
Kinderfysiotherapeuten: Lianne Bosma-Jansen, Marloes Meurs en Linda Patist-Heijnemans.
Logopedisten: Sylke Korn en Eveline Duursma.
Ergotherapeuten: Nienke Roorda en Mieke de Jonge.

MULTIDISCIPLINAIRE ZORGSTRAAT VOOR KINDEREN MET DOWNSYNDROOM

Groningen, mei 2012

INLEIDING

De zorgstraat beschrijft het traject van begeleiding en behandeling van kinderen met Downsyndroom. Daarnaast schrijft de zorgstraat de advisering aan ouders en direct betrokkenen.

Deze zorgstraat is tot stand gekomen op initiatief van bovengenoemde kindertherapeuten te weten: logopedisten, kinderfysiotherapeuten en ergotherapeuten, allen werkzaam in de eerste lijn.

Het **syndroom van Down** of **Downsyndroom** (ook aangeduid als **trisomie-21**) is een aangeboren afwijking die gepaard gaat met een verstandelijke beperking, typerende uitwendige kenmerken en bepaalde medische problemen, en die veroorzaakt worden doordat het erfelijk materiaal van chromosoom 21 in drievoud voorkomt (in plaats van in tweevoud).

Deze zorgstraat is te gebruiken door logopedisten, kinderfysiotherapeuten en ergotherapeuten die werkzaam zijn in de eerste lijn. Zij stemmen hun handelen niet slechts af op het kind en de ouders/verzorgers, maar ook op elkaar.

De zorgstraat geeft naar verwijzers een duidelijk beeld wanneer en hoe in de eerste lijn de kinderen met Downsyndroom door de betrokken kindertherapeutische disciplines worden behandeld.

Het doel van de zorgstraat is om efficiënt en kindgericht te behandelen en begeleiden in de directe (leef) omgeving door het multidisciplinair afstemmen van de betrokken kindertherapeutische disciplines. Dit houdt praktisch in dat het kind op het juiste tijdstip de zorg ontvangt die het nodig heeft. Dit verhoogt de efficiëntie.

Het aanbieden van de zorg op het juiste tijdstip verhoogt de kwaliteit van leven van het kind en zijn omgeving. Hierdoor wordt onnodige overbelasting van een toch al belaste opvoedingssituatie voorkomen.

De ontwikkeling van het kind wordt gemeten door het gebruik van relevante testen door de betrokken zorgaanbieders. De transparantie van de zorg wordt verkregen door het openbaar maken van de werkwijze en komt samen in de gezamenlijke doelstellingen en in de verslaglegging bij de start van het zorgtraject en gedurende het zorgtraject.

De kindertherapeuten hebben o.a. kennis/deskundigheid op het gebied van:

- de ontwikkeling van een kind met Downsyndroom;
- mentale ontwikkeling;
- invloed van de comorbiditeit: hart, schildklier, maag-darmkanaal, ogen, keel, neus en oren;
- de medische behandeling van kinderen met Downsyndroom, gelet op de comorbiditeit;
- de afwijkende motorische ontwikkeling leidend tot houding- en bewegingsbeperkingen;
- de communicatieve ontwikkeling van een kind met het Downsyndroom in relatie tot de algehele ontwikkeling van het kind, zowel non-verbaal als verbaal. Hierbij wordt rekening gehouden met mondmotoriek en sensibiteit in het mondgebied;
- mondgewoonten en mondverzorging;
- KNO-problematiek;
- het verstandelijk beperkte kind en zijn functioneren;
- arm-handfunctie- en oog-handcoördinatieproblemen (zelfstandigheid, schoolse vaardigheden);
- spelontwikkeling;
- sensorische integratieproblematiek en de gevolgen hiervan op het gedrag;
- de variëteit in procedures bij de aanvraag van hulpmiddelen;
- het meest recente aanbod van hulpmiddelen en aanpassingen;
- analyseren van ergonomische beperkingen thuis en/of op school;
- het opstellen van diverse programma's van eisen rondom hulpmiddelen, woningaanpassingen en/of vervoersproblemen.

Iedere kindertherapeut beschikt over pedagogische- en didactische vaardigheden zodat de behandeling wordt aangepast aan de leeftijd of ontwikkelingsfase van het kind.

Het doel is om het kind optimaal onafhankelijk te laten worden. Optimaal betekent in dit verband dat er rekening wordt gehouden met de specifieke mogelijkheden/beperkingen van het kind met Downsyndroom. Kinderen met het syndroom van Down kunnen individueel sterk van elkaar verschillen. Het komen tot optimale onafhankelijkheid impliceert dat ouders/verzorgers met de kindertherapeut bekijken hoe zij begeleid kunnen en willen worden.

