



Verslag



Input zorgprofessionals CP Impact

Om privacy-redenen zijn de reacties van de zorgprofessionals omgezet in een lopend verhaal. Zinnen tussen aanhalingstekens zijn citaten van zorgprofessionals.

De ervaringen van zorgprofessionals in de behandeling van volwassenen met cerebrale parese

Langzaam maar zeker groeit de erkenning dat volwassenen met cerebrale parese (CP) tegen obstakels aanlopen die onvoldoende aandacht krijgen in de omgeving en in de zorg van mensen met CP. Het project CP Impact van het Erasmus MC in Rotterdam met ondersteuning van de BOSK kijkt in het bijzonder naar het beloop en effect van de problemen die volwassenen met CP ervaren op het gebied van gezondheid, verzorging en participatie op 'werk'. Drie vragen staan centraal:

1. Wat is het lange termijn beloop van gezondheidsklachten en ADL-vaardigheden bij volwassenen met CP en welke kenmerken zijn hieraan gerelateerd?
2. Wat is het lange termijn beloop van arbeidsparticipatie bij volwassenen met CP en welke kenmerken zijn hieraan gerelateerd?
3. Welke strategieën gebruiken volwassenen met CP om met langdurige beperkingen om te gaan?

Een deel van de antwoorden op deze vragen zijn gevonden via wetenschappelijk onderzoek en gesprekken met volwassenen (45+) met CP. Vervolgens hebben we zorgprofessionals verbonden aan revalidatiecentra gevraagd naar hun ervaringen en naar hun reactie op de eerdere bevindingen. We hebben dit gedaan in de vorm van stellingen en vragen waarop zorgverleners schriftelijk reageerden.

Pijn, vermoeidheid, slaapproblemen, stijfheid en stress zijn veel gehoorde klachten bij volwassenen met CP, en deze klachten hangen vaak onderling samen. Alle zorgverleners herkennen de klachten van cliënten uit hun praktijk, in het bijzonder pijn, vermoeidheid, stijfheid (toename van spasme) en stress.

In de behandeling van deze klachten beginnen paramedici met een analyse van de oorzaken van de klachten. Veelgenoemd is de disbalans tussen belasting en belastbaarheid. Deze wordt in kaart gebracht met een weeklijst van activiteiten. Wat doet iemand en wanneer treedt vermoeidheid op? Soms ligt de oplossing in een andere weekindeling of in een "Activiteitenweger", in meer rust of in vaker kortdurende activiteiten. Soms ligt de oorzaak van de disbalans dieper: "van kinds af aan erg gestimuleerd door te zetten en zoveel mogelijk net als alle andere moeten/willen. In hoeverre is er

acceptatie door patiënt én zijn omgeving dat door de aandoening niet alles kan zoals mensen zonder aandoening?”

Daarnaast wordt het effect van activiteiten en (niet)bewegen op de houding en stijfheid geanalyseerd. Welke activiteiten hebben effect op de houding (bijv. zittend werk), hoe worden activiteiten uitgevoerd, heeft iemand een inactieve leefstijl. Oplossingen liggen in meer gevarieerd bewegen, sportprogramma, andere uitvoering van activiteiten en/of inzet van hulpmiddelen.

Hierbij is aparte aandacht nodig voor stressfactoren. Iemand kan bijvoorbeeld jarenlang op net te hoog niveau functioneren, moeite hebben met het tempo van informatieverwerking of niet lekker in zijn vel zitten door het missen van een relatie. Het is belangrijk dat hierbij teambreed aandacht is voor zelfbeeld/acceptatie en dat een psycholoog wordt ingezet, indien nodig.

Uit de gesprekken met volwassenen met CP bleek dat sommigen bij deze klachten kiezen voor fysiotherapie of medicatie, terwijl anderen juist de klachten negeren. Logischerwijs komen zorgprofessionals minder in aanraking met volwassenen met CP die hun klachten negeren. Wel herkent men dat ze “alsmaar doorgaan en niet onder willen doen voor mensen zonder beperking. Het zijn vaak echte doorzetters die mee willen doen in het maatschappelijk leven, wat eigenlijk te zwaar voor hen is met de beperkingen die ze hebben.” Mogelijk negeren mensen hun klachten ook omdat ze niet weten dat er gespecialiseerde, multidisciplinaire zorg voor hen is, waar aandacht wordt besteed aan de werkelijke oorzaken achter de klachten.

Zorgverleners respecteren verschillen in keuzes van mensen met CP voor specifieke behandelingen of voor het afzien van behandelingen. Principieel én “zo houd je ook de deur open als iemand van gedachten verandert”. Tegelijk zien zorgverleners het als hun taak patiënten goed voor te lichten over de consequenties van hun keuzes. Soms beperkt zich dit tot adviezen, soms tot specifieke voorlichting bijvoorbeeld door *motivational interviewing* en geregeld proberen zorgverleners de patiënt een spiegel voor te houden om hen te laten inzien dat ze meer doen dan ze aankunnen met risico op overbelasting en verergering van de klachten. Behandeling in een multidisciplinair team heeft hier voordelen. Wanneer blijkt dat de patiënt de adviezen niet ter harte neemt of niet wil veranderen, wordt de behandeling beëindigd.

