



Wilhelmina Kinderziekenhuis

Hantering en verzorging van jonge kinderen met Osteogenesis Imperfecta (OI)

Voor ouders en hulpverleners

Inleiding

Deze folder is voor:

- ouders van jonge kinderen met ernstige Osteogenesis Imperfecta
- hulpverleners die betrokken zijn bij de zorg voor jonge kinderen met ernstige Osteogenesis Imperfecta, bijvoorbeeld kinderarts, consultatiebureau-arts, verpleegkundige, huisarts of vroeghulp.

In deze folder staan adviezen hoe u een jong kind met ernstige OI op een veilige manier hanteert, verzorgt en onderzoekt.

Het betreft specifiek die kinderen die:

- als baby al breuken hebben
- een vertraagde motorische ontwikkeling doormaken en/of
- behandeld worden voor een verlaagde botdichtheid (type 3 en ernstige type 4).

Ouders kunnen deze folder laten lezen aan hulpverleners en andere betrokkenen bij de zorg voor hun kind.

Wat is Osteogenesis Imperfecta?

Osteogenesis imperfecta (OI) is een aandoening waarbij het bindweefsel verminderd en/of afwijkend wordt aangemaakt. Hierdoor is er een grotere kans op botbreuken. Ook zijn andere organen die bindweefsel bevatten mogelijk betrokken (o.a. gehoor, ogen, gebit). 1 op de 10.000 kinderen wordt geboren met OI waarbij er een onderverdeling gemaakt kan worden tussen een mild (type 1 of mild type 4) en ernstig beloop (type 3 of ernstig type 4). Kinderen met ernstige OI hebben vaak al rond de geboorte meerdere fracturen en laten een andere en sterk vertraagde motorische ontwikkeling zien.

Skeletdysplasie-team

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis heeft een team dat gespecialiseerd is in de zorg voor kinderen met OI. Dit OI-team bestaat uit een orthopedisch chirurg, kinderrevalidatiearts, kinderfysiotherapeut en kinderarts.

Twee keer per maand is er een spreekuur waarop kinderen met OI gezien worden. Het team geeft o.a. advies aan ouders en andere behandelaars over medische behandeling, kinderfysiotherapie of revalidatie en het gebruik van hulpmiddelen.

Op dit moment bestaat er nog geen geneesmiddel voor OI. Als er sprake is van een verlaagde botdichtheid wordt dit behandeld met bisfosfonaten.

Algemene adviezen

- De manier van hantering, verzorging en het gebruik van hulpmiddelen en aanpassingen is sterk afhankelijk van het kind. Een minder kwetsbaar kind, heeft minder aangepaste zorg nodig. Neem contact op met het skeletdysplasie-team om een individueel advies voor uw kind te krijgen.
- Ook met de beste zorg kan niet altijd voorkomen worden dat uw kind iets breekt.
- Neem de tijd om contact te maken met uw kind en zorg dat uw kind comfortabel is voordat u hem of haar verplaatst of verzorgt.
- We raden u aan om de DVD 'Niet Stuk te Krijgen' te bekijken. Deze instructievideo is verkrijgbaar bij de Vereniging Osteogenesis Imperfecta.

Uw kind verplaatsen

Binnenshuis

- Wanneer u uw kind oppakt, doet u er goed aan altijd goed te kijken of armen en benen niet kunnen blijven haken (aan een deken of iets dergelijks).
- Pak uw kind niet onder de oksels en rondom de borstkas, maar plaats één hand onder de schouders, nek en hoofd, en één hand onder de heupen.
- Zorg ervoor dat het hoofd goed ondersteund is.
- Als u uw vingers spreidt is er een groter oppervlak en wordt de druk goed verdeeld tijdens het optillen.
- Wanneer uw kind gips heeft aan een van de ledematen, zorg dan voor voldoende ondersteuning met behulp van bijvoorbeeld een kussen.
- U kunt eventueel gebruik maken van een (bolletjes) kussen om uw kind binnenshuis te verplaatsen.

