



Hoofd downpoli ziet geregeld kinderen die niet de juiste zorg kregen

‘Zonde om kansen te laten liggen bij down’

Simone Paauw

Kinderarts Michel Weijerman leidt de downpoli van het Rijnland Ziekenhuis in Leiderdorp en promoveerde op het downsyndroom. Hij stelt vast dat de ziekte niet aan het verdwijnen is. Integendeel.

‘Heeft het zin om over down te praten?’ Michel Weijerman stelt de vraag op een vroege dinsdagmorgen aan een groep van 25 kraamverpleegkundigen. Ze hebben een bijscholingsdag en worden onder meer bijgepraat over het syndroom van Down, de specialisatie van Weijerman, kinderarts en hoofd Kinderafdeling. Sinds 2,5 jaar leidt hij de downpoli van het Rijnland Ziekenhuis. Hij promoveerde in december aan het VUmc met een proefschrift over de gevolgen van down voor patiënt en familie, en zette eind jaren negentig de eerste academische downpoli op in het VUmc. ‘De

gedachte heerst, ook onder artsen en verpleegkundigen, dat down een verdwijnende ziekte is’, gaat Weijerman verder. De verpleegkundigen knikken instemmend. ‘In deze tijd waarin de techniek het mogelijk maakt om tijdens de zwangerschap te ontdekken of de vrucht down heeft, en waarin zwangerschapsafbreking om die reden is gelegitimeerd, zou je inderdaad verwachten dat down minder vaak voorkomt. De waarheid is dat het veel vaker voorkomt dan twintig jaar geleden.’

Destijds werden er in Nederland op tienduizend kinderen tien kinderen met het downsyndroom geboren. Tegenwoordig zijn dat er

Kinderarts en downdeskundige Michel Weijerman: 'Down komt veel vaker voor dan twintig jaar geleden'.

beeld: RosaMedia

zestien (van 26 op 10.000 zwangerschappen met downsyndroom: 10 worden afgebroken). Dit is een groter aantal dan in andere westerse landen waar abortus is toegestaan en waar de prevalentie ongeveer tien op tienduizend is. Oorzaak: meer vrouwen die relatief laat beginnen met kinderen en weinig vrouwen die hun ongeboren kind laten testen op het syndroom van Down. Het is geen nieuws voor behandelaars die geregeld met downkinderen te maken hebben.

Testen

Het is wel een feit dat alom verbazing wekt. Bij de verpleegkundigen in het bijscholingsklasje bijvoorbeeld. Maar ook bij de journalist van een landelijk dagblad die Michel Weijerman die dag een kort telefonisch interview afneemt in het kader van de Wereld Down Syndroom Dag. Zij kan zich absoluut niet voorstellen dat aanstaande moeders hun ongeboren kind niet laten testen op

down. Weijerman: 'Ik ben vanuit de Nederlandse Vereniging van Kindergeneeskunde lid van het Centraal Orgaan Prenatale Diagnostiek. Van daaruit constateren we dat slechts een kwart van de zwangere vrouwen in Nederland hun kind laat testen op down. Het lijkt voor een deel een bewuste keuze in verband met een verhoogd risico op een miskraam bij een vruchtwaterpunctie. Voor vrouwen achter in de dertig is het vaak een laatstekanszwangerschap en die willen ze niet verpesten. Zij nemen het risico van een kind met down op de koop

toe. Dat geldt ook voor de vrouwen die zich niet laten testen omdat ieder kindje – met of zonder down – hoe dan ook welkom is. Maar ik denk ook dat aanstaande ouders niet goed genoeg worden geïnformeerd over prenataal testen of er gewoon niet goed over na willen denken. Vooral over die laatste groep kan ik me zeer verbazen. Jongere vrouwen denken vaak dat zij niet tot de risicogroep behoren. Maar de gemiddelde leeftijd van een moeder die bevalt van een kind met down is 34 jaar. 67 procent is 36 jaar of jonger.'

Nadat Michel Weijerman de kraamverpleegkundigen heeft verteld over de belangrijkste uiterlijke kenmerken bij baby's met down, over de medische problemen waarmee de kinderen te maken kunnen krijgen en over het belang van borstvoeding voor juist deze baby's, gaat hij zich voorbereiden op de downpoli van die middag. Vanwege de veelheid en complexiteit van de problemen waarmee downkinderen te maken kunnen krijgen, doen ze op één middag een 'rondje' langs de verschillende leden van het downteam van de kinderafdeling. Het team bestaat uit een kinderarts, een logopedist, een orthopedagoog, een kno-arts, een tandarts, een fysiotherapeut, een medewerker van MEE en een ervaringsdeskundige ouder (MEE ondersteunt mensen met een beperking). Zeven kinderen verwacht Weijerman vandaag op de Downpoli. In leeftijd variërend van 6 maanden tot 11 jaar en zeer gevarieerd wat betreft de medische problematiek, en hun cognitieve en psychologische ontwikkeling.

