

Downsymposium  
12 sep. 2012

elkerliek  
ZIEKENHUIS



ORO  
ziet kansen

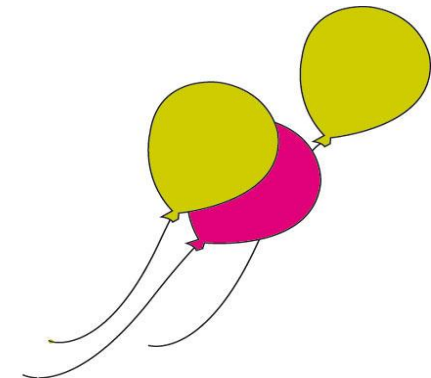
VRIENDELIJKE EN VEILIGE ZORG

# Down syndroom Poli 18+

Regio Helmond-Deurne

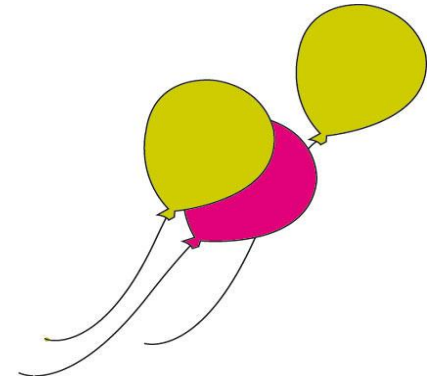
**Tonnie Coppus**

12 september 2012



# Down syndroom Poli 18+

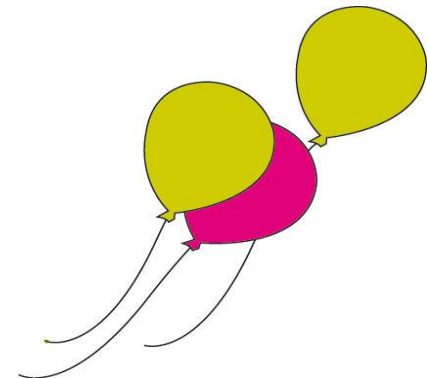
- Historie
- Opzet / samenstelling
- Resultaten
- Conclusie / plannen voor de toekomst



# Down syndroom Poli 18+

## Geschiedenis

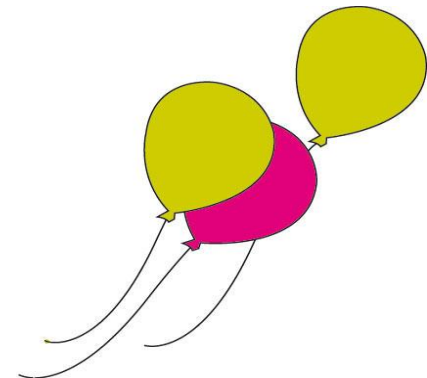
- Kinderpoli, georganiseerd door de kinderartsen mede op initiatief van ouders.
- Verzoek van ouders en MEE om voortzetting van de poli na de leeftijd van 18 jaar (transitie).



# Down syndroom Poli 18+

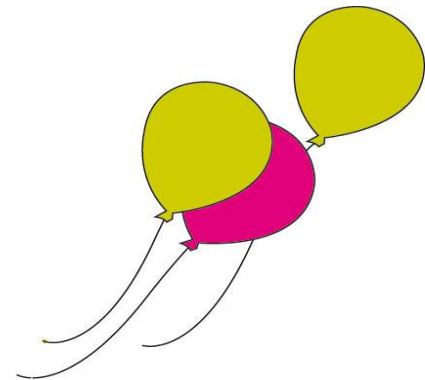
## Organisatie

- Kinderartsen
- Oudervereniging / SDS
- MEE
- Elkerliek ziekenhuis
- Quartz
- ORO (regionale organisatie)



# Down syndroom Poli 18+

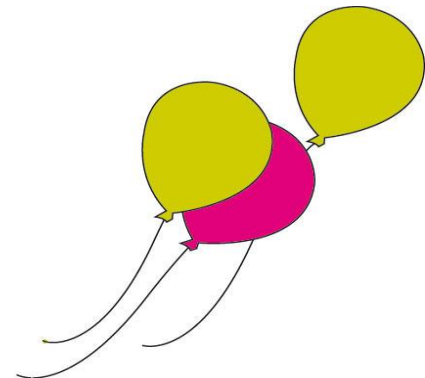
Is het zinvol een poli 18+ te organiseren en hoe moet die er dan uit zien?



