

KINDEREN EN ADOLESCENTEN



Zorgen voor kinderen en
adolescenten
met myasthenia gravis

www.Myasthenia.org



Zorgen voor kinderen en adolescenten met myasthenia gravis

Het verhaal en het verloop van een ziekte als myasthenia gravis is bij ieder kind anders.

De hieronder beschreven algemene kwesties zijn nuttige suggesties, maar moeten worden beschouwd in de algemene context van de gezondheid en het dagelijks leven van uw kind. De neuroloog van uw kind zal een grote bron van informatie en hulp zijn. De Myasthenia Gravis Stichting van Amerika (MGFA) kan ook informatie en ondersteuning bieden.

Dagelijks schema

1. **Normale slaap:** De gezondheid van iedereen verbetert met regelmatige en adequate slaap. Dit is echter vooral belangrijk voor mensen met myasthenia gravis.
2. **Geplande rust:** Mensen met MG hebben erg veel baat bij het inplannen van rustmomenten gedurende een drukke dag of week. Zo is het niet plannen van een verjaardagsfeestje op dezelfde dag als naschoolse activiteiten erg handig.
3. **Schoolproblemen:** Informele gesprekken met de school, een wijzigingsplan onder sectie 504 van de Rehabilitatiewet van 1973 of een individueel onderwijsplan onder federale wet 108-446 zijn manieren waarop het dagelijkse schoolrooster van een kind kan worden aangepast als reactie op medische behoeften. Ga voor meer informatie hierover naar onze website op myasthenia.org.

Er kan, indien nodig, veel worden gedaan om het onderwijs aan kinderen met myasthenia gravis te ondersteunen. Deze omvatten: het aanpassen van de eisen voor lichamelijke opvoeding (aangepaste lichamelijke opvoeding of tijdelijke of langdurige uitsluiting), later beginnen, gebruik van liften tussen verdiepingen, vervoer naar school, het toestaan van extra tijd tussen de lessen, het verstrekken van een tweede set boeken die thuis bewaard moet worden om zware rugzakken te voorkomen, het aanpassen

van het aantal herhalingen van wiskundige opgaven, het toestaan van computertoegang voor werk in de klas of voor toetsen, het aanpassen van voedings-/ lunchtijden en het aanbieden van ergotherapie/ fysiotherapie/logopedie indien nodig. Al of geen van deze aanpassingen kan geschikt zijn, afhankelijk van de individuele behoeften van uw kind.

Geneesmiddelen

- 1. Dosering en timing zijn belangrijk:** Het medicatieschema dat het beste werkt voor uw kind hangt af van hun grootte, type myasthenia, het stadium van de ziekte en andere gezondheidsoverwegingen. Zodra het schema is vastgesteld dat het beste werkt voor uw kind, is het belangrijk dat hij/zij de juiste dosis op het juiste moment krijgt. Als er problemen zijn met de opvang na school, het werkschema van de ouders, enzovoort, is het belangrijk om deze te bespreken met de arts van uw kind, zodat u een schema kunt opstellen voor het toedienen van geneesmiddelen dat dagelijks kan worden volgehouden.
- 2. Navullingen/Noodvoorraad:** Het is belangrijk om te weten wanneer de huidige voorraad geneesmiddelen zal opraken en om een plan te hebben voor het bijvullen van geneesmiddelen. De hoeveelheid geneesmiddelen die in één keer aan gezinnen wordt gegeven, hangt af van de ziektekostenverzekering, die een levering van één maand of drie maanden goedkeurt. In het algemeen wordt het afgeraden om langer dan drie maanden voorraad te bewaren, omdat deze kan vervallen of de potentie ervan kan afnemen als deze niet op de juiste wijze wordt bewaard. Gebruik het geneesmiddel niet meer na de vervaldatum die op het etiket staat vermeld. U dient de kwestie van de noodvoorraad aan geneesmiddelen te bespreken met de arts van uw kind: d.w.z. welk telefoonnummer u moet bellen als de geneesmiddelen verloren gaan of worden gestolen, thuis of op reis. Het is belangrijk om een voorraad geneesmiddelen op te nemen in nood- of evacuatieplannen voor dreigende weersomstandigheden.
- 3. Nieuwe geneesmiddelen (op recept of zonder recept):** Sommige geneesmiddelen (waaronder geneesmiddelen op kruidenbasis en geneesmiddelen die zonder voorschrift verkrijgbaar zijn in

drogisterijen) kunnen de overdracht van het signaal tussen zenuw en spier beïnvloeden. Dit kan myasthenia gravis verergeren. Geef uw kind daarom GEEN nieuwe geneesmiddelen zonder dit eerst met de apotheker en/of de arts van uw kind te bespreken. Hoewel er een aantal lijsten zijn met geneesmiddelen die u bij myasthenia moet vermijden, houdt de lijst geen rekening met de toestand of gezondheidsproblemen van uw kinderen. Zo kunnen sommige geneesmiddelen op de lijst zo nodig onder toezicht van een arts worden gebruikt en zijn er andere geneesmiddelen die niet op de lijst staan en die volledig moeten worden vermeden. VRAAG het altijd voordat u met een nieuw geneesmiddel begint.

