

Afdeling

# Spreekuur van het Downteam

Het spreekuur van het Downteam is bedoeld voor kinderen tot 18 jaar met het Downsyndroom.

Kinderen met Downsyndroom kunnen last hebben van verschillende bijkomende medische problemen. Deze problemen kunnen hen in hun ontwikkeling en welzijn hinderen. Binnen het Downteam onderzoeken we deze problemen. Het team bestaat uit verschillende zorgverleners met ruime ervaring op het gebied van Downsyndroom. Hierdoor zien we problemen op tijd en verhelpen we ze zo goed mogelijk. Is dit niet mogelijk, dan zoeken we naar speciale begeleiding voor uw kind.

**(073) 553 23 04**

Maandag t/m vrijdag 8.30 – 12.00 uur en van 13.30 - 17.00 uur

## Over dit spreekuur

Alle belangrijke informatie op een rij

### Als je naar het ziekenhuis gaat...

Wat gebeurt er in het ziekenhuis?

Heb jij het syndroom van Down? Dan kom je misschien vaker in het ziekenhuis dan andere kinderen

## Niet 1 dokter, maar alle dokters in 1 keer

Als je Down hebt, kom je bij allerlei verschillende mensen in het ziekenhuis. Dat is natuurlijk best een hoop gedoe. Daarom proberen we ervoor te zorgen dat je die op één dag ziet. Het kan zomaar dat je wel drie dokters achter elkaar ziet!

Tussen de afspraken in moet je soms even wachten. Neem dus wat leuks mee, zodat je wat te spelen hebt! Er zijn natuurlijk ook andere kinderen, misschien kunnen jullie samen spelen in de wachtruimte.

## Welke mensen zie je in het ziekenhuis?

De dokter natuurlijk. Die wil graag weten of alles goed gaat. Hij of zij stelt dus heel veel vragen.

Je komt ook bij een kinderfysiotherapeut en revalidatiearts. Zij kijken samen of je goed kan lopen, hoe je tekent of schrijft en of je bijvoorbeeld ook kunt sporten.

De logopedist praat met jou en je papa en/of mama. Zij wil vooral weten hoe het met praten, lezen, eten en drinken gaat.

Je papa of mama mag altijd bij je blijven. Bij alle afspraken. Maar je vertelt natuurlijk wel zelf hoe het met je gaat!

# Kinderpaspoort

Heeft uw kind al een JBZ-kinderpaspoort? Vul deze in, samen met uw kind. Zo kunnen wij uw kind helpen bij de opname in het ziekenhuis. Heeft uw kind nog geen paspoort ontvangen? Vraag er naar in het ziekenhuis. Dit kan bij de afdeling Patiëntenregistratie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/patientenregistratie>), polikliniek of verpleegafdeling. Neem het paspoort altijd mee als uw kind naar het ziekenhuis komt.



## Wat doet het Downteam?

Zorg op maat

Het Downteam biedt u en uw kind de zorg die het beste past. Het Downteam begeleidt en behandelt kinderen met het syndroom van Down. Dit doen we zo veel mogelijk in overleg met behandelaren in de eerste lijn. Bijvoorbeeld uw eigen huisarts, kinderfysiotherapeut of logopedist.

We letten daarbij op:

- De lichamelijke ontwikkeling van uw kind.
- De geestelijke ontwikkeling van uw kind.
- Mogelijke ziekten of problemen bij uw kind, bijvoorbeeld in het gezin of op school.

Wij staan stil bij wat het voor u en uw gezin betekent om een kind te hebben met het Downsyndroom.

## Hoe gaan we te werk?

De secretaresse van het Downteam plant voor u de afspraak voor een ochtend in het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Dit is 1 keer per jaar, zolang uw kind jonger is dan 11 jaar. Als uw kind ouder is, plannen we deze afspraken 1 keer per 2 jaar. U ontvangt hiervoor een uitnodiging per mail of post. De afspraken die u met de verschillende zorgverleners in het ziekenhuis heeft, sluiten zo goed mogelijk op elkaar aan. Bij de uitnodiging ontvangt u een overzicht van tijden, de zorgverlener en afdeling waar u wordt verwacht.

# Wat kunt u verwachten van de verschillende zorgverleners?

Het Downteam bestaat uit:

## Kinderarts

De kinderarts zorgt ervoor dat alles goed verloopt binnen het Downteam. De kinderarts houdt de algemene gezondheid van uw kind in de gaten. De arts zorgt ervoor dat de jaarlijkse bloedcontroles gebeuren en start de behandeling voor specifieke medische problemen. Heeft u uitgebreide medische vragen? Maakt u dan een extra afspraak op een ander moment. Dan kunnen we deze vragen uitgebreid met u bespreken.

## Kinderverpleegkundige

De kinderverpleegkundige is de schakel tussen u en de zorgverleners die binnen en buiten het ziekenhuis betrokken zijn bij de zorg van uw kind. Voordat u naar de afspraak komt, heeft de verpleegkundige een telefonische afspraak met u. Zij neemt met u door wat er tijdens het spreekuur zeker besproken moet worden. Heeft u eerder vragen rondom de zorg over uw kind, dan kunt u een telefonische afspraak maken met de verpleegkundige. U belt hiervoor met de polikliniek Kindergeneeskunde. De verpleegkundige bespreekt samen met u welke zorgverlener het beste uw vraag kan beantwoorden.

