



academisch ziekenhuis  
Maastricht

**azM**

# Spina Bifida

Spina Bifida Team



1.	Welkom	3
2.	Wat is Spina Bifida en hoe ontstaat het	3
	• De neuraalbuis	3
	• De aandoening Spina Bifida	4
	• Verschillende vormen van Spina Bifida	4
	• Wat kunnen de directe gevolgen van Spina Bifida zijn?	4
3.	Diagnose voor de geboorte	6
4.	Het Spina Bifida Team	6
5.	Hoe werkt het team	7
6.	Namenvan de Leden Spina Bifida Team azM	18
7.	Contact	18
8.	Telefoonnummers	19
9.	Patiëntenvereniging	19
10.	Bronnen	20

## 1. Welkom \_\_\_\_\_

Welkom in het academisch ziekenhuis Maastricht (azM).

Uw kindje is geboren met een open rug. Dit wordt een Spina Bifida Aperta of een meningomyelocele genoemd.

U wilt weten wat dit betekent voor uw kind en u. In dit boekje proberen wij u zoveel mogelijk informatie te geven. U vindt naast algemene informatie over Spina Bifida ook een overzicht van de verschillende specialisten die uw kind gaan begeleiden en behandelen.

## 2. Wat is Spina Bifida en hoe ontstaat het \_\_\_\_\_

### *De neuraalbuis*

Bij de normale ontwikkeling van een kind wordt in de derde week na de bevruchting de basis van het centrale zenuwstelsel gelegd. Het centrale zenuwstelsel bestaat uit de grote hersenen, de kleine hersenen, de hersenstam en het ruggenmerg. De ontwikkeling begint met een verdikking aan de rugzijde van het embryo (het vruchtje waaruit het kind ontstaat). Dit is de neurale plaat. In de daaropvolgende dagen buigen de twee zijanten van deze plaat zover naar elkaar toe dat ze elkaar raken en met elkaar vergroeien. Dit is te vergelijken met het sluiten van een rits. Zo ontstaat een buis; dit wordt de neuraalbuis genoemd. Een normale ontwikkeling van de neuraalbuis is erg belangrijk. Dit is een voorwaarde voor de ontwikkeling van de wervels en wervelbogen. Hierdoor is de rug en de daaroverheen liggende huid gesloten en komt het zenuwstelsel niet bloot te liggen.

---

### *De aandoening Spina Bifida*

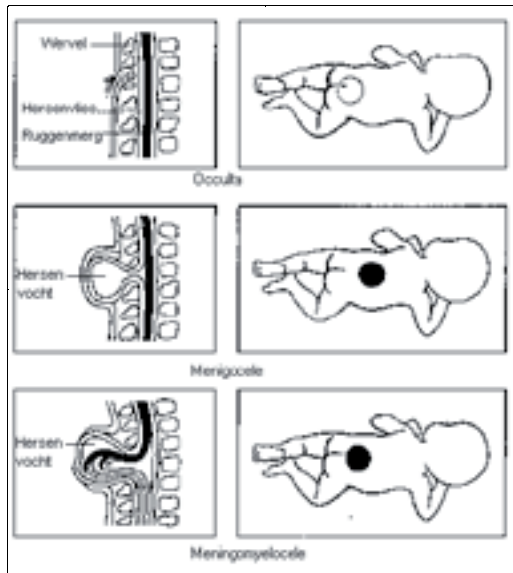
Als een 'tandje van een rits' ontbreekt of als er iets tussenkomt, gaat de ritsluiting niet dicht. Het niet volledig sluiten van de neuraalbuis kunt u hiermee vergelijken. In dat geval wordt gesproken van een sluitingsdefect. Als de neuraalbuis ergens open staat, kunnen de omliggende weefsels ook niet dichtgaan. De wervelbogen, die de buis aan de buitenkant moeten omringen, blijven open. Ook de spieren, het vetweefsel en de huid kunnen ontbreken en het zenuwweefsel ter plaatse is niet goed ontwikkeld. De ontwikkelingsstoornis die ontstaat doordat het onderste deel van de neuraalbuis niet gesloten is, heet "open ruggetje" of in het Latijn: Spina Bifida Aperta. Als het bovenste deel van de neuraalbuis niet sluit, ontstaan afwijkingen aan de hersenen. In dit informatieboekje wordt hier verder niet op ingegaan.

