Begeleiding kinderen met Downsyndroom

Het St. Antonius Ziekenhuis heeft een speciaal Downteam dat kinderen begeleidt met Downsyndroom. Het team richt zicht op de lichamelijke en verstandelijke ontwikkeling én het gedrag van het kind binnen het gezin en op school.

Kinderen met Downsyndroom hebben na de geboorte soms problemen met bijvoorbeeld het hart, de ademhaling, de voeding en/of groei. Er is tijdens de hele jeugd een grotere kans op andere aandoeningen zoals infectieziekten, hormonale problemen of afwijkingen aan de ogen of de oren. Het is daarom belangrijk dat deze kinderen regelmatig onderzocht worden.

Tijdens de kindertijd zijn er steeds nieuwe vragen over de ontwikkeling van de motoriek, de communicatie en het gedrag. Ook hier kijkt het Downteam naar. Het team bestaat uit verschillende deskundigen met ruime ervaring op het gebied van Downsyndroom.

Fotoverhaal

Bekijk hier het fotoverhaal 'Driek gaat naar de dokter in het ziekenhuis' (https://www.antoniusziekenhuis.nl/kinderen-en-jeugd/kindergeneeskunde/begeleiding-kinderen-met-downsyndroom/fotoverhaal-driek-gaat-naar-de-dokter-het-ziekenhuis). Dit verhaal kan u helpen om uw afspraak in het ziekenhuis samen met uw kind voor te bereiden.

Meer over het Downteam

Het St. Antonius Ziekenhuis heeft een speciaal multidisciplinair spreekuur ingericht waar kinderen met Downsyndroom terecht kunnen.

Verschillende deskundigen kijken in dit spreekuur naar uw kind. Dit zorgt er ook voor dat u minder vaak met uw kind naar het ziekenhuis hoeft, wat voor u en uw kind prettig is.



Het spreekuur

Het spreekuur is op maandagmiddag van 12.30 tot 17.00 uur op onze locatie in Utrecht. Tijdens de middag heeft uw kind diverse afspraken. U heeft altijd een afspraak met de kinderarts of verpleegkundig specialist. Afhankelijk van de leeftijd en de klachten bezoekt uw kind op een spreekuurmiddag ook de KNO-arts, oogarts, orthoptist, fysiotherapeut/ revalidatiearts, logopediste, Radiologie-afdeling en het laboratorium voor bloedafname. Tussendoor is er, wanneer u daar behoefte aan heeft, gelegenheid om met andere ouders informatie en ervaringen uit te wisselen.

Aan het einde van het spreekuur bespreken de hulpverleners in het team onderling hun bevindingen en adviezen. Van de hele middag (inclusief nabespreking, aanbevelingen en uitslagen) krijgen u en uw huisarts een schriftelijk verslag. Samen met u wordt gekeken welke andere betrokken zorgverleners dit verslag nodig hebben.

Uw kind wordt regelmatig voor het spreekuur uitgenodigd: in het eerste levensjaar in totaal drie keer, daarna één maal per jaar. Zo nodig kunt u natuurlijk ook tussendoor met één of meerdere behandelaars van het team een afspraak op hun eigen polikliniek te maken.



Nieuwe patiënten

U kunt uw kind zelf aanmelden bij het Downteam. Dit kan via e-mail: downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl (mailto:downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl) of telefonisch bij de polikliniek kindergeneeskunde.

Als uw kind al onder behandeling is van een arts of hulpverlener, is het belangrijk om met hen de aanmelding te bespreken. Voor aanmelding heeft u een verwijzing door uw huisarts of behandelend specialist nodig. Het Downteam in het St. Antonius Ziekenhuis werkt regionaal. Verspreid over het land werken meerdere Downteams. U kunt bij het aanmelden navragen of u binnen onze regio valt. Nadat u uw kind heeft aangemeld krijgt u een afspraak voor een kennismakingsbezoek bij één van de kinderartsen of verpleegkundig specialist van het Downteam. Tevoren wordt met uw toestemming zoveel mogelijk medische informatie over uw kind opgevraagd zodat het team goed op de hoogte is van de voorgeschiedenis.

Bekende patiënten

U krijgt 6 weken voor het bezoek een schriftelijke uitnodiging voor het spreekuur. Hierin staat bij welke artsen en/of therapeuten u een afspraak krijgt. Wanneer u die dag niet beschikbaar bent, kunt u direct contact opnemen met de Downteam om de afspraak te verzetten. Het liefst per mail: downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl (mailto:downteam-utrecht@antoniusziekenhuis.nl)).

Polikliniek-assistenten Downteam aanspreekpunt

De poli-assistenten zorgen ervoor dat u tijdig een planning voor de middag en een vragenlijst ontvangt. Ook voor tussentijdse vragen aan de kinderarts of verpleegkundig specialist kunt u bij hen terecht. De poli-assistenten

zorgen ervoor dat uw vraag of verzoek bij de juiste specialist terecht komt.

Algemene gezondheid en groei, samenhang in de zorg

De kinderartsen vormen samen met de verpleegkundig specialist (VS) de spil van het team en zij behartigen de samenhang van de medische zorg binnen en buiten het ziekenhuis.
Zij bepalen aan de hand van het landelijk protocol, maar toegespitst op de situatie van uw kind, welke afspraken en onderzoeken er op de middag gepland worden. Bij hen kunt u ook terecht voor vragen buiten de teamspreekuren om.

De kinderarts/VS bespreekt met u tijdens het spreekuur gedrag en ontwikkeling, en de lichamelijke conditie (bijvoorbeeld hart, longen, infecties) in de afgelopen periode. Hij doet lichamelijk onderzoek en beoordeelt de groei. Er wordt jaarlijks bloedonderzoek gedaan naar onder andere de schildklierfunctie.

