

Spina bifida team

# Revalidatie bij spina bifida

U heeft een intensieve periode meegemaakt in het ziekenhuis. Gelukkig is de gezondheid van uw kind nu stabiel, waardoor de periode van ontslag aangebroken is. Met u zijn wij daar heel blij om. Omdat de ontwikkeling van een kind met spina bifida extra aandacht vraagt, vinden de controles op de polikliniek plaats door het spina bifida team.

Motorische stoornissen kunnen helaas niet genezen. De behandeling is vooral gericht op het behoud en de juiste toepassing van alle ‘functies’ die bij uw kind wel werken. En de behandeling is uiteindelijk gericht op zo goed mogelijk kunnen meedoen. Bij de controles op de polikliniek beoordeelt de kinderrevalidatiearts de motorische ontwikkeling van uw kind steeds opnieuw. Daarbij wordt gecontroleerd op de spierspanning en de spierkracht in armen en benen en op een voorkeurshouding of dwangstanden in gewrichten. Er wordt beoordeeld welke behandeling nodig is. In de eerste twee jaar zijn er elke vier maanden controles, daarna een- of tweemaal per jaar.

## Behandeling en begeleiding thuis

Als fysiotherapie nodig is, gebeurt dit in het eerste anderhalf jaar zoveel mogelijk aan huis. Bij voorkeur komt er een kinderfysiotherapeut die ervaring heeft in het behandelen van kinderen met spina bifida. Dit gebeurt vaak in overleg met de kinderfysiotherapeut van de revalidatieafdeling van Amsterdam UMC. Verschillende aspecten van de fysiotherapeutische begeleiding komen later in deze folder uitgebreid aan de orde. U vindt in deze folder een aantal adviezen over hoe u uw kind kunt stimuleren in zijn ontwikkeling. In de volgende paragrafen beschrijven we aan de hand van een aantal vaardigheden de behandeling en de begeleiding van uw kind.

Wanneer uw kind een ‘lage’ spina bifida heeft, ter hoogte van het heiligbeen, of een spina bifida occulta, is soms geen of slechts tijdelijk fysiotherapie nodig. Als uw kind een ‘hogere’ spina bifida heeft, zijn de problemen met het bewegingsapparaat uitgebreider. In dat geval zijn hulpmiddelen en begeleiding nodig.

De spina bifida heeft gevolgen voor uw kind in het dagelijks leven. Het gaat dan om het bewegen, het gebruik van armen en handen, de persoonlijke verzorging, de mentale ontwikkeling en de dagbesteding. Begeleiding van uw kind gebeurt in nauwe samenwerking met de fysiotherapeut en eventuele andere zorgverleners.

- De ergotherapeut kan ingeschakeld worden bij vragen rond hulpmiddelen en voorzieningen, zoals de rolstoel en voorzieningen die nodig zijn bij het baden en douchen. Ook bij

woningaanpassingen kan de ergotherapeut u adviseren. De ergotherapeut en de fysiotherapeut bekijken de arm-hand functie van uw kind.

- De neuropsycholoog kan testen doen om de mentale ontwikkeling van uw kind te observeren en daarover adviezen te geven. Ook kunt u bij de psycholoog terecht voor opvoedingsadviezen.
- De maatschappelijk werker kan helpen bij vragen over materiële aspecten, zoals vragen over vergoedingen. U kunt ook bij hem of haar terecht om de opvoeding van uw kind te bespreken en de gevolgen van de aandoening van uw kind voor u en uw gezin.
- Een orthopedisch schoenmaker kan inlegzolen en orthopedische schoenen maken. Zie foto's op pagina 7.
- Een orthopedisch instrumentmaker maakt beugels (spalken, oa. enkelvoetorthese, EVO) en reciprocator. Zie foto's op pagina 8.
- Als er vragen zijn over de spraaktaalontwikkeling of slikproblemen is er ook een logopediste ter beschikking die hierover advies kan geven.
- Een kinderrevalidatiearts coördineert deze zorg en stelt samen met ouders en betrokken paramedici doelen vast.

