

Het Downsyndroom Team

Medische en praktische begeleiding bij kinderen met Downsyndroom is teamwork

R. Borstlap, P. Hogeman

Het is van belang dat er een goede en nauwe samenwerking is tussen de verschillende artsen en therapeuten, die kinderen met Downsyndroom voor hun behandeling nodig hebben. In dit artikel wordt het ontstaan en de werkwijze van Downsyndroom Teams beschreven. Omdat daarin ook logopedisten participeren, is het goed om deze teams hier onder de aandacht te brengen.

Voorgeschiedenis: waarom Downsyndroom Teams?

Gebrek aan syndroomspecifieke kennis

Jaarlijks worden ongeveer 200 (1:1000 geboorten) ouderparen geconfronteerd met de geboorte van een kind met Downsyndroom (DS) (De Graaf, 1998). Hiervan neemt ruim 90 % contact

op met de Stichting Downsyndroom (SDS). De SDS is in 1988 door een aantal ouders van jonge kinderen met DS opgericht om de leemte in de informatievoorziening over het syndroom, die in die tijd bestond, op te vullen. De stichting stelt zich tot doel de ontplooiing van kinderen en volwassenen met DS op alle levensgebieden te bevorderen, inclusief een optimale gezondheidszorg. Een van de oogmerken is dus het bevorderen van de deskundigheid van artsen en therapeuten ten aanzien van gezondheidsproblemen. Uit vele gesprekken die de helpdeskmedewerkers van de SDS met ouders van kinderen met DS hebben gevoerd, bleek dat artsen en therapeuten vaak onvoldoende syndroomspecifieke kennis en ervaring hadden (en soms nog hebben). Later werd deze bevinding bevestigd door een grote landelijke enquête (van der Kleij et al., 1994). Ook kwam naar voren dat er gebrek was aan deskundige begeleiding. Het bleek dat ouders behoefte hadden aan een centraal punt waar medische en paramedische voorlichting en behandeling op basis van gecoördineerd en gestructureerd onderzoek kon worden aangeboden.

Medische zorg bleef achter

Rond de periode van oprichting van de SDS bestond er in Nederland al sinds jaren een goede medische zorg voor mensen met een handicap. Deze was echter gebonden aan instituten. Tot het derde jaar kregen deze kinderen de normale medische zorg. Vanaf de leeftijd van drie jaar gingen de kinderen naar een kin-

derdagcentrum¹, daarna eventueel naar speciale scholen en dan leefden zij verder in grote instituten. Aan deze instellingen waren speciale artsen en therapeuten verbonden. Deze waren echter niet meegegaan in nieuwe ontwikkelingen. Zo bleek uit onderzoeken in de Verenigde Staten en onder andere Engeland, dat de algehele ontwikkelingskansen van mensen met DS, vanaf eind jaren zeventig, aanzienlijk verbeterd waren en steeds meer mensen met DS zich beter ontwikkelden dan voorheen (Rogers et al., 1992). De belangrijkste factoren die daarbij een rol speelden en die nu nog van groot belang zijn voor betere ontwikkelingsmogelijkheden zijn:

1. het zo lang mogelijk een normaal gezinsleven leiden in plaats van in grote instituten te leven;
2. het door actief screenen bij DS veel voorkomende aandoeningen tijdig opsporen. Deze leveren zonder behandeling onnodige extra handicaps op. Deze aandoeningen kunnen beter behandeld worden door het toenemen van de medische kennis en mogelijkheden. Daardoor verbeteren de overlevingskansen van mensen met DS aanzienlijk;
3. het ontwikkelen van speciale onderwijsmethoden. Integratie in regulier onderwijs geeft daarbij de beste resultaten (De Graaf, 2005);
4. het werkzaam zijn van mensen met DS in gewone banen in plaats van alleen op een sociale werkplaats.

