

Downsyndroom Spreekuur 18+

Inleiding

In het verzorgingsgebied van het Elkerliek en ORO in Helmond is er een Downsyndroom spreekuur 18+, gericht op jongvolwassenen en ouderen met het Downsyndroom. Speciaal voor u en uw zoon of dochter.

In dit spreekuur werkt een team van de meest belangrijke artsen en behandelaars nauw samen. Dit DS-team houdt bij volwassenen met het Downsyndroom regelmatige, specifiek op het syndroom gerichte gezondheidscontroles. Een zo optimaal mogelijke gezondheid schept namelijk de beste voorwaarde voor volwaardige deelname van uw zoon of dochter aan de maatschappij. Het team behandelt of geeft aanbevelingen voor behandeling aan u en aan andere behandelend artsen en therapeuten.

Als u met uw zoon of dochter het spreekuur op gezette tijden bezoekt en de aanbevelingen en behandelingen volgt, dan kan dit de gezondheid en deelname van uw kind aan de maatschappij ten goede komen. U krijgt toegespitste therapieën aangereikt die de ontwikkelingsmogelijkheden van uw zoon of dochter bevorderen. U krijgt ondersteuning bij de opvoeding en bij het nemen van moeilijke beslissingen.

Het Downsyndroom spreekuur 18+ is een initiatief van ORO en het Elkerliek ziekenhuis. De spil van het team is de arts voor verstandelijk gehandicapten.

Ervaring en kennis

Jaarlijks ziet een (huis)arts of behandelaar slechts enkele mensen met het syndroom van Down. Dit kleine aantal is meestal niet voldoende om ervaring op te doen met de specifieke gezondheidsproblemen. Door zoveel mogelijk mensen met het Downsyndroom in het Downsyndroom spreekuur te zien, doet het team specifieke kennis en ervaring op die ten goede komt aan de behandeling van uw zoon of dochter. Aan de hand van de meest recente bevindingen wordt uw zoon of dochter door het DS-team op een gecoördineerde manier preventief, systematisch en periodiek onderzocht op alle gezondheidsaspecten.

Gezondheid en ontwikkeling

De kans op afwijkingen aan diverse organen is bij mensen met het syndroom groter dan bij anderen. Veel van deze afwijkingen zijn met behulp van regelmatig en systematisch onderzoek te behandelen. Soms worden gezondheidsproblemen niet als zodanig herkend, maar ten onrechte aan het syndroom zelf toegeschreven. Dit zorgt dan onnodig voor achterblijven in de ontwikkeling of afname van de gezondheidstoestand. Als voorbeeld kan worden genoemd dat een volwassene 'desinteresse in de omgeving heeft', terwijl er in werkelijkheid sprake is van een gehoorstoornis.

Bezoek aan het team

Ongeveer vijftien keer per jaar - op een vrijdagochtend- vindt het spreekuur plaats. Een keer per anderhalf á twee jaar wordt u opgeroepen om met uw zoon of dochter dit spreekuur te bezoeken. In een ochtend bezoekt u dan alle leden van het team. Indien nodig vindt verwijzing plaats naar een andere behandelaar die niet onder het team valt. Voor het eerste bezoek is een verwijsbrief van uw huisarts nodig. Deze kunt u op de spreekuurochtend afgeven aan de polikliniekassistente.

De bezoeken aan de verschillende leden van het team, sluiten zoveel mogelijk op elkaar aan. Een uitzondering hierop vormt de oogarts. In de praktijk blijkt namelijk dat mensen last ondervinden van het oogdruppelen als zij de oogarts bezoeken en dit belemmert een objectief onderzoek tijdens het spreekuur. Daarom is ervoor gekozen om uw zoon of dochter apart op te roepen voor controle bij de orthoptist en oogarts. Dit bezoek duurt in totaal ongeveer anderhalf uur. Hierbij neemt het druppelen van de ogen veel tijd in beslag.

Het downspreekuur wordt gehouden in het Elkerliek ziekenhuis locatie Deurne.