# Waarom Down syndroom poli 18+

Aantal mensen met Down syndroom neemt toe:

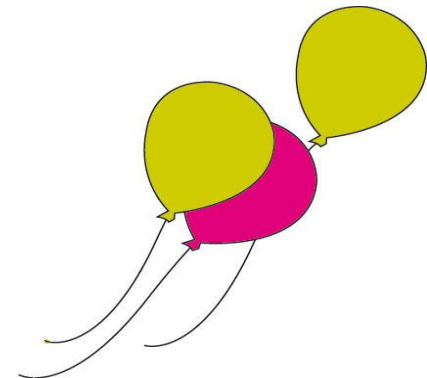
- Aantal geboorten van kinderen met Down syndroom neemt toe
- Toename in de levensverwachting:  
1982: 25 jaar  
2006: 50% ouder dan 50 jaar



# Waarom Down syndroom poli 18+

## Huisartsen in Nederland:

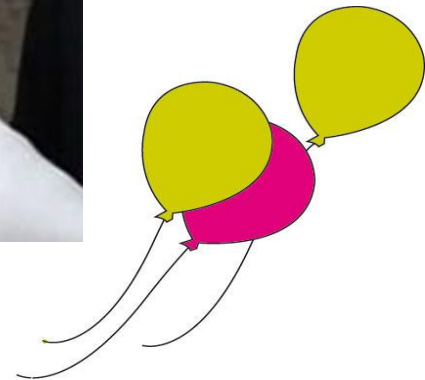
- Deze mensen kosten extra tijd
- Dit betekent extra geld
- We hebben te weinig syndroomspecifieke kennis
- We hebben te weinig patiënten om deze extra kennis op te bouwen



# Waarom Down syndroom poli 18+

Een kinderpoli?

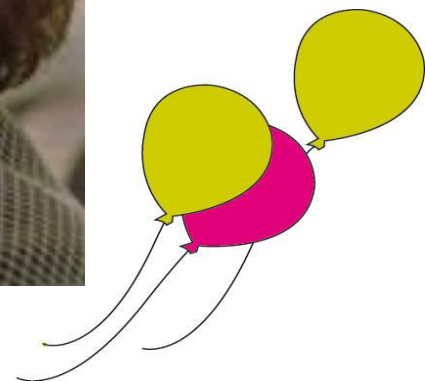
“Geen kind meer,  
mens geworden”





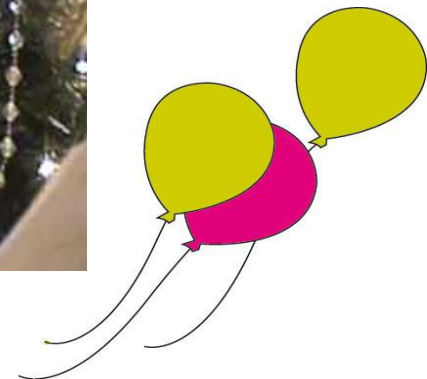
# Waarom Down syndroom poli 18+

Wie ben ik?



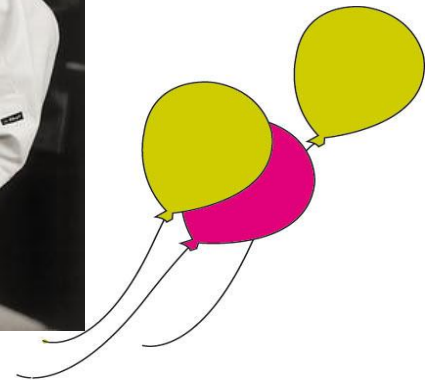
# Waarom Down syndroom poli 18+

Wat kan ik?



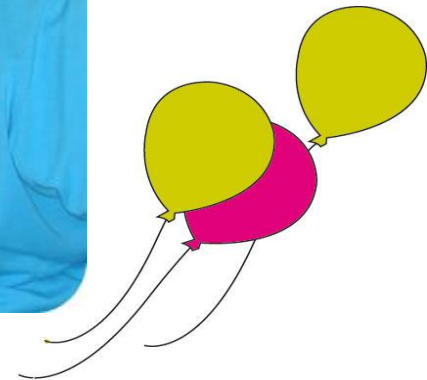
# Waarom Down syndroom poli 18+

Waar ga ik werken?