Steeds meer ouders stelden zich, onder andere via de SDS, op de hoogte van deze ontwikkelingen, maar kregen vaak geen gehoor bij hun eigen huisarts of kinderarts. Deze leerden in de opleiding vrijwel niets over het DS en in de gangbare standaard leerboeken stond (en staat) bitter weinig hier over. Daarnaast hadden (en hebben) zij gemiddeld te weinig patiënten met DS in hun praktijk om een adequate kennis en ervaring op te bouwen. Hun opstelling was nog passief, ook van de artsen in de instituten. Bij klachten werd er zo goed mogelijk behandeld, maar er werd niet actief gescreend op veel voorkomende aandoeningen. Zo bleek bij een onderzoek in een groot instituut in Nederland dat er veel meer mensen met DS zaten, die ernstig gehoor gestoord waren, dan men tot dan toe had opgemerkt (Evenhuis, 1991). De sociale belemmeringen, die dat met zich meebracht, waren tot dan toe geduid als gedragsproblemen.

Eerste Downsyndroom Team

Om deze ervaren leemten in de zorg op te vullen, werd het eerste Downsyndroom team (DST) in Nederland in 1991 in Voorburg opgericht door ouders uit de SDS en enkele (para)medici (foto 1). Dit team had als voorbeeld de 'Preventive Medicine Clinics' in de Verenigde Staten en de door een Duitse kinderarts opgerichte 'Vorsorge- Ambulanz' voor kinderen met DS. De grote behoefte aan een dergelijk team bleek ook weer uit het feit dat ouders het er voor over hadden om zelfs vanuit Limburg het team te bezoeken. Nu zijn er twaalf teams, verspreid over Nederland.

Doel Downsyndroom Team

Een DST stelt zich nadrukkelijk in de eerste plaats ten doel begeleidend dan wel voorlichtend bezig te zijn. Het team is voor iedereen toegankelijk en niet alleen voor de eigen patiënten. De artsen en therapeuten behandelen niet zelf (tenzij het een eigen patiënt betreft). Daarvoor wordt zoveel mogelijk terugverwezen naar de eigen behandelaars.

Kort samengevat streeft het DST de volgende doelen na:

1. invoering en toetsing van een preventief onderzoek; bijvoorbeeld het screenen op coeliakie;
2. voorlichting en begeleiden van de ouders;
3. informeren van behandelaars door middel van terugrapportage;
4. publiceren van de resultaten en ervaringen van systematisch en periodiek onderzoek.

Leden

In een DST werken de voor het DS meest belangrijke artsen en therapeuten, met specifieke interesse en kennis, samen. De samenstelling kan per team iets verschillen, afhankelijk van de plaatselijke situatie en interesses. Over het algemeen bestaat het team standaard uit een kinderarts voor het algemeen lichamelijk functioneren en de coördinatie van het team, een logopedist voor voedingstechnieken (zuigen, slikken en kauwen) en



Eerste DS Team Voorburg.

voor het communicatief functioneren, een kinderfysiotherapeut voor het bewegend functioneren, een maatschappelijk werker van MEE² (voorheen Sociaal Pedagogische Dienst) voor het sociaal-maatschappelijk functioneren en een contactouder voor het gezinsfunctioneren en als ervaringsdeskundige. Contactouders kunnen vooral voor ouders van pasgeboren kinderen met DS tot grote steun zijn vanwege hun eigen ervaring als ouder van een kind met DS.

Daarnaast kunnen ook een KNO-arts, orthoptist/oogarts, kindercardioloog, tandarts, klinisch geneticus en eventueel een ergotherapeut deel uitmaken van het team. Nauwe samenwerking met een orthopedisch chirurg, een audiologisch centrum, een dermatoloog en een neuroloog is gewenst.

Periodieke onderzoeken

Het team wil door systematische, periodieke onderzoeken vaak voorkomende afwijkingen vroegtijdig diagnosticeren. Deze afwijkingen zijn onder andere visusstoornissen, gehoorstoornissen en hypothyreoïdie (vertraagd werkende schildklier). Als deze niet behandeld worden, zijn zij een extra belemmering in de ontwikkeling. De symptomen van deze afwijkingen worden vaak aan het syndroom zelf toegeschreven. Hierbij gaat het bijvoorbeeld om een slechte groei, een vertraagde motorische ontwikkeling, een vertraagde of geen taal- en spraakontwikkeling, gedragsproblemen, sociaal slecht functioneren en bij ouderen dementie. Men kan de afwijkingen op tijd opsporen als de kinderen en volwassenen regelmatig hierop gescreend worden.

