

Wegwijs in het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelings- stoornissen

Informatie voor (ouders van) patiënten





Wegwijs in het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen

Kinderen en jongeren met een neurologische aandoening hebben vaak ook te maken met leer- en/of ontwikkelingsstoornissen. Het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen* van Kempenhaeghe beschikt over unieke expertise over 'hersenen, leren en ontwikkeling'. Daardoor kan Kempenhaeghe kinderen met een neurologische aandoening helpen op het gebied van hun bijkomende leer- en ontwikkelingsproblematiek.

In het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen worden kinderen met zeer verschillende achterliggende neurologische aandoeningen gezien. Er kan sprake zijn van aangeboren stoornissen of van afwijkingen van het zenuwstelsel door een ziekte of ongeval.

Tot de doelgroep behoren ook kinderen met een spierziekte of stofwisselingsziekte waarbij het brein is betrokken.

* De dienstverlening van Kempenhaeghe op het gebied van neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen is opgenomen in de basiszorgverzekering.



Verwijzing

Medisch specialisten uit algemene of academische ziekenhuizen kunnen uw kind naar Kempenhaeghe verwijzen. Bijvoorbeeld een (kinder)neuroloog, kinderarts, (kinder)psychiater, revalidatiearts of klinisch geneticus (een in erfelijkheid gespecialiseerde arts). Ook een gezondheidszorgpsycholoog of jeugd-/schoolarts kan uw kind verwijzen.

Verwijzing komt aan de orde als:

- de leerprestaties en/of de ontwikkeling van een kind met een neurologische aandoening achterblijven bij de feitelijke mogelijkheden
- er behoefte is aan inzicht in de feitelijke leervermogens (het leerpotentieel) van het kind
- er behoefte is aan inzicht in de gevolgen van een neurologische aandoening voor het leer- en ontwikkelingsvermogen van het kind.
- er behoefte is aan een second opinion



Bundeling van kennis

In het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen zijn deskundigen vanuit meerdere vakgebieden bij uw kind betrokken. Een multidisciplinair team levert de zorg. De expertise van de kinderneuroloog en de klinisch neuropsycholoog staan centraal.

In het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen is verder een neuropedagoog (gespecialiseerd orthopedagoog) betrokken. Het team wordt eventueel uitgebreid met een maatschappelijk werker, een pedagogisch (thuis)begeleider,

een fysiotherapeut, ergotherapeut en/of een logopedist. Ook kan een kinderpsychiater en/of slaaparts worden geconsulteerd. Kempenhaeghe heeft al deze disciplines in huis. Als het nodig is, werkt het team samen met de GGZ (geestelijke gezondheidszorg), bureau jeugdzorg en/of een kinderrevalidatiecentrum.

De eindverantwoordelijkheid voor de diagnose en behandeling ligt bij de kinderneuroloog en de klinisch neuropsycholoog. De medische eindverantwoordelijkheid ligt bij de kinderneuroloog.





Eerste consult

Als uw kind is verwezen naar Kempenhaeghe ontvangt u een uitnodiging voor een consult in Heeze of in Oosterhout. Het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen verleent vanuit beide locaties van Kempenhaeghe haar diensten. Welke locatie u met uw kind bezoekt, hangt af van uw woonplaats.

Brengt u bij uw eerste bezoek uw verzekerings- en legitimatiegegevens mee. De medische gegevens ontvangt Kempenhaeghe via de arts die uw kind heeft doorverwezen. Nadat u daarvoor uw toestemming heeft verleend, vraagt Kempenhaeghe informatie over uw kind op bij de school en/of instanties die al bij de

gezondheidsproblematiek van uw kind zijn betrokken. Kempenhaeghe beoordeelt die informatie opnieuw.

Een eerste consult bestaat uit een gezamenlijk gesprek van u en uw kind met de kinderneuroloog en psycholoog. Voor dit eerste consult neemt Kempenhaeghe circa een uur de tijd. De kinderneuroloog en psycholoog luisteren goed naar uw verhaal en zullen u en uw kind vragen stellen. Er is ruim tijd om de problematiek van uw kind uitgebreid toe te lichten.

Mogelijk verricht de kinderneuroloog al tijdens het eerste consult een neurologisch onderzoek bij uw kind.

Diagnostiek

Na het eerste consult zijn waarschijnlijk één of meer diagnostische onderzoeken nodig. De arts bespreekt met u welke onderzoeken voor uw kind nodig zijn. In principe vinden de onderzoeken poliklinisch plaats.

Kinderneurologisch onderzoek

Kinderneurologie is een medisch specialisme dat zich bezighoudt met de diagnose en behandeling van kinderen met een ziekte van de hersenen, het ruggenmerg, de zenuwen en/of de spieren.