Volwassenen met CP zeggen zich over het algemeen gezond te voelen, ondanks aanwezige/toenemende klachten en achteruitgang in activiteiten. Dit kan spanning opleveren in de telkens nieuwe balans tussen belasting en belastbaarheid. Ouderen met CP geven aan dat hun strategie is achteruitgang te accepteren en eigen grenzen goed te bewaken. De zorgverleners geven aan dat de volwassenen met CP die zij zien juist moeite hebben met acceptatie en het bewaken van grenzen. Het merendeel van de patiënten die ze zien, gaat over de grenzen heen. Die gaan vaak zonder te klagen door (soms ook omdat ze niet weten dat er oplossingen voor zijn). Een minderheid is juist te weinig actief en zou de grenzen wat vaker mogen opzoeken. Om die reden zijn accepteren van achteruitgang en bewaken van eigen grenzen

belangrijke aandachtspunten binnen de multidisciplinaire behandeling. Daarbij moet aangetekend dat volwassenen die hun grenzen goed bewaken wellicht geen noodzaak hebben voor een multidisciplinaire behandeling en dus niet door de bevraagde zorgverleners worden gezien.

Zorgverleners sluiten aan bij de eigen strategieën van ouderen met CP door hen te complimenteren wanneer zij wél in staat zijn om de juiste balans te vinden. Dit zijn echter zeldzaamheden: “Ik vraag me af of ze wel zo adequaat zijn in het bewaken van hun grenzen. Veel hebben van kind af aan al moeten vechten om mee te kunnen komen en veel meer moeite moeten doen om activiteiten te leren en sociale contacten te leggen, volgens mij. Daardoor altijd al over grenzen gegaan. Ik vraag me af als ze eerder leren om goede balans te houden (niet over grenzen gaan, sporten, rust nemen), dat voor hun lijf ook beter zou zijn. Misschien als duidelijk zou zijn dat bij chronische overbelasting lichamen klachten toenemen en dat dit negatieve invloed heeft op toekomst perspectief, zowel qua activiteitsniveau als ‘zo lang mogelijk een zo optimaal mogelijk lichaam houden’.”

Wanneer ouderen hun grenzen overschrijden proberen zorgverleners aan de bel te trekken. Ze proberen inzicht te geven, bijv. door patiënten weeklijsten met scores voor pijn en/of vermoeidheid bij te laten houden en hen te wijzen op de consequenties van hun gedrag zowel op korte als lange termijn.

Met het ouder worden neemt de mobiliteit van volwassenen met CP af. Een van de oplossingen ligt in het gebruik van hulpmiddelen. Volwassenen met CP geven aan dat het tijd kost om toe te geven aan de noodzaak van een hulpmiddel. Velen verzuchten dat wanneer zij een hulpmiddel eerder hadden geaccepteerd en gebruikt, de klachten later minder zouden zijn. Zorgverleners herkennen de aarzeling om een hulpmiddel te gebruiken. Omdat zij echter weten hoe belangrijk het is dat de hulpmiddelen worden ingezet, gebruiken ze verschillende strategieën om het acceptatieproces van een nieuw hulpmiddel te vergemakkelijken. Vaak is het een combinatie van bespreekbaar maken (“Heb je al eens een hulpmiddel gedacht?”), advisering, samen een voor- en nadelenmatrix maken, en vrijblijvend uit laten proberen in centrum of thuis. Hoewel het initiatief voor het hulpmiddel regelmatig bij de professional ligt, blijven zij benadrukken dat het de volwassene met CP is die beslist over het gebruik. In elke fase blijft het belangrijk aan te sluiten bij de eigen initiatieven, gedachten en gevoelens van de persoon met CP en hierover te praten.

Naarmate men ouder wordt, neemt de arbeidsparticipatie af. Dit kan zijn in het aantal uren dat men werkt, maar ook complete uitval komt voor. Mensen met CP geven aan dat vooral de fysieke, maar ook de mentale belasting te groot wordt. De verklaring ligt deels in hun eigen verouderingsproces, maar ook in de ervaring dat de arbeidsmarkt complexer wordt. Zorgverleners herkennen dit probleem. Ze merken daarbij op dat mentale belasting nog regelmatig over het hoofd wordt gezien, ook door mensen zelf: “Wij zien vaak dat het onderwerp cognitie onderbelicht is geweest. Soms komen mensen bij ons op hun 40e of 50e er pas achter dan ze niet alleen motorische beperkingen hebben agv CP, maar ook cognitieve beperkingen in aandacht, geheugen, mentale belastbaarheid, ruimtelijk inzicht.”

Wanneer zorgverleners stuiten op afnemende arbeidsparticipatie wordt het probleem in het multidisciplinaire team besproken, soms met behulp van weeklijsten of observaties. De verschillende teamleden zoeken naar verschillende oplossingen voor dit probleem. Zo hebben maatschappelijk werkers overleg met patiënt en werkgever/bedrijfsarts, nadat therapeut en revalidatiearts hebben gekeken naar de mentale en fysieke belastbaarheid, en nadat met de patiënt is gekeken naar oplossingen als aangepaste werktijden, contracturen, werktaken, vervoer, werkplekaanpassingen gezondere leefstijl.