Leidraad

Om de onderzoeken systematisch te kunnen doen, is ongeveer vijftienvintig jaar geleden in de Verenigde Staten een medische checklist voor ouders en hun artsen ontwikkeld. Deze werd regelmatig, naarmate de kennis en ervaring toenam, bijgesteld. Aanvankelijk werkte het DST met een door de SDS voor Nederland aangepaste versie. In 1998 verscheen in Nederland de 'Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom' (Borstlap, 1998). Deze is opgesteld op basis van kennis en ervaring van leden van DS Teams en geaccrediteerd door en verkrijgbaar bij de Nederlandse Vereniging van Kinderartsen (NVK). Hierin worden kort de meest voorkomende medische problemen en afwijkingen bij kinderen met DS beschreven. Ook wordt uitgelegd waarom een logopedist en een fysiotherapeut nodig zijn bij de begeleiding en eventuele behandeling van de jonge kinderen. Er worden adviezen gegeven wanneer en waarom onderzoeken naar deze afwijkingen het best gedaan kunnen worden. Ter ondersteuning hiervan is

ook een checklist in de Leidraad opgenomen (zie figuur 2). Bij het paramedisch onderzoek wordt vooral gekeken of, in het kader van de ontwikkeling, logopedische en kinderfysiotherapeutische ondersteuning nodig is. Dit is vaak op zeer jonge leeftijd (vanaf de eerste maanden) nodig vanwege de bijna altijd aanwezige hypotonie en passiviteit in het bereiken van de volgende ontwikkelingsmijlpaal.

Logopedie

Kinderen met DS hebben door de hypotonie van de orale spieren en de vertraagde ontwikkeling van de mondmotoriek nogal eens problemen met het drinken, kauwen, slikken en articuleren. Ook hangt de mond vaak open met als gevolg een verstopte neus en een grotere kans op luchtweginfecties, die weer aanleiding tot open mondgedrag kunnen zijn. Het doel van de begeleiding en/of de behandeling door de logopedist is het verminderen van deze problemen. Verder kan er gewerkt worden aan het bevorderen van de neusademhaling, op een goede manier leren drinken, kauwen en slikken, de basis leggen voor goed articuleren en het in stand houden van goede mondgevoonten. Veel kinderen met DS hebben een vertraagde spraak- en/of taalontwikkeling. Deze blijft vaak weer achter bij de ook al vertraagde motorische- en cognitieve ontwikkeling. Daarbij komt het regelmatig voor dat de taalproductie weer achter blijft bij het taalbegrip (Buckley, 1999). Volgens Tan (Tan, 2005) is er bij deze kinderen sprake van een dysfatische ontwikkeling. Er is een grote spreiding in de leeftijd waarop de eerste woorden gezegd worden (gemiddeld 16 maanden, spreiding 9-31 maanden) en de eerste zinnen (gemiddeld 28 maanden, spreiding 18-96 maanden) (Wilken, 1993). Bij de vroegtijdige onderkenning, begeleiding en behandeling van de communicatieproblemen speelt de logopedist een belangrijke rol. Luistervaardigheid verbeteren en communiceren met behulp van

leeftijd

controle	0-3mnd	4-12mnd	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10j	tot volwassen leeftijd
Kindercardioloog	+												bij 18j herhalen ieder 2 jaar
KNO, gehoor		+	+	+	+	+		+		+		+	
Obstructief Apnoe syndr.	+	+	+	+	+	+	+	+					
Oogarts/orthoptist	+		+		+		+		+		+		
Obstipatie	+	+	+	+	+								
Coeliakie				+								+	ieder jaar
Schildklierfunctie			+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
Heupen en patella	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+			ieder jaar
Atlanto-axiale instabiliteit			+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
Tandarts			+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	ieder halfjaar
Logopedie	+	+	+	+	+	+							
Kinderfysiotherapie	+		+	+	+	+	+	+	+	+			vacc. bij 2, 4, en 10 maanden eventueel uitleg over erfelijkheid, oorzaak en andere vragen
MEE	+	+	+		+								
Hepatitis B vaccinatie	+												
Klinische genetica	+												

Figuur 2

Checklist voor medische onderzoeken en aandachtspunten bij kinderen met Down syndroom.

Totale Communicatie kunnen ook onderdeel van de behandeling zijn.