### *Verschillende vormen van Spina Bifida*

Er zijn twee vormen van Spina Bifida: Spina Bifida Occulta en Spina Bifida Aperta. We spreken over Spina Bifida Occulta ('verborgen open rug'), wanneer het neuraalbuisdefect nog met huid bedekt is. Vaak zijn op de huid boven het defect wel afwijkingen te zien, zoals een verkleurde of behaarde plek, een verdikking of juist een 'putje'. Omdat het defect onder de huid verborgen is, kan het gebeuren dat de juiste diagnose pas op latere leeftijd gesteld wordt. Een Spina Bifida Aperta is direct na de geboorte zichtbaar. De rug is daadwerkelijk open en er zit een soort wond. In sommige gevallen gaat het om een verdikking van vliesachtig weefsel, gevuld met vocht. Dit heet een Meningocèle. In ernstige gevallen is ook het zenuwweefsel in de verdikking aanwezig. We spreken dan van een Meningomyelocèle.

### *Wat kunnen de directe gevolgen van een Spina Bifida zijn?*

De plaats, de grootte en de ernst van de open rug bepalen de uitval wat betreft de motoriek en het gevoel. De werking van blaas en darmen zijn vrijwel altijd gestoord. Door verminderde afvoer van hersenvocht kan een waterhoofd ontstaan, soms al voor de geboorte, soms na sluiting van het defect.



Het is van belang om bij kinderen met een Spina Bifida alert te zijn op het vastzitten van het ruggenmerg (Tethered Cord ). Bij Tethered Cord is het ruggenmerg vastgegroeid in afwijkend weefsel. Het ruggenmerg kan daardoor niet meer goed schuiven, wat noodzakelijk is bij bijvoorbeeld de groei of het buigen van de rug. Bij een Spina Bifida Aperta kan het ruggenmerg vastgroeien in het oude operatielitteken. Omdat het ruggenmerg minder beweeglijk is, raakt het minder goed doorbloed, waardoor kleine beschadigingen in het ruggenmerg ontstaan. Door deze beschadigingen kunnen uitvalsverschijnselen optreden. Dit kan zich uiten in pijn bij lopen, loopstoornissen, krachtvermindering, afwijkingen aan de rug en aan de stand van de voeten, gevoelsstoornissen, incontinentie, pijn en stijfheid in de rug.

Op de volgende afbeelding kunt u zien vanuit welk ruggenmergniveau verschillende organen vanuit het zenuwstelsel aangestuurd worden.

### 3. Diagnose voor de geboorte \_\_\_\_\_

Tegenwoordig is het soms mogelijk om de diagnose Spina Bifida al voor de geboorte te stellen. Dit kan met behulp van prenataal onderzoek. Prenataal onderzoek gebeurt in Nederland alleen wanneer er sprake is van een verhoogd risico.

Als bij u prenataal onderzoek is verricht, hebt u over de resultaten hiervan een gesprek met de gynaecoloog/obstetricus en de kinderneuroloog. Tijdens dit gesprek vertellen de artsen u wat zij hebben gezien op de echo en de resultaten van eventueel aanvullend onderzoek. De artsen kunnen u niet precies vertellen welke gevolgen de afwijking voor uw kind heeft. Maar naar aanleiding van de hoogte van het defect van de wervelkolom en het al dan niet al bestaan van een waterhoofd (hydrocephalus) in de baarmoeder kunnen ze u in grote lijnen vaak enige informatie geven over het ontstaan, de diagnose, de aandoening, en de verwachtingen. Na de geboorte kunnen ze u met meer zekerheid over de aandoening van uw kind informeren.

Soms wordt ervoor gekozen om de zwangerschap af te breken.

