máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

Down syndroom

Voorbeeld van transitie

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

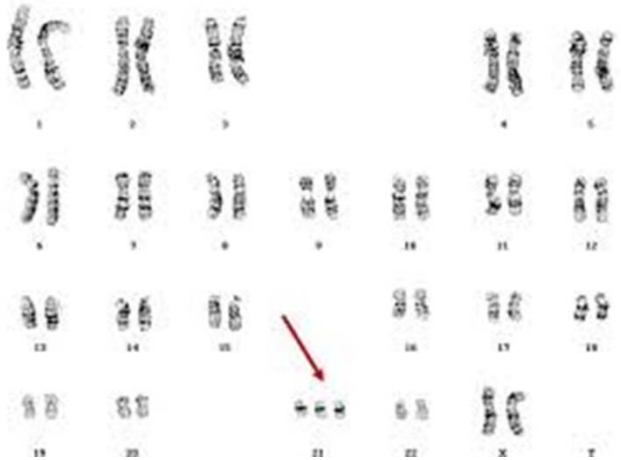
De longitudinale relatie tussen tevredenheid met transitiezorg en kwaliteit van leven bij chronisch zieke adolescenten

J.M. Cramm, M.M.H. Strating, H.M. Sonneveld, A.P. Nieboer

Tijdschr Kindergeneeskd 2013 - 81 - nr 4

Down syndroom

- Trisomie 21
- Meest voorkomende chromosomale afwijking bij levend geborenen (1 op 650)
- Meest voorkomende oorzaak van een verstandelijke beperking door chromosomale afwijking



Down syndroom (DS)

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Gekenmerkt door verschillende dysmorfe kenmerken, congenitale malformaties en andere gezondheidsproblemen

- Personen met DS zijn in wisselende mate aangedaan, het klinisch beeld kan per individu sterk verschillen

Feiten

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Gemiddelde huisartspraktijk heeft 7 patiënten met een verstandelijke beperking en waarschijnlijk 0-1 patiënt met DS

- Kinderpoli MMC: 150 kinderen met DS
  (waarschijnlijk 1000 kinderen met beperking)

- Severinus intramuraal: 94 mensen met DS

- 18+ poli Severinus: 13 mensen met DS (and counting)

Casus Lieke

Lieke is een 11-jarig meisje met een reguliere **trisomie 21** en status na sluiting van een **VSD** met open ductus Botalli.

- lichte-matige **verstandelijke beperking**
- reguliere basisonderwijs
- Down-kinderpoli MMC vanaf 2004

Casus Lieke

Actuele (medische) problemen:

- **Hypothyreoidie**
- Problemen met mondmotoriek, sensibiliteitsproblemen in en rond mond
- **Tandproblemen** en **voedingsproblemen**
- Buikklachten eci, mogelijk door **obstipatie**
- Onder**gewich**t
- **Scoliose**
- **Gedrag**: dwingend, prikkelgevoelig, moeite met overgangen
- Gehoorverlies van 25dB met trommelvlies**buisjes**

Co-morbiditeit	%
Aangeboren hartafwijkingen	44-58
Oogafwijkingen	38-80
Gehoorstoornissen	38-78
Obstructief slaapapnoesyndroom	57
Piepende ademhaling	30-36
Aangeboren maag-darmafwijkingen	4-10
Coeliakie	5-7
Obesitas	30-35
Transiënte myeloproliferatieve ziekte	10
Schildklierafwijkingen	28-10
Atlanto-axiale instabiliteit	10-30
Urinewegafwijkingen	3
Huidproblemen	2-39
Gedragsproblemen	8-38

Meest voorkomende co-morbiditeit bij kinderen met DS

Down-healthwatch

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Down syndroom: veel co-morbiditeit
  - vroeg opsporen en behandelen belangrijk
  - bevordert geestelijke en sociale ontwikkeling

- Actief naar co-morbiditeit zoeken d.m.v. Down-healthwatch

Screening 0-18 jaar	
Hartafwijking	Hartecho bij 0-4wkn
Cerumen	2x per jaar
Gehoor	0-10 jaar: 1x per jaar > 10: 1x per 2 jaar
TSH	1x per jaar
Coeliakie diagnostiek	Eenmalig HLA-DQ2 en -DQ8, indien positief elke 2 jaar IgA en IgA tTGA
Lengte en gewicht (speciale Down groeicurve)	<10 1x per jaar >10 1x per 2 jaar
Logopedisch onderzoek	1x 1-2 jaar
Fysiotherapeutisch onderzoek	1x 1-2 jaar

Kinderpoli MMC
Vooraf: co KNO, oog, lab, evt X-
Kinderarts
Fysiotherapeut
Logopediste
Audiologisch centrum
Diëtiste
Contactouders
MEE