Fysiotherapie

Kinderen met DS bereiken mijlpalen in de motorische ontwikkeling gemiddeld later dan kinderen die zich normaal ontwikkelen en de spreiding is ook hier erg groot. Zij lopen bijvoorbeeld met 24 maanden, maar de spreiding ligt tussen de 12 en 65 maanden (Wilken, 1993). De motorische ontwikkeling is niet alleen vertraagd maar ook anders door de hypotonie. Verlaagde houdingstonus, extreme beweeglijkheid van de gewrichten en gebrekkige proprioceptieve feedback over houding en bewegen vallen het meeste op (Lauteslager, 2000). Fysiotherapie moet zich vooral richten op het verminderen van deze problemen. Hierdoor kunnen kwaliteit en effectiviteit van het motorisch systeem verbeterd worden. Dit is weer van belang om de late, meer complexere motorische vaardigheden, zoals bijvoorbeeld veters strikken en schrijven, te kunnen leren.

Werkwijze DST

Met uitzondering van één team, waarvan de werkwijze verderop in dit artikel beschreven wordt, is de werkwijze van de meeste teams ongeveer dezelfde. Een dagdeel per maand komt het team in zijn geheel bij elkaar op één locatie. Ouders, die hun kind hebben aangemeld, krijgen een oproep en bezoeken de gewenste teamleden volgens een meegestuurd schema. Kinderen jonger dan één jaar bezoeken standaard de kinderarts, logopedist, kinderfysiotherapeut, medewerker MEE en de contactouder. Met de kinderarts kunnen de ouders bespreken welke andere disciplines nog meer bezocht moeten worden, waar ze dan een nieuwe uitnodiging voor krijgen. Bij de oudere kinderen wordt na aanmelding samen met de kinderarts bekeken welke disciplines bezocht moeten worden en of er specifieke vragen zijn. Na afloop is er een teambespreking. Deze heeft als meerwaarde dat een probleem direct vanuit diverse invalshoeken bekeken kan worden en er dan gezamenlijk een advies geformuleerd wordt. De kinderarts, als coördinator, maakt vervolgens een verslag van ieder zijn bevindingen en de gezamenlijke adviezen. Dit verslag gaat naar de ouders en de huisarts en in overleg met de ouders, eventueel naar andere behandelaars. De DSTeams worden niet gefinancierd. Meestal wordt de secretaresse door het ziekenhuis beschikbaar gesteld en de medewerker van MEE door die organisatie. De contactouders zijn vrijwilligers van de plaatselijke SDS-kern. De andere disciplines kunnen een consult declareren, na een verwijzing door de kinderarts.

Samenwerkingsverband Down Syndroom regio Eemland

In Amersfoort functioneert sinds 1993 een Downsyndroom Team, dat vanuit een andere opzet en visie is ontwikkeld. Het betreft het Samenwerkingsverband Downsyndroom Regio Eemland. De nadruk ligt hierbij op het longitudinaal volgen van (de zorg voor) kinderen met Downsyndroom binnen de regio Eemland.

Casus

Een meisje van 2,5 jaar bezocht voor de derde keer het Downsyndroom Team op initiatief van de ouders, met instemming van de eigen kinderarts. Eerder kwam zij toen zij twee jaar en vijftien maanden oud was. De ouders wilden graag jaarlijks komen voor controle en eventueel advies. Er was sprake van een niet geopereerd atrio-ventriculair septumdefect (open verbinding tussen linker en rechter boezem en kamer) bij het meisje en zij werd jaarlijks door een kindercardioloog gecontroleerd. Verder werd zij ook regelmatig door de eigen kinderarts gezien.

Deze laatste keer bezocht zij de kinderarts, kinderfysiotherapeut, logopedist en orthoptist/oogarts.

Er waren geen specifieke klachten. Zij had af en toe last van obstipatie. Ondanks een recente adenotomie bleef zij vaak verkouden met wat hoesten. Ook was er pas een gehoortest gedaan, waarvan de uitslag goed was.

Binnenkort zou zij voor het eerst naar de tandarts gaan.

De kinderarts constateerde bij het lichamenlijk onderzoek een goede groei en vond verder geen bijzonderheden. Zijn advies aan de eigen kinderarts was om de schildklierfunctie te controleren en om het kind te testen op coeliakie (waren beide nog niet gedaan).

