

Downspreekuur Bernhoven

Informatie voor ouders van kinderen met het Downsyndroom

Een chromosoom teveel

Jaarlijks krijgen in Nederland ongeveer 250 ouderparen een kind met het syndroom van Down. Mensen met het syndroom van Down hebben één chromosoom teveel: van chromosoom nummer 21 hebben ze er drie in plaats van twee, in medische termen wordt dit trisomie 21 genoemd. Dat extra chromosoom is er de oorzaak van dat hun lichamelijke en verstandelijke ontwikkeling trager verloopt. Daarnaast hebben ze bijkomende aandoeningen, zoals aangeboren hartafwijkingen, keel-, neus- en oorproblemen en voedingsproblemen. Bij ieder kind kunnen andere aandoeningen op de voorgrond staan, die de gezondheid bepalen. Kinderen met het syndroom van Down hebben specifieke ondersteuning en begeleiding nodig om zo goed mogelijk op te groeien.

Voor de begeleiding van kinderen met Downsyndroom en hun ouders is een leidraad ontwikkeld door de landelijke werkgroep Downsyndroom van de Sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen (SEAA) van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK). Deze leidraad heeft tot doel handvatten te bieden voor een optimale medische begeleiding door de kinderarts en andere betrokken hulpverleners. Bernhoven werkt conform deze landelijke leidraad.

Downteam

In Bernhoven werkt een team dat de zorg rondom kinderen met Downsyndroom coördineert (Downteam). Dit is een team dat bestaat uit verschillende hulpverleners. Volgens vooraf opgestelde richtlijnen worden mogelijke afwijkingen opgespoord en kan de behandeling ervan zo vroeg mogelijk worden gestart. In deze folder leest u meer over het Downteam van Bernhoven.

Waarom het Downteam?

Kinderen met het syndroom van Down hebben een grotere kans op bepaalde aandoeningen. Het is daarom belangrijk dat deze kinderen regelmatig onderzocht worden, zodat eventuele aandoeningen op tijd worden ontdekt. Het Downteam wil het kind met het Downsyndroom ieder jaar zien voor de zogeheten 'check-up'. Tijdens deze check-up worden alle zaken op een rijtje gezet. De onderzoeken die volgens de landelijke richtlijnen worden gedaan, zijn klaar vóór deze check-up. Zo kan de uitslag met u worden besproken tijdens de check-up. Het team let op de lichamelijke en geestelijke ontwikkeling en het gedrag van uw kind. Het team heeft aandacht voor mogelijke ziekten en problemen van uw kind zelf en/of in relatie tot zijn/haar omgeving (bijvoorbeeld binnen het gezin of op school). Met de deskundigheid die het Downteam heeft opgebouwd, kan een totaalbeeld gevormd worden over hoe het gaat met uw kind.

Het Downspreekuur

U krijgt een oproep van de doktersassistente om met uw kind op het spreekuur van de kinderarts te komen voor de jaarlijkse check-up. Ruim drie tot vier weken voor het spreekuur bij de kinderarts, bezoekt u met uw kind binnen één dagdeel de KNO-arts, de oogarts, de orthoptist en het laboratorium voor bloedafname. Mocht dit niet lukken dan worden het losse afspraken in overleg.

- U bezoekt allereerst de orthoptist, zij zal bij uw kind de ogen druppelen. Deze oogdruppels dienen ongeveer drie kwartier in te werken.
- In deze wachttijd bezoekt u met uw kind de KNO-arts. Na dit bezoek gaat u terug naar de

orthoptist en worden de ogen van uw kind onderzocht.

- Tot slot gaat u met uw kind naar het laboratorium om bloed te laten prikken. Wij verzoeken u vriendelijk het bloedprikken ook daadwerkelijk ná de bezoeken aan de orthoptist en KNO-arts te doen. U ontvangt hierbij een rode kaart; deze rode kaart geeft uw kind voorrang bij het bloedprikken zodat u niet zo lang hoeft te wachten.

Als u denkt dat bloedprikken op dit dagdeel niet meer gaat lukken voor uw kind, dan kunt u op een ander moment bloed laten prikken. Let dan wel op dat dit drie weken voor de afspraak met de kinderarts wordt gedaan, zodat de bloedsuitslagen op tijd bekend zijn.

In overleg met u kunnen deze onderzoeken ook in twee dagdelen gepland worden, u bezoekt dan het ene dagdeel de orthoptist en het andere dagdeel de KNO-arts, zelf bepaalt u wanneer u ook bloed laat prikken bij uw kind.

Voor het Downspreekuur vraagt de kinderarts de gegevens van uw kind op bij de betrokken hulpverleners van uw kind zoals de fysiotherapeut, logopedist of ergotherapeut. Als u dit niet wilt, kunt u dit aan ons zeggen. Ook de bevindingen van de KNO-arts, de oogarts, de orthoptist en de bloedsuitslagen zijn dan bekend.

De kinderarts neemt alle bevindingen met u door en bekijkt of extra acties nodig zijn. De kinderarts maakt een verslag dat u krijgt opgestuurd. Ook wordt dit verslag opgestuurd naar de huisarts, de KNO-arts, de oogarts/orthoptist en eventueel overige betrokken hulpverleners. U en uw kind worden jaarlijks voor het spreekuur uitgenodigd.

Natuurlijk kunt u tussendoor met één of meerdere behandelaars van het team een afspraak op de polikliniek maken als u vindt dat dit nodig is.

Wie zitten in het Downteam?

De kinderarts

De kinderarts is de coördinator van het Downteam en onderzoekt uw kind, zorgt voor de verslaglegging en is verantwoordelijk voor de behandeling. De kinderarts geeft informatie en uitleg over diverse aspecten van het syndroom van Down en verwijst uw kind zonedig naar andere hulpverleners of instanties. In Bernhoven zijn Dr. J. Leusink en Dr. E. Rammeloo de kinderartsen die betrokken zijn bij het Downspreekuur.

De KNO-arts

De keel-, neus- en oorarts (KNO-arts) is extra alert op de oren. Kinderen met het syndroom van Down hebben vaak een nauwe gehoorgang en vocht achter de trommelvlies, waardoor er een groter risico bestaat op oorontstekingen. Dit heeft een nadelige invloed op het gehoor. Screening hierop is dan ook belangrijk, een goed gehoor is een voorwaarde voor een goede spraakontwikkeling. Tevens zijn er intensieve contacten met het kinderaudiologisch centrum. Omdat deze kinderen een grotere tong en soms grote amandelen hebben, besteedt de KNO-arts ook aandacht aan de ademhaling tijdens de slaap en aan het voorkómen van bovenste luchtweginfecties. In Bernhoven is Dr. I. Gooskens en Dr. I. van Wijck de KNO-artsen die betrokken zijn bij het Downspreekuur. Is uw kind onder behandeling bij een andere KNO-arts, dan kunt u aangeven of u eventueel wilt switchen van KNO-arts. Dit hoeft echter niet.

De oogarts en orthoptist

De oogarts en de orthoptist proberen in een vroeg stadium afwijkingen in de ontwikkeling van het gezichtsvermogen op te sporen. Het is gebruikelijk dat uw kind regelmatig door de oogarts wordt gecontroleerd. Dit gebeurt meestal één keer in de eerste drie maanden na de geboorte en daarna tenminste iedere twee jaar, ook al zijn er geen klachten. Het komt namelijk voor dat zonder dat u het merkt bij uw kind een afwijking aan het oog is ontstaan, bijvoorbeeld minder goed op afstand kunnen zien. Een bril kan dan helpen. Ook wordt gekeken of er sprake is van scheelzien of een lui oog. Dit kan op jonge leeftijd goed behandeld worden. In Bernhoven zijn mw. M. van Genesen, mw. S. de Haas en Mw. van Dijk de orthoptisten die betrokken zijn bij het Downspreekuur.

Heeft u nog vragen?

Heeft u naar aanleiding van deze folder nog vragen, dan kunt u contact opnemen met de polikliniek kindergeneeskunde op telefoonnummer 0413 - 40 19 44.

Kinderwebsite

Bernhoven heeft een eigen kinderwebsite: www.bernhovenkids.nl. Hier kunt u, maar ook uw kind(eren) kennis maken met het ziekenhuis. Zo kunt u zich samen voorbereiden op een bezoek aan Bernhoven.

Bovenstaande informatie is geschreven samen met artsen en (gespecialiseerd) verpleegkundigen van de genoemde afdeling(en). De afdeling communicatie & patiëntenvoorlichting verzorgt de eindredactie van deze folder.

Heeft u vragen en/of opmerkingen over deze folder? Belt u dan met de genoemde afdeling(en) of stuur een e-mail naar PatiëntService, psb@bernhoven.nl.

Bernhoven

Nistelrodeseweg 10
5406 PT UDEN

Postbus 707
5400 AS UDEN

T: 0413 - 40 40 40
E: communicatie@bernhoven.nl
I: www.bernhoven.nl



Ga naar
www.zorgkaartnederland.nl

Code: Datum gewijzigd: maandag 1 juli 2019