⊙ refluxklachten

• Verstandelijke beperking



- Mogelijke uitingen zijn ontwikkelingsvertraging en een licht tot ernstig beperkt IQ.
- Afhankelijk van de ernst, is regulier onderwijs met ondersteuning, buitengewoon onderwijs of een schoolvervangend aanbod aangewezen.

• Incontinentie



- **Bijvoorbeeld:**
 - vertraagde zindelijkheidstraining
 - spastische blaas
 - incontinentie
- **Heb voldoende aandacht voor:**
 - obstipatie

• Ernstig visusprobleem



- **Mogelijke uitingen:**
 - scheelzien
 - verminderde visus (gezichtsvermogen)
 - verminderd dieptezicht
 - uitval deel van het gezichtsveld
 - problemen bij verwerking (centraal visuele inperking of CVI: zie verder in deze brochure voor meer informatie)

- **Slaapstoornis**



- ⦿ Door moeilijk inslapen en/of door-slapen, kan er vermoeidheid optre-den overdag.

- **Speekselverlies**



- ⦿ Door een minder goede hoofd-oprichting kunnen er moeilijkheden zijn met speeksel wegslikken.

VOORNAAMSTE ONDERZOEKEN EN SCREENINGS

RADIOLOGISCHE OPVOLGING VAN HET BEWEGINGSSTELSEL

Een radiografie (RX) van de heupen en naargelang de resultaten van het klinisch onderzoek ook tijdig van de rug of de voeten.



< RX bekken



RX wervelkolom >

BEWEGINGSANALYSE VAN HET BOVENSTE OF ONDERSTE LIDMAAT

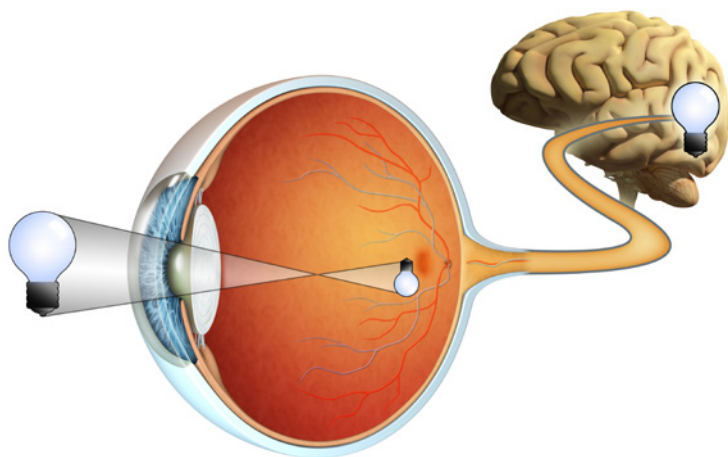
2D- of 3D-analyses bieden heel gedetailleerde informatie over het functioneren van de bovenste of onderste ledematen, met meting van spasticiteit en/of kracht en functie. Die beelden kunnen aangevuld worden met extra krachtmetingen, spasticiteitsmetingen enzovoort.



CVI-SCREENING (CENTRAAL VISUELE INPERKING)

30 procent van de kinderen met hersenverlamming krijgt te maken met centraal visuele inperking (CVI). Bij CVI ondervinden kinderen beperkingen bij activiteiten of problemen om te participeren in het dagelijkse leven, die mogelijk veroorzaakt zijn door een of meerdere stoornissen in visuele functies. Die stoornissen kunnen het gevolg zijn van al dan niet aantoonbare schade of een abnormale ontwikkeling van de hersenen. Een kenmerk van CVI is een wisselende centraal visuele informatieverwerking, dat is de verwerking in de hersenen van wat het oog waarneemt. Daardoor is ook de uitvoering van motorische activiteiten wisselend en kunnen er problemen optreden met het herkennen van gezichten en voorwerpen

of op het vlak van oog-hand- en oog-voetcoördinatie. De patiënten worden op jonge leeftijd gescreend op CVI-kenmerken, aan de hand van vragenlijsten en zo nodig meer specifiek onderzoek.