Voordelen multidisciplinaire poli

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Op 1 ochtend meerdere disciplines, **tijdsbesparing**
- **Kennisbundeling:** vroegtijdige stimulering van de ontwikkeling en vroegtijdige detectie van problemen
- **Coördinatie en continuïteit**: multidisciplinaire aanpak van problemen, eenduidig advies
- Bevorderen inhoudsdeskundigheid ouders (brief)
- Contact tussen ouders onderling en informatie-uitwisseling (**netwerk**)

Casus Lieke (vervolg)

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Lieke is inmiddels 17 jaar oud
- Voortgezet Speciaal Onderwijs
- Stage bij bakkerij Libra (dagbestedingslocatie Severinus)
- Heeft een vriendje en wil aan de pil

Ouders hebben veel vragen over hoe de medische zorg in de toekomst wordt geregeld

Casus Lieke (vervolg)

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

Actuele (medische) problemen:

- Hypothyreoidie
- Neigend naar overgewicht

Vragen van ouders over:

- Seksualiteit, pilgebruik
- Toekomst werken/wonen
- Aanvragen mentorschap/WAJONG uitkering als Lieke 18 wordt

18 jaar en dan?

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Jongeren met een chronische aandoening maken veelal tussen hun 16e en 18e de overstap van kinderzorg naar volwassenzorg

- Tijdens adolescentie belangrijke veranderingen die een ander type zorg behoeven (zelfstandigheid, seksualiteit)

- Garanderen van goede transitie is een kernpunt voor de kwaliteit van zorg voor adolescenten

Transitie van zorg bij adolescenten met een VB

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Tijdig aankaarten van moment van transitie, vanaf 14 jaar
- Goede schriftelijke overdracht inclusief voorgeschiedenis
- Generalist als volwassenen specialist, specialist betrokken
- Tenminste eenmalig een gezamenlijk consult
- Transitiecoördinator: praktische en inhoudelijke zaken
- Aandacht voor meer dan medische problematiek alleen

Downpoli 18+ Severinus

máxima medisch centrum

SEVERINUS
BIJZONDER IN SAMENLEVEN

- Sinds 2010 transitie van 18+ Downkinderen van kinderarts naar Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG)

- Gezamenlijk overdrachtsconsult kinderarts en AVG als kind 18 jaar wordt met kind en ouders.

- Vanaf 18e jaar tweejaarlijkse controle door AVG

Wie

Voorbereidingsfase

15-16 jarige leeftijd
(afhankelijk van controle frequentie, voorlaatste consult)
Inlichten/uitleg over overgang

Jongere/ouders
Kinderarts
TransitieVPK

Kinderarts maakt overdracht

Transitiefase

17-18 jarige leeftijd

Overdrachtsconsult, transfer
Bespreken, nabespreking teamleden

Jongere/ouders
Kinderarts
TransitieVPK
AVG

Voltooiing transitie

18+

Controle volwassenenspecialist

Evaluatie transitie

Jong volwassene/ouders
AVG

Kinderpoli MMC
Downpoli 18+ Severinus

Kinderpoli MMC	Down 18+ Severinus
Kinderarts	Arts Verstandelijk Gehandicapten
Fysiotherapeut	Fysiotherapeut
Logopediste	Logopediste
Audiologisch centrum	Audiologisch Centrum
Diëtiste	Diëtiste
Contactouders	Gedragskundige
MEE	

Screening vanaf 18 jaar	
Cerumen	2x per jaar
KNO-arts	Op indicatie/1x per 2-3 jaar
Audiogram	1x per 2-3 jaar
Visus	Bij 30 en 45 jaar, daarna 1x/5jr
TSH	1x per jaar
Coeliakie diagnostiek	HLA-DQ2 en -DQ8 +: elke 5 jaar IgA en IgA tTGA
Gewicht (+ lengte)	1x per 2 jaar
gebit	1x per ½ jaar
Logopedisch onderzoek	Op indicatie
Fysiotherapeutisch onderzoek	1x per 2 jaar

Aandachtspunten volwassenen met DS

Tijdens adolescentie belangrijke veranderingen die een ander type zorg behoeven:

- Gedragsproblemen
- Seksualiteit
- Zelfstandigheid
- Toekomst werken/wonen
- Hoge co-morbiditeit blijft bestaan

Severinus

Voordelen van een poli bij zorgorganisatie voor VB:

- Ervaring met mensen met een VB
- Pedagogische ondersteuning voor ouders en kind
- Thuisondersteunende zorg
- Logeren, dagbesteding, wonen
- Ondersteuning van ouders bij aanvragen indicaties, mentorschap etc.

Tot slot

- Down-poli staat model voor hoe de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking idealiter geregeld zou kunnen/moeten worden.

- Ook transitie van jong-volwassenen boven de 18 met een VB zonder DS van de kinderarts naar de AVG

- Ook de huisarts kan verwijzen naar de AVG

Contact

- Vinus Bok, kinderarts MMC

- Gabrielle van de Graaf, AVG, Severinus
- Secretariaat behandeling: 040 258 63 39
- E-mail: behandeling@severinus.nl