De kinderfysiotherapeut vond geen nieuwe problemen, de stand van de voeten was met de nieuwe steunzolen verbeterd. De fysiotherapie via het kinderdagcentrum verliep goed. Bij de logopedist vertelden de ouders dat het meisje weliswaar goed at en dronk, maar steeds slechts een paar slokjes uit de beker wilde drinken. Ook moest het warm eten wel erg fijn gemaakt worden. De ouders wilden graag advies hoe dit verbeterd kon worden. Er werd geconstateerd dat de mondmotoriek redelijk was. Zij kon wel kauwen en door een rietje drinken, maar nog niet goed blazen. Het advies was bij het warm eten afwisselend fijne en grovere hapjes aan te bieden en de hoeveelheid drinken minder door haar zelf te laten bepalen.

De communicatie van het meisje kwam op gang, maar de ouders vroegen zich af of dit niet te langzaam ging. De communicatie bestond uit lichaamstaal, geluiden, gebaren en enkele woorden. Om de taalontwikkeling te stimuleren, raadde de logopedist de ouders aan te communiceren met behulp van Totale Communicatie. De logopedist van het team zou de behandelend logopedist hierover bellen en ook aanraden de frequentie van de consulten te verhogen. De orthoptist en de oogarts vonden een astigmatisme (storing in het gezichtsvermogen door een ongelijkmatige kromming van het hoornvlies en de lens) en een papil hypoplasie (te kleine overgang van de gezichtsenuw in het netvlies), waarvoor controles werden geadviseerd. Afsproken werd dat er over een jaar weer controles bij dezelfde disciplines van het team zouden zijn.

Men kwam tot een andere opzet omdat er niet voldoende behandelkamers tegelijk beschikbaar waren op de polikliniek. Tevens vond men, vanuit de integratiegedachte, dat de kinderen met DS op het reguliere spreekuur behoorden te komen en niet apart. Het Samenwerkingsverband bestaat uit een kinderarts (werkzaam in Meander Medisch Centrum), een pedagogisch medewerker vanuit MEE, een kinderfysiotherapeut, een logopedist en contactouders van de SDS Kern Amersfoort en Omstreken.

Het team wil bereiken dat kinderen met Downsyndroom een op elkaar afgestemde zorg krijgen volgens de meest recente inzichten. Zorg die gericht is op groei en ontwikkeling en gegeven wordt door samenwerkende hulpverleners dicht bij huis. Om dit te bevorderen is er een pendelstatus ontwikkeld en adviseert het Samenwerkingsverband over hulpverlening in de buurt van ouders en kind. In de pendelstatus, die in het bezit blijft van de ouders en bij ieder bezoek aan de diverse hulpverleners mee genomen wordt, kunnen zowel de hulpverleners als de ouders hun bevindingen noteren. Zo kan hulp aan kind en ouders zo goed mogelijk op elkaar afgestemd worden en blijft iedereen goed op de hoogte.

Daarnaast volgt het Samenwerkingsverband nieuwe ontwikkelingen op het gebied van het Downsyndroom om kennis up-to-date te houden. Informatie-uitwisseling vindt plaats naar intramurale en extramurale hulpverleners. Daarbij wordt ook de inhoud van de eerder genoemde landelijke leidraad onder hun aandacht gebracht. Verder participeren de leden van het Samenwerkingsverband in de diverse landelijke overleggen met de leden van de andere teams.

Het samenwerkingsverband is bereikbaar voor vragen van ouders en hulpverleners en zo nodig voor een second opinion.

Onderzoek waarde DST Voorburg

De Nederlandse organisatie voor Toegepast Natuurwetenschappelijk Onderzoek, afdeling preventie en gezondheid (TNO-PG) heeft in 1995 een onderzoek afgerond naar de waarde van DST Voorburg (Verrips et al., 1995). Bij het onderzoek waren de ouders van kinderen met DS betrokken, hun eigen behandelaars en de teamleden. Ook zijn de patiëntendossiers van het team onderzocht.

Er deden 92 kinderen mee. Een belangrijke bevinding was, dat bij 46 kinderen één of meer nog onbekende lichamelijke afwijkingen werden gevonden door de kinderarts, kindercardioloog en KNO-arts. Dit ondanks het feit dat het grootste deel van deze kinderen onder controle stond van een eigen kinderarts. 63 Kinderen bezochten de logopedist. De bevindingen staan in tabel 1.