Als u uw zwangerschap voortzet brengt de gynaecoloog u in contact met de coördinator van het Spina Bifida team en de maatschappelijk werker. Tot de bevalling blijft u verder onder controle van de gynaecoloog/obstetricus en de kinderneuroloog.

### 4. Het Spina Bifida team \_\_\_\_\_

Het team bestaat uit:

- Kinderneuroloog
  - Kinderneurochirurg
  - Kinderarts/nefroloog
  - Kinderorthopeed
  - kinderuroloog
-

---

Kinderrevalidatiearts  
Gynaecoloog/Obstetricus (specialist die zich bezig houdt met zwangerschappen)  
Kinderfysiotherapeut  
Maatschappelijk werker  
Verpleegkundig specialist (coördinator)  
De kinderchirurg, kinder- en jeugdpsycholoog zijn op afroep beschikbaar.

## 5. Hoe werkt het team

---

Als uw kind na de geboorte wordt opgenomen in het azM op de afdeling Neonatologie is de kinderartsneonatoloog de hoofdbehandelaar. De leden van het Spina Bifida team behandelen mee. Na onderling overleg wordt een advies gegeven over verdere behandeling.

Uiteindelijke beslissingen hierover worden samen met u genomen.

Op de afdeling zijn bij deze eerste opname verder de verpleegkundigen belangrijk om u te leren waar u bij de verzorging speciaal op moet letten.

Ook de bij het team betrokken coördinator en maatschappelijk werker zullen tijdens de eerste opname contact met u opnemen.

Na ontslag zult u, naast een afspraak met de kinderneuroloog en de neurochirurg in verband met de nazorg van de operatie(s) ook een afspraak krijgen voor het spreekuur van het Spina Bifida team. Dit spreekuur neemt voor u bijna een hele middag in beslag en is altijd op de eerste dinsdagmiddag van de maand.

Aan het eind van dit spreekuur komen de specialisten bij elkaar, bespreken hun bevindingen en geven een behandeladvies aan u. Na de bespreking worden zonodig afspraken voor uw kind gemaakt. Verslaglegging gaat naar de huisarts en de betrokken medisch specialisten.

In het begin komt u elke vier maanden met uw kind naar het spreekuur. Later worden de afspraken minder afhankelijk van de problemen.

---

---

Een deel van de kinderen is al bij ons bekend door prenataal onderzoek. Als dit het geval is zal voor de geboorte een of meerdere keren met de ouders gesproken zijn zodat zij zo goed mogelijk voorbereid zijn op de periode na de geboorte.

Wanneer uw kind in het azM op de afdeling Neonatologie wordt opgenomen, zal het door verschillende specialisten worden gezien en beoordeeld. Voor het tot stand komen van het behandeladvies wordt in de regel ook gebruik gemaakt van aanvullend onderzoek, bijvoorbeeld een echo om de grootte van de hersenkamers vast te stellen en een MRI van hersenen en ruggenmerg. Na het onderzoek volgt een gesprek waarin het verdere behandelbeleid met u besproken wordt.

Deze eerste periode vergt een tot twee dagen. Als besloten wordt tot verdere behandeling zal dat zo snel mogelijk hierna plaatsvinden.

Bij de operatie wordt het defect in lagen gesloten in het bijzonder het ruggenmergsvlies en de huid. Dit wordt gedaan om infectie te voorkomen en het ruggenmerg te beschermen zodat verdere achteruitgang van bijvoorbeeld de beenfunctie wordt voorkomen. Het is niet zo dat door de operatie een verbetering van functie zal ontstaan.

Omdat bij Spina Bifida-patiënten een waterhoofd kan ontstaan hebben veel van deze kinderen een tweede operatie nodig waarbij een drain wordt ingebracht. Via deze drain wordt het overtollige hersenvocht uit het hoofd afgevoerd naar de buikholte. Soms als er een ernstige hydrocephalie (waterhoofd) is, wordt de drain al bij sluiting van de open rug ingebracht.

