

Patiënteninformatie

Het Downteam van het
Martini Ziekenhuis



Het Downteam van het Martini Ziekenhuis

Polikliniek Kindergeneeskunde, route 2.2

Telefoon (050) 524 6900

Algemeen

- Neemt u bij ieder bezoek aan het ziekenhuis het ziekenhuispasje van uw kind en een geldig identiteitsbewijs mee.
- Bent u verhinderd, neemt u dan tijdig contact op met het secretariaat van de polikliniek Kindergeneeskunde.

Inleiding

Een chromosoom teveel

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 250 ouders geconfronteerd met de geboorte van 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. Dat extra chromosoom is er de oorzaak van dat hun lichamelijke en verstandelijke ontwikkeling trager verloopt. Er is echter een grote variatie in wat kinderen met het syndroom van Down kunnen bereiken. Daarbij spelen zowel hun aanleg als de mogelijkheden die zij krijgen aangereikt, een belangrijke rol. In de meeste gevallen is er sprake van een matige verstandelijke handicap. Daarnaast is er een verhoogd risico op lichamelijke afwijkingen, bijvoorbeeld aan het hart, de schildklier, het maag-darmkanaal, de ogen en het keel-, neus- en oorgebied.

Multidisciplinair team

Van 2004 tot 2009 werkten het Martini Ziekenhuis en Thuiszorg Groningen samen in een multidisciplinair Downteam, om de complexe zorg en begeleiding van kinderen met het syndroom van Down en hun ouders te coördineren en goed op elkaar af te stemmen. Volgens vooraf opgestelde richtlijnen worden mogelijke afwijkingen actief opgespoord en kan de behandeling ervan in een vroeg stadium worden gestart. Door een verandering in de financiering is de samenwerking met de Thuiszorg beëindigd. Twee verpleegkundigen van de kinderafdeling hebben de functie van de wijkverpleegkundige overgenomen, zodat de zorg nu volledig door het Martini Ziekenhuis wordt geboden.

In deze folder leest u wat het Downteam voor u als ouders kan betekenen.

De mensen van het Downteam

De kinderarts

De kinderarts is de coördinator van het Downteam en onderzoekt uw kind, leidt de patiëntenbespreking, 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 het Martini Ziekenhuis zijn drie kinderartsen betrokken bij het Downspreekuur.



De KNO-arts

De KNO-arts is extra alert op de oren. Kinderen met het syndroom van Down hebben vaak een nauwe gehoorgang en taai cerumen (oorsmeer), 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. 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.

De oogarts en de orthoptist

De oogarts en de orthoptist proberen in een vroeg stadium afwijkingen in de ontwikkeling van het gezichtsvermogen op te sporen. Kinderen met het syndroom van Down kunnen problemen hebben met het zien, er kan sprake zijn van cataract (staar),

strabisme (scheelzien) of andere afwijkingen. Bij het onderzoek naar de oogstand, de samenwerking tussen de ogen en de gezichtsscherpte is het vaak nodig de pupil met oogdruppeltjes te verwijderen. Deze moeten ongeveer een half uur inwerken. Daarna vindt het onderzoek plaats. Door de druppels ziet uw kind de rest van de dag wat wazig en kan het wat hangerig zijn. Daarom vindt het bezoek aan de oogarts aan het eind van het spreekuur plaats, als dit mogelijk is.



De kinderfysiotherapeut

De kinderfysiotherapeut onderzoekt hoe uw kind de basisvaardigheden zoals rollen, zitten, kruipen en lopen beheerst en hoe uw kind van de ene houding naar de andere gaat.

Bij de oudere kinderen wordt gekeken naar complexere bewegingen zoals opstappen, springen en naar het evenwicht en de handfunctie. Er wordt ook gelet op de stand van de rug, knieën, enkels en voeten.

Kinderen met het syndroom van Down hebben een lagere spierspanning en slappere banden om de gewrichten. Ze raken niet graag uit balans en bewegen het liefst in een voor hun stabiele, als veilig ervaren, houding. Daarnaast hebben ze meer tijd nodig om zich een bepaalde vaardigheid eigen te maken.

De logopedist

Kinderen met het syndroom van Down hebben vaak een slappe mondmotoriek en een vertraagde spraak- en taalontwikkeling. Ook kunnen er voedingsproblemen ontstaan. De logopedist van het Downteam vormt zich tijdens een gesprek met u en door observatie van uw kind een oordeel over de mondmotoriek, het eten en drinken, en de communicatie. Als het mogelijk is drinkt of eet uw kind tijdens het bezoek daarom iets. Tijdens spelactiviteiten wordt gelet op vaardigheden, die voor de communicatie van belang zijn, zoals het maken van oogcontact, de luisterhouding, het begrijpen van de taal en het imiteren. Daarnaast kijkt de logopedist naar de wijze waarop uw kind communiceert, bijvoorbeeld door klanken of woorden te zeggen en/of door gebaren te maken.



De verpleegkundige

De verpleegkundige is de contactpersoon van het Downteam waar u met uw vragen terecht kunt. Hij/zij is gespecialiseerd in de bijzondere aspecten van zorg en begeleiding van kinderen met het syndroom van Down. De verpleegkundige kent de instanties die zich bezighouden met allerlei vormen van zorg, opvoeding en begeleiding. Hij /zij kan adviezen geven over instanties of organisaties die iets voor u of uw kind kunnen betekenen en kan u ondersteunen bij het zoeken naar oplossingen voor problemen in het dagelijks leven.



Zo gaat het in zijn werk

Huisbezoek door de verpleegkundige

Voordat u met uw kind het Downspreekuur bezoekt, brengt de verpleegkundige u thuis een bezoek. Door een gesprek en met behulp van een vragenlijst brengt zij de ontwikkeling en gezondheid van uw kind in kaart. Waar mogelijk geeft hij/zij tijdens het gesprek adviezen. Van dit bezoek wordt een verslag gemaakt, dat naar de leden van het Downteam gaat. Zo zijn de medewerkers van het Downteam al voor het spreekuur op de hoogte van vragen en problemen die er kunnen zijn. Tijdens het spreekuur kunnen zij daar direct op ingaan. De verpleegkundige vormt zo een schakel tussen thuis en ziekenhuis.

Nadat u met uw kind het spreekuur heeft bezocht, wordt uw kind besproken in het multidisciplinair overleg. U krijgt hiervan een schriftelijk verslag en waar nodig worden de bevindingen en adviezen van het Downteam met u besproken. Dit kan telefonisch of met een huisbezoek, ongeveer een maand na het spreekuur. De verpleegkundige kan op dat moment ook nog ingaan op eventuele vragen en/of onduidelijkheden.

De verpleegkundige bezoekt ook ouders van kinderen bij wie heel recent de diagnose syndroom van Down is vastgesteld. Tijdens dit bezoek geeft hij/zij informatie over de mogelijkheden voor hulpverlening en ondersteunt hij/zij de ouders in de eerste periode.

Het spreekuur

Elke vierde dinsdag van de maand vindt het spreekuur plaats. U krijgt een oproep van de secretaresse om met uw kind op het spreekuur te komen. Voor oudere kinderen (vanaf 6 jaar) is het mogelijk alle consulten binnen één dagdeel af te ronden. Jongere kinderen krijgen met meer hulpverleners te maken, voor het kind is het te belastend om alle consulten op één dagdeel te plannen. Daarom wordt het bezoek voor deze groep kinderen over twee dagdelen verdeeld: eerst komen ze bij de KNO-arts, de oogarts en het laboratorium voor bloedafname, twee weken later volgt dan het bezoek aan de kinderarts, de fysiotherapeut en de logopedist. Normaliter zijn dan ook de laboratoriumuitslagen bekend. Aan het eind van het spreekuur worden de bevindingen in het Downteam besproken. Hiervan maakt de kinderarts een verslag dat naar de huisarts, de overige teamleden en hulpverleners, en naar de ouders wordt gestuurd.

Website

Op de website van het Martini ziekenhuis, www.martiniziekenhuis.nl, kunt u recente informatie vinden.

E-mailadres

Voor informatie kunt u ook contact opnemen via de mail, downteam@mzh.nl.

Buiten de regio

Inmiddels hebben ook kinderen die buiten de regio van het Martini Ziekenhuis wonen, toegang tot het Downspreekuur. Dit gebeurt na overleg en verwijzing van de eigen kinderarts. Vaak gaat het om een specifieke vraag of een second opinion. In deze situaties zal de verpleegkundige van het Downteam ook op huisbezoek komen of telefonisch contact opnemen, om de hulpvraag en het hulpverleningsaanbod te inventariseren vóór het bezoek aan het Downspreekuur.

Kosten

De vergoeding van de voorgestelde behandeling verschilt per ziektekostenverzekeraar en verzekeringsvorm. Afhankelijk daarvan wordt de rekening direct naar de verzekeraar gestuurd of naar u thuis.

Adressen en telefoonnummers

Downteam Kindergeneeskunde Martini Ziekenhuis
Polikliniek Kindergeneeskunde
Postbus 30033
9700 RM Groningen
Tel.: (050) 524 6900
www.martiniziekenhuis.nl

Voor meer informatie over het syndroom van Down kunt u ook terecht bij:
Stichting Downsyndroom
Oeverlandenweg 2
7944 HZ Meppel
Tel.: (0522) 281337
info@downsyndroom.nl
www.downsyndroom.nl

Tevredenheid

Wij gaan ervan uit dat de begeleiding naar tevredenheid verloopt. Mocht dit niet het geval zijn, bespreekt u dit dan allereerst met degene die hiervoor direct verantwoordelijk is. U kunt ook een afspraak maken met het hoofd van de afdeling of met de ombudsfunctionaris van het ziekenhuis. Uw tevredenheid is tenslotte onze zorg. Meer informatie hierover vindt u op onze website of in de folder Klachtenbehandeling.

Tot slot

Heeft u naar aanleiding van deze folder nog vragen, dan kunt u contact opnemen met de polikliniek Kindergeneeskunde, tel. (050) 524 6900.

Martini Ziekenhuis

Postadres

Postbus 30033
9700 RM Groningen

Bezoekadres

Van Swietenplein 1
Groningen

Algemeen telefoonnummer

(050) 524 52 45

www.martiniziekenhuis.nl

