

Revalidatie voor kinderen met NMA

Informatie voor ouders van kinderen die revalideren bij Basalt



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Wat is 'NMA'?	3
Het doel van de behandeling	3
Revalidatieprogramma- stap voor stap	4
Behandelteam	5
Praktische informatie	7



Inleiding

Bij uw kind is een “spierziekte” vastgesteld, ook wel een neuromusculaire aandoening. Een neuromusculaire aandoening is een verzamelnaam voor veel verschillende diagnoses waarbij er iets niet goed gaat met de zenuwen, de verbinding van de zenuw naar de spier, of de spier zelf.

Net als iedere ouder wilt u natuurlijk dat uw kind zo zelfstandig mogelijk kan leven en zich zo goed mogelijk ontwikkelt. Kinderrevalidatie bij Basalt kan hierbij helpen. Wij kijken vooral naar de gevolgen van de aandoening op het dagelijks leven, op school en thuis. Revalidatie betekent dat we uw kind vaardigheden bijbrengen of andere ondersteuning bieden die nodig is om zelfstandig(er) te worden en gezond op te groeien. Hierbij gaan we altijd uit van de mogelijkheden die uw kind heeft en de vragen die voor u en uw kind spelen op dit moment. Bij Basalt noemen we dit “medisch specialistische revalidatie”. U leest er meer over in dit infoblad.

Het kan ook zijn, dat nog niet duidelijk is welke aandoening uw kind precies heeft, maar uw kind wel problemen heeft/merkt. Ook dan kan een verwijzing naar kinderrevalidatie zeker zinvol zijn.

Wat is 'NMA'?

NMA is een verzamelnaam van verschillende medische diagnoses, en staat voor “neuromusculaire aandoeningen.” Dit betekent dat de zenuwen en/of spieren zijn aangetast. We noemen dit ook wel een spierziekte. Bij een aantal van deze ziekten is bekend, dat deze ook invloed kunnen hebben op andere organen bijvoorbeeld de longen, darmen of hersenen. Behalve de spieren van de armen en benen, kunnen ook andere spieren klachten geven. Bijvoorbeeld van de mond en kauwspieren. Dit is per diagnose heel verschillend.

Er zijn 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 of zenuwen meestal niet beter worden, maar dat klachten kunnen veranderen of toenemen in de tijd. Hoe het gaat met een spierziekte is bij iedereen anders. Sommige spierziekten hebben kinderen al vanaf de geboorte, andere spierziekten ontstaan op latere leeftijd. Voor meer informatie over specifieke spierziekten en welke klachten daarbij passen, en algemene achtergrondinformatie kunt u veel vinden via de website van Spierziekten Nederland <https://www.spierziekten.nl/>.

Het doel van de behandeling

Het doel van medisch specialistische revalidatie is om de natuurlijke ontwikkeling van een kind te stimuleren en zo normaal mogelijk te laten verlopen. Ook is er veel kennis om problemen te voorkomen of belemmeringen in het dagelijks leven te verminderen.

De kinderrevalidatiearts en een specialistisch team van behandelaren kunnen ieder vanuit hun eigen kennis en expertise, advies op maat geven en behandeling bieden, zodat uw kind met zijn of haar beperkingen om kan gaan, en 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 hulp u kunt krijgen bij de zorg rondom uw kind. We noemen dit ‘hulpvragen’. Samen met u en uw kind beslissen we op welke hulpvragen de behandeling zich zal richten.



Revalidatieprogramma- stap voor stap

Observatie

Verwijzing en intake

Nadat wij de verwijzing van de huisarts of de specialist hebben ontvangen, sturen wij u een aantal vragenlijsten toe, met het verzoek deze ingevuld terug te sturen. Zodra wij de vragenlijsten ontvangen, plannen wij een eerste gesprek (intake) in bij de revalidatiearts. Tijdens dit gesprek doet de revalidatiearts lichamelijk onderzoek en wordt de ontwikkeling van uw kind besproken. De afspraak duurt ongeveer een uur. Na de intake wordt met u besloten of er nog een observatie door het NMA-team moet worden gedaan.

Toelichting 2 vormen observatie

Er zijn 2 mogelijke vormen voor deze observatie; een uitgebreide of een korte. Afhankelijk van hoe het met uw kind en zijn/haar ziekte gaat, wordt gekozen voor de uitgebreide of korte observatie.