Depressief

Zijn eerste patiënt is Manon van 11. Op het eerste gezicht lijkt zij een vrolijke uitbundige meid. Ze lacht, giechelt bijna onafgebroken en zit bijna niet stil. Terwijl Manons moeder met de dokter praat, krijgt ze af en toe een dikke knuffel van Manon. Toch maakt de moeder van Manon zich zorgen om haar dochter. Manon heeft problemen met een te snel werkende schildklier, ze heeft last van oorontstekingen en van obstipatie. Toen Manon drie jaar geleden een broertje kreeg, stopte ze met praten, sloot zich af en werd depressief. Haar autisme manifesteerde zich volgens moeder meer dan ooit tevoren. Nu gaat het beter met die sombere buien, maar als Manon een keertje ziek is, dan is haar psychische toestand ook meteen vrij slecht, wat een enorme belasting betekent voor het gezin. 'En de huisarts wil dat maar niet begrijpen, die vindt gewoon dat ze moet uitzieken. Ze krijgt geen kuurtje, terwijl ze er met een kuurtje veel sneller doorheen is', zegt

Jongere vrouwen denken vaak dat zij niet tot de risicogroep behoren

Manon (11 jaar), hier bij de fysiotherapeut, heeft een te snel werkende schildklier en ze heeft last van oorontstekingen en obstipatie.



Medische problemen

Veelvoorkomende medische problemen bij kinderen met down:

- 3 procent heeft afwijkingen aan nieren en urinewegen.
- Door andere bouw middengezicht veel tandheelkundige en kno-problemen.
- 8 procent heeft epilepsie.
- Door afwijkende anatomie heeft een derde problemen met longen en luchtwegen.
- Veel gewrichtsproblemen, afwijkingen aan wervelkolom, heupen, knieën en voeten.
- Afwijkingen aan de huid, zoals acne, vitiligo en droge huid, komen regelmatig voor.
- Oogheelkundige afwijkingen, zoals staar en scheelzien, komen heel veel voor.
- Afwijkende samenstelling van het bloed, zoals te veel rode bloedcellen of te veel rode bloedplaatjes.
- Meer kans op endocrinologische problemen: één op de drie heeft bijvoorbeeld een te snel of te langzaam werkende schildklier.
- Vaker aangeboren afwijkingen aan het maag-darmkanaal, bijvoorbeeld coeliakie.
- Ongeveer de helft van de kinderen met downsyndroom wordt geboren met een hartafwijking.



de moeder. Weijerman belooft de moeder daar extra aandacht aan te besteden in de brief aan de huisarts.

Downdingen

Michel Weijerman ziet vaak dat ouders tegen problemen aanlopen met andere behandelaars. 'De problematiek waarmee kinderen met down te maken hebben is vaak heel complex. Voor artsen die het syndroom niet vaak tegenkomen, is het vaak lastig om specifieke downdingen te onderscheiden.' Hij noemt als voorbeeld Daniël van 8 jaar, wiens de moeder wil weten of het verschil in lengte tussen beide voeten een 'downding' is, want platvoeten zijn dat bijvoorbeeld wel. Of de moeder van Martha van 7 jaar die steeds op haar kop krijgt van de oogarts omdat haar dochter steeds de pleister van haar luie oog aftrekt. Ze wil graag bevestiging dat die eigenwijsheid niets met down te maken heeft. Doordat kennis bij artsen en andere begeleiders vaak niet voldoende aanwezig is, ziet Weijerman geregeld kinderen bij wie niet de juiste zorg is gegeven of de juiste adviezen, op het juiste moment. Zeker bij kinderen met down is het zonde om kansen te laten liggen als de tijd rijp is, omdat de achterstand later vaak niet meer ingelopen kan worden. Een voorbeeld van een kind bij wie te weinig kansen zijn benut is Raf. Hij is bijna 8 en komt met zijn pleegmoeder naar de poli, omdat hij anderhalf jaar ge-

leden uit huis is geplaatst. Een van de redenen voor de plaatsing in een pleeggezin is dat Raf niet werd gestimuleerd in zijn ontwikkeling. Hij heeft down, dus kan hij niets, was kort samengevat het uitgangspunt van zijn moeder, aldus de pleegmoeder. Terwijl Raf kalm op een stoel zit te friemelen aan de kraag van zijn shirt en aan zijn sokken, vertelt de pleegmoeder dat ze tegen een soort muur aanloopt in de communicatie. Het is bijna onmogelijk om interactie te krijgen met het jongetje. Hij uit zich totaal niet, laat geen emotie zien, wordt nooit boos. Ze wil weten wat ze moet met school, want daar zit hij niet op zijn plek, maar de echte moeder wil niet dat hij een stap terug doet. 'Medisch gezien gaat het heel goed met Raf', licht Michel Weijerman later toe. 'Maar het gebrek aan stimulans laat duidelijk zijn sporen na. Downkinderen zijn op jonge leeftijd zeer leerbaar. Praten komt vaak wat later op gang, maar voor die tijd kunnen ze zich al leren uiten door middel van gebarentaal of pictogrammen. En sommige downkinderen leren al lezen voordat ze kunnen praten. Bij Raf is dit moment al voorbij. Zonder heel intensieve begeleiding trekt hij zich terug in zijn eigen wereldje. We moeten maar zien wat er nog uit hem te halen is.'