Het spreekt voor zich dat de eerste weken belastend zijn voor de ouders en natuurlijk proberen wij zoveel mogelijk alle vragen en problemen met u te bespreken. Wij worden hierin bijgestaan door het verpleegkundig personeel van de afdeling dat goed op de hoogte is van dit soort problematiek en de behandelingsmethoden.

---





Pas na de operatie als de wond goed geneest mag uw kind op de zij liggen. Het geven van borstvoeding is zeker mogelijk, al zal dit aanvankelijk bestaan uit het geven van afgekolfde moedermelk.

U wordt tijdens het verblijf in het ziekenhuis zoveel mogelijk betrokken bij de verzorging van uw kind, zodat u zich, als uw kind mee naar huis mag, vertrouwd voelt met de dagelijkse verzorging van uw kind.

Als de wondjes goed genezen zijn mag uw kind naar huis.

Bij ontslag vindt er een afsluitend gesprek plaats, waarin de verdere voortgang van de behandeling wordt besproken. Er wordt contact opgenomen met het zuigelingenbureau voor de daarbij behorende gebruikelijke controles en vaccinaties.

Na twee tot vier weken zien wij u en uw kind terug bij de polikliniek Kinderneurologie en Neurochirurgie. De verdere controles vinden zoveel mogelijk op het gemeenschappelijk Spina Bifida spreekuur plaats.

---

---

### *De neuroloog*

Door middel van neurologisch onderzoek kan de ernst van de verminderde spierfunctie (verlamming) worden vastgesteld. Bijna alle kinderen met een open rug hebben in meer of mindere mate een verminderde kracht in de voeten en benen. Hoe ernstiger de krachtsvermindering is, des te kleiner is de kans dat het kind kan gaan lopen. In uitzonderingsgevallen, vooral als de afwijking zich in de nek bevindt, of wanneer er afwijkingen zijn aan de hersenen, kunnen ook de hand - en armfunctie en de rompbalans gestoord zijn.

Bij het neurologisch onderzoek wordt ook gekeken hoe de reactie is op gevoelsprikkelers. Als er verminderde reactie is op pijnprikkelers, neemt een kind ook warmte- en koude sensaties minder waar. Het gevoel blijkt vaak verminderd te zijn aan de voetzolen, de achterzijde van de benen, aan de billen en soms ook aan de romp. Door onvoldoend gevoel kunnen ongemerkt wonden ontstaan. U kunt ook zelf proberen uit te vinden op welke gebieden van de benen, billen en romp weinig gevoel aanwezig is door te observeren hoe uw kind reageert als u op de verschillende gebieden gevoelsprikkelers toedient zoals kietelen of strijken met de hand.

Bij een aantal kinderen met een open rug blijken er stoornissen te zijn in de hersenaanleg (te constateren door de hersenen af te beelden met behulp van een echo, een CT-scan of een MRI-scan). In 80% van de gevallen van een Spina Bifida Aperta is een Hydrocephalus. Met name bij kinderen waar ook een afwijkende hersenaanleg is, kan de geestelijke ontwikkeling achter blijven. In meer of mindere mate kunnen er nog andere bijkomende afwijkingen van de hersenen zijn.

Sommige kinderen krijgen aanvallen, waarbij gedacht wordt aan epilepsie. Het is belangrijk om in dit geval precies te observeren wat tijdens een aanval gebeurt. Meestal wordt dan een EEG (elektro-encefalogram, hersenfilm) gemaakt. Als er inderdaad sprake is van epilepsie dan worden medicijnen voorgeschreven om te voorkomen dat nieuwe aanvallen optreden. In dat geval zullen er regelmatig controles door de kinderneuroloog moeten plaatsvinden.

