

Downsyndroom Teams 18+ moeten vaak medische inhaalslag maken

Nederland telst nog slechts drie Downsyndroom Teams voor volwassenen: in Boxtel, Tilburg en Deurne. Zo'n team is geen overbodige luxe, het is een essentiële aanvulling op de medische zorg. Te veel volwassenen met Downsyndroom lopen nog rond met niet-onderkende medische problemen. Downsyndroom Teams voor volwassenen zouden er in elke regio moeten komen. Hoe werkt zo'n Downsyndroom Team 18+? Down+Up ging kijken in Deurne. • Tekst Gert de Graaf, foto's Rob Goor



Peter Janssen is beleidsmedewerker van het Elkerliek ziekenhuis en coördineert de organisatie van het Downsyndroom Team 18+. Hij vertelt over de ontstaansgeschiedenis: 'We hebben al heel lang een Downsyndroom Team voor kinderen. Vijf jaar geleden vroeg een aantal van de ouders van die kinderen ons om een vervolgtraject. Met die ouders, vertegenwoordigers van het ziekenhuis en ORO zijn we toen rond de tafel gegaan. ORO is een instelling die begeleiding biedt aan mensen met een verstandelijke beperking. Al vrij snel hebben we Tonnie Coppus erbij gevraagd. Zij is AVG-arts (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) en heeft bovendien als onderzoeker veel ervaring opgedaan met mensen met Downsyndroom.'

Tonnie Coppus: 'De kinderopoli werkte goed. De vraag was of een team voor volwassenen er precies hetzelfde zou moeten uitzien. In samenspraak met de ouders hebben we gekozen voor een andere samenstelling. In het team voor volwassenen zit bijvoorbeeld nu altijd een consultatie opgenomen bij een diëtist en een gedragsdeskundige.'

Enorme behoefte

Janssen vervolgt: 'We hebben eerst een informatieavond georganiseerd. Via ORO en MEE hebben we ouders, verwanten, en extramurale instellingen uitgenodigd. Op die eerste avond kwamen tachtig ouders af van volwassenen met Downsyndroom. Driekwart wilde meteen meedoen.' Coppus vertelt over het eerste jaar: 'Er bleek een enorme behoefte te zijn bij de oudere volwassenen met Downsyndroom. De gemiddelde leeftijd in het eerste jaar lag boven de veertig jaar. We begonnen met vijftig cliënten. Nu hebben we er tachtig

die regelmatig komen. Er komen er nog iedere maand bij, inmiddels ook van buiten de regio.'

Noodzaak

De familie Van Eijk behoort tot de ouders die direct enthousiast waren over een Downsyndroom Team voor volwassenen. Vandaag bezoeken Karel en Jeanne met hun veertigjarige zoon Erwin het team. Tussen 8.30 en 12.15 is er in een 'carouselmodel' zes keer drie kwartier uitgetrokken voor een consultatie met diverse deskundigen.

Karel van Eijk legt uit waarom hij deze poli zo belangrijk vindt: 'Het is vreemd dat Downsyndroomspecifieke medische begeleiding stopt met achttien jaar. Ze worden ouder en controle op hun gezondheid is dan nog steeds belangrijk. In dit carouselmodel is de belasting zo klein mogelijk voor de persoon met Downsyndroom en voor de ouders of andere begeleiders. Door deze check

worden specifieke problemen eerder ontdekt. Ze krijgen ook een totaalplaatje van de persoon. Bovendien doen de deskundigen hierdoor veel ervaring op met mensen met Downsyndroom. Alleen controle door een huisarts is niet genoeg. Een huisarts heeft wel algemene medische kennis, maar geen specialistische kennis over mensen met Downsyndroom. Bij het Downsyndroom Team wordt goed gescreend op Downsyndroomspecifieke problemen. Dat is belangrijk. Anders krijgen mensen te laat hulp.'