Need to know

Ouders hebben het recht om de privacy van hun kinderen te beschermen, ook als ze op de hoogte zijn van het medische probleem van een kind. Naarmate kinderen ouder worden, betrekken ouders andere volwassenen (familieleden, leerkrachten, burens, groepsleiders en coaches) bij een grotere groep verantwoordelijke volwassenen die toezicht houden op hun kinderen gedurende de dag. Aangezien myasthenia gravis onvoorspelbaar kan zijn, is het belangrijk dat ouders een omgeving creëren waarin alle verantwoordelijke volwassenen weten dat veranderingen in sterkte of functie bij een kind met myasthenia gravis aandacht krijgen. Als een kind dubbel ziet en klaagt over ‘wazig zicht’, kan een volwassene die niet op de hoogte is van de myasthenia, denken dat het kind stof in zijn oog heeft. Een

volwassene zou kunnen denken dat een kind dat plotseling zijn spraak vertroebelt en kwijlt ‘probeert grappig te zijn’. Als de begeleidende volwassenen zich bewust zijn van het probleem en een plan hebben over wie moet worden gecontacteerd, kan de verandering



van functie veilig, snel en met zo veel mogelijk privacy worden afgehandeld.

Toegang tot spoedeisende hulp

- 1. Noodplan school:** Scholen wijzen iemand (in het algemeen een verpleegkundige) de verantwoordelijkheid toe om kinderen met verschillende gezondheidsproblemen (waaronder astma, ernstige allergieën, immuunsuppressie en myasthenia gravis) te identificeren en noodactieplannen op te stellen. Deelname van ouders en een kinderarts stelt de school in staat om te weten wat ze specifiek kunnen verwachten in termen van symptomen (hoewel ze begrijpen dat er ook onverwachte problemen kunnen optreden) en om te weten wat de aanbevolen actie van hun kant moet zijn. Hoewel papierwerk altijd een gedoe is, is deze kans om suggesties te doen en verzoeken om actie van de school te doen een zeer waardevolle kans om de gezondheid van uw kind te beschermen.
- 2. Toestemming om te behandelen voor coaches, groepsleiders, familie, vrienden:** Alle mensen zullen onder levensbedreigende omstandigheden spoedeisende medische zorg krijgen. Wanneer de situatie echter minder ernstig is, moeten volwassenen die toezicht houden op uw kind, mogelijk contact opnemen met een ouder of wettelijke voogd om toestemming te krijgen voor medische behandeling, of om schriftelijke, notariële toestemming van u te hebben om namens u toestemming te krijgen. Aangezien het over het algemeen niet mogelijk is om te garanderen dat telefoonlijnen niet defect raken of dat de transmissie van mobiele telefoons niet zal mislukken, is het belangrijk om over dit probleem na te denken en te overwegen toestemming te verlenen aan bepaalde volwassenen. Soms is het het meest efficiënt om die toestemming te hebben van de spoedeisende hulp of de instelling die de spoedeisende hulp verleent totdat u bereikbaar bent.
- 3. Maak kennis met de teams van de spoedeisende medische dienst (EMS):** Myasthenia gravis is een relatief ongewone aandoening. In kleine gemeenschappen, met name in gemeenschappen die afhankelijk zijn van vrijwillige EMS-teams, zijn de eerste hulpverleners mogelijk niet bekend met myasthenia en de mogelijke, dringende

gezondheidsproblemen die zich kunnen voordoen. In die context hebben sommige myasthenia-patiënten het gevoel dat hun zorg werd uitgesteld terwijl er een uitgebreide anamnese of een interview werd afgenomen, terwijl hun kortademigheid of zwakte het moeilijk maakte om te reageren. Dit is een voorbeeld van waarom het nuttig zou zijn om contact op te nemen met het lokale EMS-systeem en een geplande vergadering te organiseren om ervoor te zorgen dat eerstehulpverleners en anderen bekend zijn met myasthenia gravis. Brochures en medische kaarten voor noodgevallen zijn beschikbaar op myasthenia.org of door contact met ons op te nemen.

Deze informatie lijkt in het begin misschien overweldigend. Het is echter belangrijk om te beseffen dat de meeste kinderen met myasthenia gravis, met goede, voortdurende gezondheidszorg en monitoring, een heel normaal, actief en volwaardig leven kunnen leiden.







Myasthenia Gravis Stichting van Amerika

Onze visie: Een wereld zonder MG

Onze missie: Verbinding maken, levens verbeteren, de zorg verbeteren, een genezing vinden voor MG

Deze publicatie is bedoeld als algemene informatie en mag uitsluitend voor educatieve doeleinden worden gebruikt. Het is niet gericht op individuele behoeften van de patiënt en mag niet worden gebruikt als basis voor besluitvorming over diagnose, zorg of behandeling van een aandoening. In plaats daarvan moeten dergelijke beslissingen worden gebaseerd op het advies van een arts of zorgverlener die bekend is met het dossier van de patiënt. Verwijzingen naar een bepaald product, een bepaalde bron of een bepaald gebruik vormen geen aanbeveling. MGFA, zijn agenten, werknemers, directeuren, zijn Medische Adviesraad of leden aanvaarden geen enkele verantwoordelijkheid voor enige schade of aansprakelijkheid die voortvloeit uit het gebruik van dergelijke informatie.

290 Turnpike Road, Suite 5-315

Westborough, MA 01581

800-541-5454 (centrale telefoonnummer MGFA)

MGFA@Myasthenia.org

www.Myasthenia.org



Goedgekeurd door de Medische Adviesraad van de MGFA

© Copyright 2018 Myasthenia Gravis Stichting van Amerika, Inc.