## Bewegingsvaardigheden

In deze folder beschrijven we bewegingsvaardigheden zoals het staan en lopen, en de behandelingen en hulpmiddelen die nodig zijn bij de verschillende hoogtes van spina bifida. Per hoogte van de spina bifida staat onderin de folder aanvullende specifieke informatie. De ervaring leert echter dat elk kind met spina bifida anders is. Zelfs als de afwijking van het ruggenmerg op ongeveer hetzelfde niveau ligt, kunnen de beperkingen verschillen. De oorzaak van deze verschillen kan liggen in de aard en de ernst van de afwijking, in de mentale ontwikkeling en in eventueel optredende complicaties die lang niet altijd te voorzien zijn. Soms zijn de verschillen echter onverklaarbaar.

## Gevoelsuitval

Onder het niveau (hoogte) van de spina bifida, kan het gevoel (sensibiliteit) in de benen verminderd of afwezig zijn. Het kind voelt dan niet wanneer de benen worden aangeraakt. Het voelt geen pijn of temperatuurverschillen. Dit kan problemen opleveren bij bijvoorbeeld kruipen op de grond. Wanneer het kind dit met blote voeten doet en de huid wordt open geschuurd, dan kruipt het kind door omdat het niet voelt dat er een wondje ontstaat. Er kunnen ook drukplekken ontstaan bij langdurig in één houding zitten. Doordat het kind de temperatuur niet voelt, kunnen er brandwonden ontstaan bij te warm badwater of het gebruik van een kruik. Soms komt het voor dat een kind op de verwarming gaat zitten en niet merkt dat er een brandwond ontstaat. In nieuwe of niet goed passende schoenen ontstaan soms drukplekjes die blaren of wonden worden. Daarom is regelmatige controle van de huid noodzakelijk.

## Kinderfysiotherapie

Voor het aanleren van grove en fijn motorische vaardigheden, zoals staan, lopen, reiken en grijpen, is informatie vanuit de zintuigen belangrijk. Voor kinderen met spina bifida is 'bewegend ontdekken en tastend ervaren' niet vanzelfsprekend. Het motorisch leerproces kan sterk vertraagd worden door onder meer het verminderde gevoel en kracht in de benen, door een lage spierspanning in de romp en door problemen met het evenwicht. In de babyperiode richt de kinderfysiotherapie zich vooral op het geven van adviezen over hoe u de ontwikkeling van uw kind

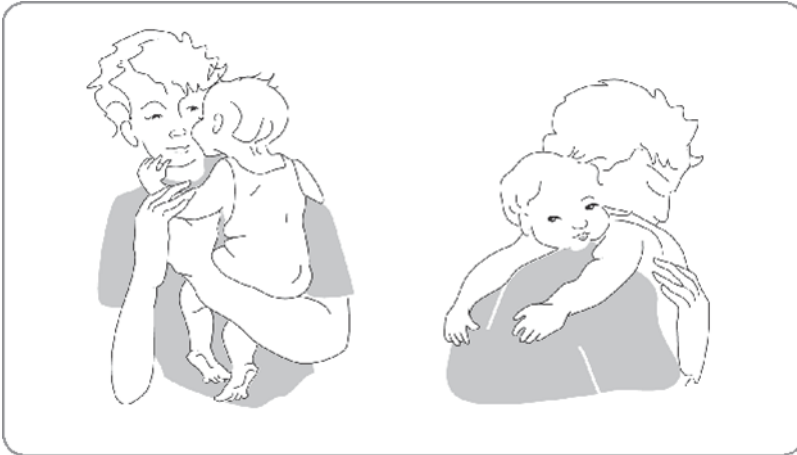
spelenderwijs kunt stimuleren. Daarnaast let de kinderfysiotherapeut op verandering in de spierspanning en spierkracht van de armen. Ook let deze op eventuele voorkeurshoudingen of dwangstanden in de gewrichten. Als hier sprake van is, kan het verzorgen soms wat moeilijker zijn. De kinderfysiotherapeut leert u wat u hieraan kunt doen, zoals wisselligging, bewegen van de beentjes en dragen in een rechte en symmetrische houding. Deze adviezen krijgt u meestal al in het ziekenhuis. Wanneer dit niet voldoende is of u voelt zich niet helemaal zeker op dit gebied, kunt u in overleg met de behandelend (huis)arts vragen of er een kinderfysiotherapeut aan huis kan komen om u alsnog instructies te geven.

