



Spina bifida: medisch opvolgboekje

informatie voor patiënten

INLEIDING	5
MULTIDISCIPLINAIR TEAM SPINA BIFIDA	5
• De verschillende teamleden	
PERSOONLIJKE INFORMATIE	9
ALGEMENE INFORMATIE OVER CONTINENTIEZORG	10
• Urine-incontinentie	
• Stoelgangincontinentie	
• Algemene aandachtspunten	
DE CONSULTATIE GOED VOORBEREIDEN	13
• Blaasvolumes	
• Vragen	
• Attesten	
• Medische informatie	
• Tips	
NOTITIES	17
• Administratieve informatie	
• Mobiliteitshulpmiddelen en -apparatuur	
• Overzicht hulpverleners	
KINDERGENEESKUNDE EN VOLWASSENENZORG	23

VOOR JE OUDERS

Een kind laten opgroeien van baby tot jongvolwassene is een heel proces. Zeker als je kind extra noden heeft. Van jongs af aan willen we de nodige zorg en eventuele technieken aanleren aan het kind en zijn ouders. Op deze manier zijn jullie vanaf het begin vertrouwd met de verzorging. Daarom zal je regelmatig naar het ziekenhuis moeten komen. Daarnaast zal je kind bij de geboorte en op de leeftijd van 2,5, 5, 12 en 18 jaar (de zogenaamde mijlpaalmomenten) naar het ziekenhuis moeten komen om zijn of haar evolutie na te gaan. Op deze momenten gebeurt er een extra evaluatie van alle domeinen om het verloop van de ontwikkeling na te kijken en doelstellingen op te stellen voor de toekomst.

Het is heel belangrijk dat je kind van jongs af aan betrokken wordt in de zorg en aangepaste taken op zich kan nemen om zo stilaan zelf in te staan voor zijn verzorging. De overdracht van zorg kan immers niet van vandaag op morgen gebeuren; het is een langzaam aangeleerd proces. Soms is het heel moeilijk om als ouder de zorg voor je kind los te laten. Maar de wetenschap dat je kind hierdoor een eigen leven kan opbouwen, maakt de stap gemakkelijker.

Je hoeft deze weg niet alleen af te leggen. Het spina bifida-team zal je hierbij begeleiden. Je kan altijd bij ons terecht met al je vragen. Om jou en je kind op weg te helpen, is dit boekje opgesteld. Het is geen medisch dossier, maar een werkboekje waarin de meest essentiële informatie over je kind wordt verzameld. Zo heb je één document waar jij en je kind op kunnen terugvallen tijdens de consultatie of ziekenhuisopnames.



VOOR JOU

Ja, je bent stilaan oud genoeg om heel wat taken van je mama en papa over te nemen. Stap voor stap word je meer en meer zelfstandig.

Dit gaat echter niet van vandaag op morgen. Je zal vaak geen zin hebben om taken over te nemen en het veel leuker vinden als mama en papa blijven instaan voor jouw verzorging. Soms kan dit, maar als je heel eerlijk bent, is het leuker om het zelf te kunnen en minder afhankelijk te worden van je ouders. Het spina bifida-team zal je mee begeleiden in al je medische zorgen en het opvolgen van de consultatie. Heb je vragen, durf ze te stellen en wees nooit tevreden met een antwoord dat je niet begrijpt.

Op de leeftijd van 12 en 18 jaar kom je een dagje extra naar het ziekenhuis voor de mijlpaalmomenten, waar we samen met jou afspreken waar je de volgende periode het beste aan werkt. Zo neem je stap voor stap je leven in eigen handen.



INLEIDING



We beseffen erg goed dat de dagelijkse zorg rond spina bifida complex en uitgebreid is. Als team willen we jullie zo goed mogelijk ondersteunen en helpen. Dit boekje werd ontwikkeld om een overzicht te geven van de verschillende deelaspecten van de zorg en om jullie te helpen bij het structureren ervan.