## Kinderfysiotherapeut

De kinderfysiotherapeut kijkt naar de motorische ontwikkeling en het bewegen van uw kind. De kinderfysiotherapeut geeft u advies over alles wat met bewegen te maken heeft, zoals sport, spel, school en zelfverzorging. Als er een aanpassing of extra begeleiding nodig is, maken we daarvoor een plan met u en uw kind.

## Logopedist

De logopedist bespreekt met u op welke manieren uw kind communiceert en hoe de spraak-taalontwikkeling verloopt. Ze bekijkt de mondmotoriek en zij wil graag weten hoe het gaat met eten en drinken. Wanneer het nodig is, zal zij het eten en drinken observeren.

## Diëtist

De diëtist geeft u advies als u vragen heeft over de voeding. De diëtist bekijkt hoeveel voeding uw kind nodig heeft. Dit is afhankelijk van de leeftijd en groei van uw kind.

## Revalidatiearts

De revalidatiearts kijkt welke beperkingen uw kind heeft in het dagelijks leven. De arts adviseert u over hoe uw kind zich met deze beperkingen toch zo goed mogelijk kan ontwikkelen. Als er een hulpmiddel, aanpassing of extra begeleiding nodig is, maken we daarvoor een plan met u en uw kind.

## KNO-arts

De KNO-arts onderzoekt de oren en de bovenste luchtwegen op afwijkingen of infecties. Als het nodig is, krijgt uw kind een gehooronderzoek.

## Oogarts

De oogarts kijkt naar oogafwijkingen die vaak voorkomen. Zoals staar en afwijkingen aan het ooglid.

## Orthoptist

De orthoptist kijkt naar de oogstand, oogbewegingen en hoe goed uw kind kan zien. De orthoptist onderzoekt of uw kind een bril nodig heeft en geeft u advies over het zien en kijken.

## Medisch maatschappelijk werker

In een aantal gevallen heeft u de maatschappelijk werker al gesproken na de geboorte van uw kind.

De medisch maatschappelijk werker heeft met u een gesprek als uw kind de leeftijd heeft van 6 maanden en als uw kind 1 jaar is.

Tijdens deze gesprekken staan we stil bij hoe het is om een kind te hebben met het Downsyndroom. Wat betekent dit voor u als ouders en de andere kinderen in uw gezin? Daarnaast kijken we of u vragen heeft waarbij we u verder kunnen helpen. Als u wilt, kijken wij met u mee om u zo goed mogelijk door te sturen voor de juiste zorg en begeleiding.

## Hoe gaat het verder?

Na uw bezoek

Aan het einde van de ochtend hebben alle betrokken zorgverleners uw kind gezien. Zij bespreken de resultaten met elkaar en maken hier een verslag van.

U krijgt een nieuwe datum mee voor een telefonische afspraak met de kinderarts. De arts spreekt dan het bezoek aan de polikliniek met u door. Bespreekt met u de bloeduitslagen en geeft aan wat er in het verslag komt te staan. Dit verslag krijgt u ook toegestuurd. Als het nodig is, staan hierin adviezen voor verder onderzoek, begeleiding en/of behandeling. U kunt deze adviezen bespreken met de zorgverleners die bij de zorg van uw kind betrokken zijn. Het verslag sturen we ook naar uw huisarts en eventueel andere zorgverleners. We versturen het verslag alleen als u daar toestemming voor heeft gegeven.

## Downpoli 18+

Voor volwassenen met het Syndroom van Down

Als kinderen met Syndroom van Down de 18-jarige leeftijd naderen, wordt de zorg overgedragen aan een arts-VG (Arts voor Verstandelijk Gehandicapten) of de huisarts. Samen met de ouders zoeken we naar de juiste arts en de juiste organisatie, afhankelijk van woonplek en zorgbehoefte.

## Betrokken afdelingen

Diëtetiek (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/dietetiek>)

Fysiotherapie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/fysiotherapie>)

Kindergeneeskunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/kindergeneeskunde>)

Keel-, Neus- en Oorheelkunde (KNO)

(<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/keel-neus-en-oorheelkunde-kno>)

Logopedie (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/logopedie>)

Transferbureau (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/transferbureau>)

Oogheelkunde (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/oogheelkunde>)

Revalidatiegeneeskunde (Tolbrug) (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/tolbrug-revalidatiegeneeskunde>)

Medisch Maatschappelijk Werk (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/afdelingen/medisch-maatschappelijk-werk>)

## Meer informatie

Kinderwebsite (<https://www.jeroenboschziekenhuis.nl/halloziekenhuis>)

Bereid uw kind voor op een bezoek aan het ziekenhuis.

Stichting Downsyndroom (<https://www.downsyndroom.nl/>)

De Stichting Downsyndroom zet zich in voor kinderen en volwassenen met het Downsyndroom

Code KIN-072