



Vertrekkend BOSK-directeur Martijn Klem:

“Cerebrale parese vaak nog te ongrijpbaar”

Martijn Klem: “Ouders zijn de enige verbindende factor tussen de tientallen zorgprofessionals rond een gezin”

Cerebrale parese (CP) is een houding- en bewegingsstoornis die al voor het eerste levensjaar ontstaat. Oorzaak is een beschadiging van de hersenen. “CP is in Nederland en België de meest voorkomende lichamelijke oorzaak van beperkingen bij kinderen”, vertelt Martijn Klem, “Grofweg de helft van alle kinderen in de kinderrevalidatie heeft CP. Niettemin zijn er nog veel witte vlekken in de zorg aan deze kinderen.”

Jan de Graaf

De stoornis ontstaat voor het eerste levensjaar en kent verschillende uitingsvormen. Dat is volgens Martijn Klem, tot voor kort directeur van de BOSK, mede de oorzaak dat deze kinderen vaak niet tijdig in het vizier zijn van zorgprofessionals. “Soms zijn we er snel bij, zoals bij vroegge-

boren kinderen. Maar in andere gevallen wordt de diagnose vaak pas gesteld in de loop van de ontwikkeling. Vrijwel altijd zijn het dan de ouders die als eerste aangeven dat er iets niet klopt. Vervolgens gaat er een lange tijd overheen om de diagnose te stellen.”

Uitingsvormen

Oorzaak is het feit dat er nog geen goede methodiek bestaat om de stoornis te diagnosticeren. “Het probleem is dat het om een heel breed spectrum gaat. We weten dat het in ieder geval iets met de hersenen te maken heeft en iets met beweging.

Nieuwe uitdaging

Na ruim zeven jaar heeft Martijn Klem onlangs afscheid genomen van de BOSK. Sinds kort is hij directeur van Revalidatie Nederland. Ook vanuit deze nieuwe rol gaat Klem zich onder andere inzetten voor CP-kinderen en hun ouders.

Maar bij het ene kind kan bijvoorbeeld één hand of been niet goed functioneren en bij het andere de hele onderkant niet. CP gaat soms ook gepaard met een verstandelijke beperking, doofheid of vermindering van het zicht.” Al die verschillende uitingsvormen, zie kader, maakt het zo moeilijk om aangeboren hersenletsel te diagnosticeren. “In feite komt het neer op goed observeren”, aldus Klem. “Dus echt kijken naar de ontwikkeling en de manier waarop het kind beweegt. Dit betekent dat zorgprofessionals deze kinderen lang moeten volgen om te weten te komen of er inderdaad sprake is van CP. Ouders verkeren in deze periode in grote onzekerheid.”

Vroege diagnostiek

Maar er gloort hoop. “In Australië is recent een nieuwe methodiek ontwikkeld. Door te kijken naar de grove motoriek, kan men daar nu al in de eerste zes weken na de geboorte

kunnen een gigantisch regeneratief vermogen hebben. Daardoor kunnen functies zich herstellen, ook al wijzen scans uit dat een bepaald deel van de hersens zwaar beschadigd is. Door veel te oefenen, zijn er nu functies te herstellen waarvan we voorheen niet wisten dat dit mogelijk was.” Helaas gaat dat niet altijd op. “In sommige gevallen is niks te zien op de scans, maar hebben de kinderen toch moeite met bijvoorbeeld lopen of het aansturen van hun handen. Het is dus lang niet altijd zo dat we weten waar het fout zit in de hersenen. Maar ook in deze gevallen geldt dat door veel te oefenen gedeeltelijk herstel mogelijk is.”

Starterskit

Het stellen van de diagnose betekent voor de meeste ouders een grote schok. “Zij zitten dan met tal van vragen”, weet Klem uit ervaring. “Juist voor hen is de BOSK opgericht. Wij staan hen direct bij door

‘Kinderen met cerebrale parese zijn vaak niet tijdig in het vizier van zorgprofessionals’

zeggen of er kans is op cerebrale parese. Dit is een ontzettend mooie ontwikkeling, want nu kan dit pas op de leeftijd van anderhalf jaar. Door die vroege diagnostiek kan er eerder worden gestart met fysiotherapie om de jonge hersenen in beweging te krijgen. Belangrijk, want hersenen

zijn een middel van een starterskit, een soort helpende hand voor de eerste anderhalf jaar. Het is een doos vol informatie over wat er met hun kind aan de hand is en wat dat betekent voor nu en later. Niet dat we alle antwoorden klaar hebben liggen, maar we zijn wel een vereniging van

ouders die weten wat het is om een kind met CP te hebben. Mensen vinden het fijn om er met ons als ervaringsdeskundigen over te praten. Wat ook helpt, is dat ouders al snel merken dat zij niet de enigen zijn die met allerlei vragen worstelen. Ook zijn wij er voor alle zaken die erbij komen, denk aan de verwerking en wat het betekent voor je relatie, je werkgever, je financiële situatie en de rest van het gezin.”

Jammer is wel dat veel ouders de BOSK nog niet weten te bereiken. “Het liefst zouden wij, zodra cerebrale parese is geconstateerd, direct een berichtje krijgen om het gezin de starterskit toe te sturen. Maar zo ver is het nog niet. Wel wijzen met name revalidatieartsen steeds vaker op het bestaan van de BOSK.”

