

Spina bifida team

# Het spina bifida team

Het spina bifida team is een team van specialisten die betrokken zijn bij de behandeling van uw kind. Het behandelplan van uw kind wordt door dit team samengesteld. Daarnaast overleggen de betrokken specialisten met elkaar over de gezondheidstoestand van uw kind. En zij beslissen welke onderzoeken en behandelingen op dat moment nodig zijn.

In de eerste levensjaren wordt uw kind regelmatig in het team besproken. Op oudere leeftijd is dit minimaal eenmaal per jaar. Het spina bifida team komt maandelijks bij elkaar. In deze folder kunt u lezen welke specialisten betrokken zijn bij het spina bifida team. Verder wordt beschreven wat de verschillende fasen in de behandeling zijn. Wanneer uw kind uit het ziekenhuis ontslagen is, bezoekt het regelmatig de polikliniek. Doel hiervan is controle van de ingang gezette behandeling en het volgen van de lichamelijke en geestelijke ontwikkeling van uw kind. Bij de beschrijving van de poliklinische bezoeken kunnen wij u alleen een globaal beeld geven van deze bezoeken.

Het spina bifida team bestaat uit:

- kinderneuroloog en hoofdbehandelaar
- verpleegkundig specialist/coördinator spina bifida team
- kinderuroloog
- kindernefroloog
- kinderneurochirurg
- medisch maatschappelijk werker
- kinderorthopedisch chirurg
- kinderrevalidatiearts
- kindercontinentieverpleegkundige
- kinderpsychologe

## Coördinator spina bifida team

De verpleegkundig specialist en de kindercontinentieverpleegkundige zijn coördinator van het spina bifida team. De coördinator van het spina bifida team is zo veel mogelijk bij alle gesprekken met behandelaars aanwezig. Gedurende de hele opname en behandeling begeleidt de verpleegkundig specialist u. Zij bereidt u voor op de operatie en de gesprekken met de verschillende behandelaars. Samen met haar bereidt u de thuiskomst van uw kind voor. Ook maakt zij kort na de opname een huisbezoek om te kijken hoe het in de thuissituatie gaat. En zij evalueert samen met u de opname in het ziekenhuis. De coördinator draagt zorg voor het op

elkaar afstemmen van de polikliniek bezoeken. Bij problemen of advies is zij telefonisch of schriftelijk te bereiken, bijvoorbeeld via [‘Mijn Dossier’](#).

## De behandeling

In de behandeling van uw kind zijn drie fasen te onderscheiden:

- de periode voor de operatie (preoperatieve fase)
- de periode rond en na de operatie (operatieve-postoperatieve fase)
- bezoeken aan de polikliniek (poliklinische fase)

Het verloop van iedere behandel fase verschilt van kind tot kind. Dit is afhankelijk van de ernst van de aandoening en bijkomende problematiek.

In onderstaande beschrijving van de fasen wordt globaal aangegeven wat in iedere fase mogelijk is.

### Periode voor de operatie

De kinderneuroloog heeft uw kind onderzocht en bespreekt met u de lichamelijke situatie van uw kind. Aan de orde komen de verwachtingen wat betreft de motoriek, verstandelijke vermogens, conditie en de seksualiteit. In deze periode wordt aanvullend onderzoek verricht naar de hersenen, de wervelkolom, de nieren en eventueel de heupen. Deze onderzoeken worden door verschillende specialisten uitgevoerd. De uitslagen van de onderzoeken bespreekt de kinderneuroloog en verpleegkundig specialist met u. In deze fase kunt u ook kennis maken met een medisch maatschappelijk werker. Als u daar behoefte aan heeft kunt u voor ondersteunende gesprekken bij hen terecht.

### Periode rond de operatie

De neurochirurg sluit de opening in de rug. Indien er een waterhoofd (hydrocefalus) is, wordt een drain geplaatst. Gedurende de operatie kunt u wachten op de kamer van uw kind of naar huis gaan. De verpleegkundige houdt u op de hoogte wanneer de operatie afgelopen is. De neurochirurg bespreekt met u het verloop van de operatie.

### Periode na de operatie

Afhankelijk van de ernst van de afwijking gaat uw kind na de operatie naar de intensive care kinderen. Dit bespreekt de neurochirurg met u voor de operatie.

## Bezoeken aan de polikliniek

### De kinderneuroloog

De kinderneuroloog richt zich op het verfijnen van de diagnose en prognose. Voor bestaande complicaties wordt een behandeltraject vastgesteld en in gang gezet. Ook wordt bij ieder poliklinisch bezoek de ontwikkeling van uw kind gevolgd.

In principe krijgt uw kind de volgende controle-afspraken op de polikliniek kinderneurologie in het spina bifida team:

- in het eerste levensjaar bij drie, zes, negen en twaalf maanden;
- na het eerste levensjaar bij anderhalf en twee jaar;
- hierna eenmaal per jaar tot aan de volwassen leeftijd.

Afhankelijk van de gezondheid van uw kind kan het aantal bezoeken aan de polikliniek hoger of lager liggen. In de eerste twee levensjaren vindt er een dagopname plaats waarbij een MRI van hersenen en/of ruggenmerg gemaakt wordt.

## **De kinderrevalidatiearts**

Niet alle kinderen hebben orthopedische problemen. Indien er geen afwijkingen zijn aan het bewegingsapparaat onderzoekt de kinderrevalidatiearts uw kind met regelmaat. Wanneer uw kind gaat staan en lopen wordt dit frequenter. Wanneer er gewrichtsproblemen bestaan maakt de kinderrevalidatiearts een behandelplan en bespreekt dit met u. De soort problematiek bepaalt de frequentie van het bezoek aan de polikliniek. Wanneer de kinderen naar school gaan, wordt de behandeling vaak overgedragen aan de school. De kinderen met ernstige orthopedische afwijkingen blijven onder controle van het spina bifida team.

## **De kinderorthopeed**

Kinderen met ernstige orthopedische afwijkingen worden behandeld door de kinderorthopedisch chirurg. Samen met de kinderrevalidatiearts zijn zij de behandelaars van afwijkingen en functiestoornissen aan het bewegings-apparaat. We proberen om afspraken met deze twee specialisten zoveel mogelijk te combineren op een dag.

## **De kinderuroloog en nefroloog**

De kinderuroloog en nefroloog zijn specialist op het gebied van het functioneren van de blaas en nieren. Veel spina bifida kinderen hebben afwijkingen aan de blaas.

- Het eerste levensjaar onderzoekt de kinderuroloog iedere drie maanden uw kind. Regelmatig wordt er een echo-onderzoek gedaan naar het functioneren van de nieren en de blaas.
- Urodynamisch onderzoek vindt meestal plaats na 3 tot 6 maanden. Uw dokter zal bepalen hoe frequent daarna controles nodig zijn.
- Na het eerste levensjaar vinden er ongeveer één à twee controles per jaar plaats, indien nodig vaker.

Bij ieder polikliniekbezoek wordt de urine onderzocht. De urine wordt afgenomen met een katheter. Daarnaast wordt de lengte, het gewicht en de schedelomtrek gemeten.

## **De kinderneurochirurg**

Bij de kinderneurochirurg ligt het accent op de nazorg van de rugoperatie en de eventueel geplaatste drain bij een hydrocefalus, de Chiari II problematiek en het tethered cord syndroom. Zes weken na de ingreep zal de neurochirurg uw kind zien op de poli. Wanneer deze controles niet meer nodig zijn, houdt de kinderneuroloog deze gebieden onder controle. Bij problemen wordt de kinderneurochirurg wederom ingeschakeld.