## **Hoe vaak heeft uw kind kinderfysiotherapie nodig?**

Over de optimale behandelfrequentie zijn geen algemene uitspraken te doen. De fysiotherapeutische behandeling is erop gericht om u te informeren en te leren hoe u de ontwikkeling van uw kind spelenderwijs kunt stimuleren. In het leerproces bij kinderen met spina bifida is veel herhaling nodig om een vaardigheid aan te leren en vast te houden. Enkele keren per week een half uur kinderfysiotherapie zonder dat u dit verder thuis toepast, is dan ook niet voldoende. Kinderen leren door veelvuldig doen. Dit kan alleen wanneer de te leren vaardigheden een plaats krijgen in het dagelijkse leven van u en uw kind. Kinderfysiotherapie is nodig, zolang u begeleiding behoeft, om de te trainen vaardigheden een plaats te geven binnen uw gezinsleven. Gedurende de ontwikkeling van een kind kan de benodigde behandelfrequentie dus van maand tot maand anders zijn. Hoewel spina bifida een chronische aandoening is, betekent dit niet automatisch dat uw kind een leven lang fysiotherapie nodig heeft. Over het algemeen is intensieve begeleiding nodig als het kind leert staan en lopen, na operaties of in een periode van achteruitgang, bijvoorbeeld tijdens de groei. Controle op verandering in spierfunctie, gewrichtsmobiliteit en motorische vaardigheden blijft daarom gedurende de groei noodzakelijk. Deze controles vinden plaats bij het spina bifida team.

## **Houdings- en bewegingsadviezen**

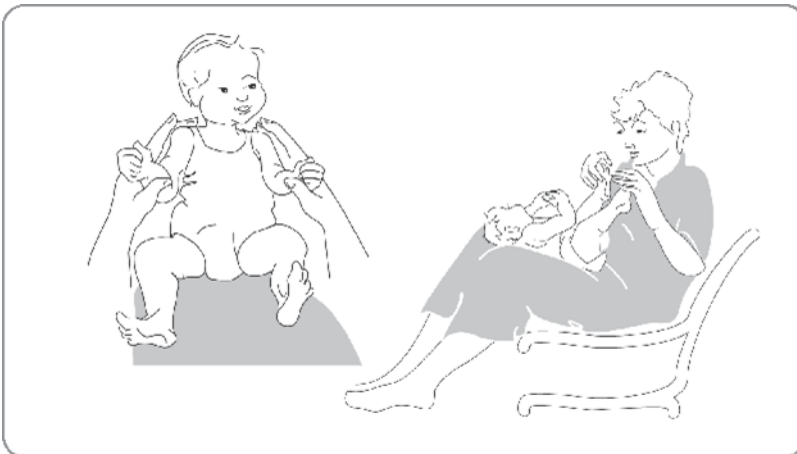
Als uw kind een lage spierspanning heeft, zal het wat meer moeite hebben met het in balans houden van het hoofd. In rugligging is het voor uw kind moeilijker om het hoofdje van links naar rechts en omgekeerd te draaien en in buikligging is dit soms zelfs onmogelijk. Hierdoor kan het zijn dat uw kind snel overstuur raakt in deze houding. Hierdoor kan uw kind om begrijpelijke redenen weer terugdraaien naar zijn voorkeurshouding. Als het 'oefenen' van hoofdbalans in liggende positie niet mogelijk is, hoeft u zich daar niet ongerust over te maken. Er blijven voldoende mogelijkheden over om dit in verschillende andere houdingen te doen, bijvoorbeeld wanneer u uw kind op de arm draagt. Als uw kind goed wakker is, verdient het de voorkeur om het hoofdje van uw baby niet volledig te ondersteunen, maar alleen bescherming te geven tegen achterover vallen. Wanneer u uw kind ter hoogte van uw schouders draagt in plaats van ter hoogte van de borst (zie afbeelding 1 en 2), wordt de hoofdbalans goed gestimuleerd.