CVI: de hersenen verwerken de signalen van de ogen niet op de juiste manier

HOE WORDT HERSENVERLAMMING BEHANDELD?

Het hersenletsel blijft doorgaans stabiel, maar is niet te herstellen. Bijgevolg is de hersenverlamming dus niet te genezen. Het is een levenslange (chronische) aandoening.

In het geval van een milde hersenbeschadiging is het mogelijk dat kinderen er nauwelijks last van hebben en een vrijwel normaal leven kunnen leiden. **Vaak is er echter levenslang een multidisciplinaire opvolging en ondersteuning nodig, die het best al op jonge leeftijd opgestart wordt. Belangrijk is dat deze multidisciplinaire opvolging ook verdergezet wordt op volwassen leeftijd.**

De behandeling van cerebrale parese is erop gericht om de levenskwaliteit te verbeteren en het kind, de jongere of de volwassene zo goed mogelijk te laten functioneren met zijn mogelijkheden en beperkingen.

Bij kinderen ligt de nadruk de eerste jaren op het verbeteren van de functionaliteit. Veel kinderen bereiken hun maximale functionele mogelijkheden rond de leeftijd van 9 à 10 jaar. In de latere fasen van hun leven concentreert men zich voornamelijk op het behoud van de functionaliteit, een zo groot mogelijke graad van zelfstandigheid en op het voorkomen of verminderen van pijn en andere klachten of ongemakken.

Een gespecialiseerd team zal voor elke patiënt een individueel behandelprogramma opstellen dat regelmatig geëvalueerd wordt. De verschillende medische en paramedische disciplines werken nauw samen tijdens de multidisciplinaire raadplegingen van het CP-referentiecentrum. Lees zeker ook de infobrochure 'CP-referentiecentrum voor kinderen': vraag ernaar of bekijk de brochure via www.uzleuven.be/brochure/701109.

KINESITHERAPIE

Kinesithérapie is een onmisbaar onderdeel van de behandeling van cerebrale parese. Naast spasticiteit zijn ook spierzwakte, een gebrek aan selectieve motorische controle en een gebrek aan evenwicht belangrijke problemen waar de kinesitherapeut aandacht aan besteedt. Hersenverlamming valt onder de zware aandoeningen op de E-lijst (E-pathologie), waardoor de patiënt recht heeft op een verhoogde terugbetaling van de kinesithérapiesessies. De kinesithérapeuten van het CP-referentiecentrum staan altijd klaar voor advies en overleg met de behandelende (thuis)kinesithérapeuten.

Kinesithérapie focust zich onder meer op:

- het aanleren van functionele vaardigheden
- krachttraining
- het vermijden van contracturen
- ...



HULPMIDDELEN EN AANPASSINGEN

De spieren hebben de neiging om te verkorten, waardoor bewegen moeilijker kan worden. Daarom zullen er vaak ondersteunende apparatuur en hulpmiddelen ingeschakeld worden om de functionele mogelijkheden maximaal te ontwikkelen en te onderhouden. Een orthopedisch verstrekker zal op basis van het voorschrift van de specialist het hulpmiddel opmeten, afleveren en zo nodig aanpassen.

Hulpmiddelen bieden ondersteuning bij dagelijkse activiteiten (bv. stappen, handvaardigheden ...) en helpen om contracturen en andere orthopedische problemen (bv. heup uit de kom) te voorkomen.

Orthesen en orthopedische apparatuur

Orthesen en orthopedische apparatuur zijn uitwendig gedragen hulpmiddelen om standsafwijkingen of abnormale beweeglijkheid van de gewrichten te corrigeren.

Een veel voorkomende orthese is de enkel-voetorthese, waarvoor soms ook de Engelse term



enkel-voetorthese (AFO)



hand-polsorthese

AFO wordt gebruikt. Dat is een beugel die ervoor zorgt dat de voet plat op de grond kan neergezet worden in plaats van op de tenen (bij spasticiteit) of te veel doorgezakt (bijvoorbeeld bij voetafwijkingen of zwakte).

