

UMC&ZO

Magazine voor UMC Utrecht-medewerkers
maart 2018 nr 2

4

Bijna honderd collega's
denken mee

8

Je brein is niet zo
rationeel als je denkt

22

Coschap in de wijk

18 **Reportage**
kinderrevalidatie



UMC Utrecht





Team Kinderrevalidatie WKZ

Brug tussen medische problemen en praktische oplossingen

Tekst **Sigrid Dekker** Fotografie **Ival Pel**

“Mag ik je tenen tellen?”, vraagt kinderrevalidatiearts Marjolein Verhoef aan de kleine Yanara. “Nee,” schudt deze, terwijl ze vrolijk omhoog kijkt met twee twinkelende bruine ogen. Maar even later mag het toch en kan Marjolein verder met het lichamelijk onderzoek.

We zijn in het Spieren voor Spieren Kindercentrum. De driejarige Yanara is hier omdat ze SMA heeft; een erfelijke spierziekte die haar spieren steeds zwakker maakt. Resoluut pakt het meisje een rood kinderkrugje en gaat tegenover Marjolein en haar collega Irene Oude Lansink zitten. Irene wordt ingewerkt; ze is kortgeleden aangenomen vanwege de toenemende vraag naar klinische- en poliklinische kinderrevalidatie. Yanara's ogen en staartje piepen net boven het bureau uit. “Wie heb je meegenomen?”, vraagt Marjolein. “Pappa,” wijst Yanara. “Mamma...en hem ook.” ‘Hem’ is Amon, Yanara's volwassen broer. >

- De jongen - leren jasje, korte baard en dezelfde ogen als zijn zusje - zit in een rolstoel; hij heeft SMA in een verder gevorderd stadium. Yanara kan staan en lopen, maar de prognose is slecht. Gelukkig biedt nieuwe medicatie hoop op vertraging van het proces. Dit zal een intensief traject worden, daarom wordt Yanara vandaag door verschillende specialisten gescreend. Waaronder een kinderrevalidatiearts.

Brug

Kinderrevalidatie is er voor kinderen met blijvende gevolgen van een ziekte, ongeval of aangeboren aandoening. Ze kunnen bijvoorbeeld moeite hebben met lopen, eten, contact maken en leren. De revalidatiearts zet samen met het paramedisch en psychosociaal team op een rij welke behandeling of ondersteuning nodig is, welke behandelaars hierbij kunnen helpen en waar de behandeling het beste kan plaatsvinden. Ze werken dan ook nauw samen met allerlei disciplines in het UMC Utrecht en daarbuiten. Bijvoorbeeld orthopeden, neurologen, psychologen, neonatologen en orthopedisch schoenmakers. Kinderrevalidatie slaat een brug tussen medische problemen en praktische oplossingen. Thuis en op school, voor de kinderen én hun omgeving.

«

Ze krijgt geen therapie, dat kan toch niet goed zijn?

In Yanara's geval betekent dit dat Marjolein zich een beeld wil vormen van de huidige situatie, als uitgangspunt voor de revalidatie. Daarom stelt ze allerlei vragen over Yanara's taalontwikkeling, speelgedrag en communicatieve vaardigheden. En of er straks iemand bij Yanara kan blijven, als ze vaak in het ziekenhuis is. Amon vertaalt, want zijn Egyptische ouders spreken niet goed Nederlands. Dan pakt Irene een bal. "Zullen we voetballen?" Yanara loopt naar haar toe en geeft de bal een schop. "Goed zo", roept Irene. Ondertussen kijken zij en Marjolein goed naar Yanara's kracht en bewegingen. "Gaat ze al bijna naar school?", vraagt Marjolein. "Ja," antwoordt Amon, "daar zijn we mee bezig."



Kinderrevalidatie is onderdeel van de afdeling revalidatie. Het team kinderrevalidatie:

- bestaat uit **3** kinderrevalidatieartsen, **1** aios, **1** secretaresse, 1 gasthoogleraar en 1 physician assistent;
- behandelt ongeveer **650** kinderen per jaar, poliklinisch en op de verpleegafdelingen;
- neemt deel aan **8** multidisciplinaire spreekuren;
- verricht wetenschappelijk **onderzoek**;
- biedt binnenkort ook kortdurende poliklinische multidisciplinaire **teambehandeling** en advies, binnen de speerpunten van het UMC Utrecht.





“Scholen vinden het vaak spannend, een kind dat extra zorg nodig heeft”, vertelt Marjolein, “maar als ze goed zijn voorbereid gaat het meestal prima. Daar kunnen we bij helpen.” Amon knikt. “Dat is fijn.”

Wij denken dat Emma naar een gewone school kan



Gouden spalken

Even verderop, op poli Rood, roept kinder-revalidatiearts Jeanine Voorman de tienjarige Emma naar binnen. Emma heeft bij haar geboorte hersenschade opgelopen. Met als gevolg een verzwakte spierspanning, vooral in haar benen. Ze komt de kamer in, aan haar looprekje hangt een netje waar goudkleurige beenspalken uit steken. Emma is hier vandaag met haar stiefvader en opa; haar ouders konden niet. “Hoe noem je je stiefvader?”, vraagt Jeanine. “T”, antwoordt Emma en gaat spelen aan het LEGO-tafeltje. T neemt het woord: “Wij denken dat Emma naar een gewone school kan. Het speciaal onderwijs waar ze nu heen gaat ontraadt dat, omdat ze concentratieproblemen zou hebben. En ze krijgt ook geen therapie, dat kan toch niet goed zijn?” Jeanine luistert aandachtig en stelt vragen over Emma en haar dagelijks leven. Als Emma even later op de gang laat zien hoe ze loopt, zie je duidelijk haar waggelende gang en holle rug.



Weer terug in de spreekkamer doet Jeanine een lichamelijk onderzoek en vat daarna haar behandelplan samen. “Ik wil graag röntgen-foto’s van Emma’s heupen, dat kan zo meteen al. Ook moeten de spalken iets aangepast, dan gaat ze rechter op lopen. En het zou goed zijn als Emma haar buikspieren traint, dat ontlast haar rug.” Verder raadt ze een psychologisch onderzoek aan om te kijken of Emma inderdaad naar een reguliere school kan. “Ik ga het een en ander in gang zetten. Laten we elkaar over een paar weken weer zien. Dan bespreken we de foto’s en praten we verder over wat we samen kunnen doen.”

De namen van de patiënten zijn niet echt en de patiënten op de foto's zijn niet dezelfde als in de tekst.