

Het Down-team

Het Down-team is een polikliniek waarin een team van artsen en andere behandelaars van kinderen met het Down Syndroom samenwerken. Dit Down-team houdt regelmatige, specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles. Door deze manier van werken doen alle leden van het Down-team specifieke kennis en ervaring op, wat ten goede komt aan de behandeling van uw kind. Bovendien worden hulpverleners nu in twee dagdelen bezocht, waardoor ouders en kinderen minder vaak naar het ziekenhuis hoeven te komen

Organisatie van het Down-team

Het Down-team bestaat uit de volgende zorgverleners:

- kinderarts;
- keel-, neus- en oorarts;
- oogarts;
- diëtist;
- fysiotherapeut;
- logopedist;
- audiologie-assistent (medewerker Audiologisch Centrum);
- contactouder.

Het Down-team werkt volgens afspraak en u ontvangt tijdig een uitnodiging om met uw kind naar het ziekenhuis te komen.

De afspraken worden op een dinsdagmiddag en de daarop volgende vrijdagochtend gepland.

Dit controlebezoek is in principe één maal per jaar of per 2 jaar (afhankelijk van de leeftijd van uw kind). Indien nodig bezoekt u daarnaast met uw kind op andere momenten hulpverleners in het ziekenhuis.

Als u met uw kind het Down-team wilt bezoeken, kunt u dit kenbaar maken aan het secretariaat kindergeneeskunde. Zij maken dan met u en uw kind een afspraak bij dr. Gommans of dr. Verbeek, kinderartsen Down-team.

De informatie in deze folder is van algemene aard en is bedoeld om u een beeld te geven van de zorg en voorlichting die u kunt verwachten. In uw situatie kunnen andere adviezen of procedures van toepassing zijn. Deze folder is dan ook slechts een aanvulling op de specifieke (mondelinge) voorlichting van uw specialist of behandelaar.

Toelichting bij de bezoeken aan de hulpverleners van het Down-team

Dinsdagmiddag

KNO-arts: controleert de bovenste luchtwegen en oren, omdat bekend is dat kinderen met het Down Syndroom diverse keel-, neus- en oorproblemen kunnen hebben.

Oogarts: problemen met schrijven of tekenen hoeven niet altijd aan het Down Syndroom te liggen, maar kunnen ook het gevolg zijn van een oogafwijking. Daarom is het van belang al vanaf jonge leeftijd regelmatig oogonderzoek te laten doen.

Soms is druppelen van de ogen nodig, het is voor uw kind belangrijk dat het hier op voorbereid is.

Bloedonderzoek: dit voor controle van de schildklier en zo nodig voor andere aandoeningen die vaker kunnen voorkomen bij kinderen met het Down Syndroom.

Radiologie: heupfoto om te beoordelen of er sprake is van heupproblematiek.

Vrijdagochtend

Kinderarts

De kinderarts doet het algemeen medisch onderzoek bestaande uit anamnese (vragen stellen en/of beantwoorden) en lichamelijk onderzoek. Ook krijgt u de uitslag van het bloedonderzoek en de heupfoto. Er is ruime gelegenheid voor het stellen van vragen met betrekking tot de groei en/of ontwikkeling van uw kind.

Diëtist

Belangrijk in de behandeling door de diëtist is het regelmatig controleren van lengte en gewicht en het bepalen van de voedingstoestand, de voedselinname en de voedingsbehoefte van uw kind.

Mogelijke problemen op het gebied van de voeding die op kunnen treden bij kinderen met het Down Syndroom zijn onder andere overgewicht, ondergewicht, coeliakie (gluten overgevoeligheid) en obstipatie (verstopping).

Fysiotherapeut

In verband met de beschikbare tijd en de mogelijke belasting van uw kind doet de kinderfysiotherapeut een kort onderzoek van de motorische ontwikkeling.

Uiteraard kunt u vragen stellen over de motorische ontwikkeling (bewegen, houding, sportactiviteiten) van uw kind. Het is mogelijk om uw kind uitgebreid te onderzoeken met speciaal ontwikkelde testen. Dit onderzoek zal dan op een ander moment, op afspraak, moeten plaatsvinden. Indien uw kind al door een kinderfysiotherapeut in uw directe omgeving wordt behandeld, is het prettig als u een recent verslag van de kinderfysiotherapeut meeneemt.

Logopedist

De logopedist ondersteunt de ontwikkeling van de mond-motoriek. Daarnaast krijgt u adviezen op het gebied van zuig-, slik- en eetgedrag.

In een vroeg stadium bekijkt de logopedist ook hoe de communicatie op gang gebracht en gestimuleerd kan worden. Zij controleert zowel de passieve als actieve spraak/taal ontwikkelingen en geeft hierover advies.

Indien nodig wordt u doorverwezen naar een logopedist in uw directe omgeving.

Audiologisch Centrum

De audiologie-assistent zorgt voor een zo compleet mogelijke gehoormeting, afhankelijk van de mogelijkheden van het kind. Dit gebeurt door middel van objectieve metingen (bijv. beweeglijkheid van het trommelvlies), subjectieve tests (blokkentest) en observatie. Bij problemen met het gehoor worden adviezen gegeven en/of vervolgbehandelingen besproken.

Contactouder

Als tegenhanger van het 'medische', belichten de contact-ouders binnen het Down-team de 'ouderkant'. Als ervaringsdeskundigen beschikken zij over kennis van onder andere onderwijs, PGB, vrijetijdsbesteding en zorginstellingen.

Ook onderhouden ze contacten met ouderverenigingen en hulpverleners. Door de ervaring met de eigen kinderen kunnen zij met name voor ouders met jonge kinderen met het Down Syndroom een grote steun zijn. Lotgenotencontact kan drempelverlagend werken, u kunt ook met andere ouders in contact gebracht worden.

Nabespreking

Na afloop van het Down-sprekuur op vrijdag is er een bespreking met het Down-team. Als u er bezwaar tegen heeft dat er over uw kind wordt gesproken wilt u dit dan van tevoren aangeven?

De kinderarts maakt een samenvattend eindverslag. Dit verslag wordt toegestuurd aan de huisarts, aan alle behandelaars van het Down-team en aan u, als ouder/verzorgers.

Graag meenemen bij bezoek aan de Down-polikliniek

- uitslagen van onderzoeken;
- eventuele verslagen (of kopieën) van hulpverleners die betrokken zijn bij de behandeling van uw kind;
- (geldig) legitimatiebewijs van uw kind;
- eigen eten en drinken voor uw kind, u bent namelijk de hele middag en ochtend in het ziekenhuis;
- bestek en drinkbeker van uw kind bij een bezoek aan de logopedist;

Heeft u vragen?

Als u vragen heeft, belt u dan tijdens kantooruren met het secretariaat van de polikliniek kindergeneeskunde. Het telefoonnummer is (040) 888 82 70.

Of schrijf uw vragen op en stel ze tijdens het polikliniek bezoek aan uw zorgverlener.