



Multidisciplinaire expertise over leren en gedrag bij kinderen en jongeren met een spierziekte

Spieren en brein: leren en gedrag

Spiereen en brein: leren en gedrag

Het Centrum voor Neurologische leer- en Ontwikkelingsstoornissen (CNL) van Kempenhaeghe beschikt over unieke expertise op het gebied van leren, ontwikkeling en gedrag bij kinderen met een neurologische aandoening. Spierziekten zoals de ziekte van Duchenne, de ziekte van Becker en Myotone dystrofie zijn neurologische aandoeningen. Het is bekend dat kinderen met zo'n spierziekte zich anders kunnen ontwikkelen. Vanwege de motorische beperkingen kunnen bijvoorbeeld het zich los maken van ouders, spelen en leren moeizamer verlopen.

Ook kunnen er specifieke vragen ontstaan op het gebied van leren en gedrag, zoals reken- en/of leesstoornissen of aandachtsdeficiëntie- en/of autismespectrumstoornissen. Deze zijn het gevolg van de betrokkenheid van het brein bij bepaalde spierziekten. Specifiek op dit vlak zet het CNL bijzondere expertise in om de capaciteiten en het leerpotentieel van een kind te versterken. Het expertteam gaat daarbij uit van wat een kind wél kan.

Dankzij verbeterde medische zorg en technologie is de kwaliteit van leven en levensverwachting van kinderen met een spierziekte aanzienlijk verbeterd. Een toekomstperspectief waarvan studeren, werken en zelfstandig wonen deel uit maken, behoort tot de mogelijkheden. Daarom is het belangrijk leer- of gedragsproblematiek vroeg te signaleren en te onderzoeken zodat optimale behandeling of begeleiding kan worden geboden.

Nieuw expertisegebied

Dat kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een spierziekte te maken kunnen krijgen met zorgvragen op het gebied van leren en gedrag is nog relatief onbekend. Niet alleen direct betrokkenen zoals ouders en familie zijn zich hiervan nog onvoldoende bewust. Ook zorgverleners en onderwijskundigen hebben behoefte aan informatie en advies.

Het multidisciplinaire expertteam van het CNL brengt de sterke en zwakke kanten in (de ontwikkeling van) het leren en gedrag van een kind met een spierziekte in kaart en stemt daarop een behandelplan af. Vaak lukt het om voortijdig in te spelen op eventuele latere cognitieve en/of gedragsproblemen.



Expertteam

In het expertteam werken deskundigen vanuit meerdere vakgebieden nauw samen. De expertise van de kinderneuroloog en de klinisch neuropsycholoog staan centraal. Het team wordt eventueel uitgebreid met een neuropedagoog (gespecialiseerd orthopedagoog), een kind- en jeugdpsychiater en/of een slaaparts/kinderarts. Zo nodig kan nader onderzoek plaatsvinden door een logopedist, een fysiotherapeut en/of een ergotherapeut. Eventueel kan een gespecia-

liseerd verpleegkundige worden ingeschakeld voor praktische pedagogische thuisbegeleiding. Kempenhaeghe heeft al deze disciplines in huis.

Vanzelfsprekend betreft het expertteam de behandelaars met wie het kind al te maken heeft. Verder werkt het CNL nauw samen met het aan Kempenhaeghe gelieerde onderwijsexpertisecentrum De Berkenschutse dat speciaal onderwijs biedt aan langdurig zieke kinderen.



Verband tussen spieren en brein

Bij een spierziekte gaat er iets mis met de aansturing van de spieren. Bepaalde eiwitten of andere bouwstoffen van de spiercellen spelen daarbij een rol. Bij de ziekte van Duchenne bijvoorbeeld, is het dystrofine-eiwit betrokken. Het is nog niet zo lang bekend dat dit eiwit ook een functie in het brein vervult in hersengebieden die te maken hebben met het geheugen, automatiseren van leervaardigheden (lezen en rekenen) en gedrag.

Over welke spierziekten gaat het?

Er zijn heel veel verschillende spierziekten. De aard en ernst van de verschijnselen verschillen per ziekte en per persoon. In het zorgprogramma 'Spieren en brein' ziet het CNL kinderen en jongeren met ziektebeelden zoals:

- Duchenne spierdystrofie (ziekte van Duchenne)
- Becker spierdystrofie
- Myotone dystrofie (ziekte van Steinert)
- Limb-girdle spierdystrofie

Vraagstellingen voor het zorgprogramma

1 Vragen over intelligentie en cognitieve mogelijkheden

Kinderen met een spierziekte hebben een verhoogde kans op neurocognitieve problemen, bijvoorbeeld problemen met taal, geheugen en concentratie. Om hun ontwikkeling optimaal te kunnen stimuleren, is het belangrijk sterke en zwakke kanten in hun denken (cognitie) in kaart te brengen. Ook kan het dan nodig zijn om intelligentieonderzoek te doen. Hierbij wordt rekening gehouden met de motorische beperkingen.