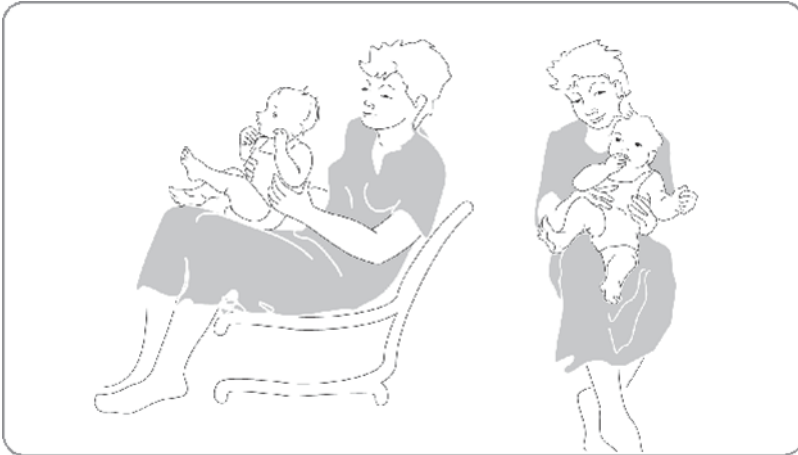
*Afbeelding 1 en 2: Draaghoudingen waarin de hoofd- en rompbalans gestimuleerd worden.*

Een symmetrische zithouding is eveneens van groot belang (zie afbeelding 3 en 4). In de eerste maanden kunt u een gewone kinderwagen, buggy of auto-stoeltje gebruiken. Het is wel belangrijk dat u uw kind regelmatig op schoot neemt, omdat u zittend op schoot spelenderwijs balansreacties kunt stimuleren (zie afbeelding 5 en 6). Deze zijn later weer belangrijk voor het leren omrollen, tijgeren of kruipen.

De fase van steun nemen op de benen wordt zo nodig begeleid door de fysiotherapeut. Het gebruik van loopstoeltjes of zogenaamde 'babybouncers' ontraden wij, omdat uw kind zich met deze middelen verplaatst zonder gewicht te dragen op de benen. De spieren die goed ontwikkeld moeten zijn om los te kunnen lopen (heup- en kniestrekkers), zijn bij het lopen met deze hulpmiddelen niet actief. Ook leert uw kind niet hoe het de balans moet bewaren.



*Afbeelding 3 en 4: Een goede symmetrische zithouding*



Afbeelding 5 en 6: Uitlokken van balansreacties

Als uw kindje niet in staat is steun te nemen op de benen, kan dit met behulp van sta- of loophulpmiddelen vanuit het revalidatiecentrum gestimuleerd worden.

## Arm- en handfunctie

In de peuter- en kleuterperiode gaan ook de fijn motorische vaardigheden steeds meer op de voorgrond staan. Als de stabiliteit van de romp verminderd is, zijn de armen en handen langdurig nodig voor het steunen van het lichaam. Hierdoor kan de ontwikkeling van het reiken, grijpen en de fijn motorische vaardigheden (zoals tekenen, schrijven en knippen) wat vertraagd worden. Ook verminderde kracht van de handspieren, verminderde gevoel of oogfunctiestoornissen zoals scheelzien kunnen van invloed zijn. Verder speelt de mentale ontwikkeling van uw kind een rol. Uit onderzoek is gebleken dat problemen met de fijne motoriek vooral voorkomen bij kinderen met een waterhoofd (hydrocephalus). Schrijfproblemen uiten zich onder andere in trager en slechter schrijven. Vooral wanneer kinderen het reguliere basisonderwijs volgen kan extra ondersteuning op dit gebied nodig zijn, bijvoorbeeld in de vorm van ambulante of ergotherapeutische begeleiding. Als de kinderfysiotherapeut overweegt om schrijfproblemen te behandelen, is voorafgaand een neuropsychologisch onderzoek van belang. Het gaat in de meeste gevallen namelijk om meer dan alleen een motorisch probleem.