---

---

### *De kinderarts en kinderuroloog*

Veel patiënten met Spina Bifida hebben blaasfunctiestoornissen. De blaas heeft normaal gesproken een opslag en een afvoerfunctie. Urine afkomstig uit de nieren, wordt in de blaas bewaard. Op het moment dat de blaas vol genoeg is, trekt deze samen en wordt de urine afgevoerd, totdat de blaas volledig leeg is. De opslag en afvoerfunctie van de blaas wisselen elkaar af en worden gecoördineerd vanuit het ruggenmerg. Een afwijking in het ruggenmerg verstoort deze coördinatie. Daardoor ontstaan er problemen met de opslag of afvoer van urine. Als urine niet goed opgeslagen kan worden, treedt er onwillekeurig urineverlies (incontinentie) op. Uw kind kan de urine niet ophouden of verliest steeds kleine hoeveelheden. Problemen met de afvoer van urine kunnen leiden tot infecties aan de blaas of zelfs de nieren. De druk in de blaas kan zo hoog oplopen dat de urineleiders en nieren zich verwijden. Op den duur kan dit leiden tot onherstelbare schade aan en functieverlies van de nieren.

De kinderuroloog richt zich in nauwe samenwerking met de kinderarts/nefroloog enerzijds op het voorkómen van het ontstaan van onherstelbare schade aan de nieren en urinewegen en anderzijds op het bereiken van de continentie (de mogelijkheid om vrijwillig controle te houden op het lozen van urine of ontlasting) vanaf de leeftijd van drie tot zes jaar. Als katheterisatie of medicijnen niet of onvoldoende helpen, kan een operatieve ingreep overwogen worden.

De kinderarts/nefroloog zal in samenwerking met de kinderuroloog ook letten op de werking van de darmen. In het onderste gedeelte van het ruggenmerg ligt het centrum waar de functie van de endeldarm inclusief de sluitspier van de anus wordt geregeld. Afwijkingen in dit gedeelte van het ruggenmerg leiden daarom tot problemen met de ontlasting. Bij veel kinderen met Spina Bifida functioneert de sluitspier van de anus afwijkend. De kinderen hebben daardoor geen controle meer over het ophouden van ontlasting of het kwijtraken daarvan. Dit kan leiden tot incontinentie (spontaan verlies van ontlasting), obstipatie (verstopping) of beide. Als een verstopping lang duurt, kan dat namelijk een continu verlies van

---

---

dunne ontlasting tot gevolg hebben (overloopdiarree). De obstipatieproblemen ontstaan mede doordat zij weinig bewegen en doordat de buikspieren, die moeten helpen om de ontlasting naar buiten te duwen, vaak niet goed werken. De kinderarts en de verpleegkundig specialist geven adviezen over zindelijkheidsstraining en schakelen indien nodig de diëtiste in. Het kan zijn dat een goed dieet niet voldoende helpt. In dat geval wordt een mild laxeermiddel voorgeschreven. Zwaardere laxeermiddelen worden hooguit een enkele keer en dan alleen voor een zeer korte periode toegediend. Een behandeling die bij de meeste kinderen goed werkt, is het spoelen van de dikke darm.

Tijdens het spreekuur zal de kinderarts, nadat met u besproken is hoe het de voorgaande periode is gegaan, uw kind lichamelijk onderzoeken. Aanvullend wordt urine opgevangen en wordt er bloed afgenomen waarvoor uw kind een bloedprik krijgt.

Voor controle van de werking van blaas en nieren zal de kinderarts en de kinderuroloog regelmatig aanvullende onderzoeken afspreken.

Dit kan een echografisch onderzoek van de blaas en de nieren zijn, een urodynamisch onderzoek waarbij de werking van de blaas wordt gecontroleerd en/of een nierscan (een soort foto van de nieren met contrastmiddel).

### *De orthopaed*

Bij regelmatige bezoeken van het spreekuur wordt door de orthopedisch chirurg de ontwikkeling van de wervelkolom en de benen, de stand van de heupen, knieën, enkels en voeten nauwkeurig in de gaten gehouden. Eventuele problemen worden zo tijdig herkend en zonodig behandeld met spalken, beugels of door middel van een operatieve ingreep. Als uw kind kan lopen kan er voor gekozen worden om met een zogenaamde gangbeeldanalyse het looppatroon van uw kind in kaart te brengen en te volgen in de tijd. Eventuele afwijkingen in het gangbeeld kunnen op deze manier tijdig herkend worden en waar nodig in overleg met u behandeld worden.