De kinderarts/VS verzamelt alle informatie van de teammiddag, leidt de nabespreking en is verantwoordelijk voor de verslaglegging en de telefonische nabespreking met u.

Controle van het gehoor en de ogen

Gehoor

De KNO-arts onderzoekt het gehoor van uw kind en kan u adviseren over mogelijke behandelingen. Slechthorendheid kan leiden tot een ontwikkelingsachterstand in taal en spraak. Zo nodig verwijst de KNO-arts uw kind door naar een Audiologisch Centrum. Dit is een centrum dat is gespecialiseerd in gehoor- en spraak/taalproblemen. Ook geeft de KNO-arts advies over eventuele problemen aan de bovenste luchtwegen (onder andere keel-neusholte, amandelen).

Ogen

De oogarts controleert regelmatig de ogen van uw kind. In de eerste drie maanden na de geboorte onderzoekt de oogarts het netvlies en screent op cataract (staar). Daarna vindt er tenminste iedere twee jaar een controle plaats, ook al zijn er geen klachten. Bij uw kind kan namelijk een afwijking aan het gezichtsvermogen ontstaan, zonder dat u het merkt. Ook wordt gekeken of er sprake is van scheelzien of een lui oog. Dit kan op jonge leeftijd nog goed behandeld worden. Met een bril gaat uw kind beter functioneren. Eerst wordt uw kind onderzocht door de orthoptist. Na de meting van de oogsterkte beoordeelt de oogarts het netvlies/de gezondheid van de ogen.




NIDEK

Ontwikkeling van motoriek (bewegen)

De motorische (bewegings) ontwikkeling van kinderen met Downsyndroom verloopt vaak trager. Onder andere omdat hun spieren vaak slapper (hypotoon) zijn. Ook komen meer heupproblemen voor.

Al op heel jonge leeftijd is het mogelijk de kwaliteit van het bewegen te beoordelen en te stimuleren. Zowel de kinderfysiotherapeut als de revalidatiearts kijken naar de ontwikkeling van bijvoorbeeld het lopen, traplopen, fietsen, schrijven en aan- en uitkleden. Hierbij gebruiken ze soms motorische testen. Ook wordt er jaarlijks een echo of röntgenfoto gemaakt om de ontwikkeling van de heupen te volgen.

De kinderfysiotherapeut adviseert u hoe u de volgende stap in de ontwikkeling van uw kind kan bevorderen. Als behandeling nodig blijkt te zijn, verwijst de fysiotherapeut u door naar een kinderfysiotherapeut in uw directe omgeving. Bij een volgend bezoek aan het Downteam bekijkt de fysiotherapeut of uw kind vooruit is gegaan.

Een aantal keer bezoekt u de kinderrevalidatiearts in plaats van de kinderfysiotherapeut. Zo nodig verwijst de revalidatiearts door voor het aanvragen van hulpmiddelen of voorzieningen (bijvoorbeeld voor aangepaste schoenen of een aangepaste fiets).

Eten, drinken en spraakontwikkeling

Er zijn veel factoren van invloed op het leren eten en drinken en op de spraak- en taalontwikkeling. De logopedist biedt hulp om dit te stimuleren.

Bij de geboorte is er contact in verband met de borst- of flesvoeding. Daarna geeft de logopedist u advies over oefenen met het eten met een lepel, kauwen en drinken uit een beker.

De logopedist heeft ook aandacht voor de ontwikkeling van de mondmotoriek, de spraakontwikkeling, de taalontwikkeling en de totale communicatie.

Vanaf 18 jaar

Zodra uw kind 18 jaar wordt , neemt de Arts voor Verstandelijk Gehandicapten (AVG) de controles van uw kind over. Wij zorgen voor een overdracht naar de AVG. Daarna gaat u over naar de polikliniek van de AVG. De AVG doet lichamelijke controles naar bekende gezondheidsproblemen. Ook houdt de AVG in de gaten of er nieuwe gezondheidsproblemen ontstaan die samenhangen met Downsyndroom en het ouder worden. De AVG werkt vaak samen met een gedragskundige (psycholoog of pedagoog) en een zintuigteam dat in de gaten houdt of er gehoor- en/of zichtsproblemen ontstaan.

Expertise en ervaring

Met de deskundigheid die het Downteam heeft opgebouwd wordt er multidisciplinair naar uw kind gekeken.

Wij werken volgens het landelijke protocol Downsyndroom van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, waar nodig aangevuld met actuele nieuwe inzichten. Het Downteam van ons ziekenhuis werkt samen met andere Downteams in het land onder andere ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en het verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

Meer informatie

- www.downsyndroom.nl (http://www.downsyndroom.nl) (Stichting Downsyndroom, oudervereniging)
- www.lotjeenco.nl (http://www.lotjeenco.nl) (voor gezinnen met een zorgintensief kind)
- www.cyberpoli.nl (http://www.cyberpoli.nl) (voor kinderen met een chronische aandoening)
- www.artsenvoorkinderen.nl/projecten/downsyndroom (http://www.artsenvoorkinderen.nl/projecten/downsyndroom)
- www.nvk.nl (http://www.nvk.nl) (Medische Leidraad Nederlandse Vereniging Kindergeneeskunde)

Gerelateerde informatie

Specialismen

- Kindergeneeskunde (https://www.antoniusziekenhuis.nl/kindergeneeskunde)

Contact Kindergeneeskunde **T 088 320 63 00**