Het kinderneurologisch onderzoek bestaat uit een uitgebreid gesprek over de reden van komst en een lichamelijk onderzoek. Dit lichamelijk onderzoek is niet belastend voor het kind. De kinderneuroloog inspecteert onder meer de huid, observeert beweging, onderzoekt kracht en kijkt naar het verwerken van prikkels zoals bijvoorbeeld geluid en aanraking. Na het lichamelijk onderzoek bespreekt de arts met u de bevindingen.



Neuropsychologisch onderzoek

In de diagnostiek staat neuropsychologisch onderzoek centraal. Kinderneuropsychologie richt zich op de relatie tussen leren/gedrag en het functioneren van de zich ontwikkelende hersenen bij kinderen en jongeren. Neuropsychologisch onderzoek heeft tot doel de sterke en zwakke kanten in het denken en functioneren van het kind nauwgezet in kaart te brengen.

Een psychologisch assistent neemt diverse psychologische testen bij uw kind af. Deze speciaal opgeleide medewerker helpt uw kind met alle testen en geeft voortdurend uitleg daarover. Geheugen, ruimtelijk denken, taal, aandacht, concentratie zijn onderwerp van onderzoek. Ook vaardigheden als plannen, informatie filteren, kiezen of beslissingen nemen worden getest. Mogelijk wordt ook de intelligentie van uw kind onderzocht.

Sommige testen bestaan uit het beantwoorden van vragen. Bij andere vergelijkt het kind figuren of tekent het kind figuren na.





In principe vindt de afname van de testen plaats aan tafel. Er zijn ook testen met behulp van de computer, bijvoorbeeld om de reactiesnelheid te meten. Kinderen vinden de testen meestal leuk om te doen.

De psycholoog beoordeelt de uitslagen van de testen. Meestal worden er tijdens het testen video-opnames gemaakt. De psycholoog kan de beelden dan terugzien.

Naast het psychologisch testonderzoek bij uw kind, voert de psycholoog een verdiepend gesprek met u als ouder. In dit gesprek komt de ontwikkeling van uw kind en het functioneren uitgebreid aan bod. U vult ter voorbereiding op dit gesprek enkele vragenlijsten in. Als uw kind eerder psychologisch is getest, neemt u dan een kopie van deze gegevens mee.

Het neuropsychologisch onderzoek bestaat uit een ochtend- en een middagprogramma. Tussenin is er een lunchpauze. In principe bent u als ouder niet bij de testen aanwezig. De ervaring leert namelijk dat uw aanwezigheid het kind kan afleiden van de taakjes. Dat bemoeilijkt het meten van de werkelijke capaciteiten van uw kind.



Aanvullend onderzoek

Soms is aanvullend onderzoek nodig. Als dat voor uw kind van toepassing is, zal de arts de reden hiervoor toelichten. Het type aanvullend onderzoek varieert van onderzoek van de motoriek door een fysiotherapeut of ergotherapeut, onderzoek van de spraak en taal door een logopedist tot nadere diagnostiek in de vorm van een EEG-registratie of MRI-onderzoek. Vanzelfsprekend krijgt u informatie over de aard, duur, planning en plaats van dergelijke onderzoeken. Soms is een opname van één of enkele dagen nodig om uw kind nader te kunnen observeren. U kunt dan bij uw kind overnachten.

Uitslag

Kempenhaghe streeft er naar u binnen vier weken na het laatste onderzoek uit te nodigen voor bespreking van de resultaten. Net als bij het eerste consult zijn zowel de kinderneuroloog als de psycholoog daarbij aanwezig. Als dat mogelijk is, komt in het uitslaggesprek ook een behandeladvies aan de orde. Aarzelt u niet om extra uitleg te vragen als iets niet helemaal duidelijk is.



Vervolg

Het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen biedt primair diagnostiek. Als de diagnose en een bijbehorend behandeladvies zijn bepaald, verwijst Kempenhaeghe uw kind in principe terug naar de verwijzer. Het spreekt voor zich dat dit in overleg met u gebeurt. Kempenhaeghe begeleidt de terugverwijzing met de grootst mogelijke zorgvuldigheid.

Daarnaast is er aandacht voor uitgebreide voorlichting aan u - en eventuele andere betrokkenen - over de precieze leer- en ontwikkelingsproblematiek van uw kind. In dat verband kan de neuropedagoog - na overleg met u - ook contact opnemen met de school van uw kind.

Soms start Kempenhaeghe een kortdurende behandeling en/of training van uw kind. Ook kan eventueel medicatie worden opgestart.