Niet de behandelmethod(e)s zijn voorschrijvend, maar de hulp- en handelingsvragen van het kind en zijn directe omgeving.

De ervaring van de patiënten (kinderen en/of ouders) wordt geëvalueerd met een patiëntenervaringsvragenlijst.

N.B. De afkortingen logo, fysio en ergo staan voor logopedie, kindfysiotherapie en ergotherapie. De zorgstraat is beschreven naar de te bereiken doelen van de betrokken disciplines in de tijd, naar kalenderleeftijd in maanden.

0-3 maanden

- fysio: tonusonderzoek volgens Amiel-Tison: mate van hypotonie
positionering- en hanteringadvies naar ouders of verzorgers
- logo: voedingsadvies en begeleiding i.v.m. zuig-slikproblematiek(vloeibaar)
aandacht voor oogcontact

3-6 maanden

- fysio: BVK-test afnemen (3 maanden)
motorisch gedrag in buiklig/ruglig en omrollen
- logo: starten lepelvoeding en smaakgewenning(vloeibaar/halfvloeibaar)
aandacht voor beurtwisseling

6-9 maanden

- fysio: BVK-test afnemen (6 maanden)
motorisch gedrag in omrollen, zithouding en voortbewegen over de grond
- logo: stimuleren en starten makkelijk kauwbare voeding, afbouwen flesvoeding
starten Totale Communicatie(TC) en ondersteunende gebaren, advisering auditieve mogelijkheden, stimuleren luisterhouding
tandenpoetsadvies
- ergo: afnemen COPM en motorische observatie
adviesing zithouding/aangepaste stoel bij onvoldoende stabilisatie in zit (BVK-score)

9-12 maanden

- fysio: BVK-test afnemen (9 maanden)
motorisch gedrag in zithouding en staan
- logo: signalering gehoorproblemen
starten uitleg TC en starten natuurlijke gebaren
stapsgewijs toewerken naar vaste, kauwbare voeding en drinken uit een beker
- ergo: afnemen COPM
afnemen test Fijne Handmotoriek (m.b.t. eten, drinken, gebaren en spel)
(aangepast) speladvies
adviesing aangepaste stoel, bed(box), bad/douchehulpmiddel, commode, afhankelijk van stabilisatie in zit en voortbeweging over de grond (BVK-score)

12-15 maanden

- fysio: BVK-test afnemen (12 maanden)
motorisch gedrag tijdens zelf gaan zitten, lopen en (gaan) staan
- logo: leren drinken met een rietje
intensiveren therapie: stimulatie communicatie en visualisering (TC-basis)
- ergo: zorgdragen continuïteit in aanvraagproces hulpmiddelen
arm-handfunctietraining en -advies
adviesing til- en transferproblemen

16-20 maanden

- fysio: BVK-test afnemen
motorisch gedrag in lopen en (gaan) staan.
- logo: intensiveren taal in relatie tot exploreren van omgeving
stimulatie auditieve vaardigheden
TC blijft basis
- ergo: advisering loophulpmiddel of statafel bij onvoldoende opsta- en loopfunctie

(BVK-score)

vanaf 24 maanden

fysio: BVK-test afnemen

motorisch gedrag in lopen en (gaan) staan

logo: optimalisering taalvaardigheden en communicatiemogelijkheden

ergo: afnemen COPM

afnemen Gangi Berk bij vermoedelijke sensorische integratieproblemen

evaluatie hulpmiddelen en eventueel aanvraag nieuwe ADL-hulpmiddelen

signaleren/adviseren van woningaanpassing in overleg met WMO-consulent

Vanaf 36 maanden

fysio: BVK-test afnemen en PEDI-NL

motorisch gedrag in lopen en gaan staan; functionele vaardigheden en de uitvoering daarvan (waaronder: over-, op- en afstappen, een bal kunnen schoppen, traplopen, rennen etc.)

logo: stimuleren van spraaktaalontwikkeling d.m.v. TC

continuering aandacht voor auditieve vaardigheden (auditief geheugen, aandachtspanne en concentratie)

ergo: afnemen COPM

evaluatie hulpmiddelen (staan, lopen, verplaatsen)

aanvraag nieuwe hulpmiddelen adl en (peuter) school of kdc

oefenen peutervaardigheden

afnemen SPA, VMI, MVPT, LV (Leidse Vouwtest), ouder- en leerkrachtvragenlijst

ADVISERING

Op vraag van ouders en/of op signalering van bovenstaande disciplines en/of de wijkverpleegkundige van het Downteam Martiniziekenhuis, advies geven betreffende PGB, stichting MEE, opvang/MKD/KDC, schoolkeuze, sportmogelijkheden, logeerhuizen en gastgezinnen.