Luisteren naar ouders

Jeanne van Eijk vult aan: 'Erwin heeft niet alleen Downsyndroom. Hij is ook autistisch. Een bezoek aan het ziekenhuis betekent voor hem veel spanning. Met het Downsyndroom Team heeft hij dat nu één keer voor vijf specialisten op één dag in plaats van dat hij vijf keer die stress heeft. Je moet zo'n bezoek twee da-

gen van tevoren bij Erwin aankondigen met behulp van foto's, anders raakt hij in paniek. Erwin heeft een gebruiksaanwijzing. Als ouders kennen wij die. Daarom is het belangrijk dat de artsen goed naar ons luisteren. Dat hebben we weleens anders meegemaakt. Als je probeert zaken te forceren bij Erwin, leidt dat tot enorme paniekaanvallen. Dan werkt hij helemaal niet meer mee. De mensen van dit team luisteren wel heel goed naar ouders. Ze nemen ook genoeg tijd voor de consulten. Als je bij Erwin zijn gewicht wil wegen of bloed moet afnemen, dan moet je daar echt de tijd voor nemen.'

KNO-arts

KNO-arts Paul Schuil vraagt aan Erwin of hij op de behandelstoel wil plaatsnemen. Erwin weigert. Zijn moeder stelt



Broodnodige zorg



een gewone stoel voor. Schuil neemt de suggestie over en vraagt Erwin of hij daarop wel wil gaan zitten. Geen probleem. Erwins oren, mondholte en neus worden bekeken. De KNO-arts concludeert: 'Een mooi stabiel gehoor.' Erwin vraagt: 'Gehoor?' Schuil antwoordt: 'Ja, je oren zien er prima uit. Je keel is prima. Je neus is prima. Allemaal prima.' Erwin reageert met een brede lach. Zijn moeder vertelt: 'Erwin heeft vaak gehoorgangontstekingen gehad. Hij heeft kleine gehoorgangen en die raken gemakkelijk verstopt. Zijn huid is ook snel ontstoken. Hij heeft nu bij zijn gehoorapparaat een ander gehoorstukje, met een extra ventilatiegaaftje en gemaakt van hypoallergeen materiaal. Met dat nieuwe gehoorstukje gaat het veel beter.'

Inhaalslag

In het eerste jaar kwamen er vooral oudere volwassenen met Downsyndroom naar het team. Tonnie Coppus: 'Die

Van links naar rechts: Erwin en zijn moeder Jeanne bij de diëtist, de KNO-arts en de bloedafname. Boven: Erwin en Tonnie Coppus. Volgende pagina: Erwin en zijn vader Karel op consult bij Tonnie Coppus.

cliënten kwamen eerder alleen bij een huisarts. Er was in medisch opzicht een enorme inhaalslag nodig. Er kwamen veel niet onderkende gehoor-, visus- en schildklierproblemen aan het licht. In principe is dat allemaal te behandelen. Veel mensen hadden ongecontroleerde hartproblemen. Verder kwamen orthopedische problemen veel voor, met name voetproblemen. Een heleboel mensen heeft aangepaste schoenen gekregen. Het hoeft niet altijd complex te zijn. Zelfs het verhelpen van zoiets simpels als een ingegroeide teennagel door een pedicure kan al veel bijdragen aan de kwaliteit van leven. Of, bijvoorbeeld een ander gehoorstukje bij een gehoorapparaat.

Dat zie je bij Erwin. Nu merk je dat hij de gesprekken probeert te volgen en vaak adequaat reageert.'

'Ook bij gedragsproblemen geldt dat kleine maatregelen al veel effect kunnen sorteren. Zo'n tweederde van de patiënten vertoont ritueel gedrag, met soms heel rigide rituelen. Hun dagprogramma moest dan vaak precies op een bepaalde manier verlopen. De gedragskundige kan dan kleine handreikingen geven hoe je veranderingen toch kunt invoeren door dat in kleine stapjes te doen. Verder hebben we kritisch gekeken naar medicatie. Bij het eerste consult slikte 50 procent voorgeschreven medicijnen, bij het vierde consult nog maar 22 procent. Dan moet je daarbij nog bedenken dat we ook bij een aantal mensen medicatie hebben moeten starten, met name schildklierhormoonsuppletie en antidepressiva. Dus we hebben echt heel veel medicatie kunnen afbouwen, vooral pijnmedicatie en psychofarmaca, met name kalmeringsmiddelen. Ook hebben we veel bereikt via de diëtist. Zo'n 75 procent van de volwassenen met Downsyndroom bleek overgewicht te hebben, bij 25 procent was dat ernstig. Bij onze cliënten is de gemiddelde BMI (body mass index) gedaald van 28 bij het eerste consult naar 27 bij het vierde consult. Dat betekent niet dat iedereen is afgevallen, maar op groepsniveau is dit een heel goed resultaat. We hebben een zeer alerte diëtist die gedetailleerde adviezen geeft en ook de dagbesteding of het gezinsvervangend tehuis opbelt.'