De behandeling van klompvoeten begint kort na de geboorte, vaak is een operatie

---

---

noodzakelijk. In de loop van de groei ontstaat bij een deel van de kinderen een verkromming van de wervelkolom (scoliose). Als de grootte van de bocht van de wervelkolom een bepaalde grens overschrijdt, zal eerst met een korset of brace de rug gecorrigeerd worden en eventueel later operatieve behandeling plaatsvinden.

#### *De Kinderfysiotherapeut*

De kinderfysiotherapeut zal na de operatie, wanneer uw kind weer op de rug mag liggen, de houding en beweging in kaart brengen. Hij/zij zal verder aandacht hebben voor eventueel al bestaande contracturen (spierverkortingen) of voorkeursstanden. Als het nodig is zal in het ziekenhuis al gestart worden met fysiotherapie. Verder zal hij/zij instructies en adviezen geven aan de ouders ten aanzien van houding en hanteren van het kind.

Bij ontslag zal beoordeeld worden of fysiotherapie nodig is en zal het kind in overleg met de ouders verwezen worden naar een kinderfysiotherapeut in de buurt. Gezien de nieuwe ontwikkelingen zijn geregistreerde kinderfysiotherapeuten in de gelegenheid om aan huis te behandelen.

Het geven van ontwikkelingsstimulatie begint vanaf de leeftijd van drie maanden. Als ontwikkelingsstimulatie aan huis gegeven wordt gaat dit meestal door tot de leeftijd van twee jaar. Tot die tijd zal de kinderfysiotherapeut van het Spina Bifida team op regelde tijden een motorisch observatieonderzoek doen.

Daarna zal, afhankelijk van de hoogte van de laesie(defect), uw kind verwezen worden naar een revalidatiecentrum. Als in de eerste twee levensjaren hulpmiddelen nodig zijn zoals een aangepaste (rol)stoel, spalken, beugels enzovoort zal dit meestal poliklinisch plaatsvinden in het revalidatiecentrum.

#### *De revalidatie arts*

De revalidatie arts ziet alle kinderen met hun ouders op het gecombineerde spreekuur. Hij/zij bepaalt of revalidatiebehandeling, die kan bestaan uit fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, psychosociale behandeling, nodig is. In de loop van het eerste jaar wordt duidelijk hoe het met de algemene ontwikkeling van uw kind gaat en kan bepaald worden wat voor therapieën en eventueel welke

---

---

hulpmiddelen/ voorzieningen/ aanpassingen in de toekomst nodig zijn.

De revalidatiearts van het Spina Bifida team is verbonden aan kinderrevalidatiecentrum Adelante (voorheen Franciscusoord).

#### *De maatschappelijk werker*

De geboorte van een kind met een open rug brengt voor de ouders vaak veel vragen en zorgen met zich mee. Dit kunnen praktische vragen zijn, zoals:

- hoe blijft het tijdens een opname thuis zo goed mogelijk doorgaan;
- voorziet de sociale wetgeving in de kosten die de handicap met zich mee brengt; Maar het kunnen ook vragen of zorgen op het emotionele vlak zijn, zoals
- hoe ga ik om met mijn persoonlijke emoties;
- hoe kunnen wij als ouders ons kind opvangen bij problemen rond zijn/ haar handicap;
- wat betekent dit voor ons gezin.

Het is niet altijd eenvoudig op dit soort vragen of onzekerheden meteen een (goed) antwoord te vinden. De maatschappelijk werker kan u hierbij helpen door met u over deze zaken van gedachten te wisselen. Voor de geboorte of tijdens het verblijf van uw kindje in het ziekenhuis zal de maatschappelijk werker met u kennis komen maken. Hij/zij zal dan zijn werk toelichten. U kunt dan bepalen of u nu of in de toekomst van zijn/haar hulp gebruik wilt maken.

#### *De verpleegkundig specialist (coördinator)*

Bij de eerste opname van uw kind in het ziekenhuis komt de coördinator op de afdeling langs om kennis te maken. Als uw kind via prenataal onderzoek al bij ons bekend is, heeft hij/zij zich eerder aan u voorgesteld. Hij/zij zal u dan iets vertellen over het Spina Bifida team. Bij volgende opnames komt hij/zij ook langs voor de klinische begeleiding.