Daarnaast kan gebruikgemaakt worden van kniestrekkers, sta-apparaten, zit- of ligorthesen, hand- en elleboogspalken ...

Mobiliteitshulpmiddelen

Bijvoorbeeld aangepaste buggy's, rolstoelen, fietsen, loophulpmiddelen ...

Aanpassingen en hulpmiddelen in het dagelijkse leven

Deze zullen de zelfstandigheid en ondersteuning van de patiënt en/of de zorgverleners verhogen in de thuisomgeving, school- of werkomgeving. Bijvoorbeeld communicatiehulpmiddelen, omgevingsbediening, woningaanpassingen, autoaanpassingen ...



Kaye® Walker

SPASTICITEITSBEHANDELINGEN

Aangezien 80 procent van de CP-patiënten spasticiteit ondervindt, is een belangrijk deel van de behandeling gericht op het verminderen van de secundaire gevolgen van spasticiteit. Door spasticiteit kunnen contracturen en misvormingen van het bot ontstaan, die leiden tot een progressief verlies van functionaliteit en een toename van pijnklachten.

Als een van deze behandelingen geadviseerd wordt, zal dat steeds uitvoerig besproken worden. Het effect zal ook regelmatig geëvalueerd en zo nodig bijgestuurd worden.

Spierontspannende medicatie

Deze medicatie behoort tot de groep van spierverslappers (spierrelaxantia) en heeft als doel de spierspanning te verminderen, pijn te verlichten of onwillekeurige bewegingen te verminderen. Zo zorgt de medicatie voor een verhoging van het comfort bij activiteiten of tijdens de dagdagelijkse verzorging. Het effect van de medicatie wordt nauwkeurig door de kinderarts of neuroloog opgevolgd, samen met de ouders. Een voorbeeld van spierontspannende medicatie is Baclofen®.

Intrathecale baclofenpomp

Bij hoge doseringen Baclofen® in tabletvorm kunnen soms bijwerkingen optreden zoals sufheid, verwardheid, duizeligheid, misselijkheid of zich zwak voelen. Met een baclofenpomp kan de medicatie rechtstreeks in de vloeistof rond het ruggenmerg toegediend worden. Door medicatie gericht toe te dienen op de plaats waar het nodig is, heeft de patiënt minder medicatie nodig en verkleint de kans op bijwerkingen. Tijdens een proefbehandeling kan de arts evalueren of het lichaam goed reageert op de behandeling, vooraleer een permanent systeem wordt geïmplant.

Botulinetoxine

Een inspuiting met botulinetoxine, ook wel Botox® genoemd, blokkeert de prikkeloverdracht van de zenuwen naar de spieren. Dat vermindert de overactiviteit van de spieren, waardoor die ontspannen en beter gestretcht kunnen worden. Botulinetoxine wordt grotendeels terugbetaald voor patiënten die in de CP-conventie zijn opgenomen.

Rekgipsen

Milde spierverkortingen kunnen vaak goed behandeld worden met behulp van een correctiegips. Dat is een gips die telkens voor een korte periode wordt gebruikt om de spieren te stretchen. Rekgipsen kunnen een aanvullende behandeling zijn op een inspuiting met botulinetoxine. Vaak wordt dan ook maat genomen voor een orthese.



rekgipsen

Selectieve dorsale rhizotomie

Sommige patiënten komen in aanmerking voor een selectieve dorsale rhizotomie (SDR), een ingreep om de spasticiteit in de onderste ledematen te verminderen en zo het stappatroon te verbeteren. Door bepaalde (selectieve) zenuwvezels van de dorsale zenuwwortel door te knippen, kan het hersenletsel dat de spasticiteit veroorzaakt de foutieve informatie niet meer doorgeven aan de spieren. De spier wordt minder spastisch, zonder dat die kracht verliest.

SPECIFIEKE REVALIDATIE



CIMT-therapie

CIMT is een intensief oefentherapieprogramma voor mensen met een verminderde arm- en handfunctie na een hersenletsel. CIMT staat voor Contraindiced Movement Therapy, wat vrij te vertalen is naar 'oefentherapie waarbij de normaal functionerende arm niet kan ingezet worden'.