Rapportage

Van het bezoek aan het DS-team ontvangt u een rapportage. Mogelijk is een hulpverlener uit het team niet uw eigen behandelaar. Daarom vindt, met uw toestemming, schriftelijke rapportage aan de betreffende behandelaars van uw kind plaats. Ook uw huisarts krijgt een verslag toegestuurd. In eerste instantie worden door hem de adviezen uit het behandelplan overgenomen en zorgt hij er voor dat behandeling plaatsvindt. De in de rapportage opgenomen conclusies kunt u zelf met uw eigen behandelaars bespreken.

Team

De volgende artsen en behandelaars zitten in het team:

- **Arts voor verstandelijk gehandicapten**

De arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) doet een algemeen oriënterend intern en neurologisch onderzoek. Bekend is dat veroudering al vroeg een probleem kan vormen bij mensen met het syndroom van Down. Soms vertonen zij al op jonge leeftijd verschijnselen van dementie. Hier wordt extra aandacht aan besteed. Belangrijke gebeurtenissen en gezondheidsproblemen worden besproken. Zo nodig spreekt de arts extra onderzoeken af of verwijst naar een andere medisch specialist in het ziekenhuis of elders. De AVG is de coördinator van het spreekuur en verzamelt alle gegevens van de verschillende behandelaars en stelt het eindrapport op.

- **Diëtist**

De diëtiste bespreekt met u het voedingspatroon en de eventuele problemen die zich hierin voordoen. Overgewicht is ook voor mensen met het syndroom van Down een groot probleem.

- **Gedragsdeskundige**

De gedragsdeskundige bespreekt veranderingen in gedrag en ontwikkelingen van uw zoon of dochter, de mogelijkheden om hiermee om te gaan en een eventuele verwijzing voor nader onderzoek. Gedrags- en ontwikkelingsproblemen komen regelmatig voor. Belangrijke vragen over werken en wonen komen hier ook aan bod.

- **Keel-, neus- en oorarts**

De KNO-arts controleert de neus, keelholte en het oor. Dit gebeurt onder andere door het maken van een audiogram. Het is bekend dat mensen met het syndroom van Down problemen kunnen hebben met de oren en daardoor slecht horen. Hierdoor kan het zijn dat bij aanspreken niet wordt gereageerd. Als een slecht gehoor lang bestaat kan dit het gedrag beïnvloeden.

- **Audiologisch assistent**

Door de audiologisch assistent wordt een gehoortest uitgevoerd. Dit geeft een beeld van hoe het gehoor functioneert. In combinatie met de conclusies van de KNO- arts en afhankelijk van de uitslag, wordt door hen een advies gegeven.

- **Laboratorium**

De arts voor verstandelijk gehandicapten zal tijdens het spreekuur een laboratoriumonderzoek aanvragen, waar bijvoorbeeld jaarlijks de werking van de schildklier gecontroleerd wordt. Mensen met het syndroom van Down hebben vaak een te traag werkende schildklier. Het is belangrijk om dit te weten omdat dit iemands gedrag en welzijn op een belangrijke manier kan beïnvloeden.

- **Oogarts**

Problemen met schrijven, tekenen, lezen of gedrag hoeven niet per se door het syndroom veroorzaakt te worden, maar kunnen ook het gevolg zijn van slecht zien of een oogafwijking. Ook staar kan al op vroege leeftijd voorkomen. Daarom is het belangrijk regelmatig oogonderzoek te laten doen.

Meer informatie

Heeft u na het lezen van deze folder nog vragen? Bel gerust de secretaresse van het Downsyndroom Team, telefoonnummer 0492 – 59 59 56 of mail naar downsyndroom@elkerliek.nl

U kunt ORO bereiken van 9.00 – 11.30 uur en van 14.30 – 16.30 uur via telefoonnummer 0493 – 32 94 30.

Voor vragen met betrekking tot plannen of verzetten van afspraken kunt u contact opnemen met de polikliniek KNO-artsen, telefoonnummer 0492 - 59 59 56.

Deze brochure is een gezamenlijke uitgave met ORO



Telefoonnummers en adressen

ORO, medische dienst
T: 0493 – 32 94 30

Polikliniek Downsyndroom
T: 0492 – 59 59 56

Locatie Helmond
Wesselmanlaan 25
5707 HA Helmond
T: 0492 – 59 55 55

Locatie Deurne
Dunantweg 16
5751 CB Deurne
T: 0493 – 32 88 88

Locatie Gemert
Julianastraat 2
5421 DB Gemert
T: 0492 – 59 55 55

