

Het is niet mijn lichaam, maar mijn hoofd dat de grenzen bepaalt

Wat is de impact van cerebrale parese op iemands gezondheid en werk als hij ouder wordt? Dat was de hoofdvraag van onderzoeksproject 'CP Impact' dat Erasmus MC afgelopen jaren met de BOSK, Sophia Revalidatie en Rijndam Revalidatie uitvoerde. Met Chantal van Dijk, onderzoeker Joyce Benner en revalidatiearts Wilma van der Slot bespreken we de antwoorden.

Door: Martijn Klem

Joyce: 'We wisten dat mensen met cerebrale parese (CP) meer klachten krijgen als ze ouder worden, maar niet wat de impact is op hun dagelijks leven. Om hierachter te komen hebben wij bijvoorbeeld gekeken welke factoren van invloed zijn op iemands werk. Zo kwamen we erachter dat mensen met CP minder vaak werken dan mensen zonder CP. Vooral mensen met een verstandelijke beperking, bilaterale CP en/of meer beperkingen in de grove motoriek hebben minder vaak een baan. Het goede nieuws: de meeste mensen die werk vinden, blijven ook aan het werk. Mede door hun cerebrale parese gaan veel mensen wel minder uren per week werken als ze ouder worden.'

Chantal: 'Dat herken ik! Naarmate ik ouder word, kost het me meer moeite om al mijn uren te werken. Anders dan ik dacht heeft dit niet zoveel met mijn fysieke beperking te maken. Ik krijg meer moeite met het verwerken van informatie en multi-tasken.'

Wilma: 'Dat hoor ik helaas heel vaak. Bij CP denkt bijna iedereen aan het bewegingsapparaat. Maar CP is een hersenletsel en kan dus grote invloed hebben op cognitieve vermogens als plannen, schakelen, geheugen en aandacht. Veel mensen ervaren door klachten op deze terreinen problemen met werken. Een neuropsychologisch onderzoek kan dan iemands sterke en zwakke kanten in kaart brengen.'

Chantal: 'Vorig jaar heb ik zo'n onderzoek laten doen naar mijn hersenfuncties. Pas sinds de uitslag weet ik dat mijn cerebrale parese ook invloed heeft op mijn oriëntatie, mijn informatieverwerking en mijn werkgeheugen. Dat was echt een eye-opener. Het is niet mijn lichaam dat mijn grootste vermoeidheid veroorzaakt, maar mijn hoofd dat rust nodig heeft, omdat de 'harde schijf' snel vol raakt.'

Wilma: 'Vond je de uitslag confronterend?'

Chantal: 'Ja, ik vond de uitkomsten schokkend. Het was voor mij makkelijker te accepteren dat ik lichamelijk iets had dan iets mentaals. Maar gelukkig kan ik er nu wel mee aan de slag. Wat blijft zijn zorgen over de toekomst: hoe moet het als ik verder achteruit ga?'

Wilma: 'Daar komt bij dat veel werkzaamheden complexer zijn geworden en de werkdruk is toegenomen. Bovendien zijn veel werkgevers eerder geneigd om maatregelen te nemen die fysieke drempels wegnemen, terwijl CP soms ook een handicap met onzichtbare, mentale beperkingen is.'

Chantal: 'Mijn werkgever denkt gelukkig goed mee. Zo hoef ik bijvoorbeeld niet in de kantoortuin te zitten, omdat ik een eigen ruimte heb.'

Wilma: 'Ouderen met CP die last hebben van cognitieve klachten en verminderde mentale belastbaarheid kunnen ook zelf kleine stappen zetten. Wij adviseren mensen om na elk uur vijf of tien minuten pauze te nemen om het hoofd leeg te maken. Probeer daarnaast op je werk en thuis niet te veel op schermen bezig te zijn. En pas je dagindeling aan. Deze stappen zijn niet altijd genoeg. Bij Rijndam Revalidatie geven we desgewenst werkadvisen op maat. Indien nodig organiseren we een rondetafelgesprek met de volwassene met CP, de werkgever, bedrijfsarts en een medewerker om samen oplossingen te zoeken en afspraken te maken.'



Van links naar rechts: Chantal van Dijk, Joyce Benner en Wilma van der Slot

ken te maken. Of we adviseren begeleiding door een jobcoach.'

Chantal: 'Het is inderdaad heel belangrijk dat je je eigen tijd kunt indelen. Maar ook dan ga ik wekelijks over mijn grenzen heen. Dat beseft ik en ik weet ook wel dat ik ze moet bewaken. Maar ik heb het gevoel dat als ik eraan toegeef, ik ook minder zal bereiken. Beperk ik me nu tot 90% van mijn kunnen, dan is het morgen 80%. Daarom neem ik de klachten op de koop toe.'