Diëtist

Erwin en zijn ouders zijn inmiddels aangekomen bij diëtist Riet Duijghuisen. Jeanne legt uit dat het grote probleem is dat Erwin te weinig beweegt: 'Vroeger was hij slank. Toen ging hij meerdere keren per week sporten of zwemmen of naar fitness. Zijn autisme wordt erger. Hij is angstig voor drukte en geluid. Hij durft niet meer naar dansen of naar zwemmen.' Karel vult aan: 'Sommige dingen lukken ook niet meer door onze eigen beperkingen. Jeanne heeft afgelopen jaar een periode in het ziekenhuis gelegen. Dan krijg je thuis toch minder voor elkaar. Daar komt nog bij dat het dagcentrum door bezuinigingen vanaf vorig jaar niet meer kan gaan sporten of zwemmen of wandelen met de cliënten. De overheid wil dat niet meer financieren. De overheid ziet de dagbesteding ten onrechte als een soort bedrijf. Bewegen moeten ze maar in hun vrije tijd doen, maar je kunt dat thuis niet compenseren. Als Erwin thuiskomt, dan heeft hij geen energie meer daarvoor.'

Reperage

Duijghuisen: 'Het is een negatieve spiraal. Omdat hij zo weinig beweegt, gaat zijn conditie achteruit. Met een slechtere conditie voelt bewegen ook niet meer aangenaam. Die cirkel moeten we doorbreken door stapje voor stapje weer wat meer beweging in te bouwen.'

Ze informeert of het de ouders gelukt is eerdere bewegingsadviezen op te volgen. Jeanne: 'Ik krijg Erwin nu zover dat hij meegaat om oud glas weg te brengen. En hij wil ook wel mee een korte wandeling maken. Dan mag hij zeggen waarheen. Hij beweegt voetje voor voetje. Maar, hij wandelt mee. Verder hebben we nu een hometrainer midden in de huiskamer. Dat is het enige wat ik kan doen. De oude hometrainer hebben we naar het dagcentrum gebracht. Het dagcentrum houdt bij hoe vaak hij erop gaat. Andere deelnemers willen er ook op. Dat stimuleert hem ook weer. We hebben via het Zorg Zwaarte Pakket (ZZP) een persoonsgebonden budget (PGB) voor de thuissituatie. We onderzoeken nu of we daarmee extra bewegingsactiviteit kunnen organiseren op het dagverblijf.'

De diëtist vraagt Erwin of hij even wil wegen. Erwin reageert: 'Oké, niet schoenen aan.' Hij wijst op de weegschaal en zegt 'nieuwe'. Jeanne: 'Ja, dat is een nieuwe weegschaal.' Erwin: 'Kopen?' Diëtist Duijghuisen antwoordt: 'Ja, die hebben we gekocht. Het was een dure.' Erwin blijkt 84 kilo te wegen. Dat is bij een lengte van 1,59 meter te veel. Hij is de afgelopen vier jaar ieder jaar ongeveer een kilo aangekomen. Dat is zorgwekkend. Er volgt een uitgebreid gesprek over zijn dieet. Zijn dagelijkse voeding wordt in detail doorgesproken. Zijn maaltijden en tussendoortjes blijken verantwoord. Zijn moeder Jeanne voelt zich af en toe machteloos: 'Ik vind het heel erg dat hij weer is aangekomen. Al het eten in huis ligt achter slot en grendel. Het dagverblijf houdt goed in de gaten wat hij eet. Het probleem is het gebrek aan beweging.' De diëtist concludeert: 'Grote veranderingen in zijn dieet zijn niet mogelijk. Maar we moeten alle kleine dingen aangrijpen die we nog kunnen doen.' Dat proberen Erwins ouders ook. Zo kopen zij nu kleine bananen. Een halve gewone banaan vindt Erwin namelijk volkomen onacceptabel, maar een kleine banaan, dat is akkoord.

