

Wegwijzer voor ouders van een kind met het Sturge-Weber syndroom

In opdracht van:
Nederlandse Vereniging voor mensen met een wijnvlek
of het Sturge-Weber syndroom



Ontwikkeld door:
Het Ondersteuningsburo voor Patiëntenorganisaties



Mr. M.M. Wewer

Amersfoort, december 2014

Wegwijzer

voor ouders van een kind met het Sturge-Weber syndroom

Introductie

Ouders van een kind met een vermoeden van het Sturge-Weber syndroom kunnen tegen allerlei vragen aanlopen. Wat houdt het syndroom eigenlijk in? Welke gezondheidsklachten kunnen bij mijn kind gaan spelen? Waar moet ik rekening mee houden? De Wegwijzer helpt ouders van een kind met (een vermoeden van) het Sturge-Weber syndroom op weg en informeert hen over een aantal aspecten in de zorg. De informatie kan ouders ondersteunen in het gesprek met de zorgverlener en bij de zoektocht naar goede zorg voor hun kind.

De informatie uit deze Wegwijzer is ontwikkeld op basis van gesprekken met ouders van een kind met het Sturge-Weber syndroom. De informatie uit deze Wegwijzer is aanvullend op informatie over algemene patiëntenrechten.¹

Diagnose in expertisecentrum

- 1. Is er bij uw kind een vermoeden van het Sturge-Weber syndroom, maar nog geen diagnose gesteld? Vraag om een doorverwijzing naar een academisch ziekenhuis of naar het expertisecentrum Sturge-Weber syndroom van het Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam.**

Als uw kind is geboren met een wijnvlek en de (kinder)arts heeft u verteld dat hij vermoedt dat uw kind het Sturge-Weber syndroom heeft, vraag dan door. Vraag de arts wat het Sturge-Weber syndroom inhoudt en waar u meer informatie over het syndroom kunt vinden.

Omdat het Sturge-Weber syndroom een aandoening is die niet veel voorkomt, zal niet elke arts op de hoogte zijn van de details over dit syndroom. Vraag de kinderarts dan ook om een doorverwijzing naar een academisch ziekenhuis of naar het expertisecentrum Sturge-Weber syndroom van het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam. In het expertisecentrum is veel deskundigheid aanwezig op het gebied van diagnose en behandeling van kinderen met het Sturge-Weber syndroom.

Informatie over het expertisecentrum van het Sophia Kinderziekenhuis kunt u inwinnen via kinderneurologie@erasmusmc.nl (Erasmus MC-locatie Sophia, Poli Kinderneurologie (SB 2774), Wytemaweg 80, 3015 CN Rotterdam).

'Ik heb gemerkt dat er een verschil is tussen streekziekenhuizen en academische ziekenhuizen. In de laatste zit veel meer kennis. Het zou prettig zijn als een kinderarts je direct doorverwijst naar een academisch ziekenhuis of een expertisecentrum, zodat ze je direct helpen met diverse onderzoeken.'

¹ Wilt u meer informatie over algemene tips voor patiënten of uw rechten als patiënt, kijk dan op www.npcf.nl en zoek bij dossier patiëntenrechten (link naar: http://www.npcf.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=243:mijn-plichten-als-patient&catid=7:dossierpagina), of kijk op www.Mijnzorgveilig.nl

Onderzoeken op één dag

2. **Moet uw kind onderzocht worden om te kijken of de diagnose Sturge-Weber syndroom kan worden gesteld? Vraag of de onderzoeken zoveel mogelijk op één dag kunnen plaatsvinden.**

Als de artsen het vermoeden hebben dat uw kind mogelijk het Sturge-Weber syndroom heeft, dan zal uw kind diverse onderzoeken moeten ondergaan, voordat de artsen een definitieve diagnose kunnen stellen. Dit betekent dat voor u als ouders een spannende tijd aanbreekt. Vraag de kinderarts of kinderneuroloog of alle onderzoeken van de verschillende artsen zoveel mogelijk op één dag, op één locatie kunnen plaatsvinden. Dit voorkomt dat u als ouder steeds heen en weer moet reizen. Het is voor uw kind en uzelf ook het minst belastend.

Omdat het Sturge-Weber syndroom uit verschillende aandoeningen bestaat, krijgt u als ouder waarschijnlijk met verschillende specialisten te maken. Zoals een kinderarts, kinderneuroloog, dermatoloog, oogarts, en soms een kinderpsychiater. Voor u is het van belang dat de verschillende specialisten gezamenlijk de uitkomsten van de verschillende onderzoeken bespreken. Op die manier kan er een totaalbeeld van de gezondheid van uw kind ontstaan en kunnen er verbanden worden gelegd tussen verschillende aspecten van het Sturge-Weber syndroom. Op deze wijze kan een eenduidend plan worden geformuleerd dat specifiek betrekking heeft op wat voor uw kind van belang is. De specialisten die gezamenlijk de uitkomsten van het onderzoek bespreken, heten samen 'het multidisciplinaire team'. Vraag aan de kinderarts of er in het ziekenhuis waar uw kind onderzocht zal worden, een multidisciplinair team aanwezig is.

