



'ZELF EEN IJSJE ETEN kan heel belangrijk zijn voor een kind'

Wat kan de ergotherapeut betekenen voor kinderen met een spierziekte? Selma Mulder van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) laat zien hoe je juist met aanpassingen de regie kunt houden.

Auteur: Kees Dijkman

Bij ergotherapie denk je al snel aan hulpmiddelen, aanpassingen en hoe je die kunt gebruiken. 'Dat hoort er ook bij,' vertelt Selma Mulder, ergotherapeut in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) en gespecialiseerd in ergotherapie voor kinderen en jongeren met een spierziekte. 'Maar mijn vak is veel breder. Ik kijk wat kinderen zélf belangrijk vinden om te doen – en dan help ik ze om dat zo goed mogelijk voor elkaar te krijgen.'

Ze zit maar zelden met een kind alleen, zegt Selma. Vaak zijn de ouders erbij. Zoals het jongetje dat naar de polikliniek kwam met de hulpvraag om zelf te kunnen eten. 'Ik vroeg hem wat hij zelf zou willen. Het antwoord: zelf een ijsje eten. Zijn ouders wilden vooral dat 'ie aan tafel zijn boterhammen zelf kon eten. Een ijsje, daar konden ze hem wel bij helpen. Maar die jongen bleef erbij: zelf een ijsje eten, dat leek hem geweldig. Want als iemand anders zo'n ijsje voor je neus houdt, kun je niet zelf kiezen waar je gaat likken. Bovendien eet je ijsjes vaak buiten, waar iedereen je ziet. Waar je samen bent met je vrienden, die je niet wilt vragen om je ijsje voor je vast te houden. Kinderen willen er graag

bij horen, zo gewoon mogelijk. Die motivatie van het kind zelf is mijn aangrijpingspunt om een vaardigheid nieuw aan te leren of te verbeteren.

Een ergotherapeut kan meedenken, suggesties ('tips en trucs') geven, oefeningen aanbieden, adviseren over hulpmiddelen en hoe je mensen in je omgeving kunt inschakelen. Daarbij is het belangrijk dat kind en ouders zelf de regie houden. 'Ook kinderen. Hoe ouder ze zijn, hoe beter ze kunnen aangeven wat ze willen. Daar sluit ik dan bij aan,' aldus Selma. Zelfs bij baby's met spinale musculaire atrofie (SMA), die soms maar een hele korte levensverwachting hebben, zijn er mogelijkheden. 'Ouders leren hoe ze hun kind in bad kunnen doen, maar ook hoe ze ervoor kunnen zorgen dat hun kind in een houding ligt waarin hij dingen kan zien als het begint met om zich heen te kijken. Of hoe het toch kan spelen met weinig spierkracht. Dat draagt enorm bij aan hun kwaliteit van leven.'

ANDERS

Selma: 'Ieder kind is anders, maakt andere keuzes. Ik heb daar geen oordeel over – je bent zoals je bent. Ik zeg alleen wel: als je iets echt belangrijk vindt, ver-

Kijkje in de keuken

wacht ik wel dat je je ervoor inzet. Dus dat je oefent, uitprobeert, het er niet bij laat zitten.'

'Je zoekt naar een balans tussen belasting en belastbaarheid. Voor zwakkere spieren is activiteit een zwaardere belasting. Wat voor een ander een gewoon dagelijks loopje is, kan voor jou een marathon zijn. Dus word je eerder moe en moet je doseren. Bijvoorbeeld door op een elektrische fiets naar school te gaan, zodat je energie overhoudt om lekker mee te doen met de andere kinderen.'

Veel spierziekten zijn progressief. Dat maakt het werken met kinderen met een spierziekten een uitdaging, vindt Selma. 'Het is eigen aan kinderen dat ze groeien. Ze ontdekken de wereld, willen steeds meer hun eigen gang gaan. Tegelijkertijd nemen de klachten toe. Je zult dus voortdurend moeten bijstellen: wat vind ik belangrijk om te doen, waar wil ik energie in steken. Bovendien moet je goed voor je lichaam zorgen – je moet er je hele leven mee doen. Natuurlijk doen kinderen soms 'domme dingen', maken ze keuzes die slecht uitpakken. Om iets te leren is het soms nodig dat een kind zijn 'kop stoot'. Zolang dat veilig kan is het goed.'

'Bij de jongen die zelf een ijsje wilde eten, zijn we uiteindelijk er op uitgekomen dat hij met een armondersteuning zelf zijn hand naar zijn mond kon brengen. Door zijn motivatie voor het ijsje stond hij open voor het leren gebruik van dit hulpmiddel, wat hij eerst absoluut niet zag zitten.'

ERVARING

Ruim twintig jaar zit Selma in het vak. Ze heeft lang in revalidatiecentrum De Trappenberg (nu: Merem) gewerkt. Nu maakt ze al ruim vier jaar deel uit van het kinderbewegingscentrum bij het WKZ. Die ervaring wil ze graag delen met andere ergotherapeuten. Daarom heeft ze zich aangesloten bij de landelijke werkgroep ergotherapeuten en fysiotherapeuten van Spierziekten Nederland. Het doel: kennis delen en het vormen van een netwerk van ergotherapeuten die elkaar weten te vinden voor collegiaal overleg rond de behandeling van kinderen met een spierziekte. Vrijwilligerswerk, uit liefde voor het vak, maar vooral omdat ergotherapeuten veel kunnen betekenen voor kinderen en jongeren met een spierziekten. Selma Mulder: 'Ik vind mijn vak erg leuk, vooral omdat het zulk dankbaar werk is. Natuurlijk zie ik veel narigheid, maar als ik eraan kan bijdragen dat kinderen toch mogelijkheden zien en benutten – daar doe ik het voor!' ■

ERGOTHERAPIE

Zorgen dat mensen de dagelijkse activiteiten die ze zelf belangrijk vinden zo goed mogelijk kunnen uitvoeren, zodat ze weer mee kunnen doen. Dat is de kerntaak van een ergotherapeut. Meer informatie over ergotherapie is te vinden op de website www.ergotherapie.nl.



'Je zoekt een balans tussen belasting en belastbaarheid'

Ergotherapeute Selma Mulder