## Persoonlijke verzorging

Bij het bereiken van de schoolleeftijd richt de aandacht zich op de zogenaamde 'Activiteiten van het Dagelijkse Leven' (ADL-activiteiten). Het gaat dan bijvoorbeeld om het verplaatsen van bed naar rolstoel en omgekeerd, het aan- en uitkleden, het wassen, naar het toilet gaan en zelfstandig leren omgaan met de verstrekte hulpmiddelen.

Bij deze complexe handelingen spelen zowel de grove en fijne motoriek als de leer mogelijkheden van uw kind een rol. Bij kinderen met spina bifida vraagt het aanleren en uitvoeren van deze handelingen derhalve vaak veel tijd. In de 'ochtend- en avondspits' van uw gezin ontbreekt deze tijd wellicht, waardoor u uw kind misschien wat sneller zult helpen met bijvoorbeeld het aan- en uitkleden. Maar juist hierdoor hebben zij minder mogelijkheden om deze vaardigheden dagelijks te oefenen, terwijl juist bij hen veel meer herhaling nodig is dan bij leeftijdsgenootjes zonder spina bifida. Bij veel kinderen met spina bifida is er sprake van algehele traagheid, verhoogde afleidbaarheid en concentratiestoornissen. Hierdoor kan het opnemen van nieuwe informatie en

het onthouden van reeds gevonden oplossingen moeilijk zijn. Het is belangrijk dat u in de dagelijkse routine probeert tijd vrij te maken die uw kind nodig heeft om de ADL-vaardigheden onder de knie te krijgen.

Voor advies betreffende zelfredzaamheidstraining kunt u terecht bij uw kinderrevalidatiearts. Afhankelijk van de leeftijd van uw kind en hulpvraag die u of uw kind hebben, kan bepaald worden welke vaardigheid de hoogste prioriteit heeft op de weg naar zelfstandigheid. Uit onderzoek is bekend dat kinderen die ook een verstandelijke handicap hebben, over het algemeen blijvend ADL-afhankelijk zijn. Dit is ook het geval bij een deel van de kinderen met een thoracaal en hoog lumbaal uitvalsniveau (tot en met L2). Kinderen met een midden- of laag lumbaal uitvalsniveau (L3 tot en met L5) bereiken met veel training meestal wel ADL-zelfstandigheid in de puberteit. Kinderen met een lage spina bifida (sacraal niveau) bereiken volledige ADL-zelfredzaamheid, soms met enige vertraging. Dit komt voornamelijk door extra hulp die nodig is in verband met incontinentieproblemen, zoals hulp bij katheteriseren of colonspoelen.

## Sport

Om de conditie op peil te houden is het verstandig dat uw kind vanaf jonge leeftijd al doet aan (rolstoel)sport, zoals (rolstoel)hockey, basketbal, zwemmen of andere vormen van sport. Bij problemen in sport- en spelsituaties kunt u natuurlijk advies vragen bij uw kinderfysiotherapeut. Maar ook een sportconsulent verbonden aan een revalidatiecentrum, of een ambulante begeleider verbonden aan een mytyschool, zijn vaak goed op de hoogte van de mogelijkheden in uw regio.