- Bij de uitgebreide observatie maken u en uw kind kennis met het hele behandelteam: de fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, diëtiste, maatschappelijk werker en psycholoog.
- Bij de beknopte observatie heeft u geen afspraak met de diëtiste en logopediste.

U krijgt hiervan een overzicht met alle afspraken thuisgestuurd. Om zoveel mogelijk resultaat te hebben van de revalidatie is het belangrijk dat uw kind op alle observatieafspraken aanwezig is. Na de observaties ontvangt u een verslag met de resultaten van de therapeuten. Daarna heeft u een telefonische afspraak met de revalidatiearts ter voorbereiding op de behandelplanbespreking.

De behandelplanbespreking is met u (ouders/ verzorgers), het hele behandelteam en de revalidatiearts. Dit kan ook digitaal zijn.

Vanaf 12 jaar mogen de kinderen kiezen of ze erbij aanwezig zijn en vanaf 16 jaar moeten ze zelf meebeslissen over de behandeling. Via deze link leest u daar meer informatie over. 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.

Na deze observatie zijn er drie mogelijkheden:

- Er is op dit moment geen therapie nodig.
- Uw kind krijgt therapie bij Basalt, individueel (één op één) of in een (sport)groep.
- Uw kind krijgt een verwijzing naar een andere zorgverlener, bijvoorbeeld een therapeut bij u in de buurt. Uw kind blijft op controle komen bij de revalidatiearts van Basalt.

Behandeling

De behandelperiode vindt plaats in blokken van ongeveer 10 weken. Uw kind komt in die periode meestal 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.

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 of de psycholoog. Ook kan de maatschappelijk werker helpen bij het regelen van (financiële) hulpmiddelen.

Samenwerking met school

Wij vinden het belangrijk om tijdens de behandelperiode contact met de school van uw kind, contact te hebben. Vaak zijn er ook vragen vanuit school of ouders zelf op het functioneren in de klas en is er “passend onderwijs” wenselijk. Via de volgende website vindt u meer informatie over ‘passend onderwijs’: <https://oudersenonderwijs.nl/kennisbank/passend-onderwijs/>

Voor sommige kinderen met NMA is onderwijs op een mytylschool fijn en gewenst. Dit is een school voor kinderen met een lichamelijke beperking en voor chronisch zieke kinderen.



Met de mytylscholen De Thermiek (Leiden), de Maurice Maeterlinkschool (Delft) en de Piramide (Den Haag) heeft Basalt een vaste samenwerking. Als het nodig is krijgen de kinderen op deze scholen therapie van Basalt onder schooltijd.

Evaluatie en vervolg

Na een periode van 10 weken volgt een behandelplanbespreking. 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 mede afhankelijk van de hulpvraag. We kijken dan opnieuw welke behandeling het beste bij uw kind past.

Nazorg

Na de behandelperiode bij Basalt, zijn er misschien zijn er nog doelen die een eerstelijns behandelaar (fysiotherapeut, ergotherapeut of orthopedagoog/psycholoog bij u in de buurt) kan overnemen. In overleg met de betrokken behandelaar krijgt uw kind dan een verwijzing. Uw kind blijft onder controle van de revalidatiearts bij Basalt.

Bereid gesprekken voor zodat we samen het beste resultaat bereiken

Wij vinden het belangrijk dat u tijdens de hele behandeling van uw kind blijft aangeven wat de wensen, ideeën en vragen van u en uw kind zijn. Wij raden u aan om gesprekken voor te bereiden door uw vragen op te schrijven en te vragen naar de behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen in de situatie van uw zoon of dochter. Voor ons is het belangrijk om samen met u te kunnen beslissen.

Wat kunt u verder doen?

U mag altijd iemand meenemen naar het gesprek

- Geef aan als u iets niet begrijpt
- Zorg dat u aan het einde van het gesprek weet waar u en uw kind aan toe zijn

- Vraag gerust om meer tijd om na te denken

Wilt u meer tips? Ga dan naar

www.begineengoedgesprek.nl. U kunt ook samen met uw kind <https://kinderziekenhuis.nl/handvest-kind-ziekenhuis/> bekijken.

Behandelteam

Basalt biedt Medisch Specialistische Revalidatie (MSR). Dit betekent dat uw kind bij ons wordt begeleid door een team van verschillende soorten behandelaren met ieder hun eigen vakkennis. Het team staat onder leiding van een revalidatiearts en hij/zij stemt de behandeling van uw kind goed op elkaar af. Door MSR is Basalt anders dan de revalidatiezorg bij bijvoorbeeld een eerstelijns fysiotherapeut, logopedist of psycholoog bij u in buurt.