# Waarom Down syndroom poli 18+

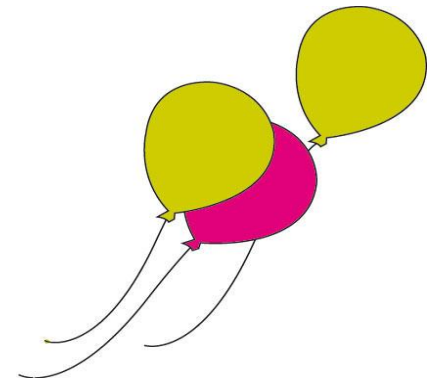
Waar ga ik wonen  
en met wie?



# Waarom Down syndroom poli 18+

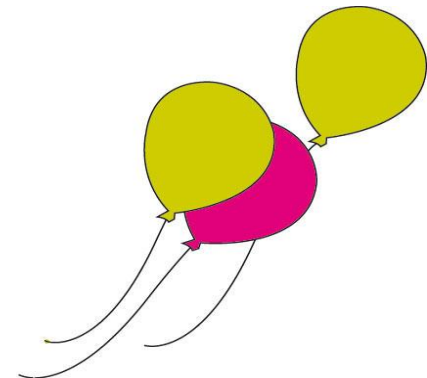
- Wie ben ik?
- Wat kan ik?
- Waar ga ik werken?
- Waar ga ik wonen, en met wie?
- Relaties / seksualiteit
- Dementie

**Dus geen kinderpoli !**



# Downsyndroom poli 18+

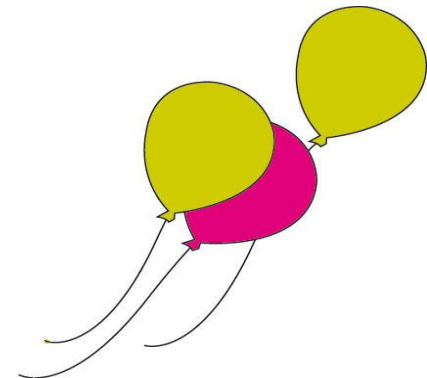
- Minder aandacht voor ontwikkeling.
- Meer aandacht voor behoud van verworven vaardigheden en signaleren van een achteruitgang (vaststellen van dementie).
- Veel aandacht voor de levensvragen van de volwassene met Downsyndroom.



# Downsyndroom poli 18+

## Team 18+

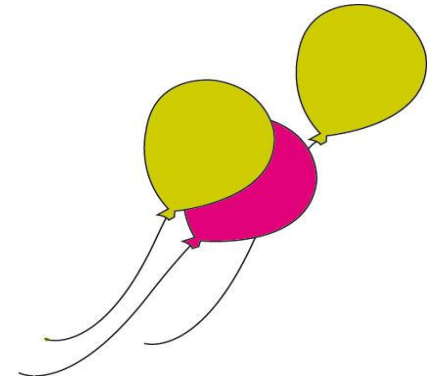
- Arts voor verstandelijk gehandicapten
- KNO arts / Audiogram
- Oogarts / visus onderzoek
- Gedragsdeskundige
- Diëtiste
- Laboratorium
- Zo nodig röntgen, ECG



# Resultaten Downsyndroom poli 18+

## 100 deelnemers

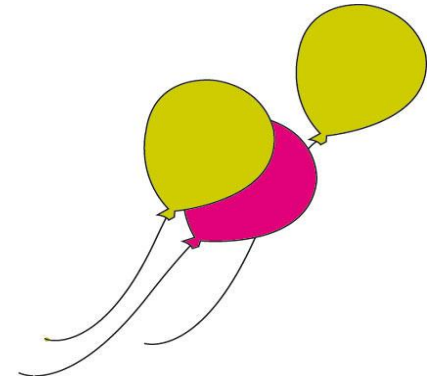
- Leeftijd: gemiddeld 40 jaar (18-64)
  - 25% < 25 jaar
  - 25% > 45 jaar
- Geslacht: man :60 %  
vrouw: 40 %
- Matig verstandelijk beperkt: 75%