De categorie 'anders' bestond uit: imiteert nog niet, weinig contact en interactie, opvoedingsproblemen, dwingend gedrag. Bij 49 kinderen werd een logopedische afwijking gevonden. Slechts 21 kinderen kregen logopedie voordat ze het team bezochten terwijl 55 dat nodig hadden.

In de samenvatting van het onderzoek stond onder meer het volgende (pagina vi):

“Op grond van het onderzoek kan geconcludeerd worden dat het team voorziet in een behoefte. Bij veel kinderen werd een belangrijke medische afwijking opgespoord. Daarnaast krijgen veel kinderen advies over behandeling door paramedici. Dat dit door ouders van belang wordt geacht blijkt uit het positieve oordeel van hen over het team. Ook de reguliere behandelaars zijn in het algemeen positief over het DST....De teambesprekingen geven inhoud aan het multidisciplinaire karakter van het DST. Daar vindt integratie van de onderzoeksresultaten plaats en wordt de advisering afgestemd op de mogelijkheden van het kind en de ouders. Dat is de meerwaarde van het team, naast het opsporen van aandoeningen die de ontwikkeling van het kind bedreigen. Dit laatste kan verbeterd worden door de deskundigheid van de reguliere behandelaars te vergroten en hen te voorzien van checklisten en protocollen”.

Medische begeleiding verbeterd

De medische begeleiding door de reguliere behandelaars is verbeterd mede door het uitbrengen van de eerder beschreven Leidraad. Dit is althans de indruk die wordt verkregen uit gesprekken met ouders en met andere kinderartsen, sinds de Leidraad is uitgekomen. Dat zou ook geconcludeerd kunnen worden uit een aantal bevindingen van het DST Assen. Dit team was van september 1993 tot september 2001 operationeel, waarna de activiteiten overgenomen zijn door een DST in Meppel. In de periode september 1993-september 1995 en september 1999-september 2001, dus de eerste twee jaar en de laatste twee jaar zijn enige zaken geregistreerd (tabel 2).

Frequentieverdeling naar afwijkingen en adviezen: de logopedist

afwijking aan:	n	%
articulatiestoornissen	5	8
ondersteuning van communicatieve vaardigheden nodig	21	33
praat nog niet/matig	5	8
concentratiestoornissen	4	6
ondersteuning van de mondmotoriek nodig	19	30
eet-/drinkproblemen	10	16
open mond gedrag	1	2
anders	4	6
geen afwijkingen	14	22
adviezen:		
logopedie nodig	35	56
frequenter logopedie nodig	3	5
logopedie voortzetten	7	11
oefeningen	7	11
eet-/drinkadviezen	8	13
mondplaatje	1	2
geen afwijking, alleen advies	14	22

Tabel 1 (bron: TNO-rapport PG 95.057, n = 63)

	1993-1995	1999-2001
Aantal 1 ^e bezoeken	102	28
Totaal aantal bezoeken	121	105
Kinderen met een nieuw gevonden afwijking bij het 1 ^e bezoek	51 (50%)	8 (28,5%)
Kinderen met controle van eigen huis/kinderarts	52 (50%)	22 (78,5%)
Aantal verwijzingen (= niet door ouders zelf aangemeld)	27 (26,5%)	15 (53,5%)

Tabel 2
Enkele bevindingen DST Assen.

De eerste jaren werden er (uiteraard) vooral nieuwe kinderen gezien, de laatste twee jaren duidelijk minder. Over de tussengevallende jaren zijn geen cijfers vastgelegd. Er was dus een gestage daling van het aantal nieuwe aanmeldingen. De reden zou kunnen zijn dat de begeleiding door eigen huis- of kinderartsen geleidelijk aan beter was geworden. Dat zou ook afgeleid kunnen worden uit de andere gegevens. Er was een afname van de nog niet bekende afwijkingen die door het team gevonden werden. Daarnaast nam het aantal kinderen toe dat door de eigen huis- of kinderarts gecontroleerd werd. Ook verwezen de eigen huis- en kinderartsen meer kinderen door naar het team in plaats van dat de ouders het team op eigen initiatief bezochten.

Het totaal aantal bezoeken was nauwelijks afgenomen omdat ouders graag wilden dat hun kinderen regelmatig gecontroleerd werden. Die behoefte was er in het begin ook, maar door capaciteitsgebrek en doordat het team prioriteit gaf aan het onderzoeken van nieuw aangemelde kinderen, kon daar toen helaas lang niet altijd aan voldaan worden.