In deze brochure kan je je eigen gegevens noteren en beheren. Op deze manier willen we je helpen om alles zorgvuldig bij te houden en te registreren. Je vindt ook informatie over het team en onze contactgegevens. Twijfel zeker niet om meer uitleg te vragen als je nog vragen hebt!

MULTIDISCIPLINAIR TEAM SPINA BIFIDA

De opvolging in UZ Leuven voor patiënten met spina bifida wordt georganiseerd in een multidisciplinair team. Doordat de gevolgen van spina bifida zich uiten in heel uiteenlopende medische klachten, vinden we het erg belangrijk dat er aandacht kan zijn voor elk van deze domeinen. Daarom werken verschillende disciplines in het ziekenhuis samen om elk vanuit hun specialisme jouw zorg te optimaliseren.



De verschillende teamleden

Artsen

Spina bifida is een multisysteemaandoening, wat betekent dat de gevolgen ervan zich in verschillende delen van het lichaam laten voelen. Daarom steken verschillende gespecialiseerde artsen de koppen bij mekaar, zodat er aandacht is voor alle aspecten van de ziekte. Er zal echter één coördinerende arts zijn die jullie vaste aanspreekpunt vormt.

Verpleegkundige

De verpleegkundige van het team is jullie aanspreekpunt, coördineert de consultatie, maakt afspraken en leert, zo nodig, jou of je ouders technieken aan voor de dagelijkse verzorging.

Ergotherapeut

Ergotherapie helpt je om zo zelfstandig mogelijk te zijn in alle activiteiten van het dagelijkse leven, rekening houdend met je mogelijkheden en beperkingen.

De ergotherapeut richt zijn aandacht op het oefenen en verbeteren van de bewegingsmogelijkheden, de coördinatie van de bovenste ledematen, persoonlijke verzorging, mobiliteit, communicatie ... Indien nodig wordt er geoefend op ruimtelijk inzicht en probleemoplossend denken.

De ergotherapeut geeft je informatie over hulpmiddelen en leert je deze te gebruiken. Ook geeft hij advies over woning- en omgevingsaanpassingen, eventueel voorafgegaan door een huisbezoek.

Kinesitherapeut

Voor de kinesitherapeut zijn problemen ter hoogte van het bewegingsapparaat en het verwerven van motorische functies zoals zitten, staan en lopen het belangrijkste aandachtsgebied.

Afhankelijk van je motorische mogelijkheden zal zij proberen je te begeleiden om zo optimaal mogelijk te functioneren door advies te geven over:

- ★ stimuleren van de normale motorische ontwikkeling bij het jonge kind
- ★ verbeteren en behouden van een goede gewrichtsbewegelijkheid in heupen, knieën en voeten doorheen de groei
- ★ versterken van de resterende spierkracht in benen, armen en de romp
- ★ trainen van evenwichts-, steun- en opvangreacties
- ★ aanleren van specifieke motorische functies zoals: rollen, kruipen, zitten, staan en lopen

Samen met de orthopedisch chirurg en de orthopedisch techniker zal zij bovendien zoeken naar optimale braces en hulpmiddelen om deze functies mogelijk te maken en te ondersteunen.



Diëtist

De diëtist maakt je wegwijs in de principes van gezonde voeding. In elke fase van je leven heb je andere voedingsbehoeften. Voor alle problemen die te maken kunnen hebben met voeding, zal de diëtist samen met jou bekijken welke voeding het meest geschikt is. Als je vragen hebt, kan je deze altijd individueel bespreken.

Psychologe

Naast de medische en lichamelijke bekommernissen rond spina bifida kunnen jij en je ouders ook met heel wat andere vragen en zorgen zitten (vrienden, relaties, problemen op school, gedrag, verwerking, aanvaarding ...). De psychologe wil je de kans bieden ook deze aspecten bespreekbaar te maken. Samen kan, indien nodig, gezocht worden naar mogelijke oplossingen of begeleiding.

Sociaal werker

De sociaal werker helpt jou of je ouders bij alle administratieve formaliteiten, zoals aanvragen voor bijkomende kinderbijslag, problemen met de ziekenhuisfactuur, tussenkomsten via het Vlaams Agentschap of het Bijzonder Solidariteitsfonds en loopbaanonderbreking. Hij geeft informatie, advies en praktische en psychosociale ondersteuning. Hij kan ook bemiddelen of doorverwijzen naar de gepaste dienst.

Secretaresse

De secretaresse zorgt voor alle administratieve taken, onder andere het maken van afspraken en het in orde brengen van de medische attesten. Heb je een medisch voorschrift nodig, dan kun je bij haar terecht.

PERSOONLIJKE INFORMATIE

Naam:

Voornaam:

Geboortedatum:

Ik ben geboren met:

- open spina bifida
- gesloten spina bifida
- Caudale dysplasie

De hoogte van het letsel is:

- thoracaal
- lumbosacraal
- sacraal

- Ik heb geen hydrocefalie
- Ik heb hydrocefalie zonder shunt
- Ik heb hydrocefalie met shunt,

geplaatst op datum:

Heringreep van shunt op datum:

.....

.....

ETV-ingreep op datum:



ALGEMENE INFORMATIE OVER CONTINENTIEZORG

Urine-incontinentie



Ik ben op (datum) met sondage gestart en doe het keer per dag.

Soort sonde: CH

De grootste sonde die makkelijk in te brengen is, is de beste. Ik ben naar een grotere sonde overgegaan op (datum)
..... (datum)
..... (datum)
..... (datum)

Ik heb een continente stoma sinds (datum)

Ik heb een blaasvergroting ondergaan op (datum)

Ik kan volledig zelfstandig mijn sondages uitvoeren sinds
..... (datum)

Mijn medicatie voor de blaas:

Oxybutinine tabletten mg/ x d

Oxybutinine in de blaas mg/ x d

Detrusitol Retard mg/d

Toviaz mg/ x d

Furadantine mg/ x d

Andere:

Mijn andere medicatie:

.

.

.

.

.

Attesten en voorschriften

★ Terugbetaling sondes op datum:

.

★ Terugbetaling medicatie voor de blaas:

.

.

.



Stoelgangincontinentie

Ik beheers de stoelgangincontinentie door dagelijks (aanduiden wat voor jou past):

- ik ben nog te jong om een darmprogramma te starten
- ik heb geen behoefte aan een darmprogramma
- drukpoging op toilet
- manueel afhalen
- darmspoeling met ml water
duur: minuten
..... /week

Ik heb een stoma om de spoelingen uit te voeren sinds
..... (datum)

Ik ben op (datum) overgegaan op een
ander darmprogramma.

Algemene aandachtspunten

- ❁ Latex allergie: alle personen met spina bifida moeten als allergisch aan latex worden beschouwd, ook als de allergie niet is bewezen.
- ❁ Laat geen bloedname of infuus prikken in de benen.

DE CONSULTATIE GOED VOORBEREIDEN

Het voorbereiden van de consultatie is erg belangrijk om de consultatiemomenten vlot te laten verlopen. Wanneer jullie thuis al een deel voorbereiden, kunnen we een vlotter verloop en kortere wachttijden garanderen. Op deze manier kan de tijd die jullie in het ziekenhuis doorbrengen efficiënt ingevuld worden. Lees daarom onderstaande informatie goed na. Hieronder vinden jullie meer tips en voorbeelden om een consultatie voor te bereiden.

Blaasvolumes

Om een goed overzicht te krijgen over de groei en het gedrag van de blaas is het heel belangrijk dat je bij elke consultatie een overzicht van de blaasvolumes meebrengt.

Gedurende 2 x twee (willekeurig gekozen) dagen, bijvoorbeeld twee weekends, schrijf je de hoeveelheden van elke sondagebeurt op volgens onderstaand schema. Het is ook belangrijk om bij elke sondagebeurt te noteren of er al dan niet urineverlies is geweest.

Vraag lege opvolgbladen op de consultatie.

Het is belangrijk om, op eigen initiatief, bij elke consultatie een overzicht van de urinevolumes mee te brengen.



Voorbeeld

Dag	Uur	Hoeveelheid	Urineverlies
maandag 6/10	7.30 uur	210 ml	helder, nat
maandag 6/10	10.30 uur	150 ml	droog
maandag 6/10	13.30 uur	185 ml	droog
maandag 6/10	16.45 uur	150 ml	droog
maandag 6/10	19.30 uur	220 ml	droog

Vragen

Schrijf al je vragen of bemerkingen per arts of teamlid op voorhand op. Zo vermijd je dat je op het einde van de consultatie nog met zaken blijft zitten die niet beantwoord zijn. De antwoorden op de vragen kan je eveneens opschrijven. Zo voorkom je dat je terug thuis begint te twijfelen aan wat er gezegd werd.

Attesten

Kijk thuis na welke attesten ingediend of verlengd moeten worden. Kijk ook de verlengdatum na. Zo kan de arts de juiste informatie op het attest vermelden.

Medische informatie

Als je onderzoeken hebt laten uitvoeren in een ander centrum, gelieve de resultaten hiervan mee te brengen zodat al de informatie kan samengevoegd worden. Zo kunnen de artsen een totaalbeeld van je gezondheidstoestand opmaken en gericht advies geven.

Tips

Wie wil ik graag spreken tijdens de consultatie en wat mag ik niet vergeten te vragen?

Voorbeelden

Arts: ik ben de laatste tijd veel gegroeid. Moet mijn medicatie aangepast worden?

Verpleegkundige: het sonderen lukt moeilijker de laatste tijd. Wat kan ik anders doen?

Ergotherapeute: mijn dochter verplaatst zich sinds kort in een actieve rolstoel. Ze kan zich al erg goed verplaatsen en rond manoeuvreren. In de zomermaanden maken we graag een fietstochtje of een daguitstap. Voor langere verplaatsingen merken we toch dat onze dochter snel vermoeid raakt in haar actieve rolstoel.

Diëtist: mijn zoon eet zo weinig sinds een aantal weken. Krijgt hij wel genoeg voedingsstoffen binnen?



Psychologe: de laatste tijd merk ik dat mijn dochter prikkelbaarder en geslotener is en haar verzorging steeds meer tegen haar zin doet. Hoe kan ik daar op reageren?

Kinesitherapeut: mijn zoontje heeft de laatste tijd steeds meer moeite om zijn leeftijdsgenootjes te volgen op de speelplaats. Hij valt ook vaker. Kan ik daar iets aan doen?

Sociaal werker: het ziekenfonds vraagt me steeds naar attesten voor terugbetaling. Is dit normaal?



Tijdens een consultatiemoment kan je veel antwoorden en informatie krijgen. Het is niet makkelijk dit allemaal te onthouden. Daarom kan het nuttig zijn om belangrijke informatie te noteren, zodat je het later allemaal nog eens rustig kan doornemen.

NOTITIES

Administratieve informatie

Zorgverzekering

Ziekenfonds:

Erkenning geldig tot:

FOD-dossier

Erkend voor:

Erkenning geldig tot:

VAPH-dossier

Dossiernummer:

Dossierbeheerder:

Tussenkost incontinentiemateriaal

Erkenning voor:

Datum van aanvraag:

E-pathologie

Datum van goedkeuring:



Overzicht goedkeuringen

Datum	Aard van goedkeuring	Opmerkingen	Geldig tot

Mobiliteitshulpmiddelen en -apparatuur

Hulpmiddel	Verdeler	Datum levering	Her-nieuwings-termijn	Frequentie gebruik	Problemen (+ datum)
bv. rolstoel	V!GO	9/10/2012	3 jaar	permanent	platte band (8/01/2013)
bv. korset	V!GO	12/03/2012	1 jaar	permanent	drukpunten (15/05/2012)



Overzicht hulpverleners

Kinderen met spina bifida worden vaak begeleid door een groot aantal hulpverleners. Een goede afstemming tussen deze verschillende personen is dan ook noodzakelijk. Zowel voor jullie als voor ons is het makkelijk als alle contactgegevens van de verschillende hulpverleners samengebundeld worden. Op deze manier kunnen ze snel teruggevonden worden indien nodig. Hieronder vind je een overzicht waarop je de nodige gegevens kan noteren.

School/ zorgcoördinator	
Naam:	
School:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mail:	

GON-begeleiding	
Naam:	
School:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mail:	

Kinesitherapeut (op school)	
Naam:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mail:	

Kinesitherapeut (thuis)	
Naam:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mail:	

Thuisbegeleiding	
Naam:	
Dienst:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mail:	



Andere zorgverleners	
Naam:	
Dienst:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mail:	

Andere zorgverleners	
Naam:	
Dienst:	
Adres:	
Telefoonnummer:	
E-mail:	



KINDERGENEESKUNDE EN VOLWASSENENZORG

Een kind functioneert op een andere manier dan een volwassene en dus vinden we het belangrijk om ook onze zorg mee te laten evolueren met de patiënt. In UZ Leuven worden patiënten onder de 18 jaar gezien door een kinderarts en volwassen patiënten door een arts voor volwassenen. We vinden het echter belangrijk om de overgang van kindergeneeskunde naar volwassenenzorg niet van vandaag op morgen te laten gebeuren, maar om een geleidelijke overgang te organiseren waarin er samen met de patiënt en zijn gezin wordt gewerkt om zo goed mogelijk voorbereid te zijn.

Er zijn namelijk enkele redenen waarom we vanuit het spina bifida-team de stap naar de volwassenenzorg adviseren en stimuleren:

- ★ Als jongvolwassene heb je specifieke leeftijdsgebonden interesses, problemen en verantwoordelijkheden, zoals voortgezette opleidingen, een job, relaties, kinderwens enzovoort. Deze zaken passen binnen de volwassenenzorg, terwijl in de kindergeneeskunde andere aandachtsgebieden belangrijk zijn, zoals opvoeding, school en vriendjes.
- ★ Jongvolwassenen nemen hun behandeling zelf in handen. Al tijdens de tienerjaren verschuift de verantwoordelijkheid van de dagelijkse zorg van de ouders naar de jongere. Hoewel ouders nog betrokken zijn, neemt hun verantwoordelijkheid af.
- ★ Jongvolwassenen hebben behoefte aan eigen informatie. Omdat je zelf verantwoordelijk bent voor je behandeling,



is het logisch dat de informatie ook op jou gericht is. Voor ouders kan dit soms moeilijk zijn. Zij waren immers tot voor kort verantwoordelijk voor jouw opvoeding, voeding en kine. Nu moeten ze de verantwoordelijkheid voor de behandeling overdragen aan hun zoon of dochter en ben jij het die informatie geeft aan je ouders.

Uit bovenstaande redenen blijkt dat de benadering vanuit de volwassenenzorg voornamelijk patiëntgericht is, in tegenstelling tot de benadering vanuit kindergeneeskunde die zowel patiënt- als gezinsgericht is. Binnen de volwassenenzorg staat de patiënt centraal. Deze benadering schept de gelegenheid om privé met de arts of iemand anders van het spina bifida-team over bepaalde zaken te praten. Veel jongeren vinden deze benadering prettig omdat het beter aansluit bij hun eigen leefwereld.

De doelstellingen van ons team zijn om jou en je familie te ondersteunen zodat je een gelukkig leven kan opbouwen ondanks de ongemakken die spina bifida met zich meebrengt. We beseffen dat groeien in zelfstandigheid gebeurt met vallen en opstaan. Weten dat je er niet alleen voor staat, kan in sommige omstandigheden erg belangrijk zijn. Buiten je familie- en vriendenkring kan je steeds terugvallen op het spina bifida-team als je het even wat moeilijker hebt.

Twijfel dus zeker niet om ons te contacteren als je ons nodig hebt. Samen kunnen we veel aan!

Veel succes!



© februari 2014 UZ Leuven

Overname van deze tekst is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door het spina bifida-team in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/700587.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 34 49 00
www.uzleuven.be

Als patiënt
kunt u uw afspraken,
facturen en persoonlijke
gegevens ook online
raadplegen via **mynexuz**.
Surf naar www.mynexuz.be
voor meer informatie.