Ervaringskennis

Een punt wat volgens Klem nadrukkelijke aandacht vraagt is het beter benutten van de ervaringskennis van ouders. “Over de bank genomen is daar nog te weinig oog voor. Je hebt zorgprofessionals in alle soorten en maten, dus het verschilt enorm. Wanneer mensen eenmaal bij de revalidatiezorg zijn aanbeland, gaat het vaak wel goed. Daar wordt echt gekeken naar het gezin en naar het leven met een handicap. Dat is iets totaal anders dan een neurochirurg die kijkt naar wat er moet gebeuren en dan zijn taak afrondt. Dus de ene zorgprofessional is de andere niet, maar het minste wat zij allemaal kunnen doen is ouders doorverwijzen naar de BOSK.”

Een hartenwens in dit verband is dat de zorgwereld integraler leert te werken. “Met name in de eerste jaren heeft het gezin met tientallen zorgprofessionals te maken. De enige verbindende factor tussen hen zijn de ouders. Het ontwikkelen van een integraal zorgplan heeft dan ook grote meerwaarde. Dan weten alle betrokkenen, variërend van epilepsiedeskun-

dige tot revalidatiearts, wat er allemaal aan consulten en behandelingen heeft plaatsgevonden. Nu zijn dat nog te vaak eilandjes. Dat maakt het veel moeilijker om de zorg voor het kind goed te krijgen.”

Acceptatie

Een heel ander punt waar Klem aandacht voor vraagt, is hoe de samenleving omgaat met CP-kinderen.

“Cerebrale parese is nog steeds een grote onbekende in ons land. Als BOSK doen we er van alles aan, bijvoorbeeld door het ontwikkelen van landelijke campagnes, om te bereiken dat kinderen met een handicap gewoon geaccepteerd worden als onderdeel van de samenleving.” Hij wijt misverstanden hierover vooral aan onbekendheid. “CP is de meest voorkomende, ongeneeslijke, lichamelijke beperking bij kinderen. In Nederland worden ieder jaar 400 kinderen met CP geboren, elke 22 uur één, maar op straat kent niemand deze aandoening. Hierdoor lopen deze kinderen, jongeren en volwassenen tegen een hoop vooroordelen aan. Nevendoel van de campagnes is om te laten zien dat je prima kunt

leven met cerebrale parese.”

Oog voor neveneffecten

Klem heeft nog een punt van aandacht voor de zorgwereld, namelijk de sociaal-emotionele ontwikkeling van de kinderen en gezinnen. Dit geldt zowel voor de ziekenhuizen als de revalidatiesector. Uit professioneel oogpunt heeft hij daar begrip voor.

“Een specialist kijkt natuurlijk vooral of iets op zijn of haar vakgebied goed of minder goed functioneert. Maar er wordt nog te weinig gekeken naar wat voor gevolgen een en ander kan hebben op sociaal-emotioneel en psychosociaal gebied. Is een kind genoeg weerbaar, hoe staat het met het zelfvertrouwen, zit het wel lekker in zijn vel? Ik wil ervoor pleiten veel meer oog te hebben voor de neveneffecten van een diagnose op de algehele ontwikkeling van een kind. Plus daarop in te springen mocht dat nodig zijn.”

‘CP is de meest voorkomende, ongeneeslijke, lichamelijke beperking bij kinderen’

Nationaal register

Belangrijk wapenfeit van de BOSK vindt Klem het nationaal CP-register dat binnenkort operationeel wordt. De vereniging heeft aan de basis gestaan van het opzetten van het register. “We hebben geld ingezameld om ervoor te zorgen dat iedereen die CP heeft en daar toestemming voor geeft in het register komt. Hierdoor weten we straks veel beter welke behandelingen wel en niet werken.” In dit kader noemt hij het opmerkelijk dat sommige therapieën of behandelingen in het ene deel van Nederland wel worden gegeven en in het andere deel veel minder. “Natuurlijk kunnen daar goede redenen voor zijn, maar die weten we niet. Dankzij het register kunnen we voortaan veel beter checken of iedereen wel de juiste behandeling krijgt. Dat biedt een handvat om de zorg structureel te verbeteren.”

Overigens strekt de meerwaarde van het register verder. “Momenteel worden er veel therapieën gegeven waarvan wij denken, verwachten, hopen dat die resultaat hebben, maar dat weten we niet zeker. Je kunt zeggen baadt het niet dan schaadt het niet, maar het gaat natuurlijk wel ten koste van zaken als spelen met vriendjes of tijd op school. Door dat register hebben we straks een grote database van behandelingen en uitkomsten. Dit betekent dat we veel meer weten over de effectiviteit van behandelingsmethoden. Daar is iedereen, zowel zorgprofessionals als hun patiënten, enorm mee gebaat.” ●

Uitgebreide informatie over CP, waaronder een heldere infographic, staat op www.bosk.nl.

Symptomen

De volgende symptomen kunnen voorkomen bij cerebrale parese:

- Motorische stoornissen (bewegingsstoornissen), problemen met bewegen, het coördineren van bewegingen, praten en slikken.
- Sensibiliteitsstoornissen: problemen met zicht en problemen met het voelen. Meestal is er sprake van overgevoeligheid, soms van verminderde gevoeligheid (doofheid). Dit maakt de communicatie met de omgeving moeilijk. Deze stoornissen zijn regelmatig de reden van het niet uitvoeren van een opdracht en het uitbrengen van vreemde klanken.
- Intellectstoornissen: 50% van de kinderen met CP heeft een normaal intelligentieniveau, de andere helft is zwakbegaafd of vertoont psychische stoornissen.
- Andere stoornissen zoals epilepsie.

Uitgebreide informatie over CP, waaronder een heldere infographic, staat op www.bosk.nl.