

Neuromusculaire aandoeningen

Informatie voor ouders over de revalidatiebehandeling

basalt

Uw kind heeft een spierziekte, oftewel een neuromusculaire aandoening (NMA). Net als iedere ouder wilt u natuurlijk dat uw kind zo zelfstandig mogelijk kan leven. Revalidatie kan hier bij helpen. Revalidatie betekent dat wij uw kind de vaardigheden bijbrengen die het nodig heeft om zelfstandig(er) te worden. Hierbij gaan we altijd uit van de mogelijkheden die uw kind heeft. U leest er meer over in dit infoblad.

Wat is NMA?

NMA staat voor neuromusculaire aandoeningen. Dit betekent dat de zenuwen en/of spieren zijn aangetast. Er wordt ook wel gesproken over een spierziekte.

Spierziekten komen weinig voor. Er zijn wel heel veel verschillende spierziekten. Bekende spierziekten bij kinderen zijn Duchenne spierdystrofie, HMSN ofwel Charcot-Marie-Tooth (Hereditaire Motorische Sensorische Neuropathie) en SMA (Spinale Musculaire Atrofie).

Voor de meeste spierziekten geldt dat ze progressief zijn. Dat wil zeggen dat de spieren niet beter worden, maar juist steeds zwakker worden. Verder is het verloop van elke spierziekte is anders. Sommige spierziekten zijn aangeboren, anderen ontwikkelen op latere leeftijd. Bij de ene spierziekte kan een kind lopen, bij de andere zit het vanaf de geboorte in een rolstoel.

Wat kan revalidatie voor uw kind betekenen?

Helaas kunnen we niet zorgen dat uw kind van NMA geneest. Het doel van medisch specialistische revalidatie is het voorkomen of verminderen van belemmeringen in het dagelijks leven. De behandelaars leren uw kind met zijn of haar beperkingen om te gaan, zodat het zo zelfstandig mogelijk kan leven.



Bij de revalidatiebehandeling staan de wensen van u en uw kind centraal. Wat is belangrijk voor u en uw kind? Bijvoorbeeld sporten of leren fietsen. Misschien heeft u als ouders vragen over hulpmiddelen (bijvoorbeeld een rolstoel) voor uw kind, of wilt u weten welke u hulp u kunt krijgen bij de zorg rondom uw kind. We noemen dit 'hulpvragen'.

Het behandelteam

Binnen Basalt hebben we een speciaal NMA-behandelteam. De behandelaars in dit team zijn gespecialiseerd in de behandeling van kinderen met een spieraandoening. Zij zijn op de hoogte van de laatste wetenschappelijke bevindingen en de behandeling is hierop gebaseerd.

Het behandelteam is multidisciplinair. Dat wil zeggen dat het team bestaat uit deskundigen op verschillende vakgebieden, die elk hun specifieke eigen bijdrage leveren aan de revalidatie van uw kind. Door nauw samen te werken bundelen zij hun krachten. De behandelaars overleggen met u en/of uw kind en houden gezamenlijk besprekingen om behandeldoelen te halen. Het voltallige NMA-behandelteam bestaat uit:

- revalidatiearts / arts-assistent
- zorgcoördinator
- fysiotherapeut
- ergotherapeut
- orthopedagoog / psycholoog
- maatschappelijk werker
- logopedist
- bewegingsagoog
- diëtist

Omdat elk kind anders is, wordt de samenstelling van het behandelteam aan de behoeften en mogelijkheden van u en uw kind aangepast.

Observatieperiode

Nadat wij de verwijzing van de huisarts of de specialist ontvangen, sturen wij een aantal vragenlijsten toe, met het verzoek deze ingevuld terug te sturen. Zodra wij de vragenlijsten ontvangen, plannen wij een observatieperiode in.

Soms starten we met alleen een intakegesprek bij de revalidatiearts en besluiten we op een later moment of observatie nodig is.

Uiteraard krijgt u een overzicht met alle afspraken thuisgestuurd. De zorgcoördinator neemt telefonisch contact met u op om de observatieperiode met u door te spreken. Eventuele vragen kunt u dan ook direct stellen.

Week 0

Voor de start van de observatieperiode heeft u met uw kind een eerste afspraak bij de revalidatiearts. Tijdens dit gesprek vraagt de revalidatiearts onder andere hoe de ontwikkeling van uw kind tot dusver is verlopen en verricht hij of zij een kort lichamelijk onderzoek. Dit intakegesprek neemt ongeveer een uur in beslag.