De verpleegkundig specialist (coördinator) is voor u het eerste aanspreekpunt als vragen hebt. Deze kunnen verschillend van aard zijn bijvoorbeeld:

---

- 
- over de verzorging van het kind;
  - medische vragen;
  - een vraag die eigenlijk bij een ander behandelende arts thuis hoort; in dat geval verwijst hij/zij naar de desbetreffende specialist.

Verder coördineert hij/zij:

- de poliklinische afspraken;
- eventuele aanvullende onderzoeken;
- ontwikkelt, coördineert en evalueert hij het verpleegkundig/medische zorgbeleid voor de patiënt;
- hij/zij heeft een rol in de beoordeling, begeleiding, voorlichting en coördinatie van de medisch/ verpleegkundige zorg van patiënten met spina bifida;
- organiseert hij/zij de spreekuren en houdt hij samen met de kinderneuroloog een medisch/verpleegkundig spreekuur;
- coördineert, plant en voert hij protocollaire behandelingen uit;
- draagt hij/zij zorg voor de correspondentie met de huisarts en betrokken disciplines;
- wanneer uw kind problemen heeft met het plassen of met de ontlasting zal eventueel katheteriseren of laxeren nodig zijn; bij deze handelingen kan de coördinator u aanwijzingen geven.

### *De chirurg*

Kinderen met een Spina Bifida blijven onder controle van de kinderarts van het Spina Bifida team. Deze arts behandelt ook de ontlastingincontinentie. Soms wordt hierbij de hulp van anderen ingeroepen bijvoorbeeld:

- van een gastro-enteroloog (een arts voor maag en darmziekten);
- een diëtiste voor voedingsadviezen;
- een chirurg omdat die vaak met obstipatie te maken heeft, ook bij andere soorten aandoeningen.

---

### *De kinder en jeugdpsycholoog*

Bij het opgroeien van een kind met Spina Bifida speelt onzekerheid een grote rol. Artsen kunnen nooit met zekerheid zeggen hoe uw kindje zich zal ontwikkelen. Het zal voor veel ouders betekenen dat ze meer 'per dag' moeten gaan leven.

Door de vele ziekenhuisbezoeken bestaat het gevaar dat er te veel nadruk komt te liggen op de medisch-technische aspecten van de aandoening. Echter, ook de emotionele en sociale ontwikkeling van uw kind is belangrijk. U kunt vanaf het begin uw kindje extra stimuleren tot activiteiten en tot ontwikkeling van een eigen persoonlijkheid. Over bescherming en verwennen maken een kind minder weerbaar en kunnen aanleiding geven tot onplezierig gedrag dat anderen afstoot. Jonge kinderen beginnen pas langzaam te beseffen dat zij anders zijn dan anderen. Als uw kind binnen het gezin een gevoel van veiligheid meekrijgt, zal hij of zij beter in staat zijn om contact met de buitenwereld te leggen. Dit contact vergroot het zelfvertrouwen van uw kind. De kinder- en jeugdpsycholoog hebben hierbij een adviserende en ondersteunende rol.

### *De kinderopklinik*

Drie tot vier maanden na de geboorte van uw kind wordt u met uw kind voor het eerst poliklinisch door het Spina Bifida team gezien.

In het eerste jaar vinden de controles om de vier maanden plaats, daarna om het half jaar en als het goed gaat worden de poliklinische controles steeds minder.

Uw kind blijft zeker tot en met de puberteit onder controle van het Spina Bifida team.

De polikliniekmiddag duurt van 12.50 uur -15.30 uur.

Zet uw vragen voor de verschillende behandelaars zoveel mogelijk voor u zelf op papier, zodat dat al uw vragen aan de orde komen.

Er worden voor die middag zeven kinderen met hun ouders of verzorgers uitgenodigd.

Bedenk wel dat een eerste bezoek voor u soms erg confronterend kan zijn.