Wilma: 'Eigenlijk zou de zorg rond CP daarom vanaf het begin anders moeten. Vaak wordt alleen naar de fysieke problemen en mogelijkheden gekeken. Zelden kijkt men welk werk past bij iemand die hersenletsel heeft. Vaak zien we dat mensen daarom vanaf het begin boven hun macht werken, waarna velen doorgaan tot ze niet meer kunnen. Zou het niet veel beter zijn om vanaf de jeugd ook naar het hersenletsel te kijken en aan fitheid en energimanagement te werken? Zeker wanneer mensen zo een beroep kiezen dat bij hen past, kunnen ze langer meedoen.'

Chantal: 'Maar dat heeft ook veel praktische en financiële consequenties.'

Wilma: 'Het is ook makkelijker gezegd dan gedaan. En de begeleiding heeft zijn grenzen. Mensen met CP hebben bij ons een revalidatietraject van drie maanden; daarin kun je niet alles. En toch is het zo belangrijk. Werk is immers geen noodzakelijk kwaad of alleen een bron van inkomen. Voor veel mensen geeft het steun en zin aan het leven. Bovendien zitten er onder een vraag rond werk vaak veel andere vragen en klachten. Die zijn niet zo maar weggenomen.'

Joyce: 'Uit ons onderzoek bleek dat veel mensen met pijn kampen. Maar wat ik opvallend vond: het merendeel voelde zich wel gezond. Wel maakte men zich meer zorgen over de gezondheid en ervoeren ze meer beperkingen in de dagelijkse activiteiten. Pijn en vermoeidheid bleken hier bepalend voor te zijn.'

Chantal: 'Dat begrijp ik wel. Als je altijd pijn hebt, dan voelt het normaal. Maar eigenlijk is het dat natuurlijk niet. Momenteel sport ik erg veel onder begeleiding, omdat ik meedoe aan de handbikebattle. Hierdoor voel ik me veel energiever en heb ik minder last van mijn spieren en gewrichten.'

► Lees verder op pagina 18

'Dat is inderdaad het punt: je hoofd wil nog wel, maar je lichaam kan niet meer. Noodgedwongen moet je minder werken en kun je minder leuke dingen doen'

'Ik heb ook het meeste last van het mentale stukje.
Het lichamelijke ziet iedereen wel.

Juist het schakelen en verwerken gaat niet zo snel.
Dan werk je boven je niveau en kom je jezelf keihard tegen,
zeker als je ook nog veel reistijd hebt.'

Joyce: 'Cannabidiol- of CBD-olie en neurostimulatie waren andere oplossingen die mensen aandroegen om pijn en vermoeidheid te verminderen.'

Wilma: 'Ik ben daar voorzichtig mee. Mensen geven aan dat CBD helpt bij spasticiteit en pijn, maar dit is nog niet wetenschappelijk bewezen voor mensen met CP. Bovendien werkt CBD in op je hersenen, waardoor het je ook een duwtje in de verkeerde richting kan geven door tragere informatieverwerking of verminderd geheugen. Wat wij vaak proberen is medicijngebruik af te bouwen, waardoor mensen zich minder moe voelen. En mensen hebben baat bij onze module "Omgaan met langetermijnevolgen van CP".'

Joyce: 'Omgaan met langetermijnevolgen heeft ook te maken met het managen van verwachtingen. Uit de gesprekken die we hebben gevoerd, bleek dit voor veel mensen een groot obstakel. Zoals Chantal net al aangaf, willen de meesten hun grenzen zo lang mogelijk behouden. Zij vinden het moeilijk te accepteren dat ouder worden gepaard gaat met achteruitgang. Vinden het bijvoorbeeld heel lastig om de stap naar een hulpmiddel als een rolstoel te maken, terwijl dit juist ook positief kan uitwerken.'

Wilma: 'Dat is natuurlijk ook heel lastig. En wat het extra ingewikkeld maakt is dat cerebrale parese ervoor kan zorgen dat mensen mentaal minder flexibel zijn, waardoor ze moeite hebben met het inspringen en verwerken van veranderingen.'

Chantal: 'Ook dat herken ik. Ik raak al in paniek bij de gedachte dat ik mijn leven anders moet gaan inrichten.'