Week 1

In de eerste week heeft een gesprek met de ergotherapeut waarin specifieke hulpvragen van u en uw kind worden geformuleerd. Deze hulpvragen vormen het uitgangspunt voor de verdere behandelingen. Ook observeren de ergotherapeut en de fysiotherapeut de fijne en grove motoriek (bewegingen) van uw kind. Zij doen een aantal metingen en testen bij uw kind. Hiermee brengen zij in kaart hoe het nu gaat met uw kind. Ook spreken zij een later tijdstip met u af waarop de metingen en testen opnieuw gedaan worden om de uitslagen te vergelijken. Daarnaast vindt er een gecombineerde intake plaats met de maatschappelijk werker en de psycholoog/orthopedagoog.

Week 2

In deze week heeft uw kind een vervolgspraak bij de fysiotherapeut en de ergotherapeut. Dit is een observatie van een uur, en is een vervolg op de observatie uit week 1. Als de uitkomsten van de door u ingevulde vragenlijsten daar aanleiding toe geven, vindt er in week 1 of in deze week ook een observatie plaats door de logopedist.

Week 3

In week 3 vindt de laatste observatie van een uur plaats bij de fysiotherapeut en de ergotherapeut. Als de uitkomsten van de door u ingevulde vragenlijsten daar aanleiding toe geven, vindt in deze week ook een observatie door de diëtiste plaats.

Week 4 t/m 6

In de weken 4 tot en met 6 schrijven de betrokken behandelaars een verslag over wat zij hebben gezien. Ook bekijken we wat de samenstelling van het behandelteam voor uw kind wordt. Het verslag krijgt u thuis gestuurd. Dit is de basis voor de teambespreking (zie week 7). In week 6 heeft u een telefonische afspraak met de revalidatiearts. Die bespreekt het verslag met u en beantwoordt eventuele vragen.

Week 7

In week 7 is er een teambespreking waar u als ouder ook bij aanwezig bent. Tijdens dit overleg bespreekt u samen met het behandelteam de situatie van uw kind. Hierbij kan het team, eventueel op uw verzoek, ook andere betrokkenen uitnodigen, zoals een leerkracht van school. De teambespreking duurt 45 minuten.

Aan de hand van de hulpvragen en de resultaten van de observatieperiode maakt het behandelteam samen met u (en uw kind) een revalidatieplan. Daarin staan behandeldoelen en afspraken voor de komende periode. Ook neemt het team een besluit over het soort behandeling dat uw kind krijgt. Hiervoor zijn drie mogelijkheden:

- Uw kind krijgt therapie in Basalt, individueel of in de vorm van een sportgroep.
- Uw kind krijgt een verwijzing naar een andere zorgverlener, bijvoorbeeld een therapeut bij u in de buurt. Uw kind blijft dan wel op controle komen bij de revalidatiearts van Basalt.
- Er is op dit moment geen therapie nodig.

Om zoveel mogelijk profijt te hebben van de revalidatie is het belangrijk dat uw kind op alle observatieafspraken aanwezig is. Als uw kind er om een dringende reden niet bij kan zijn, geef dit zo snel mogelijk telefonisch door aan het inschrijfbureau via 071 – 5195 270.

Behandeling

De behandelperiode vindt plaats in blokken van ongeveer 10 weken. Uw kind komt in die periode één of twee keer per week naar Basalt voor behandeling en begeleiding. Wij proberen in overleg met u en school tot de best mogelijke afspraken te komen. De afspraken zijn meestal na schooltijd.

Hulp voor ouders

Als uw kind NMA blijkt te hebben, heeft u als ouder waarschijnlijk heel veel vragen. Bijvoorbeeld over opvoeding, (financiële) voorzieningen, maar ook het accepteren van en leren omgaan met de spierziekte. U kunt daarover praten met de maatschappelijk werker. Ook kan de maatschappelijk werker helpen bij het regelen van (financiële) voorzieningen. Wordt uw kind begeleid door de orthopedagoog / psycholoog, dan kunnen we gezamenlijke gesprekken met de maatschappelijk werker en de orthopedagoog / psycholoog plannen. Zo is de begeleiding van u en uw kind op elkaar afgestemd.

