

Downsyndroom Team (voor verwijzers)

Patienteninformatie revalidatie Downsyndroom Team (voor verwijzers)

Inleiding

In het Bravis ziekenhuis bestaat de mogelijkheid om kinderen van 0 tot 18 jaar met het Downsyndroom te verwijzen naar het Downsyndroom Team West Brabant. Dit team is een samenwerking tussen specialisten en paramedici van het Bravis ziekenhuis. Het team bestaat uit een revalidatiearts, een kinderarts, een KNO-arts, een oogarts, een orthoptist, een kinderfysiotherapeut, een ergotherapeut, een logopedist en een medisch maatschappelijk werkende. De revalidatiearts is de coördinator van het team.

Gedurende één ochtend bezoeken kind en ouders de verschillende leden van het team. Aan het eind van de ochtend vindt een teambespreking plaats. Op basis van de bevindingen geeft het team aanbevelingen met betrekking tot het te volgen (para)medisch beleid. De ouders/verzorgers van het kind wordt gevraagd vooraf een vragenlijst in te vullen om de hulpvraag en de problematiek verder te verduidelijken. Bij de behandelaars van het kind zal, met toestemming van de ouders, relevante informatie worden opgevraagd. Het Downsyndroom Team neemt niet de behandeling van het kind over. Het speelt op basis van screening een adviserende en aanbevelende rol voor (para)medische behandelaars.

De observatie

De inhoud en de frequentie van het bezoek aan de verschillende disciplines binnen het team wordt bepaald, enerzijds aan de hand van de hulpvraag van de ouders, anderzijds aan de hand van de "leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom" uit april 1998 en de "update van de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom" uit december 2011. Beide zijn samengesteld door de Werkgroep Downsyndroom van de Sectie Erfelijke Aangeboren Aandoeningen van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde.

Het doel van de screening is:

- In kaart brengen wat de ontwikkeling van het kind in zijn omgeving is.
- In kaart brengen welke (para)medische interventies gepleegd zijn.
- Aanbevelingen geven over eventueel nader onderzoek.
- Aanbevelingen geven over aandachtspunten in de (para)medische behandeling.

De observatie duurt een hele ochtend en is als volgt ingedeeld:

8.15 uur kennismaking, introductie
8.30-12.30 uur observatie door het Downsyndroom Team
12.30-13.00 uur teambespreking

Gedurende de ochtend worden ouders en kind begeleid door een ouder van een kind met het Downsyndroom als ervaringsdeskundige en een vrijwillig(st)er van het Bravis ziekenhuis.

Tijdens de ochtend worden er maximaal drie kinderen in het carouselmodel gezien, waarbij er in de pauze voor de ouders mogelijkheid is om ervaringen uit te wisselen.

Het verslag van de screening wordt binnen twee weken aan de ouders, aan de verwijzer en aan de huisarts toegestuurd. Door één van de teamleden wordt telefonisch contact opgenomen met de ouders om na te gaan of de inhoud van het verslag duidelijk is.

Tenslotte

De screening wordt niet door iedere ziektekostenverzekeraar vergoed. Ouders dienen zelf contact op te nemen met hun zorgverzekeraar. Ouders die met hun kind een bezoek aan het Downsyndroom Team willen brengen, kunnen worden verwezen naar de revalidatiearts van het Bravis ziekenhuis die in overleg met de ouders/verzorgers het traject verder in gang zet en tevens de interne verwijzingen naar de overige leden van het Downsyndroom Team verzorgt.

Mocht u nog vragen hebben dan kunt u contact opnemen met het secretariaat van de revalidatieartsen via telefoonnummer: 088 – 70 67 312 / 088 70 67 313 of e-mail: downnteam@bravis.nl