Autovervoer

- U wordt geadviseerd om uw kind pas rechtop te vervoeren als uw kind actief het hoofd en rug recht omhoog kan houden. Dit betekent dat we het gebruik van een Maxi-Cosi in eerste instantie afraden.
- Om uw kind veilig te vervoeren in de auto kunt u gebruik maken van een speciale reiswieg (foto 1). Deze kunt u vastzetten op de achterbank en is NEN gecertificeerd.



Foto 1. Reiswieg

Liggen en zitten

Rugligging

- U kunt in de wieg gebruik maken van een gewone matras.
- In de reiswieg van uw kinderwagen kunt u ervoor kiezen om een bolletjesmatras te gebruiken. Dit speciale kussen ondersteunt uw kind en kan ook gebruikt worden om uw kind te verplaatsen of te voeden.

Zitten

- U wordt geadviseerd om uw kind pas rechtop te laten zitten, als uw kind dat zelf actief kan doen (foto 2). Wanneer u uw kind te snel rechtop zet, kan dit negatieve gevolgen hebben voor de rug.

- Bij het kortdurend rechtop houden dienen het hoofd en de rug goed ondersteund te worden.
- Zodra uw kind het hoofd beter rechtop kan houden en de rugspieren sterker worden, kan geleidelijk gestart worden met het meer rechter zetten, bijvoorbeeld in een Maxi-Cosi. Wanneer het kind zelfstandig rechtop kan zitten, kunt u een stoeltje gebruiken.



Foto 2: Kind zittend

Uw kind verzorgen

Voeden

- Tijdens de voedingsmomenten of bij het op schoot nemen kunt u een bolletjeskussen of schapenvacht met hard schuimrubber matje gebruiken. Dit kussen verdeelt de druk optimaal.
- Bij de borstvoeding legt u beide armen van uw kind langs het lichaam zodat de armen nergens tussen bekneld raken of blijven haken.
- Voorafgaand aan het boeren, buigt u voorover, legt u uw kind liggend op het kussen tegen uw borst, waarna u weer overeind komt.
- Als u voeding geeft, kunt u uw kind afwisselend op de linker- en rechterarm nemen. Deze afwisseling helpt een voorkeurshouding te voorkomen.

- Ook kunt u, bij flesvoeding, ervoor kiezen uw kind op een kussen op uw bovenbenen neer te leggen, waarbij u uw voeten op een voetensteun plaatst. U kunt uw kind dan recht aan kijken en heeft u goed zicht op alle ledematen.

Luier verschonen

- Wanneer u de luier verschoont van uw kind, til dan niet de billen op door de enkels te pakken en de benen omhoog te trekken, maar til de billen al scheppend op (foto 2). Het is praktisch om de schone luier onder de vieze luier te leggen, waardoor uw kind niet tweemaal opgetild hoeft te worden.



Foto 3. Hantering bij verwisseling luier

Samengevat:

Denk bij het verluieren eraan om op te tillen onder de billen. Niet aan de benen omhoog trekken

Aan- en uitkleden

- Zorg bij verzorgingsactiviteiten dat u zich goed voorbereidt. De manier waarop u precies te werk gaat is voor iedereen anders. Dit is afhankelijk van persoonlijke factoren zoals omgeving, gezinssamenstelling en gewoonten binnen het gezin.
- Het is van belang dat uw kind, zolang het zelf het hoofd nog niet kan oprichten, zo min mogelijk rechtop gebracht wordt.

- Bij het aan- en uitkleden kunt u gebruik maken van een aankleedkussen, waarbij u aan het voeteneinde staat om een voorkeurshouding te voorkomen.
- Met een goede voorbereiding kunt u onnodig oppakken voorkomen; denk bijvoorbeeld aan de kleertjes tevoren (open) klaarleggen. Daarnaast is het heel prettig om ruime en rekbare kleertjes te gebruiken en kleren die niet over het hoofd heen aangetrokken hoeven te worden (overslaghemdje of rompertje). Denk ook aan kleding doorknippen en een sluiting maken met hulp van bijvoorbeeld klittenband. Er is ook een mogelijkheid om voor de eerste periode een pakketje aangepaste kleren te lenen. Informatie hierover kunt u krijgen via de VOI.
- Eenvoudige, lichtgewicht katoenen kleding is aan te bevelen. Veel kinderen met OI zweten snel. Daarom is luchtige kleding mogelijk prettig.
- Een grotere maat kleding is gemakkelijker aan te doen.

