

Spina Bifida team

Spina bifida; opname in het ziekenhuis

Uw pasgeboren kind met spina bifida wordt opgenomen in het Amsterdam UMC locatie AMC. De eerste opvang gebeurt op de neonatologie afdeling of, als het niet medisch noodzakelijk is, op een gewone kinderafdeling. Het is belangrijk dat u in deze periode uw vragen en twijfels bespreekt. Het verpleegkundig team staat altijd voor u klaar. Met de verschillende leden van het spina bifida team heeft u in deze tijd regelmatig een gesprek. Bij deze gesprekken is de verpleegkundig specialist zo veel mogelijk aanwezig.

De dag van opname

U wilt zelf waarschijnlijk graag veel en dicht bij uw kind zijn. Als uw kind op de afdeling neonatologie verblijft kunt u terecht in het Ronald McDonald huis naast het ziekenhuis om te overnachten. Verblijft uw kind op een gewone kinderafdeling, dan kan één van de ouders blijven slapen op de kamer (rooming-in), beide ouders zijn daarnaast de hele dag welkom.

U kunt vrijwel onbeperkt bij uw kind zijn en, als u dat wilt, meehelpen in de verzorging. Tijdens het opnamegesprek spreekt de verpleegkundige met u het belang van contact tussen uw kind en u, grootouders, broertjes en zusjes. Daarnaast neemt de verpleegkundige een aantal regels met u door.

Ook bespreken we hoe u mee kunt helpen aan de dagelijkse zorg van uw kind. Wij willen het contact tussen u en uw kind zo optimaal mogelijk laten verlopen.

Kort na de opname van uw kind heeft u een gesprek met de kinderneuroloog en de verpleegkundig specialist van het spina bifida team. Tijdens dit gesprek vertelt de kinderneuroloog het een en ander over spina bifida in het algemeen. De verpleegkundig specialist bereidt u voor op de procedure van de aankomende dagen.

De onderzoeken worden met de artsen van het spina bifida team besproken. Tijdens dit gesprek kunt u uw vragen stellen.

Consulten

In de eerste dagen van de opname kijken er verschillende specialisten naar uw kind zoals: kinderneuroloog, kinderneurochirurg, de revalidatiearts, de kinder-nefroloog of de kinderuroloog. De kinderneuroloog is de hoofdbehandelaar en uw aanspreekpunt. Indien nodig worden er andere zorgverleners ingeschakeld door de neuroloog.

Beeldvormend onderzoek

Om de ernst van de afwijking en de gevolgen voor de toekomst vast te stellen, worden een aantal beeldvormende onderzoeken verricht. Een MRI-scan (magnetische resonantie imagingscan) maakt beelden van de hersenen en het ruggenmerg. Hiermee wordt de structuur en

de eventuele aanlegstoornissen van het centrale zenuwstelsel nauwkeurig in kaart gebracht. De nieren en de blaas worden echografisch onderzocht. Om eventuele gewrichtsafwijkingen vast te stellen worden er een aantal röntgenfoto's gemaakt van de wervelkolom, heupen en voeten. In een paar dagen vinden dus veel onderzoeken plaats.

Vorming behandeladvies

Na alle consulten en de noodzakelijke onderzoeken wordt op zo kort mogelijke termijn een bijeenkomst met de leden van het spina bifida team gepland. Tijdens deze bijeenkomst worden alle bevindingen besproken en wordt er zo nauwkeurig mogelijk de behandelingsmogelijkheden nagegaan. Hierbij wordt ook gekeken naar het toekomstperspectief van uw kind.

Besluitvorming

Meestal delen de kinderneuroloog of kinderneurochirurg en verpleegkundig specialist/coördinator van het team meteen na de teamvergadering het behandeladvies aan u mee. Tijdens dit gesprek schetsen zij onder meer wat de bevindingen zijn van de onderzoeken en wat in grote lijnen de verwachtingen over de motorische en geestelijke ontwikkeling van uw kind zijn. Er wordt gesproken over de te verwachten complicaties, bijvoorbeeld het ontstaan van een hydrocefalus, orthopedische problemen, incontinentie en de operaties en behandelingen die wellicht in de toekomst nodig zijn. Dit gesprek is vooral informatief en soms is het verstandig om het besluit tot medisch behandeling nog enige dagen uit te stellen. Zodat ook de ouders zich een oordeel kunnen vormen over de betekenis van een ernstige afwijking.

De artsen bespreken binnen enkele dagen wederom het behandeladvies van de werkgroep met u. Wanneer u instemt met het behandeladvies, bespreken zij de stappen die volgen nader met u. Mocht u van mening verschillen met de artsen van Amsterdam UMC, dan regelen zij desgewenst een second opinion bij een spina bifida team in een ander ziekenhuis. Het is raadzaam om voldoende tijd te nemen om na te gaan of u kunt instemmen met het behandeladvies. Het is belangrijk om hierover te praten met anderen, bijvoorbeeld met naaste familieleden, vrienden of eventueel een geestelijk adviseur.

U kunt ook altijd een beroep doen op de leden van de werkgroep. De maatschappelijk werker van de werkgroep kan u bij moeilijke emotionele vragen, als ook bij praktische zaken goed van dienst zijn. U kunt zich ook richten tot patiëntenvereniging SBH Nederland voor informatie en ondersteuning. Zij hebben een speciale werkgroep die zich richt op de problemen van patiënten met spina bifida en hun ouders. Het adres en telefoonnummer van de patiëntenvereniging vindt u via deze link: [Spina bifida en hydrocephalus Nederland, vereniging \(sbhnederland.nl\)](https://www.sbh nederland.nl)