BEHANDELFREQUENTIE

De behandel frequentie is per discipline 1 keer per twee weken, per kind, per jaar. Dit is een gemiddelde in de beschreven tijd. De behandel frequentie behelst slechts het behandelen en niet de tijd die besteed wordt aan onderzoek, evaluatie, verslaglegging, ouderinstructie en multidisciplinair overleg.

Uit bovenstaande blijkt dat uit de gemeten BVK-scores een andere discipline wordt ingeschakeld en/of naar de kinderarts wordt verwezen. De noodzakelijke behandeling en begeleiding wordt met ouders of verzorgers besproken. Gelet op de belastbaarheid van kind en ouders of verzorgers kan er prioriteit aan 1 discipline worden verleend.

VERSLAGLEGGING:

Door schriftelijke verslaglegging worden de verwijzende kinderarts, de huisarts en de ouders of verzorgers geïnformeerd, iedere 3 maanden na evaluatie.

Na schriftelijke toestemming van de ouders of verzorgers of door gebruikmaking van een zogenaamd "*informed consent*" worden tevens de andere betrokken disciplines met dezelfde verslaglegging geïnformeerd.

RICHTLIJNEN DOWNSYNDROOM NEDERLANDSE KINDERARTSEN

Het Downteam Kindergeneeskunde Martini Ziekenhuis en Thuiszorg Groningen werken sinds 2004 samen in een multidisciplinair Downteam. Het doel is om de complexe zorg voor ouders en kinderen te coördineren en op elkaar af te stemmen, waarbij volgens vooraf vastgelegde (medische)richtlijnen mogelijke afwijkingen actief worden opgespoord en de

behandeling in een zo vroeg mogelijk stadium kan worden gestart. In overleg met de kinderarts van het bovengenoemd Downteam is deze zorgstraat tot stand gekomen.

TESTEN

Kinderfysiotherapie:

1. Tonusonderzoek volgens Amiel-Tison
2. Basis motorische vaardigheden bij kinderen met D.S.
3. PEDI-NL

Ad 1. Het onderzoek naar de spierspanning(tonus), zowel passief als actief, geeft de mate van de tonus weer. Dit is belangrijk om de hoeveelheid van ondersteuning bij hanteren (dragen, verschonen, baden, wassen) en positioneren te bepalen en aan de ouders of verzorgers te kunnen overdragen. Er is bij een kind met Downsyndroom altijd sprake van een verlaagde spierspanning (hypotonie). De mate waarin varieert (zie ook 2).

Ad 2. De test Basismotorische Vaardigheden bij Kinderen met Downsyndroom meet specifiek de mate van houdingsregulatie op basis van een primaire verlaagde houdingstonus, functioneel (doelmatigheid van de motoriek) in de volgorde van de ontwikkeling, zoals onderzocht bij kinderen met Downsyndroom.

De test is speciaal ontwikkeld en onderzocht voor (Nederlandse) kinderen met Downsyndroom in de leeftijd van 3 tot 36 maanden.

Ad 3. De PEDI-NL is de naar de Nederlandse situatie en met Nederlandse kinderen onderzochte versie van de PEDI. Het test de functionele vaardigheden van het kind en de uitvoering (wijze waarop, mate van ondersteuning) van die vaardigheden.

Na het kunnen uitvoeren van de basismotorische vaardigheden (tot en met het zonder hulpmiddelen loslopen) wordt het kunnen beheersen van functionele vaardigheden in toenemende mate belangrijk voor het kind. Het geeft aan de mate van (on)afhankelijkheid van het kind, passend bij de kalenderleeftijd, het mentale niveau en de leefomgeving.

Logopedie

1. NNST (Nederlandstalige Non Speechtest)
2. N-CDI oudervragenlijsten voor communicatieve ontwikkeling
3. Kleine Stapjes ontwikkelingsprofiel

Ergotherapie

1. Gangi Berk
2. MVPT (motorisch visuele perceptietest)
3. LV (Leidse Vouwtest)
4. VMI (Visio Motorische Integratie)
5. Ouder- en leerkrachtvragenlijst