Behoeftte aan DS Teams

Iedere kinderarts kan over de Leidraad beschikken en aan de hand daarvan een plaatselijk behandelteam formeren. Dit gebeurt ook steeds meer. Toch blijft de behoefte aan de DS Teams duidelijk bestaan gezien het feit dat er nog steeds nieuwe teams bij komen. Dat op één middag diverse deskundigen met veel ervaring bezocht kunnen worden en ouders ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen, speelt hierbij een belangrijke rol. Het is voor ouders niet altijd makkelijk een arts of een therapeut in hun eigen omgeving te vinden die bekend is met de specifieke problemen van een kind met DS. Ook ontbreekt georganiseerde specifieke scholing. De beroepsgroepen kunnen daar zelf ook wat aan doen. Voor de fysiotherapie is er een speciale behandeling ontwikkeld (Lauteslager, 2000). Kwamen de mensen aanvankelijk vooral op eigen initiatief, nu gebeurt dat vaker op verwijzing van de huis- of kinderarts. Ook komt men nu meer met een specifiek probleem of voor een second opi-

nion. De meeste kinderen die de DS Teams bezoeken, zijn van de leeftijdscategorie 0-4 jaar. In deze jaren is de behoefte aan diagnoses, adviezen en begeleiding het grootst. Toch brengt iedere leeftijd zijn eigen problemen en vragen met zich mee. Er is een team dat zich toelegt op tieners en mensen uit andere culturen. De roep om teams voor volwassenen wordt ook steeds groter. Van de kinderen die in de eerste jaren een team bezochten, wordt er een aantal zo langzamerhand volwassen. Doordat integratie in de maatschappij gestimuleerd wordt, zijn meer volwassenen met het DS afhankelijk van de gewone medische zorg om de hoek, in plaats van de instelling waar zij voorheen zaten. Er is al een DST dat zich aan het voorbereiden is om een team voor volwassenen op te starten. Als er één Team is, kan men verwachten dat er vanzelf meer volgen, net als bij de huidige teams. Tenslotte is er een Downsyndroom polikliniek in een academisch ziekenhuis. Deze heeft het voordeel dat er makkelijk subspecialisten geconsulteerd kunnen worden als dat nodig is. Bovendien zijn er betere faciliteiten voor wetenschappelijk onderzoek.

Kwaliteit en organisatie

Behalve dat leden van SDS-kernen als contactouders participeren en vaak de initiatiefnemers van een team zijn, is er geen vaste organisatorische relatie tussen de DS Teams en de SDS. Ieder team staat op zichzelf, wel min of meer gemoduleerd naar het voorbeeld van het eerste team. Er zijn ook geen inhoudelijke

HET TEAM WIL DOOR SYSTEMATISCHE, PERIODIEKE ONDERZOEKEN VAAK VOORKOMENDE AFWIJINGEN VROEGTIJDIG DIAGNOSTICEREN

lijke- en kwaliteitscriteria, behalve dat er gewerkt wordt volgens de Leidraad. Wel komen diverse disciplines van de teams onderling één of twee keer per jaar bij elkaar om ervaringen en kennis uit te wisselen. Dit bevordert de deskundigheid en de uniforme zorg. Er is echter wel behoefte aan een overkoepelende organisatie, die de kwaliteit en de uniformiteit van de teams kan bevorderen en bewaken.

Aanmelding DST

De eigen huisarts of kinderarts weet waarschijnlijk wel waar het dichtstbijzijnde DST is en kan daar naar verwijzen. Ook kunnen ouders zich op eigen initiatief aanmelden. Op de website van de Stichting Downsyndroom www.downsyndroom.nl zijn de adressen van alle teams te vinden evenals in het tijdschrift van de SDS, de D+Up.

Samenvatting

Downsyndroom Teams zijn ontstaan omdat ouders van kinderen met het Down syndroom behoefte hadden aan medische en praktische begeleiding door hulpverleners met syndroom-specifieke kennis en ervaring. In de Teams werken de voor het Downsyndroom meest belangrijke artsen en therapeuten samen. In dit artikel wordt beschreven wat het doel van deze teams is, hoe zij te werk gaan en wat de taak van de artsen en therapeuten hierbij is. Inmiddels zijn er twaalf teams actief in Nederland.