Het komt voor dat er na een eerste onderzoek nog geen werkdiagnose kan worden gesteld. In dat geval blijft Kempenhaeghe uw kind volgen. Na enige tijd roept Kempenhaeghe uw kind op voor herhalingsonderzoek en beoordeling van de ontwikkeling.

U ontvangt de informatie over de resultaten van onderzoek en de adviezen ook schriftelijk in de vorm van een eindbrief. Deze eindbrief stuurt Kempenhaeghe bovendien naar de verwijzer en naar uw huisarts. Aan andere betrokkenen stuurt Kempenhaeghe uitsluitend informatie na uw schriftelijke toestemming.

Resultaat

De dienstverlening van het centrum voor leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe is erop gericht diagnostiek op maat te leveren. De multidisciplinaire diagnostiek van de problematiek van uw kind, waarbij rekening wordt gehouden met de achterliggende neurologische oorzaak, maakt het mogelijk beter in te spelen op de specifieke behoeften van uw kind. Daardoor kunnen de leerprestaties van uw kind op school verbeteren en kan ook het welbevinden van uw kind toenemen. Samen met u als ouder en uw kind, zet het team van het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen zich hiervoor in.





Goed om te weten

- **Balie Advies & Informatie:** Met vragen van sociaal-juridische aard - bijvoorbeeld over persoonsgebonden budget, verzekering, kostenvergoeding of rechtsbijstand - kunt u van dinsdag tot en met vrijdag zonder afspraak terecht bij de balie Advies & Informatie in het hoofdgebouw van Kempenhaeghe in Heeze, T (040) 27 91 93, E maatschappelijkwerk@kempenhaeghe.nl

- **Tips en suggesties:** U kunt uw ideeën, verbeterpunten, tips en suggesties over de zorgverlening van Kempenhaeghe vanzelfsprekend melden bij onze medewerkers. Daarnaast kunt u deze ook inbrengen via de zogeheten 'Tip? Top!'-boxen. Deze vindt u op www.kempenhaeghe.nl maar ook in de vorm van brievenbussen op onze locaties.

- **Omgaan met klachten:** Medewerkers van Kempenhaeghe zetten zich in om uw kind zo goed mogelijk te helpen. Waar mensen werken, kunnen echter fouten worden gemaakt of misverstanden ontstaan. Bespreekt u het probleem eerst met de betreffende medewerker en (zo nodig) de leidinggevende. Vindt u dit moeilijk of levert het gesprek niet het gewenste resultaat op, dan kunt u terecht bij de klachtenfunctionaris. Deze is van dinsdag tot en met vrijdag zonder afspraak bereikbaar bij de balie Advies & Informatie in Heeze, T (040) 27 91 93, E maatschappelijkwerk@kempenhaeghe.nl. De klachtenfunctionaris kan u informeren over verschillende mogelijkheden voor klachtenbehandeling.

- **Cliëntenraad:** De Cliëntenraad behartigt de belangen van patiënten van Kempenhaeghe. De raad overlegt met de directie en geeft gevraagd en ongevraagd advies over onderwerpen die voor patiënten van belang zijn. De rechten en plichten van de raad zijn vastgelegd in de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorginstellingen (WMCZ). De centrale doelstelling van de Cliëntenraad is medewerkers en patiënten van Kempenhaeghe optimaal bewust te maken van de medezeggenschap van de patiënt en de ruimte voor diens vrije keus. De Cliëntenraad van Kempenhaeghe heeft een eigen website: www.clientenraadkempenhaeghe.nl

- **Behandelovereenkomst en privacy:** Kempenhaeghe heeft een privacyreglement opgesteld dat de patiëntgegevens beschermd. Kempenhaeghe behandelt overeenkomstig de Wet Geneeskundige Behandeling Overeenkomst (WGBO, 1 april 1995).

Meer informatie

De dienstverlening van het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe wordt aangeboden onder eindverantwoordelijkheid van prof. dr. J.S.H. Vles, kinderneuroloog en medisch hoofd, en dr. J.G.M. Hendriksen, klinisch neuropsycholoog en programmaleider.

Hebt u vragen of wenst u meer informatie over de dienstverlening van het centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen? Neemt u dan contact op via het secretariaat T (040) 227 97 35 of E cnlsecr@kempenhaeghe.nl



Kempenhaeghe

Centrum voor neurologische leer- en ontwikkelingsstoornissen

Sterkselseweg 65

Postbus 61

5590 AB HEEZE

T (040) 227 90 22

E info@kempenhaeghe.nl

W www.kempenhaeghe.nl

Muldersteeg 6

Postbus 250

4900 AG OOSTERHOUT

T (0162) 48 18 00

E info@kempenhaeghe.nl

W www.kempenhaeghe.nl