Tijdens het teamoverleg bespreekt het behandelteam van uw zoon of dochter hoe het revalidatieproces van uw zoon of dochter gaat en we zorgen dat de behandeldoelen op één lijn zitten. Ook spreken we regelmatig met u om te horen hoe het gaat, welke doelen er zijn bereikt en of deze moeten worden aangepast.

Binnen Basalt hebben we een speciaal NMA behandelteam voor kinderen op de locaties Delft, Den Haag en Leiden. De behandelaren in dit team zijn experts in de behandeling van kinderen met een spieraandoening. Zij zijn op de hoogte van de laatste wetenschappelijke resultaten en deze gebruiken wij in onze behandeling.

Het complete NMA behandelteam bestaat uit:

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

Omdat elk kind anders is, stellen we ons behandelteam samen aan de hand van de behoeften en mogelijkheden van u en uw kind.



Hieronder vertellen we wat de verschillende behandelaars doen.

De **kinderrevalidatiearts** is degene die het overzicht houdt over het behandelteam en medisch eindverantwoordelijk is voor de behandeling van uw kind. Als er onduidelijkheden of problemen zijn is de revalidatiearts het eerste aanspreekpunt voor het kind en/of de ouders/ verzorgers. De revalidatiearts heeft ook contact met de huisarts, de medisch specialisten in de ziekenhuizen en therapeuten bij u in de buurt (de eerstelijns). In de controleafspraken checkt de revalidatiearts of er lichamelijke of andere aandachtspunten zijn, die meegenomen moeten worden in de behandeling. Een deel van de kinderen komt alleen op controle bij de revalidatiearts, en minder vaak bij het behandelteam. Bijvoorbeeld omdat de behandeling ook goed in de eigen woonomgeving kan worden gedaan.

De **zorgcoördinator** is een ervaren behandelaar in de kinderrevalidatie. Deze houdt het overzicht in de behandeling, ter ondersteuning van de revalidatiearts en het behandelteam.

De **arts in opleiding tot specialist (AIOS)** is afgestudeerd basisarts en volgt bij Basalt de opleiding tot revalidatiearts. De AIOS werkt altijd onder toezicht van de kinderrevalidatiearts en andere betrokken artsen.

De **physician assistant (PA)** neemt medische en medisch ondersteunende handelingen van de revalidatiearts over. Bijvoorbeeld het zelfstandig uitvoeren van onderzoeken of het bespreken van de voortgang van uw kind. De physician assistant is hier speciaal voor opgeleid.

De **fysiotherapeut** begeleidt en stimuleert de bewegingsontwikkeling van uw kind.

Behandelingen zijn gericht op het uitlokken van bewegingen die voor de ontwikkeling goed en nodig zijn. Als uw kind problemen heeft met zichzelf verplaatsen dan kan de fysiotherapeut adviseren over en oefenen met hulpmiddelen. Ook werkt hij of zij met uw kind aan de conditie en de ademhaling en richt zich op het voorkomen van bijvoorbeeld spierverkortingen. De fysiotherapeut adviseert ouders/verzorgers hoe zij bepaalde bewegingen ook in de thuissituatie kunnen stimuleren, bijvoorbeeld tijdens het spelen, zitten of lopen.

De **ergotherapeut** begeleidt bij het zo normaal mogelijk doen van dagelijkse activiteiten, dingen op schoolse en persoonlijke verzorging. De behandeling is gericht op het spelenderwijs aanmoedigen en verbeteren van een goede samenwerking tussen de zintuigen en de bewegingen. De ergotherapeut adviseert ouders/ verzorgers over aanpassingen en hulpmiddelen zoals een (kinder)stoel, badzitje of rolstoel. Hij of zij kan u en uw kind ook training geven in het gebruik daarvan. Als u advies wilt over aanpassingen in huis, dan kan de ergotherapeut ook in de thuissituatie meekijken.

De **logopedist** onderzoekt en behandelt kinderen die problemen hebben met spraak-, taal-, stem- en/of gehoorstoornissen. De logopedist helpt en adviseert ook als uw zoon of dochter moeite heeft met eten en drinken door bijvoorbeeld kauw- of slikstoornissen. Soms heeft een kind baat bij ondersteunende communicatie. Voor jonge kinderen met problemen met eten of drinken, kan ook een team ingezet worden dat gespecialiseerd is in eetproblemen.