De Esther Vergeer Foundation zet zich in om kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking en/of chronische aandoening de kans geven om 'gewoon' te sporten, bij een reguliere vereniging. Door wekelijks te sporten leren kinderen de kracht van zelfvertrouwen kennen". **De medewerkers van De Esther Vergeer Foundation zijn wekelijks aanwezig in het AMC.** Kijk op <https://esthvergeerfoundation.nl>

Spina bifida ter hoogte van de derde en de tweede lumbale wervel (thoracaal t/m L2)

Uw kind zal bij deze hoogte van spina bifida volledig verlamde benen hebben. Soms is er sprake van actieve buiging in de heup. Helaas zal uw kind daardoor rolstoel gebonden blijven. Uw kind zal zich wel zelfstandig over de grond kunnen verplaatsen, door middel van tijgeren. De buik en de benen worden dan grotendeels over de grond meegesleept. Los leren zitten is niet voor alle kinderen mogelijk.

## Hulpmiddelen bij het staan en lopen

Uw kind zal rond de leeftijd van anderhalf jaar graag willen staan en later lopen.

Door het belasten en strekken van de benen tijdens het staan, ontstaan er minder snel buigingscontracturen in heupen en knieën. Een statafel kan aangemeten worden om uw kind met steun rechtop te zetten en te staan (zie foto 1) Uw kind kan dan spelen aan een tafeltje en ongeveer een half uur tot een uur per dag staan. Het kind kan zich hiermee ook leren voortbewegen.



Foto 1: statafel



Foto 2: Salera orthese

Bij de reciprocator (of Salera orthese) is het wel nodig dat de heupen en de knieën vrijwel geheel gestrekt kunnen worden zonder buigcontracturen en dat de voeten goed recht belast kunnen worden. Uw kind kan hiermee niet zelf staan, alleen met hulp van een rollator en begeleider. De kniegewrichten worden door een scharnier vastgezet in een rechte stand. Als het kind door zijwaartse verplaatsing het been belast, komt het andere been van de grond en zwaait door de constructie vanzelf naar voren. Zo kan het hiermee enkele pasjes lopen met behulp van een rollator. Dit kan alleen op een gladde onderlaag en veelal met hulp. Daarom kan dit alleen maar in en rond huis, op een mytilschool, peutergroep of tijdens therapie plaatsvinden. Als het kind ouder en zwaarder wordt (vanaf zeven à acht jaar) kost het meer energie om zich op deze wijze voort te bewegen en wordt het gebruik van de reciprocator vaak gestaakt. Soms hebben de kinderen al op jonge leeftijd geen zin meer in dit mechanisch voortbewegen.

## **Spina bifida ter hoogte van de derde en de vierde lumbale wervel (L3-L4)**

Uw kind kan over het algemeen de heup goed buigen en het been optillen en er is de mogelijkheid om de knie te strekken. De onderbeen- en voetspieren, de spieren om het been te buigen in de knie en de bilsieren zijn geheel of gedeeltelijk verlamd.

De ontwikkeling van het loszitten verloopt over het algemeen vertraagd. De meeste kinderen kunnen wel kruipen, waarbij de buik grotendeels los komt van de grond. Het zal echter niet mogelijk zijn voor uw kind om zelfstandig te gaan staan en lopen zonder hulpmiddelen. Een rolstoel zal daarom nodig zijn.

### **Hulpmiddelen bij het staan**

Als uw kind ongeveer anderhalf jaar oud is, is het belangrijk dat het met steun gaat staan. Als uw kind in een later stadium zichzelf gaat optrekken aan tafels en stoelen is het belangrijk om goed stevig schoeisel te dragen, waardoor de voeten op een goede manier belast worden.

## Spina bifida ter hoogte van de vierde en vijfde lumbale wervel (L4-L5)

Uw kind heeft een goede functie in de heupbuigers, de kniestickekkers en de voetheffers. Kinderen met deze hoogte van spina bifida hebben meestal minder kracht in de spieren die de heup strekken en naar buiten draaien. De spieren die de knie buigen en naar buiten draaien zijn ook minder sterk. De spieren die de voet naar beneden en naar buiten bewegen zijn vaak volledig verlamd.