Samengevat:

- Bereid de activiteit voor, zo voorkomt u onnodig oppakken
- Gebruik ruime, rekkende kleding die niet over het hoofd aangetrokken hoeven te worden.
- Pas kleding aan: bijvoorbeeld rompertjes en broekjes doorknippen (aan de voor- en onderkant, eventueel ook de mouwen en broekspijpen) en sluiten met klittenband.

In bad

- U kunt in bad gebruik maken van een drijfmatras zodat u uw handen vrij hebt voor het wassen van uw kind.
- Het is goed om de bewegingen van uw kind te volgen en armen en benen niet tegen weerstand in te bewegen.

Samengevat:

Denk bij het bad aan: zo min mogelijk optillen, ook bij afdrogen, kleertjes aan/uit doen zonder omdraaien, drijfmatras.

Hulpmiddelen

- Bolletjesmatras (groot kussen met piepschuimbolletjes)
- Schapenvacht met hard schuimrubber matje
- Reiswieg die voor vervoer in de auto gebruikt mag worden
- Drijfmatras
- Kleding met extra klittenbandsluitingen

Lichamelijk onderzoek (informatie voor hulpverleners)

Wat wel

- Maak gebruik van de ervaring van ouders bij het neerleggen en omdraaien van het kind tijdens het onderzoek.
- Neem de tijd om contact te maken met het kind, voordat het lichamelijk onderzoek plaatsvindt.
- Kijk vooral naar wat het kind wel kan, en niet alleen naar wat het kind niet kan (andere motorische ontwikkeling dan kinderen zonder OI).
- Het is goed om de bewegingen van het kind te volgen en niet de armen en benen tegen weerstand te bewegen.

Wat niet

- Trek niet aan de armen bij het optrekken tot zit (geen tractierespons).
- Trek niet aan de benen tijdens het heuponderzoek (geen Ortolani).
- Breng het kind alleen rechtop met ondersteuning van het hoofd en de rug.
- Laat het kind niet onnodig schrikken (geen MORO-reflex).
- Pak het kind niet onder de oksels en rondom de borstkas, maar plaats één hand onder de schouders, nek en hoofd, en één hand onder de heupen.

Contactinformatie

- Skeletdysplasieteam Wilhelmina Kinderziekenhuis, UMC Utrecht:
 - Drs. B. Bartels (kinderfysiotherapeut)
 - Dr. I. van Wijk (kinderrevalidatiearts /coördinator)
 - Drs. A.T.H. van Dijk (kinderarts)
 - Dr. R.J.B. Sakkers (kinderorthopedisch chirurg)Het mailadres is: (kinderorthopedie@umcutrecht.nl)
- Vereniging Osteogenesis Imperfecta (www.voi.nl)
Informatrice VOI: Paula Boek (pcmbboek@gmail.com)

Verantwoording:

Deze folder is tot stand gekomen door een samenwerkingsverband tussen ouders van jonge kinderen met OI, de Vereniging Osteogenesis Imperfecta (VOI), de Masteropleiding Kinderfysiotherapie Hogeschool Utrecht, Kinderbewegingscentrum WKZ-UMC Utrecht en het skeletdysplasieteam WKZ-UMC Utrecht.



Divisie Kinderen
Afdeling Kinderbewegingscentrum

Wilhelmina Kinderziekenhuis, Lundlaan 6, Postbus 85090, 3508 AB Utrecht
T. 088 75 555 55
www.hetwkz.nl

© 2014, UMC Utrecht



Universitair Medisch Centrum Utrecht

Bezoekadres:
Lundlaan 6
3584 EA UTRECHT

Postadres:
Postbus 85090
3508 AB UTRECHT

www.hetwkz.nl
T. +31 (0)88 75 555 55