CIMT steunt op twee principes: enerzijds het tijdelijk uitschakelen van de normaal functionerende arm, zodat de aangetaste arm actief

moet worden; anderzijds het intensief en herhaaldelijk oefenen van de aangetaste arm. Dat kan via een thuisprogramma of via leuke spel- en therapiekampen.

De ergotherapeuten van het CP-referentiecentrum zullen u hierover verder informeren.

Boostrevalidatie

Soms wordt een korte boostrevalidatie voorgesteld om bepaalde aspecten van zelfredzaamheid intensief te oefenen, orthopedische apparatuur op te starten of het effect van een specifieke behandeling (bv. een inspuiting met botulinetoxine) te verhogen.

Intensieve revalidatieopname

Na bepaalde specifieke ingrepen (bv. SDR of een grotere orthopedische ingreep) kan een intensieve revalidatie het effect van de behandeling verhogen.



GESPECIALISEERD PARAMEDISCH ADVIES

Onze paramedici staan steeds klaar om naar uw zorgvragen te luisteren en specifiek advies te geven, elk in zijn eigen discipline.

Bijvoorbeeld op vlak van:

- voeding (aandacht voor een evenwichtig voedingspatroon, een gezond gewicht in verhouding tot de lengte, calcium- en vitamineopname)
- communicatie (aandacht voor spraak- en taalontwikkeling en communicatiehulpmiddelen)
- ontwikkelingsinschaling in functie van de schoolstart
- zindelijkheid (aandacht voor obstipatie, de juiste toiletpositie, vezelrijke voeding, vochtinname)

ORTHOPEDISCHE INGREPEN

Wie last heeft van spasticiteit, kan daar tijdens de groei bijkomende beperkingen door ondervinden. De combinatie van spierspanning in sommige spieren, spierzwakte in andere spieren, minder of andere beweging en de groei van het kind, kan leiden tot moeilijker of afwijkend stappen, vooral bij kinderen met GMFCS-niveau 1 tot 3. Daarnaast kunnen er ook heup- of rugproblemen optreden, vooral bij kinderen met GMFCS-niveau 3 tot 5.

Multilevelingreep

Een van de mogelijke behandelingen is een ingreep met als doel het staan en/of het stappen te behouden of te verbeteren en/of pijn te verminderen. Die ingreep gebeurt aan één of twee benen en zo nodig tegelijkertijd op meerdere niveaus: bekken, heup, knie en/of enkel. Zowel de spieren (weke delen) als de botten (benige delen) kunnen geopereerd worden in één ingreep, de zogenaamde *multilevel surgery* (MLS).

Unilevelingreep

Een multilevelingreep is niet altijd nodig. Soms kan een ingreep op één niveau voldoende zijn.

Bijvoorbeeld:

- Heupingreep (bij kinderen met GMFCS-niveau 4 en 5, soms 3)
Bij kinderen met belangrijke motorische problemen is vaak een correctie van de stand van de heupen nodig. Zo'n ingreep wordt vaak al preventief op jongere leeftijd uitgevoerd, als de botten van het kind nog niet volgroeid zijn, om meer uitgesproken afwijkingen en pijn te voorkomen.

- Scoliose-ingreep

Scoliose betekent letterlijk ‘kromming’. Bij scoliose is er sprake van een draaiing en zijwaartse kromming van de wervelkolom. Tijdens de groei kan die bocht in de wervelkolom erger worden en kunnen er klachten ontstaan zoals pijn, een moeilijke ademhaling of problemen met comfortabel zitten of liggen. In sommige milde(re) gevallen volstaat het dragen van een korset om te voorkomen dat de scoliose erger wordt. Wanneer de arts beslist dat een conservatieve behandeling niet (langer) volstaat, kan een operatie nodig zijn. Zo’n operatie noemen we een scolioserefusie.

