



Fysiotherapie bij AMC: informatie voor ouders

Fysiotherapie bij arthrogryposis multiplex congenita (AMC): informatie voor ouders

Deze folder is geschreven voor ouders van kinderen met arthrogryposis multiplex congenita (AMC).

U vindt hier informatie over wat fysiotherapie voor u en uw kind kan inhouden en wat u ervan kunt verwachten.

Deze tekst is gebaseerd op de afstudeerscriptie *Fysiotherapie bij kinderen met amyoplasie* van Carola Eilander en Kim Groot Koerkamp.

Wat is AMC?

Arthrogryposis multiplex congenita, afgekort AMC, is een verzamelnaam voor verschillende ziekten die één kenmerk gemeen hebben: bij de geboorte vertonen meerdere gewrichten standsafwijkingen. Deze afwijkingen worden ook wel *contracturen* genoemd. De gewrichten zijn niet goed te bewegen of blijven uit zichzelf in een kromme of rechte stand staan, in plaats van in de natuurlijke stand.

Arthrogryposis komt uit het Grieks en betekent 'krom gewricht', *multiplex* staat voor meervoudig en *congenita* wil zeggen dat het om aangeboren afwijkingen gaat. Daarom spreekt men ook over *congenitale contracturen*.

Fysiotherapie bij AMC

Bij AMC krijgen u en uw kind te maken met verschillende behandelaars die deel uitmaken van een team. Dit team waar de fysiotherapeut deel van uitmaakt, stelt een behandelplan op voor uw kind.

Fysiotherapie bij AMC is erop gericht het functioneel gebruik van de ledematen te stimuleren en compensatiemechanismen te leren ontwikkelen.

De rol van de fysiotherapeut

De behandeling door de fysiotherapeut is gericht op het bereiken van een zo groot mogelijke zelfstandigheid bij het dagelijks functioneren.

De fysiotherapeut is vooral actief in de eerste levensjaren van het kind. In deze periode zal het kind veel motorische vaardigheden gaan ontwikkelen en zal blijken of het hier hulp bij nodig heeft. In deze fase van ontwikkeling kan de fysiotherapeut inspringen waar nodig. De fysiotherapeut kan het kind strategieën aanleren om bepaalde activiteiten toch uit te kunnen voeren.

Als het kind naar school gaat, zal het de meeste vaardigheden ontwikkeld hebben en wordt de frequentie van de fysiotherapie naar beneden bijgesteld.

Wanneer het kind een operatie heeft ondergaan, wordt de frequentie van de fysiotherapie vaak juist verhoogd. Na een operatie volgt vaak een immobilisatieperiode waarin de fysiotherapeut het gewricht probeert te mobiliseren. De fysiotherapeut streeft naar functieverbetering. Na een spieromlegging, bijvoorbeeld, wordt de spier getraind in zijn nieuwe functie. Bij oefentherapie kan de fysiotherapeut het kind stimuleren om de oefeningen zelf uit te voeren.

De rol van de ouders

Omdat de fysiotherapeut uw kind gedurende langere tijd begeleidt en de ontwikkeling goed kan volgen, speelt hij een belangrijke rol in de ondersteuning van uw kind en van u. Hij kan u ook actief betrekken bij de behandeling van uw kind. Zo leert hij u in een vroeg stadium bijvoorbeeld hoe u de beweeglijkheid van de gewrichten kunt vergroten door de onderste ledematen van uw kind passief te bewegen.

Bij oefentherapie kunt u een rol spelen door uw kind te helpen bij het uitvoeren van de oefeningen.

Spierziekten Nederland

Spierziekten Nederland is een vereniging van en voor mensen met een neuromusculaire aandoening. Mensen met deze aandoeningen, ouders, partners, kinderen en andere familieleden kunnen lid worden.

Spierziekten Nederland:

- geeft voorlichting over ziektebeelden;
- geeft brochures en tijdschriften uit;
- geeft persoonlijke ondersteuning;
- organiseert lezingen, workshops en gespreksgroepen;
- brengt mensen met elkaar in contact.

Spierziekten Nederland werkt nauw samen met (gespecialiseerde) neurologen, revalidatieartsen, fysiotherapeuten en andere hulpverleners.

Er zijn per jaar tientallen bijeenkomsten voor leden; jaarlijks is er voor leden een landelijk Spierziektecongres.

Foldernummer K050

K050-0418

U staat er niet alleen voor

Voor informatie, steun en advies kunt u terecht bij Spierziekten Nederland. De vereniging biedt leden informatie op papier en via de persoonlijke pagina op de website. Er zijn jaarlijks bijna honderd informatieve bijeenkomsten door het hele land. Tientallen toponderzoekers zijn als adviseur verbonden aan de vereniging. Spierziekten Nederland behartigt de belangen van mensen met een spierziekte, collectief en individueel.

Kijk op www.spierziekten.nl/aanmelden of bel 035 548 04 80.

Hebt u vragen over spierziekten?

Kijk op www.spierziekten.nl; word lid van Spierziekten Nederland.

Meer informatie

Op www.spierziekten.nl vindt u meer informatie, ook over academische ziekenhuizen en revalidatiecentra.