## Resultaten Downsyndroom poli 18+

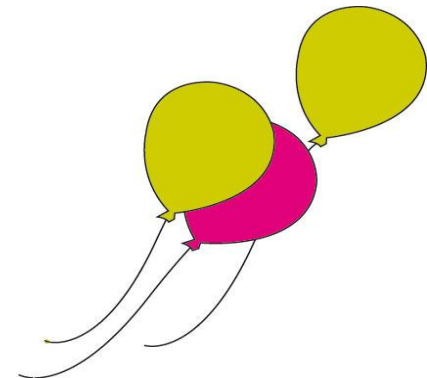
- **Woonsituatie:**
  - thuis: 38 %
  - socio / BZW / gvt: 57%
  - intramuraal: 5%
- **Werksituatie:**
  - dagverblijf: 58%
  - betaald werk: 17%
  - onbetaald werk: 5%
  - school: 10%



# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Jongeren versus ouderen:

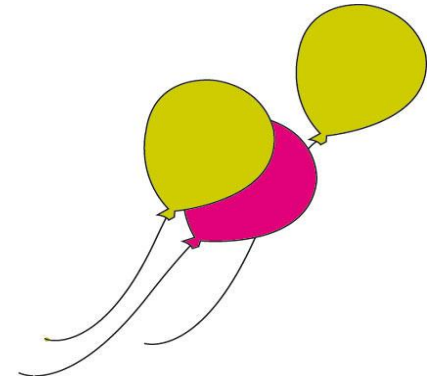
	<b>jong</b>	<b>oud</b>
• Gemiddelde lengte (cm)	155.2	152.7
• Gemiddeld BMI (gewicht/lengte <sup>2</sup> )	25.8	28.1



# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Jongeren versus ouderen:

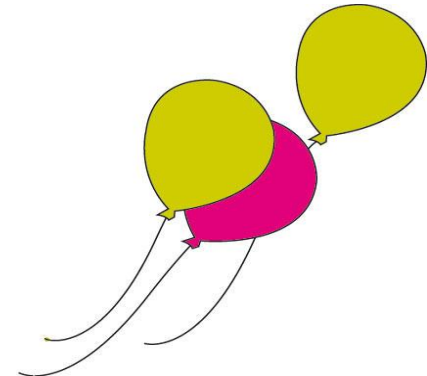
	<25	>45
• Afwijking bewegings- apparaat	25%	46%
• Functionele afwijkingen	25%	54%



# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Jongeren versus ouderen:

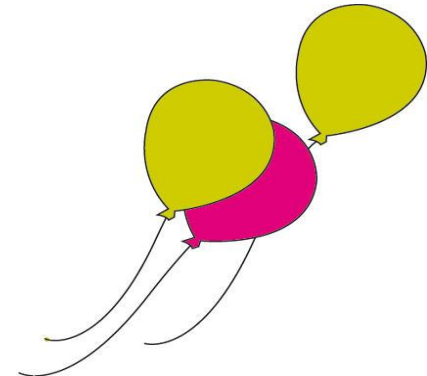
	<b>jong</b>	<b>oud</b>
• Bezoekt sport club	80%	38%
• Rookt	0%	8%
• Drinkt alcohol	16%	46%



# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Jongeren versus ouderen:

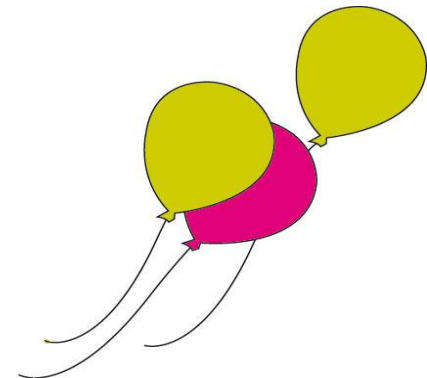
	jong	oud
• Schildklier afwijkingen al vastgesteld	30%	15%
• Schildklierafwijkingen na drie bezoeken	50%	50%



# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Jongeren versus ouderen:

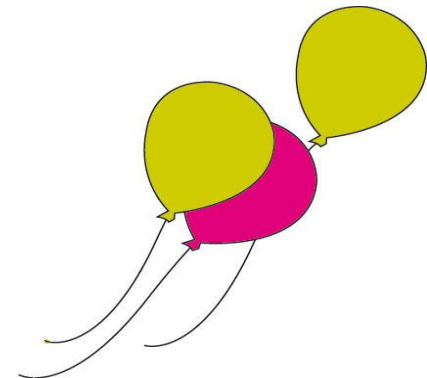
	jong	oud
• Had een gehoorapparaat	2%	17%
• Gehoorapparaat geadviseerd	4%	21%



# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Jongeren versus ouderen:

	jong	oud
• Aangeboren hartafwijkingen	54.2%	15.4%



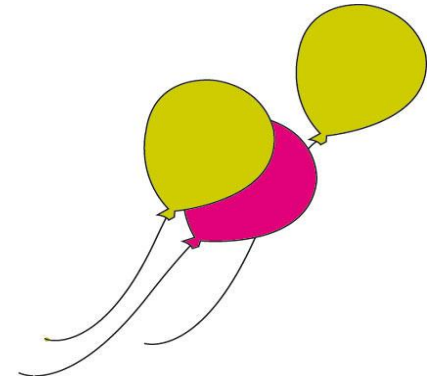
# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Gedragsdeskundige:

Gedragsmaatregelen / behandeling noodzakelijk: 70%

Jongeren versus ouderen:

	jong	oud
• Rituelen	56%	81%



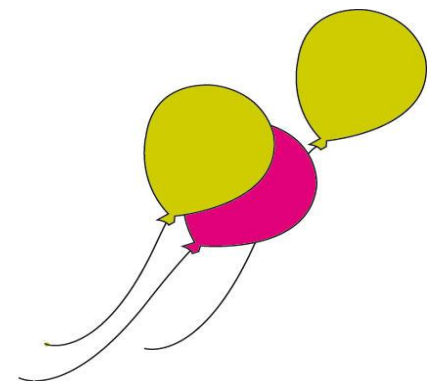


# Resultaten Downsyndroom poli 18+

Jongeren versus ouderen:

Verdenking

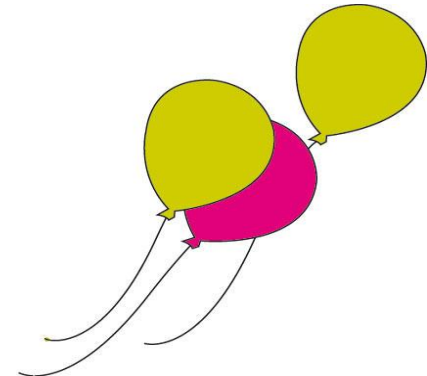
	< 25	>45
depressie:	0%	20%
dementie:	0%	42%



## Conclusie Down syndroom Poli 18+

“Adequate gezondheidszorg voor mensen met Down syndroom ouder dan 18 jaar.”

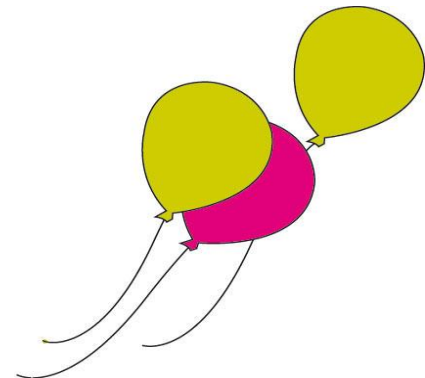
Het effect op langere termijn van de kinderopoli wordt terug gezien in de groep jongeren van de 18+ poli.



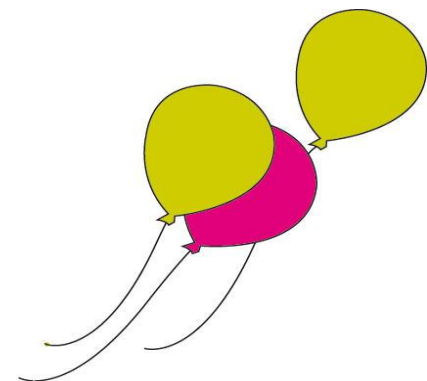
# Conclusie Down syndroom Poli 18+

## Toekomst

Iedere kinderpoli voor kinderen met Downsyndroom zou gevolgd moeten worden door een poli voor mensen met Downsyndroom ouder dan 18 jaar.



# Zijn er nog vragen?



**Downsymposium**  
**12 sep. 2012**

VRIENDELIJKE EN VEILIGE ZORG

**Bedankt voor uw aandacht**