Summary

Down syndrome Teams were formed in response to the parental requests for syndrome specific medical and practical counseling to the parents of children with Down syndrome.

In the Down syndrome Teams doctors and therapists take a multidisciplinary approach to the treatment of the children with Down syndrome. They coordinate treatment goals, actions and procedures and describe them. Currently there are 12 Down syndrome Teams active in the Netherlands.

Keynotes

Children, Down syndrome, Down syndrome Teams

Auteurs

- R. Borstlap, kinderarts. Medeoprichter Downsyndroom Teams Voorburg en Assen, jaren lang coördinator Downsyndroom Team Assen. Nu medewerker Stichting Downsyndroom.
- P. Hogeman, kinderarts in het Samenwerkingsverband Downsyndroom Regio Eemland en algemeen kinderarts in het Meander Medisch Centrum te Amersfoort.

Correspondentie

R. Borstlap, Ameltherhout 8, 9403 ED Assen, tel: 0592-318903, e-mail: r.borstlapsds@freeler.nl

Noten

- 1 In zo'n kinderdagcentrum wordt dagbesteding geboden aan kinderen in leeftijd variërend van ongeveer twee tot achttien jaar. De kinderen hebben allemaal een ontwikkelingsachterstand, veroorzaakt door een verstandelijke beperking en in een aantal gevallen gecombineerd met lichamelijke beperkingen. Daar waar nodig is de inzet mogelijk van bijvoorbeeld een fysiotherapeut, logopedist en ergotherapeut. Bij de opzet en de voortgang van het individuele begeleidingsplan van het kind is altijd een orthopedagoog en soms een arts aanwezig.
- 2 MEE is een landelijke organisatie met kantoren in de regio. Daar werken deskundige mensen die kunnen helpen bij vragen op het gebied van onderwijs, opvoeding, wonen, werken, sociale voorzieningen, inkomen, vervoer en vrije tijd. Bestemd voor iedereen met een beperking, handicap of chronische ziekte.

Literatuur

- Borstlap, R. (1998). *Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom*. (Te verkrijgen bij de NVK en bij de SDS)
- Buckley, S. Promoting the Development of Children with Down syndrome: the practical implications of recent psychological research. In: Rondal J.A., J. Perera, L.Nadel (Eds). (1999). *Down syndrome: A Review of Current Knowledge*. Londen: Whurr.
- Evenhuis, H.M. (1991). Veel voorkomende, maar weinig onderkende aandoeningen bij volwassenen met het Syndroom van Down. *Ned. Tijdschrift v. Geneeskunde*, 35, 1581-84.
- Graaf, E.A.B. de. (1998). *Some demographic aspects of Down syndrome in The Netherlands and their implications*. In: Graaf, E.A.B. de, H.S.A. Heymans, M.I.M. Schuurman, A. Vermeer. (1998). *Down syndrome behind the dykes, research in The Netherlands*. Amsterdam: VU University Press.
- Graaf, G. de. (2005). Effecten van regulier versus special onderwijs aan kinderen met Downsyndroom. *Down + Up* 71, update, 1- 24.
- Kleij, J.E., J. Hoekman, E. Retel, M. van der Velden. (1994). *Uw kindje heeft Downsyndroom. Ervaringen van ouders met de hulpverlening in de periode na de geboorte*. Leiden: Faculteit der Sociale Wetenschappen.
- Lauteslager, P.E.M. (2000). *Kinderen met het Syndroom van Down. Motorische ontwikkeling en behandeling*. Amersfoort: 's Heerenloo Zorggroep.
- Rogers, P.T., M. Coleman. (1992). *Medical Care in Down Syndrome. A Preventive Medicine Approach*. New York: Marcel Dekker, Inc. Hoofdstuk 1 en 2.
- Tan, X.S.T. (2005). *Dysfatische ontwikkeling. Theorie, diagnostiek, behandeling*. Amsterdam: Suyi Publicaties.
- Verrips, G.H., R.H. Hirasings, M. Fekkes. (1995). *Evaluatie Downsyndroom Team*. Leiden: TNO- rapport PG 95057.
- Wilken, E. (1993). *Sprachförderung bei Kindern mit Down-Syndrom*. Berlin: Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH.