



Kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie

Kinderrevalidatie is er voor kinderen en jongeren die blijvende gevolgen ondervinden van een ziekte, ongeval of aangeboren aandoening. Het kind wordt belemmerd in de alledaagse vaardigheden, zoals lopen, eten, contact maken met anderen en leren op school. Ook de ouders hebben veel vragen: ‘Hoe zal mijn kind zich ontwikkelen?’, ‘Hoe kan ik mijn kind het beste begeleiden?’ en ‘Hoe pas ik de zorg voor mijn kind in mijn eigen leven in?’.

Kinderrevalidatie geeft antwoord op die vragen en biedt praktische oplossingen. Revalidatieartsen, behandelaars en leerkrachten werken samen om te zorgen dat het kind zich zo goed mogelijk ontwikkelt en deel kan nemen aan de maatschappij. ‘We scheppen ontwikkelingskansen voor kinderen en jongeren. We willen dat ze het beste uit zichzelf halen, zodat ze zich goed kunnen handhaven, plezier kunnen maken en zo zelfstandig mogelijk zijn’.

14.000 kinderen per jaar

Per jaar worden in Nederland 490 kinderen en jongeren tussen nul en zeventien

jaar tijdelijk opgenomen in een revalidatiecentrum. 14.000 kinderen worden poliklinisch behandeld in een revalidatiecentrum of op een revalidatieafdeling van een ziekenhuis.

Diagnoses

De diagnosegroepen binnen de kinderrevalidatie zijn grofweg te onderscheiden in aandoeningen die zijn aangeboren en aandoeningen die op een later tijdstip zijn ontstaan – de verworven letsels.

Ruim de helft van alle kinderen of jongeren die revalideren heeft een cerebrale parese (CP). CP is een verzamelnaam

voor een aantal symptomen. Bij kinderen met CP is het bewegen verstoord. Daarbij hebben ze vaak zintuiglijke problemen zoals slecht zien of horen en problemen bij het spreken en leren, of epileptische klachten.

De oorzaak is een hersenbeschadiging die tijdens de zwangerschap, tijdens de geboorte of kort daarna is ontstaan. Andere aangeboren aandoeningen zijn bijvoorbeeld een open ruggetje (spina bifida), afwijkingen aan armen of benen, motorische onhandigheid (DCD), spierziekten en dwerggroei.

Voorbeelden van verworven aandoeningen zijn: hersenletsel (bijvoorbeeld na een verkeersongeval), gecompliceerde fracturen, een amputatie of een dwarslaesie - eigenlijk alle aandoeningen die ook bij volwassenen voorkomen. En ook kinderen en jongeren met jeugdreuma en chronische pijnklachten kunnen in de revalidatie terecht.

Integrale Vroeghulp

Bij jonge kinderen met een achterstand in de ontwikkeling kan het beeld in eerste instantie onduidelijk zijn. Bovendien zijn er veel verschillende instanties betrokken bij de zorg voor jonge kinderen, zoals het consultatiebureau, het ziekenhuis, de revalidatie-instelling en maatschappelijke organisaties, zoals MEE.

In alle regio's van het land zijn er speciale teams voor Integrale Vroeghulp voor kinderen van nul tot vier jaar. In deze teams werken regionale afdelingen van MEE, revalidatiecentra en instellingen voor zorg aan mensen met een verstandelijke handicap samen.

De verschillende onderdelen van de zorg worden goed op elkaar afgestemd en het kind komt snel bij de juiste vorm van hulpverlening terecht. Het gezin krijgt een vaste contactpersoon, die ondersteunt bij het organiseren van de hulp die kind en ouders nodig hebben.

Soms is de revalidatie-instelling de aangewezen plek voor verdere begeleiding. Als blijkt dat een verstandelijke handicap het grootste probleem vormt, of een stoornis op taal/spraakgebied, worden kind en ouders doorverwezen naar andere zorgverleners.

Kind in ontwikkeling

Omdat een kind in ontwikkeling is, ontstaan er in verschillende perioden verschillende vragen. Dat een peuter niet zonder hulp kan eten of niet kan fietsen is normaal; behandeling is dan ook niet nodig. Maar een kind van acht wil graag zelf kunnen eten en kunnen fietsen. Er zijn in de ontwikkeling van het kind drie belangrijke perioden te onderscheiden.

Van nul tot vier

De ontwikkeling van de basisvaardigheden staat centraal; het kind leert bijvoorbeeld zitten, kruipen, staan en praten. Met intensieve begeleiding en stimulans kan in deze fase veel bereikt worden.

Het is dan ook belangrijk om zo vroeg mogelijk met de behandeling te beginnen. Ook kan veel onzekerheid bij de ouders worden weggenomen door hen te informeren en te begeleiden. Zij moeten ook leren omgaan met de handicap van hun kind. Als het kind vier jaar is hebben de ouders antwoord op de belangrijkste vragen: ‘Wat is er met mijn kind aan de hand?’, ‘Hoe kan ik mijn kind het beste begeleiden?’, ‘Naar welke school gaat

mijn kind?’ en ‘Hoe pak ik mijn eigen leven weer op?’.

Van vier tot twaalf

In deze periode is de basisschool voor het kind het belangrijkste. De revalidatie is ondersteunend, de basisvaardigheden worden onderhouden en verder ontwikkeld.

Van twaalf tot twintig

In deze middelbare schoolperiode staat zelfstandigheid centraal. De jongere wil niet meer geholpen worden en zoveel als mogelijk zelfstandig zijn. De jongere komt in de puberteit en maakt een periode van groei en hormonale veranderingen door, die soms een verergering van de lichamelijke problemen met zich mee brengt. Tegen de adolescentie ligt het accent vooral op scholing en arbeid, gericht op het vervullen van een rol in de samenleving (maatschappelijke participatie). Deze periode eindigt met de overgang naar volwassenheid. De jongere is uitgegroeid en de situatie is min of meer stabiel. Verdere behandeling vindt plaats binnen de volwassenenrevalidatie.

Kind en ouders centraal

De kinderrevalidatie geeft ouders handvatten bij de opvoeding en verzorging van hun kind. De problemen die de ouders aangeven zijn richtinggevend voor de behandeling. Een goede communicatie tussen ouders en behandelteam is daarom essentieel.

Kinderen komen vaak samen met hun ouders naar het revalidatiecentrum. Bij baby's en peuters zijn de ouders altijd bij de behandeling aanwezig. De ouders van jongeren komen regelmatig mee naar de behandelingen om de vorderingen van hun kind te zien. Ook broertjes of zusjes kunnen af en toe een dagje meekomen.

De kennis van het team wordt ingezet bij problemen die ouders en kind belangrijk vinden.

De ouders krijgen verslagen van alle vergaderingen en zijn regelmatig zelf aanwezig bij vergaderingen van het behan-

delteam over hun kind. Communicatie tussen het team en de ouders is heel belangrijk. De methode KinderRAP (Revalidatie Activiteiten Profiel voor kinderen) is hierbij een goed hulpmiddel. Ouders en teamleden maken voor de vergadering een verslag en formuleren de problemen van het kind vanuit hun eigen specifieke gezichtspunt. De elementen worden samengevoegd tot een totaalbeeld van de situatie. Tijdens de vergadering wordt een gezamenlijke analyse van de problemen gemaakt en worden prioriteiten gesteld. De specialistische kennis van de leden van het team wordt op deze manier gericht ingezet bij die problemen



Interdisciplinaire aanpak

Binnen de revalidatie is veel specialistische kennis aanwezig. De verschillende disciplines werken samen om de vele vragen van kind en ouders te beantwoorden. Ze leveren ieder een specifieke bijdrage vanuit hun eigen achtergrond. Deze interdisciplinaire aanpak is onmisbaar bij complexe problematiek. De fysiotherapeut behandelt kinderen op het gebied van de motoriek, terwijl de ergotherapeut de handfunctie traint en werkt aan hulpmiddelen en voorzieningen zoals een rolstoel of een woningaanpassing. De logopedist richt zich op spreken, eten en slikken. De orthopedagoog en maatschappelijk werker bieden hulp op psychosociaal gebied: het ontwikkelingsniveau van het kind wordt getest, er wordt advies gegeven over de opvoeding van het kind en het regelen van financiële zaken. Verpleging en groepsleiding ondersteunen het revalidatieproces en vangen de kinderen op tussen de therapieën door. Het is belangrijk dat het kind plezier krijgt in bewegen en daar wordt op de sportafdeling aan gewerkt. En op school worden de leerprestaties op het juiste niveau gestimuleerd. Daarnaast is er een orthopedische werkplaats, een schoenmaker en een instrumentmaker. Ook zijn er regelmatig consulent-specialisten aanwezig, zoals een orthopedisch chirurg of kinderneuroloog. Doordat de resultaten van wetenschappelijk onderzoek in de behandeling geïntegreerd worden krijgen kinderen revalidatie volgens de laatste inzichten.

die de ouders en het kind belangrijk vinden. Als het kernprobleem bijvoorbeeld is dat een kind niet kan praten, leert de logopedist het kind gebaren aan, oefent de ergotherapeut het werken met een communicatiehulpmiddel en stimuleert de leerkracht op school het kind om contact te maken.

Kort en doelgericht

Bij aangeboren aandoeningen wordt het kind gedurende de hele jeugd door de revalidatiearts gevolgd. In sommige periodes is de revalidatiebehandeling intensief. Als er een specifieke hulpvraag is, wordt het kind doelgericht behandeld tot de vraag beantwoord is. Op andere momenten ligt de nadruk voor het kind meer op het schoolwerk en zijn regelmatige poliklinische controles voldoende. Kinderen met een verworven letsel hebben in principe een normale ontwikkeling doorgemaakt en worden – net als volwassenen – een korte periode heel intensief begeleid.

Zorg thuis verlichten

Uitgangspunt voor de revalidatiebehandeling vormen de problemen die het kind en de ouders thuis in de eigen omgeving ondervinden. De behandeling richt zich op advisering en begeleiding van de ouders over de toekomst, de opvoeding en school. Een belangrijk onderdeel is het zoeken naar praktische hulpmiddelen en aanpassingen die de zorg thuis voor de ouders en het kind kunnen verlichten - bijvoorbeeld een aangepaste drinkbeker of een rolstoel. Maar ook een complete verbouwing van het huis kan nodig zijn.

Het kind is tijdens de behandeling zoveel mogelijk thuis; de behandeling zal bij voorkeur poliklinisch plaatsvinden. Het kind wordt alleen opgenomen als het echt niet anders kan, bijvoorbeeld omdat veel zorg nodig is na een ziekteperiode, operatie of ongeval. Ook kan een korte opname zinvol zijn bij een intensieve zelfstandigheidstraining.



Revalideren is leren:

Eén kind, één plan

In elke regio

Kinderen en hun ouders kunnen voor poliklinische revalidatiebehandeling terecht bij alle revalidatiecentra en revalidatie-afdelingen van ziekenhuizen. Klinische behandeling van kinderen is mogelijk in negen gespecialiseerde revalidatiecentra.

Samen met andere medisch specialisten worden spreekuren georganiseerd, bijvoorbeeld voor spastische kinderen of kinderen met reuma. Bepaalde aandoeningen, zoals aangeboren afwijkingen van de ledematen, komen niet veel voor in ons land; voor deze groepen zijn er specialistische teams.

Ook zijn er veel verschillende voorzieningen, zoals een therapeutische peuter-groep of een mytylschool. Deze voorzieningen zijn in elke regio beschikbaar.

Net als de revalidatie is ook het onderwijs er op gericht het kind in staat te stellen deel te nemen aan de maatschappij. Er zijn verschillende vormen van onderwijs voor gehandicapte kinderen.

Als het kan, gaat het kind naar een reguliere school. Een kind dat van jongs af aan omgaat met gezonde leeftijdsgenoten, zal ook later makkelijker integreren in de maatschappij. Als het kind veel verzorging nodig heeft, of als er sprake is van een ontwikkelingsachterstand, gaat het kind naar een mytyl- of tytylschool. Op zo'n school wordt het kind behalve door leerkrachten ook door een revalidatieteam begeleid. De aandachtspunten van school en revalidatie zijn niet altijd gelijk. De school wil bijvoorbeeld werken aan verbetering van het rekenen. Als besloten wordt in dezelfde periode het kind te opereren, komt er van het rekenen weinig terecht. Daarom is het zo belangrijk om voor elk kind een gezamenlijk plan te maken waarin leerdoelen en revalidatiedoelen op elkaar afgestemd zijn: één kind, één plan. In de ene periode ligt de nadruk op het onderwijs en staan de behandelingen op een laag pitje. En op een ander moment wordt alles op alles gezet om het kind na een operatie weer te laten lopen, en is het onderwijs minder

belangrijk. Kinderen, die intensief behandeld worden in een revalidatiecentrum, gaan vaak tijdens hun revalidatie naar een school in het centrum. Hierdoor wordt achterstand op de eigen school beperkt. En kinderen met bijvoorbeeld hersenletsel kunnen hier onder begeleiding het leren weer oppakken.

Publicaties

Kinderrevalidatie. M.J. Meihuizen-de Regt, J.M.H. de Moor en A.H.M. Mulders, Van Gorcum, 2009, ISBN 978 90 232 3799 0

Patiëntenverenigingen

Veel ouders hebben zich georganiseerd in patiëntenverenigingen. We noemen er hier een paar; een overzicht vindt u op www.iederin.nl en www.npcf.nl

- BOSK, T 030 2459090 (o.a. spasticiteit, amputaties en spina bifida)
- VSN, T 035 5480480 (spierziekten-Infolijn)
- VSOP, T 035 6034040 (erfelijke / aangeboren aandoeningen)

COLOFON

Uitgave van Revalidatie Nederland
Oudlaan 4,
Postbus 9696, 3506 GR Utrecht
T 030 2739384
F 030 2739406
info@revalidatie.nl
www.revalidatie.nl

Tekst: R. Faber in samenwerking met A. Mulders, revalidatiearts en mederedacteur van het boek Kinderrevalidatie M. van Tol-de Jager, revalidatiearts

Fotografie: Inge Hondebrink

Vormgeving: AC+M, Maarssen

Drukwerk: Van Horssen, Waardenburg