Nieuwe generatie

Coppus vertelt over haar ervaringen met jongvolwassenen met Downsyndroom: 'Inmiddels komen er ook mensen bij het team die doorgestroomd zijn vanuit de kinderopvang. Dat is een heel andere generatie. Die zijn in hun jeugd licha-



melijk goed gecontroleerd. Daar vind je niet zo veel medische verrassingen. In vergelijking met eerdere generaties zijn ze veel beter begeleid, op alle gebieden. Ze lopen beter, staan beter, hebben minder overgewicht. Ze zijn ook wat zelfbewuster. Maar, ze moeten ook meer. Het is een levensperiode met enorme veranderingen. Ze gaan of zijn net van school, soms gaan ze buiten het ouderlijk huis wonen, ze hebben eerste vriendjes of vriendinnetjes en soms eerste seksuele ervaringen. Al die veranderingen, en de daarbij behorende eisen, kan niet ieder-

Deze Teams leveren een grote bijdrage aan de kwaliteit van leven

een sociaal-emotioneel aan. Het kan te veel stress geven. Ook voor die sociaal-emotionele kant moet je aandacht hebben. Soms is het beter om wat stappen terug te zetten of om meer begeleiding te organiseren.'

Informatie

Coppus is van oorsprong epidemioloog. Vanuit die achtergrond vindt zij het belangrijk dat het team systematisch informatie verzamelt. 'Ik wil weten hoe gezond mensen met Downsyndroom zijn. Als we dat hier bijhouden, dan leren we meer daarover. Alle ouders of andere begeleiders krijgen van tevoren een vragenlijst en het verzoek of wij de informatie uit die vragenlijst en uit de consulten geanonimiseerd mogen verwerken. Eigenlijk gaat iedereen daar mee akkoord. Daardoor kun je de werkwijze en de resultaten van het team inzichtelijk maken en je krijgt zicht op gezondheid en welzijn van mensen met Downsyndroom. We kijken niet alleen naar lichamelijke kanten. We stellen ook vragen over sociaal functioneren, bijvoorbeeld over vriendschappen. Verder houden

we bij in hoeverre onze adviezen ook daadwerkelijk worden opgevolgd. Door het systematisch verzamelen van al deze gegevens kun je laten zien dat je werkelijk een bijdrage levert aan de kwaliteit van leven. Je weet bijvoorbeeld welke medische problemen je opspoorde. Je weet dat je adviezen leiden tot een daling van de BMI. Je kunt aantonen dat het lukt om medicijngebruik te verminderen.'

Laagdrempelig, betaalbaar, effectief

Een Downsyndroom Team voor volwassenen levert een grote bijdrage aan de kwaliteit van leven. De SDS is onder de indruk van de wijze waarop Coppus dit aantoonbaar maakt. Eigenlijk zouden alle Downsyndroom Teams zo systematisch gegevens moeten verzamelen. Maar, niet alleen is het team aantoonbaar effectief, het heeft als groot voordeel dat het ook laagdrempelig is en kosteneffectief. Coppus: 'Het team is een soort Health Watch programma. Het is een check van de gezondheid, zonder dat je zelf gaat behandelen. Je adviseert begeleiders, ouders en behandelaars. Daardoor is het laagdrempelig. Ook komen de mensen met Downsyndroom hier graag. Je hoeft niet bang te zijn voor de dokter. Die neemt echt de tijd. Vaak vinden ze het ook leuk dat ze anderen tegenkomen van dezelfde leeftijd. Het is ook prettig voor de ouders om elkaar te ontmoeten. Ik denk bovendien dat hierdoor mensen langer bij hun ouders, of een broer of zus, of in een kleinschalige voorziening kunnen wonen, in plaats van in een instelling te worden opgenomen. Dat scheelt de samenleving veel geld. Het team is een plek waar ouders, broers en zussen, en begeleiders met vragen terecht kunnen. Helaas is het nu nog puzzelen om de financiering rond te krijgen. Dat remt andere ziekenhuizen af. De overheid zou dit eigenlijk moeten erkennen als een Diagnose Behandel Combinatie (DBC) zodat dit als reguliere zorg door ziekenhuizen kan worden geboden. Er moeten beslist meer van deze teams komen.'

Down+Up Date

Bijlage bij
Down+Up
nr 96

Een bijlage van Down+Up ten behoeve van werkers in het veld, zoals medici, logopedisten, fysio- en ergotherapeuten, psychologen, pedagogen en maatschappelijk werkers

Participatie van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd

Waarom is dit artikel ook voor ouders interessant?