Samenwerking met school

Tijdens de behandelperiode is er regelmatig contact met de leerkracht van uw kind. Door de wet 'passend onderwijs' kunnen ouders zelf een school kiezen voor hun kind. School moet een zo passend mogelijk aanbod doen voor het kind. Onze maatschappelijk werker of orthopedagoog kan u begeleiden bij vragen op dit gebied. Ook kan hij of zij school adviseren welke hulp uw kind nodig heeft.

Sommige kinderen met een NMA hebben baat bij onderwijs op een mytyschool. Mytyschool De Thermiek is een school voor kinderen met een lichamelijke handicap en chronisch zieke kinderen. De Thermiek is verbonden met Basalt via een loopbrug. Kinderen op De Thermiek hebben – als het nodig is – therapie onder schooltijd. De mytyschool en het behandelteam van Basalt werken nauw samen.

Afsluiting/verlenging

De behandelperiode van uw kind wordt afgesloten met een teambespreking. Als tijdens de evaluatie blijkt dat er nieuwe doelen zijn waaraan uw kind kan werken, kunnen we de behandeling verlengen. De duur van de behandeling is afhankelijk van de hulpvraag. We kijken dan opnieuw welke behandeling het beste bij uw kind past.

Misschien zijn er nog doelen die een eerstelijns behandelaar (fysiotherapeut, ergotherapeut of orthopedagoog/psycholoog in uw woonplaats) kan overnemen. In overleg met de desbetreffende behandelaar krijgt uw kind dan een verwijzing. Zo nodig volgt een controleafspraak met de revalidatiearts.

Behandelrooster en afspraken

Afspraken

Iedere week krijgt u een behandelrooster met daarop de afspraken van uw kind voor de komende week. Om zoveel mogelijk profijt van de revalidatie te hebben, is het belangrijk dat uw kind het hele programma volgt.

Afspraak wijzigen

Voor het wijzigen van een afspraak met een **behandelaar** kunt u:

- langsgaan bij de balie, direct naast de hoofdingang. De balie is geopend van: 08.00 tot 12.00 uur en van 13.00 tot 17.00 uur.
- bellen met 071 - 5195 270 tussen 08.00 en 12.00 en 13.00 en 16.00 uur.

Voor het wijzigen van een afspraak met de **revalidatiearts** kunt u:

- langsgaan bij het medisch secretariaat kinderrevalidatie tussen 08.30 en 12.30 uur en tussen 13.00 en 17.00 uur.
- bellen met 071 - 5195 270 tussen 10.00 en 12.00 en tussen 14.00 en 16.00 uur.

Afwezigheid

Wij verzoeken u dringend om afspraken niet te annuleren voor niet-dringende redenen, zoals een afspraak bij de kapper. Wij rekenen op uw komst.

Als uw kind door omstandigheden onverwacht verhinderd is, bijvoorbeeld door ziekte, vragen wij u dit (zo mogelijk) uiterlijk 24 uur van tevoren door te geven aan het inschrijfbureau.

Als uw kind verhinderd is voor één of meerdere afspraken, wilt u dit dan zo ruim mogelijk van tevoren telefonisch laten weten? Bij geplande afwezigheid horen wij dit graag uiterlijk 10 werkdagen van tevoren. Wij houden er dan bij de planning van uw afspraken alvast rekening mee.

Als u binnen 24 uur zonder opgaaf van dringende reden een afspraak afzegt, zijn wij genooddaakt om een wegblijftarief van € 40,- in rekening te brengen. Het wegblijftarief kunt u niet declareren bij uw zorgverzekering

Vergoeding zorgkosten

Uw zorgverzekeraar vergoedt de kosten van de revalidatie van uw kind. Het is mogelijk dat u tijdens of na de revalidatie thuis een rekening ontvangt. Deze hoeft u niet zelf te betalen. U kunt deze direct doorsturen naar uw zorgverzekering.

Vragen?

Als u na het lezen van deze brochure nog vragen heeft over NMA of over het NMA-behandelteam, neem dan contact op met de zorgcoördinator via 071 - 5195 238.

Interessante websites

www.spierziekten.nl

De website van de patiëntenvereniging Spierziekten Nederland.

www.duchenne.nl

Een vereniging voor ouders en kinderen met Duchenne

www.vsca.nl

Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning

www.spierenvoorspijeren.nl

Stichting die zich, door middel van fondsenwerving, inzet voor kinderen met een spierziekte.

www.lumc.nl/org/spierdystrofie

Informatie over Duchenne-onderzoek in het LUMC.