OPGROEIEN EN OUDER WORDEN MET CEREBRALE PARESE

Iedereen ondergaat een verouderingsproces. Dat is voor mensen met cerebrale parese niet anders. Het is goed om te weten dat de hersenbeschadiging doorgaans niet verandert, en dus ook niet erger wordt. De levensverwachting is dan ook normaal. Mensen met een hersenverlamming kunnen een relatie aangaan en kinderen hebben.

Waar we ons bij kinderen en jongeren vooral richten op het optimaliseren van groei en ontwikkeling, ligt de focus bij volwassen patiënten op het behoud van het hoogst mogelijke niveau van functioneren, het behoud van zelfstandigheid en het voorkomen van bijkomende beperkingen. Daarom is het goed om aandacht te hebben voor een aantal thema’s die we tijdens de multidisciplinaire raadplegingen samen exploreren, bijvoorbeeld:

Transitie naar de volwassen CP-raadpleging

Tussen 16 en 21 jaar wordt een transitieraadpleging georganiseerd om de overgang van kindergeneeskunde naar de volwassen opvolging vlot te laten verlopen. We zorgen voor continuïteit in de opvolging en een zo goed mogelijke overdracht.

Belasting en belastbaarheid

Vaak merkt een buitenstaander (leerkracht, werkgever, partner) nauwelijks dat het uitvoeren van dagdagelijkse activiteiten voor iemand met een hersenverlamming meer energie kost. Het is belangrijk om je eigen grenzen te leren aangeven en naar je eigen lichaam te luisteren.



Arbeidsmarkt verkennen

Wij werken samen met het Gespecialiseerd Team Bemiddeling (GTB), dat werkzoekenden met een beperking of gezondheidsprobleem ondersteunt om passend werk te vinden en te houden.

Rijbewijs halen

Wij verwijzen door naar rijgeschiktheidscentrum CARA, waar een multidisciplinair team je rijgeschiktheid kan bepalen en de nodige documenten kan afleveren waarmee je een rijbewijs kunt halen. In samenspraak wordt beslist of er aanpassingen nodig zijn aan je voertuig en/of het gebruik van je rijbewijs moet beperkt worden om je veilig in het verkeer te kunnen begeven.

BELGISCH CEREBRALE PARESE REGISTER

Het Belgisch Cerebrale Parese Register (BeCPR vzw) brengt een netwerk van artsen, therapeuten en onderzoekers samen die verbonden zijn aan de nationaal erkende CP-referentiecentra. Het netwerk heeft als doel om samen te werken aan een betere zorg voor patiënten met cerebrale parese door wetenschappelijk onderzoek.

In dat kader registreren wij om verschillende redenen op een systematische en strikt vertrouwelijke manier gegevens van patiënten met cerebrale parese:

- Om het aantal nieuwe patiënten met cerebrale parese per jaar in België in kaart te brengen.
- Om de evolutie van het aantal patiënten over de jaren heen op te volgen.
- Om onderzoek naar de oorzaken van cerebrale parese mogelijk te maken.
- Om een voorspelling te kunnen maken over het verdere verloop van deze aandoening.
- Om een kwaliteitsvolle zorg voor kinderen en volwassenen met cerebrale parese te kunnen verzekeren.

ONDERZOEKSPROJECTEN

Onderzoeksprojecten hebben steeds als doel om inzicht te verwerven in de verschillende aspecten van cerebrale parese en zo de klinisch zorg te kunnen verbeteren. Mogelijk wordt u gevraagd of u aan een studieproject wil deelnemen. Dat is uiteraard volledig vrijblijvend. Deelname aan studies is ook zinvol in het kader van de onderhandelingen over terugbetalingsvoorwaarden voor bepaalde behandelingen. (bv. botulinetoxine)

Voorbeelden van recente onderzoeksprojecten:

- TAMTA-project: onderzoek naar de invloed van behandeling op de spieren van kinderen met cerebrale parese.
- Ivision project: studie om een individueel aanpasbaar computerspel te ontwikkelen voor kinderen met CVI om visuo-perceptuele vaardigheden te oefenen.

CP-REFERENTIECENTRUM

WIE KAN ER TERECHT?