2 Vragen over leren op school

Cognitieve problemen kunnen het aanleren en automatiseren van lezen en rekenen in de weg staan. Bij kinderen met een spierziekte is het belangrijk deze schoolse vaardigheden en voorlopers hiervan zorgvuldig en vroeg in beeld te brengen. Dat geldt ook voor het signaleren en volgen van aandacht- en concentratieproblemen gedurende de schooltijd.



3 Vragen over psychosociale aanpassing en gedragsmatig functioneren

Kinderen met een spierziekte moeten zich leren aanpassen aan de gevolgen van hun lichamelijke beperkingen. Het verlies van lichamelijke functies, vermoeidheid, pijn en slaapproblemen kunnen aanleiding geven tot aanpassingsproblemen. Deze kunnen zich vervolgens vertalen in kwetsbaarheid en daarmee samenhangende emotionele en/of gedragsproblematiek.

Bepaalde neuropsychiatrische aandoeningen zoals aandachtstoornissen, autismespectrumstoornissen of dwangstoornissen komen vaker voor bij kinderen met een spierziekte. Voor verdiepend onderzoek op dit vlak werkt het CNL nauw samen met een gespecialiseerde kinder- en jeugdpsychiater.

Diagnostisch programma

Aangemelde kinderen en jongeren doorlopen een op de vraag afgestemd diagnostisch programma. Er vindt altijd een intakegesprek en meestal ook een kinderneurologisch onderzoek plaats. Samen met ouders en kind bepalen de kinderneuroloog en de neuropsycholoog of nader onderzoek meerwaarde heeft.

Voorbeelden van verdiepend onderzoek zijn:

- neuropsychologisch onderzoek
- neurodidactisch onderzoek
- EEG-onderzoek (hersenscan)
- MRI-scan (beeldvormend onderzoek)
- onderzoek door logopedist, fysiotherapeut of ergotherapeut
- consult bij kinderpsychiater of kinderarts/slaaparts

Behandel-/begeleidingsmogelijkheden

Na het stellen van een diagnose kan het expertteam één of meer behandel mogelijkheden aanbieden. Voorbeelden zijn:

- psycho-educatie (gerichte voorlichting) aan ouder(s), kind, broertjes en zusjes, school
- specifieke voorlichting en overdracht van informatie aan leerkracht of school
- individuele begeleiding van ouder(s) en kind op het gebied van opvoeding en gedrag
- opstarten van medicatie en monitoring daarvan om het effect objectief in kaart te brengen
- kortdurende cognitieve training zoals training van werkgeheugen

Verwijzing

Medisch specialisten uit algemene of academische ziekenhuizen kunnen patiënten naar Kempenhaeghe verwijzen. Een huisarts kan dit als verlengde arm van een specialist ook doen.



Samenwerking met academische centra

In het kader van academisering en wetenschappelijk onderzoek werkt het CNL intensief samen met universitaire centra, in het bijzonder met het Maastricht Universitair Medisch Centrum. Verder is het CNL door de Nederlandse Federatie van Universitair medische centra (NFU) landelijk erkend als expertisecentrum op het gebied van Duchenne spierdystrofie, Becker spierdystrofie en myotone dystrofie. Ook maakt het CNL deel uit van Duchenne Centrum Nederland waarin wordt samengewerkt met Leiden UMC, Radboud UMC en Duchenne Parent Project Nederland.

Meer informatie

Het Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe biedt zijn dienstverlening op het gebied van 'Spieren en brein' aan onder medische verantwoordelijkheid van kinderneuroloog dr. S. Klinkenberg en klinisch neuropsycholoog dr. J.G.M. Hendriksen als hoofd van het centrum.

Deze brochure beperkt zich tot de belangrijkste aspecten van het programma 'Spieren en brein'. Hebt u vragen of wenst u meer informatie? Neem u dan contact op via het secretariaat T (040) 227 97 35.



Het expertteam van het programma 'Spieren en brein' van het Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen van Kempenhaeghe werkt nauw samen met Duchenne Parent Project, een stichting die is opgericht door ouders van jongens met Duchenne spierdystrofie.

Disclaimer: Aan de informatie in deze brochure kunnen geen rechten worden ontleend. Auteursrechten voorbehouden.



Centrum voor Neurologische Leer- en ontwikkelingsstoornissen

Kempenhaeghe

Kempenhaeghe

Sterkselseweg 65
5591 VE Heeze
T (040) 227 90 22
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Heeze:
Postbus 61
5590 AB HEEZE

Kempenhaeghe

Locatie Hans Berger Kliniek
Muldersteeg 6
4901 ZG Oosterhout
T (0162) 481 800
E info@kempenhaeghe.nl
W www.kempenhaeghe.nl

Postadres Oosterhout:
Postbus 250
4900 AG Oosterhout



Kempenhaeghe

Qualicor EUROPE