'Wij hadden graag gehad dat alles bij elkaar op één plek was en dat je niet van hot naar her hoefde te vliegen.'

'We kwamen bij de dermatoloog, werden doorverwezen naar een oogarts en uiteindelijk naar een neuroloog. Daar zat maanden tussen voordat je op een afspraak kon komen.'

Doorvragen

3. Vraag in het gesprek met de zorgverlener door als deze bij uw kind de diagnose Sturge-Weber syndroom stelt.

Als ouder van een kind met een vermoeden van het Sturge-Weber syndroom wilt u graag weten wat de definitieve diagnose wordt. Als de zorgverlener de definitieve diagnose van het Sturge-Weber syndroom geeft, wilt u weten waar u aan toe bent. Vraag daarom aan uw zorgverlener wat het syndroom precies inhoudt en wat uw kind en u als ouder te wachten staat. Weet wel dat het syndroom bij elk kind anders kan verlopen. Misschien wilt u ook niet alle informatie over mogelijke gezondheidsklachten die bij uw kind op kunnen treden in één keer horen. Geef dat dan aan.

Soms kan het juist fijn zijn om wel de informatie te krijgen over gezondheidsklachten die mogelijk op kunnen treden. U bent dan beter voorbereid op het moment dat de gezondheidsklacht zich voordoet. Een voorbeeld hiervan is epilepsie. Bij (jonge) kinderen met het Sturge-Weber syndroom komt epilepsie veel voor. Als u weet wat u moet doen op het moment dat uw kind een epilepsieaanval krijgt, voorkomt dit dat u in paniek raakt. U kunt van de zorgverlener vast noodmedicatie meekrijgen. Ook kan de zorgverlener uw huisarts informeren over het syndroom, zodat deze weet hoe hij of zij moet handelen bij gezondheidsklachten van uw kind die horen bij het syndroom.

Wilt u betrouwbare informatie over het Sturge-Weber syndroom? Kijk dan op www.huidhuis.nl ontwikkeld door professor Susanne Pasmans, kinderdermatoloog in het Sophia Kinderziekenhuis. Ook www.kinderneurologie.eu is een betrouwbare bron van informatie.

*'Men zei dat het een
wijnvlek was en dat
het Sturge-Weber
zou kunnen zijn.
Daarna was het vrij
lang stil. We hebben
zelf moeten zoeken
naar informatie, via
internet en
gesprekken, om
erachter te komen
wat Sturge-Weber
was.'*

Casemanager

4. Zorg dat u een casemanager heeft, die de belangen van uw kind en die van u in de gaten houdt.

Als bij uw kind de diagnose Sturge-Weber syndroom is gesteld, krijgt u met verschillende zorgverleners te maken. Bijvoorbeeld de kinderarts, de kinderneuroloog, de dermatoloog, de oogarts en soms ook een kinderpsychiater. Wanneer er problemen zijn in het functioneren op school en er moet gezocht worden naar het meest geschikte onderwijs met alle bureaucratische problemen, die zich daarbij voordoen, is het voor uw kind en voor u als ouder belangrijk dat één persoon het overzicht behoudt, de zorg coördineert en de regie voert. Deze persoon wordt ook wel de casemanager genoemd. De casemanager kan ook voor afstemming in de zorg zorgen.

Vraag daarom aan de kinderarts/ kinderneuroloog of deze weet wie uw casemanager is. Heeft u zelf een voorkeur voor een bepaalde arts of verpleegkundige, die voor u de zorg kan coördineren? Overleg dan met de arts of de persoon van uw voorkeur uw casemanager kan worden. Soms is het ook mogelijk om uit eigen kring iemand aan te wijzen, die voor u als casemanager op kan treden.

'Mijn zus kon als casemanager worden aangesteld. Omdat wij zo moe en murw waren, is het heel prettig als iemand die ons kind kent, maar iets meer op afstand staat, de juiste vragen kan stellen. Ze is mee geweest naar bezoeken aan neurologie en naar de leerplichtambtenaar. Dat was heel plezierig.'


Vraagbaak

5. Vraag aan uw arts bij wie u met uw vragen terecht kunt.

Als ouder krijgt u tijdens het gesprek met de verschillende specialisten vaak veel informatie te horen. Het is verstandig om bijvoorbeeld uw partner (of wanneer deze al aangesteld is uw casemanager) mee te nemen naar het gesprek, omdat u met twee personen meer hoort dan in uw eentje. Het komt ook steeds vaker voor dat ouders vragen of belangrijke gesprekken opgenomen mogen worden zodat ze die thuis opnieuw kunnen af luisteren. Het komt nogal eens voor dat ouders een uitspraak van artsen ieder op eigen manier interpreteren en onenigheid krijgen over de lading van een uitspraak. Een dergelijk verzoek om het gesprek op te nemen kan niet worden geweigerd.