- Personen met een hersenverlamming, dus met een bewegings- en houdingsstoornis die veroorzaakt wordt door een hersenaandoening. De aandoening is aangeboren of in de eerste twee levensjaren opgetreden, ongeacht de onderliggende ziekte of uitlokkende stoornis.
- Personen die bewegings- en houdingsstoornissen hebben die vermoedelijk veroorzaakt zijn door een hersenverlamming.

WAT BIEDT EEN CP-REFERENTIECENTRUM AAN?

Indien nodig stelt het CP-referentiecentrum een **diagnose**. Vervolgens wordt een behandel- en revalidatieplan opgesteld. Het centrum staat niet in voor de dagelijkse behandeling, maar heeft eerder een adviserende en coördinerende rol naar de zorgverleners en andere personen die uw kind dagelijks behandelen (huisarts, arts-specialist, kinesitherapeut, school, instelling). Het centrum betreft dan ook het hele gezin, de omgeving en de personen die uw kind dagelijks behandelen bij de onderzoeken en behandelplannen.

Daarnaast kan het CP-referentiecentrum ook zelf bepaalde **medische behandelingen** uitvoeren en **advies** geven over allerlei hulpmiddelen en aanpassingen, maar ook over andere specifieke problemen die verband houden met de hersenverlamming en waarvoor deskundig advies nodig is.



CONTACT

U kunt zelf contact opnemen met een van de verschillende CP-referentiecentra. De huisarts of specialist (kinderarts, orthopedisch chirurg, revalidatiearts...) kan ook doorverwijzen naar een van de gespecialiseerde centra.

CP-REFERENTIECENTRUM UZ LEUVEN

Paramedisch coördinator

- E-mail: heidi.devolder@uzleuven.be
- Tel.: +32 16 33 85 03

Secretariaat

(elke werkdag tussen 8 en 12 uur)

Kinderen

- E-mail: cp-kind-conventie@uzleuven.be
- Tel.: +16 34 03 41

Volwassenen

- E-mail: cp-volw-conventie@uzleuven.be
- Tel.: +16 33 83 41

INTERESSANTE LINKS

- www.cpinfo.be
- www.cpnederland.nl

MIJN CP-PASPOORT

WAT IS DE OORZAAK VAN MIJN CP?

- Zwangerschapsduur:
 - Geboortegewicht:
 - Probleem tijdens de eerste twee jaren:
-
-
-

TOPOGRAFIE

- Unilateraal rechts links
 - o Voornamelijk been aangedaan
 - o Voornamelijk arm aangedaan
 - o Been en arm aangedaan
- Bilateraal
 - o Benen meer aangedaan dan armen
 - o Benen en armen evenveel aangedaan
 - o Hoofd- en rompcontrole moeilijk

TYPE MOTORISCHE STOORNIS

- Spastisch Atactisch
- Dyskinetisch Mengbeeld

BIJKOMENDE STOORNISSEN OF BEPERKINGEN

- | | | |
|---------------------|-----------------------------|------------------------------|
| Epilepsie | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| ADHD | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| ASS | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Visusprobleem | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Gehoorprobleem | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Cognitieve stoornis | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Gedragsstoornis | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |
| Sondevoeding | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nee |

EVENTUELE ORTHOPEDISCHE INGROPEN OF INFILTRATIE MET BOTULINETOXINE

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

MIJN THERAPIE EN BEWEGINGSAANBOD

Ergotherapie ja nee

Logopedie ja nee

Kinesitherapie ja nee

Sport en beweging ja nee

MIJN AANPASSINGEN EN HULPMIDDELEN

Overdag

's Nachts

Andere

MIJN SCHOOLLOOPBAAN

Kleuterschool

Lagere school

Secundaire school

Hoger onderwijs

Ander

MIJN ONDERSTEUNINGSNETWERK

(persoonlijke assistent, familiehelp, thuisbegeleiding ...)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

© augustus 2021 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het CP-referentiecentrum in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701407.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 my nexuz health



Raadpleeg uw medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