De **psycholoog (of orthopedagoog)** doet onderzoek en adviseert op gebied van de verstandelijke en sociaal emotionele ontwikkeling van uw kind. Daarbij geeft hij of zij begeleiding en advies bij de ontwikkeling en het gedrag van uw kind en bij de opvoeding. Bijvoorbeeld bij het slapen, eten, aandacht vragen of bij vragen als "wat begrijpt mijn kind?". Ook kan hij/zij kinderen en jongeren begeleiden die moeite hebben met de gevolgen van hun diagnose. Ook kan er een psychologische test worden gedaan, dat is bij een aantal NMA ziekten belangrijk omdat dit ook invloed kan hebben op de ontwikkeling van het brein en het leren.



De **maatschappelijk werker** steunt en begeleidt u als ouder bij mogelijke vragen en problemen rond de beperking van uw kind. Bijvoorbeeld hoe u kunt omgaan met het bespreken van een diagnose of andere vragen die u als ouder heeft. Ook ondersteunt de maatschappelijk werker bij praktische zaken zoals huisvesting, financiën, logeerhuis en de mogelijkheden voor opvang tijdens vakantie.

De **bewegingsagoog** begeleidt uw kind bij het zo goed mogelijk doen van zijn of haar bewegingen. Door sport- en bewegingsactiviteiten levert de bewegingsagoog een bijdrage aan de sociale, psychische en/of lichamelijke ontwikkeling. Hij/zij begeleidt uw kind bijvoorbeeld bij het vinden van een passende sport, bewegen en ontspannen in het water, het plezier krijgen in bewegen, het verbeteren van de conditie, het doen en meemaken van allerlei sport- en spelvormen. Er zijn veel mogelijkheden voor sporten en de bewegingsagoog kan hierin begeleiden.

De **diëtist** kan ingeschakeld worden als uw kind door zijn of haar aandoening eetproblemen of gewichtsproblemen heeft. Ook geeft de diëtist adviezen bij kinderen met sondevoeding. Op sommige locaties van Basalt wordt samengewerkt met diëtisten uit de eerste lijn.

Praktische informatie

Aanmelding en vergoeding

De huisarts, jeugdarts of medisch specialist kan u verwijzen naar kinderrevalidatie bij Basalt. Basalt is een categoriaal ziekenhuis, wat betekent dat de kosten door uw zorgverzekeraar worden vergoed.

Mijn Basalt

Wanneer uw kind bij ons revalideert, dan kunt u zich laten machtigen om toegang te krijgen tot het patiëntenportaal 'Mijn Basalt'.

Daarin kunt u op ieder gewenst moment het medisch dossier, het afsprakenrooster en informatiefolders vinden. U kunt via 'mijn Basalt' eventueel ook mailen met de behandelaars. Als u via beeldbellen deelneemt aan een teambespreking, dan gaat dat ook via 'Mijn Basalt'. Ga naar www.basaltrevalidatie.nl/mijnbasalt en log in met DigiD.

Medisch vervoer

U bent zelf verantwoordelijk voor het vervoer van uw kind naar het revalidatiecentrum. De vervoerskosten van en naar het revalidatiecentrum worden enkele gevallen vergoed door de zorgverzekering. Neemt u voor meer informatie contact op met uw zorgverzekeraar.

Afspraken

In het patiëntenportaal Mijn Basalt verschijnt elke week een nieuw afsprakenrooster. Heeft u een vraag over een afspraak met de arts, dan kunt u contact opnemen met de medisch secretaresse. Heeft u een vraag over een afspraak met een behandelaar, dan neemt u contact op met de planning.

In het belang van uw behandeling vragen we u een afspraak alleen te annuleren met een zeer dringende reden, minimaal 24 uur van tevoren. Een geannuleerde afspraak komt in principe te vervallen. Hoe u een afspraak kunt afzeggen, leest u op onze website onder 'Afspraak afzeggen'.

Patiëntenvereniging

Vaak is het prettig om ervaringen uit te wisselen met andere ouders die ook kinderen met DCD hebben. De patiëntenvereniging biedt lotgenotencontact en voorlichting. Zie www.balansdigitaal.nl (zoekterm DCD).

Contact

Op onze website vindt u onze contactgegevens onder 'Contact'.