Vaak gebeurt het echter dat u naderhand thuis weer nieuwe vragen heeft. Vraag daarom van tevoren aan de behandelend arts bij wie u terecht kunt met uw vragen over uw kind, ook tussen de consulten door. Vraag of u telefonisch of per email uw vragen kunt stellen, op welke tijden dat het beste kan en op welke termijn u een antwoord kunt verwachten. Soms is er een verpleegkundige bij wie u tussen de consulten door met uw vragen terecht kunt.

Zijn uw vragen te complex voor een telefonisch gesprek of een emailbericht, dan zal de verpleegkundige of specialist een nieuwe afspraak met u maken.



*'Als ik ergens mee zat,
kon ik altijd elke arts
bellen.'*

Steun vragen

6. Vraag naaste familieleden of dierbare vrienden desgewenst om steun

Als bij uw kind de diagnose Sturge-Weber syndroom is gesteld, is dat zeer emotioneel voor u. Uw kind komt terecht in het medische circuit en u weet niet wat uw kind te wachten staat en welke gezondheidsproblemen kunnen gaan spelen. In deze achtbaan van emoties kan het fijn zijn om naast steun van uw eventuele partner ook steun te vragen aan een naast familielid waarin u vertrouwen heeft, of een dierbare vriend of vriendin. Deze steun van een familielid of vriend(in) kan veel voor u betekenen. Het hebben van een kind met het Sturge-Weber syndroom heeft immers een grote impact op uw leven.

'Ik vond het fijn dat ik af en toe kon uithuilen bij mijn zus. Zij begreep mijn emoties het beste. Dat gaf me veel steun.'

Betrek uw kind bij het gesprek

7. Zorg dat de zorgverlener uw kind zoveel mogelijk in het gesprek betrekt.

Zodra de leeftijd en de ontwikkeling van uw kind het toelaten, zou de zorgverlener ook met uw kind zelf in gesprek moeten gaan over de behandeling of over knelpunten die uw kind tegenkomt. Zorg dat de zorgverlener niet alleen met u over uw kind praat, maar ook met het kind zelf in gesprek gaat. Kinderen begrijpen vaak meer dan u denkt. Bovendien neemt een kind en met name een jongere meer verantwoordelijkheid wanneer met hem of haarzelf een afspraak gemaakt is over bijvoorbeeld het innemen van medicatie, en naar school gaan, maar ook over adviezen ten aanzien van het tijdstip van slapen gaan, het uitzetten van TV, games, sociale media etcetera.

'Vroeger werd er over mijn zoon heen gesproken. Dat is logisch toen hij klein was, maar ik vind het nu prettiger als de arts met hem praat.'

Gedrags- of leerproblemen

8. Vraag uw zorgverlener om hulp bij de opvoeding van uw kind als uw kind een gedragsprobleem of leerprobleem heeft.

Indien bij uw kind het Sturge-Weber syndroom is vastgesteld, kunnen bij uw kind gedragsproblemen ontstaan of kan uw kind leerproblemen hebben. De ene keer kunt u als ouder goed met deze problemen omgaan. Soms kunt u echter behoefte hebben aan ondersteuning. Vraag dan aan de kinderarts of u hulp kunt krijgen van bijvoorbeeld een psycholoog of wellicht een kinderpsychiater.

Als uw kind bijna naar de basisschool gaat of als uw kind 11 jaar is, en bijna naar het voortgezet onderwijs gaat, dan kunt u aan de zorgverlener ook om een inventariserende screening vragen. Dit houdt in dat een neuropsycholoog of kinderpsychiater onderzoekt welke kant de ontwikkeling van uw kind op gaat. Zij kunnen een advies geven in welke omgeving of school uw kind kan floreren wanneer hij of zij de overstap maakt naar het voortgezet onderwijs. Zij kunnen in een dergelijke situatie een gefundeerde verklaring afgeven op basis waarvan dat advies ten aanzien van school een goede kans van slagen heeft. Dit voorkomt dat u eerst allerlei loketten langs moet gaan voordat u weet hoe de ontwikkeling van uw kind ervoor staat. Vraag de psycholoog of psychiater ook om een handvat, zodat u weet hoe u het beste met bijvoorbeeld het gedragsprobleem van uw kind om kunt gaan.

Onze zoon heeft een ander uiterlijk, loopt cognitief achter, is sociaal-emotioneel onhandig, en vindt het moeilijk om dingen motorisch onder controle te krijgen. Hij is gedragsmatig enorm pittig. Met dat hele spectrum moet hij dealen. Zijn gereedschapskist is daar niet op toegerust. Dat maakt het super ingewikkeld en geeft hem bakken vol frustratie. Wij hebben onze handen er vol aan gehad. We hebben alle zorgloketten gezien. Dat heeft heel veel van ons gevraagd.'

Nog vragen?

Het Sturge-Weber syndroom bevat veel verschillende aspecten. De NvWSWs heeft op de eigen website veel informatie staan over de medische aspecten van het syndroom. Heeft u na het lezen van deze Wegwijzer nog vragen? Wilt u meer informatie of heeft u behoefte aan een gesprek met iemand van de vereniging? Neem dan contact op met de NvWSWs. U kunt een email sturen naar: info@nvsws.org