Wilma: 'Als dokter vind ik het soms lastig hierover te beginnen. Is het niet te confronterend als ik tijdens mijn spreekuur zeg dat volwassenen met CP moeite hebben met verandering, terwijl daarin juist de sleutel ligt tot een beter balans tussen "kunnen" en "willen"?'

Chantal: 'Ik zou het prettig vinden als mijn arts het gewoon zou benoemen. Een dokter moet alleen niet direct verwachten dat ik er iets mee ga doen.'

Wilma: 'Dat is precies de reden dat goed contact en vertrouwen zo belangrijk zijn. Alleen dan kun je een goed gesprek voeren waarin je samen eerlijk kunt uitzoeken hoe wensen en mogelijkheden samen kunnen vallen. Maar dat kost tijd. CP is natuurlijk ook een complexe aandoening. Pas als je een persoon kent, zie je wat er verandert.'

Chantal: 'Daar ben ik het mee eens. Een vertrouwensband en een klik zijn erg belangrijk. Je gaat toch wel redelijk diep, en je kunt alleen over zulke persoonlijke dingen praten als er voldoende vertrouwen is.'

Meer informatie



De uitkomsten van het onderzoek CP Impact vind je op <https://www.bosk.nl/cerebrale-parese/onderzoek/>. Tijdens het onderzoek hebben we zowel mensen met CP als hun behandelaars gevraagd naar hun

ervaringen en tips. De verslagen van de gesprekken vind je ook op de genoemde pagina.

19 Januari 2018 organiseren Rijndam Revalidatie en Erasmus MC een symposium om de kennis over ouder worden met CP verder te verspreiden.

Het project CP Impact is mede mogelijk gemaakt door Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting en de Phelps Stichting voor Spastici.

KFA Kinderrevalidatie Fonds Adriaanstichting



Ouder worden met cerebrale parese

Tips

Rijndam Revalidatie heeft een groepsbehandeling ontwikkeld voor volwassenen met cerebrale parese ouder dan 25 jaar, gericht op het leren omgaan met de langetermijnevolgen van CP. Deze groepsbehandeling bestaat uit tien wekelijkse bijeenkomsten. De thema's die aan bod komen zijn: energie-management, lichaamsbeweging en leefstijl, spanning en ontspanning, lichaamsbeleving en zelfbeeld, communicatie met de omgeving en toekomstperspectief. Aan het eind van dit traject heb je een concreet actieplan voor jezelf opgesteld. Aanmelden kan via een verwijsbrief van de revalidatiearts, specialist of huisarts. De bijeenkomsten vinden plaats in Rotterdam.
Meer info: www.rijndam.nl of telefoon (010) 2412428.

De Amerikaanse organisatie voor cerebrale parese AACPD heeft op haar website enkele factsheets. Onder andere over fitnessstraining en pijn.
<http://www.aacpd.org/publications/factsheets>

De internationale Facebook community voor volwassenen met CP:
www.facebook.com/cerebralpalsyalliance

Boek: 'Dit is wie ik ben. Ouder worden met een lichamelijke beperking'

In dit boek vind je informatie en tips over hoe je zo goed mogelijk kunt omgaan met het proces van ouder worden met je beperking. Met aandacht voor fit en gezond blijven: omgaan met vermoeidheid en chronische pijn, slapen, medicatie, voeding, bewegen, valpreventie. En ook: hoe zorg je goed voor jezelf, zodat je voldoende veerkracht ontwikkelt en je netwerk onderhoudt (Vrijwilligers)werk komt ook uitgebreid aan bod. Citaten van andere ouderen met een lichamelijke handicap illustreren ieder hoofdstuk. Vier mooie portretten met ervaringsdeskundigen maken deze uitgave compleet.

Ieder BOSK-lid kan maximaal 1 exemplaar gratis bestellen via de webshop op bosk.nl. Als je meerdere exemplaren wilt, neem dan even contact op met info@bosk.nl.



Gelukkig ouder worden



Ouder worden met een lichamelijke beperking vraagt veel van je lichaam en je eigen veerkracht. Wanneer je vanaf je geboorte een lichamelijke aandoening hebt of deze al op jonge leeftijd gekregen hebt, kun je eerder in je leven met ouderdomsklachten te maken krijgen.

Hoe ga je hiermee om? Wat kan je doen om zo gezond en fit mogelijk te blijven? Kan je aan het werk blijven of je vrijwilligerswerk blijven doen? Wie heeft bruikbare informatie voor jou? Wie of wat kan je hierbij helpen?

Doe je voordeel met de informatie en tips op www.ouderwordenmeteenbeperking.nl of via Facebook 'Ouder worden met een beperking'.