Meedoen is belangrijk voor alle kinderen. Kinderen met Downsyndroom blijven in hun vrije tijd intensiever en aan meer diverse activiteiten te participeren als zij meer zelfredzaam zijn en als zij meer doorzetten bij het zich eigen maken van taken. Ook participeren zij meer als zij ouders hebben die zelf hoog scoren op maatschappelijke participatie. Op school blijkt alleen de mate van zelfredzaamheid een belangrijke factor. Opmerkelijk is dat in regulier en speciaal onderwijs kinderen met Downsyndroom in gelijke mate participeren aan activiteiten.

Inleiding

Voor kinderen is participeren (meedoen aan activiteiten en deelnemen aan de samenleving, tijdens en na schooltijd) van groot belang voor hun ontwikkeling. De participatie van kinderen wordt geassocieerd met hun gedrag, gezondheid, emotioneel welbevinden, sociale relaties, ontwikkeling van sociale en fysieke competenties, schoolresultaten, het gevoel van betekenis te zijn en met het hebben van een doel in het leven (King et al., 2006; Law, Petrenchik, King, & Hurley, 2007). Participatie vormt voor kinderen de context waarin zij vaardigheden leren, taken en activiteiten uitvoeren, vriendschappen ontwikkelen en tevredenheid vinden (Law, 2002). Echter, bij kinderen met een beperking zijn de mogelijkheden tot participatie vaak beperkter ten opzichte van kinderen zonder beperking. Dit kan komen door cognitieve en/of lichamelijke beperkingen van het kind maar ook door eventuele belemmeringen in zijn of haar leefomgeving.

Uit onderzoek is gebleken dat kinderen

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2001) erkent dat participatie van belang is voor het functioneren van elk persoon. Bij kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd is tot nu toe echter weinig onderzoek verricht naar participatie. Het doel van de huidige studie was daarom te onderzoeken welke kind- en gezinsgebonden factoren van invloed zijn op de participatie in de vrije tijd en de schoolparticipatie van kinderen met Downsyndroom in de basisschoolleeftijd. • Marijn Winkel, MSc., Elian van Rooijen, MSc., Wendy den Boer, MSc.

en Martine van der Horst, BSc. Onder begeleiding van dr. Chiel Volman. Faculteit Sociale Wetenschappen, opleiding master Orthopedagogiek, werkveld Gehandicaptenzorg & Kinderrevalidatie, Universiteit Utrecht. In samenwerking met Stichting Downsyndroom

met een beperking minder vaak participeren in recreatieve en sociale activiteiten, tevens neemt de diversiteit (hoeveelheid) van hun participatie doorgaans verder af wanneer zij de adolescentie bereiken (King et al., 2006; King, Law, Hurley, Petrenchik, & Schweltnus, 2010b; Law et al., 2007). Daarnaast is uit eerder onderzoek naar voren gekomen dat kinderen met beperkingen niet in dezelfde mate in schoolactiviteiten participeren als kinderen zonder beperkingen en dat dit mogelijk van invloed is op hun ontwikkeling en gezondheid (Eriksson, Welander en Granlund, 2007).

Ondanks het belang van participatie voor kinderen met een beperking is hierover nog weinig bekend. Dit geldt onder andere voor de participatie van kinderen met Downsyndroom. In 2009 verrichtte Van Schoonhoven onderzoek naar participatie bij jonge kinderen met Downsyndroom. Donateurs van Stichting Downsyndroom leverden, net als bij het huidige onderzoek, een bijdrage. Als vervolg op het onderzoek

uit 2009, werden door middel van het huidige onderzoek de participatie in de vrije tijd en de schoolparticipatie van oudere kinderen in de leeftijd van zes tot en met 14 jaar met Downsyndroom onderzocht.

Diverse kind- en gezinsgebonden factoren spelen een rol bij de participatie van kinderen (King et al., 2006). Uit een model van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2001) blijkt dat participatie in de vrije tijd onder andere samenhangt met kindfactoren zoals geslacht, de mate van zelfredzaamheid en mastery motivation (doorzettingsvermogen bij het zich eigen maken van taken; Glenn, Dayus, Cunningham, & Horgan, 2001) en gezinsgebonden factoren zoals de mate van aanmoedigen door ouders en de maatschappelijke participatie van ouders (Carr, 2010). Bij kinderen met diverse cognitieve en lichamelijke beperkingen lijkt de schoolparticipatie samen te hangen met verschillende factoren, waaronder ook het cognitief functioneren (Almqvist & Granlund, 2005; Mancini & Coster, 2004). Het is echter niet duidelijk of