### Lopen met hulpmiddelen

Het los zitten en los lopen bereikt uw kind op een later tijdstip dan gezonde kinderen. Tijdens het kruipen is de buik volledig los van de grond. Veel kinderen kruipen en staan met de onderbenen sterk naar binnen gedraaid, doordat de onderbeen- en heupspieren uit balans zijn. Ook zal uw kind enigszins waggelend, met een holle rug en met de benen naar binnen gedraaid lopen. Hiervoor zijn vaak steun gevende hulpmiddelen zoals orthopedische schoenen, enkelvoetorthesen, krukken en dergelijke nodig (zie foto 3 en 4). Vaak zijn ook operaties nodig.



Foto 3: Enkel/voetorthese



Foto 4: Orthopedische schoen met inlegzool

De meeste kinderen kunnen met hulpmiddelen zelfstandig leren lopen, maar hebben een rolstoel nodig voor lange afstanden. Sommige kinderen kunnen alleen binnenshuis zelfstandig lopen. Rond de leeftijd van één tot anderhalf jaar zal uw kind zichzelf op gaan trekken aan tafels en stoelen. In deze periode moeten de voeten goed gesteund worden, zodat ze op een goede manier belast worden. Hiervoor krijgen kinderen meestal enkelvoetorthesen of orthopedische schoenen. Soms is het te overwegen om te starten met lange beenbeugels (zie foto 3). Later kan het gebruik van lange beenbeugels meestal afgebouwd worden naar onderbeenvoetkokers, spalkjes rond de onderbenen of orthopedische schoenen. In het begin zal uw kind misschien een rollator nodig hebben. Later, ongeveer vanaf de leeftijd van vier jaar, kunnen krukken gebruikt worden als uw kind goede arm- en handfunctie heeft.



## **Spina bifida ter hoogte van het heiligbeen (sacraal)**

Bij deze hoogte van spina bifida hebben de meeste spieren in de benen een goede tot normale kracht, waardoor meer dan 90% van deze kinderen goede loopmogelijkheden heeft. In voorlichtingsfolders wordt wel gesproken over 'lopen met een schoonheidsfoutje'. Maar wat houdt dit precies in? Wat zal uw kind goed kunnen en waar zijn wat meer problemen te verwachten?

### **Bewegingsvaardigheden**

Uit onderzoek is gebleken dat kinderen met een lage spina bifida toch moeite kunnen hebben met het bewaren van het evenwicht, waardoor zij over het algemeen later beginnen met gaan zitten, gaan staan en los lopen. De meeste kinderen bereiken het los lopen niet voor de 24 tot 36 maanden. Daarnaast is het zo dat de spieren die de heup strekken, de kuitspieren en de voetspieren meestal minder sterk zijn dan normaal. Hierdoor kan uw kind waggelend, slungelig of een beetje gehurkt gaan lopen. Daarnaast hebben de meeste kinderen met een sacrale spina bifida moeite met op één been staan, hinkelen, springen en rennen in vergelijking met kinderen zonder spina bifida. Ook kunnen zij vaak minder ver en snel lopen. Hierdoor kan het zijn dat uw kind niet goed mee kan komen in sport- en spelsituaties, zoals bijvoorbeeld de gymles of de zwemles.

### **Leren lopen en staan**

Uw kind leert vaardigheden het beste door spelenderwijs veel zelf te bewegen. Dit is de beste oefening. Voor het lopen kunnen in het begin wat meer hulpmiddelen (een rollator, enkelvoetorthesen of orthopedische schoenen, zie foto 3 en 4) en kinderfysiotherapie nodig zijn. Met de uitwendige steun die de hulpmiddelen geven, voelt uw kind zich zekerder, waardoor het zelf meer zal gaan ondernemen. Als uw kind het gaan staan, lopen en los lopen goed beheerst, kan de uitwendige steun geleidelijk aan wat verminderd worden. De meeste kinderen hebben echter wel blijvend orthopedische schoenen nodig. Als uw kind actief is en de aanwezige mogelijkheden goed gebruikt, kan de kinderfysiotherapie over het algemeen gestopt worden. Het kan nodig zijn om na een periode van verminderde activiteit, bijvoorbeeld na een operatie, opnieuw een tijdje kinderfysiotherapie te geven.