Second opinions

Gelukkig zijn de meeste ouders wel zorgzaam en actief, zelfs fanatiek in het zoeken naar

de beste zorg en begeleiding voor hun kind, vertelt Michel Weijerman. Vanwege zijn ruime ervaring met down wordt hij vaak benaderd voor second opinions. Zoals door de ouders van het 6 maanden oude meisje dat vandaag de downpoli voor het eerst bezoekt. Ze maken zich zorgen om het gewicht van hun dochter. Ze drinkt minder dan baby's van die leeftijd zouden moeten drinken en groeit wat minder snel. Daarnaast heeft ze soms last van obstipatie en loopt ze het een na het andere virus op, zeker nu ze naar de crèche gaat. Weijerman onderzoekt de mollige baby en concludeert dat ze er gezond uitziet en dat haar gewicht ook geen probleem is. Hij probeert de onrust weg te halen bij de jonge ouders en benadrukt dat alle baby's gevoelig zijn voor virussen, zeker als ze naar een crèche gaan. Downkinderen zijn daarbij nog wat gevoeliger voor infecties, maar reden tot al te grote bezorgdheid is er op dit moment niet.

Downteam

Aan het eind van de middag komt het hele team van de downpoli bij elkaar. Behalve door Michel Weijerman zijn de kinderen gezien door een groot deel van het downteam. Hier wordt een breder licht geworpen op de problematiek van de kinderen. Waar de kinderarts een jongetje ziet dat medisch gezien helemaal in orde is, ziet de orthopedagoog ouders die niet willen zien dat hun kind een te laag niveau heeft voor de gewone basisschool. En bij een ander kind zijn alle behandelaars het erover eens dat de ouders te veeleisend zijn ten opzichte van hun kind dat het zo goed doet.

Weijerman zal over een week of drie de ouders nog eens bellen om de wederzijdse bevindingen te bespreken. 'Het prettige van een bezoek aan de downpoli is dat ouders met hun kind in één keer de verschillende disciplines bezoeken die nauw met elkaar samenwerken', zegt hij. 'Het advies dat de ouders vervolgens namens het team van mij krijgen is daardoor eensluidend. Zo voorkomen we dat ouders van de ene behandelaar het één te horen krijgen en van de andere behandelaar weer iets totaal anders.'

Mooi werk

Mooi werk vindt Weijerman het op de downpoli. Nog meer dan andere kinderen zijn downkinderen open en eerlijk, ze hebben geen geheime agenda en laten zich zien zoals ze werkelijk zijn. Dat raakt hem telkens weer. Daarnaast zijn

de medische uitdagingen en de uitdagingen op het terrein van wetenschappelijk onderzoek groot. Weijerman: 'Voor de specifieke problematiek van downkinderen valt nog zoveel te ontwikkelen. We zijn bezig met heel klinisch, praktijkgericht en actueel onderzoek. De resultaten uit mijn onderzoek kan ik direct gebruiken in de dagelijkse praktijk. Tegenwoordig kan veel worden bereikt met downkinderen, zowel op medisch als op cognitief en sociaal gebied. Veel kinderen gaan bijvoorbeeld naar de gewone basisschool en het sterfterisico door hartproblemen is drastisch gereduceerd. Maar met een derde van de downkinderen gaat het toch aanzienlijk minder goed. Zij hebben de laagste IQ's, veel fysieke problemen of ernstig autisme. Ik vind het altijd bijzonder zuur voor de ouders die er alles aan doen, maar waarbij het toch niet goed gaat met het kind.'

Niet ophemelen

Mede daarom wil Weijerman down niet te veel ophemelen. Hij krijgt geregeld zwangere vrouwen op consult die weten dat ze een kind met het syndroom van Down verwachten en die niet weten of ze de zwangerschap willen afbreken. 'Ik stel me neutraal op, ik wil niet de freak van down zijn. Ik begrijp de mensen die vanwege down de zwangerschap afbreken en ik begrijp de mensen die ervoor kiezen het kind te houden. Welke keuze ze ook maken, ze krijgen altijd met meningen van anderen te maken. Er zullen mensen zijn die het onaanvaardbaar vinden als de zwangerschap wordt afgebroken en er zullen mensen zijn die het onbegrijpelijk vinden als dat niet wordt gedaan. Welke beslissing ouders ook nemen, voor een deel van de buitenwereld is het altijd de verkeerde beslissing.' 

Vanwege de privacy is Raf een gefingeerde naam.

'Downkinderen hebben geen geheime agenda'



Het proefschrift van Michel Weijerman en eerdere artikelen over dit onderwerp vindt u bij dit artikel op www.medischcontact.nl.



In MCTv Uitgelicht vertelt kinderarts Michel Weijerman over 'zijn' downpoli in het Rijnland Ziekenhuis in Leiderdorp.



/video