Om 12.40 uur wordt u door de polikliniek assistente opgevangen en beginnen een aantal handelingen die bij ieder bezoek terug komen zoals:

---



- 
- wegen;
  - meten;
  - bloeddruk meten.

De urine mag tijdens het polikliniek bezoek worden opgevangen maar mag ook thuis voor het vertrek naar het ziekenhuis zo schoon mogelijk worden opgevangen. Bij de apotheek kunt u een steriel urinepotje kopen. De urine wordt nagekeken op een eventuele urineweginfectie.

Het bloedprikken gebeurt op de Kinderprikdienst, er wordt een beetje bloed afgenomen om onder andere de nierfunctie te controleren.

Bij kleine kinderen vindt het prikje in de teen of hiel plaats, bij grotere kinderen in de vinger of een bloedvat.

Wanneer u naar het ziekenhuis komt voor het Spina Bifida Team, vergeet dan in ieder geval niet de volgende zaken:

- voeding/drinken voor uw kind;
  - luiers/katheters;
  - omslagdoek of badjas;
  - eventueel speelgoed.
-

## 6. Namen van de Leden Spina Bifida Team azM \_\_\_\_\_

Neurochirurg .....

Kinderneuroloog .....

Uroloog .....

Kinderarts / nefroloog .....

Orthopaed .....

Revalidatie arts .....

Obstetricus .....

Kinder- en jeugdpsycholoog .....

Kinderfysiotherapeut .....

Medisch Maatschappelijk werk .....

Verpleegkundig specialist .....

Chirurg (op aanvraag) .....

## 7. Contact \_\_\_\_\_

Als u na het lezen van deze folder nog heeft kunt u deze stellen tijdens kantooruren aan de verpleegkundig coördinator.

---

## 8. Telefoonnummers

---

Spoed Eisende Hulp (SEH):	043 -387 67 00	(`s avonds, `s nachts en in het weekend; vragen naar de dienstdoende Neuroloog)
Polikliniek kindergeneeskunde:	043 -387 53 00	(Spina Bifida spreekuur eerste dinsdag van de maand)
Verpleegkundig coördinator	043 -387 40 39	via algemeen nummer azM of sein 5049
Secretariaat Neurologie	043 - 387 50 58	
Maatschappelijk werker	043 - 387 51 20	of via de coördinator
Faxnummer azM	043 - 387 78 78	

## 9. Patiëntenvereniging

---

BOSK

Werkgroep Spina Bifida en Hydrocephalus

Postadres:

3502 GJ Utrecht

Postbus 3369

Bezoekadres:

Churchilllaan 11 (2e verdieping)

Utrecht

Telefoonnummer: 030 – 245 90 90

Fax: 030 – 231 38 72

---

---

W : [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)  
[www.spinabifida.pagina.nl](http://www.spinabifida.pagina.nl)

E : [info@bosk.nl](mailto:info@bosk.nl)

## 10. Bronnen

---

- *Infolder MMC EMC Rotterdam*
- *Infolder Spina Bifida bij kinderen*  
BOSK
- *Omgaan met Spina Bifida.*  
G. Broere, M.G.D. von der Dunk, H. Oosting- de Boer, A.J.F. Rootlieb en  
H.J. de Voogt
- *PID Spina Bifida bij kinderen*  
UMC Utrecht mei 2000
- *Logo:*  
[www.saxgallery.com](http://www.saxgallery.com)

Noteer hier uw aantekeningen en vragen \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Noteer hier uw aantekeningen en vragen \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Noteer hier uw aantekeningen en vragen \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---



academisch ziekenhuis  
Maastricht

**azm**

**Bezoekadres:**

P. Debyelaan 25  
6229 HX Maastricht

**Postadres:**

Postbus 5800  
6202 AZ Maastricht

**T:** 043-387 65 43

**W:** [www.azm.nl](http://www.azm.nl)

**E:** [Info.Patientenvoorlichting@mumc.nl](mailto:Info.Patientenvoorlichting@mumc.nl)

**Uitgave:**  
december 2010

23456-1210