

# *Hartafwijkingen bij kinderen met het syndroom van Down*

Dit stuk is niet bedoeld als algemene voorlichting over problemen bij het syndroom van Down. Daarvoor verwijzen wij u graag naar uw behandelend kinderarts, of naar het uitgebreide informatiemateriaal van de vereniging voor Down patiënten. Ouders van kinderen met het syndroom van Down hebben aangegeven dat zij van verpleging, artsen en ander personeel, tussen de regels door, vaak allerlei kleine dingetjes horen die anders zijn bij kinderen met het syndroom van Down. Zij gaven aan dat ze het daarmee wel eens moeilijk hadden. Uit hun wens voor een wat meer toegespitste voorlichting is dit stuk voortgekomen. Kinderen met het syndroom van Down zijn wat de behandeling betreft op een aantal punten net even anders. Het doel van dit stuk is uit te leggen op welke punten dat is. De helft van de kinderen met het syndroom van Down heeft een grotere of kleinere hartafwijking. Daarmee vormen ze een belangrijk deel van de totale groep van kinderen met een hartafwijking.

## *Achterstand in ontwikkeling*

De meeste kinderen met het syndroom van Down hebben een duidelijke ontwikkelingsachterstand. De manier waarop oudere kinderen met het syndroom van Down worden benaderd moet daarom zijn aangepast aan hun begripsniveau. De meeste kinderen met Down syndroom zijn gemakkelijk in de omgang en meegaand. Ze kunnen echter ook een heel eigen wil hebben. Sommige oudere kinderen zijn soms op een agressieve manier dwars en kennen daarbij hun eigen kracht niet.

## *Slappe spieren*

Kinderen met syndroom van Down hebben wat minder spierspanning, ze zijn slapper. Op een leeftijd dat andere kinderen hun hoofd al omhoog houden, moet het bij deze kinderen nog worden ondersteund. Kinderen met het syndroom van Down zijn veel leniger dan andere kinderen. Ze weten zich daardoor veel vaker los te wurmen dan een ander kind, om vervolgens slangetjes en buisjes los te trekken. Het is dus zaak ze extra goed vast te leggen, wanneer er infusen of andere slangetjes zijn die er nog niet uit mogen.

Door de slappe spieren zijn ze over het algemeen later met lopen en zijn ze op latere leeftijd niet zo goed in sport. De vraag of het inspanningsvermogen beïnvloed is door de hartafwijking is bij hen niet altijd eenvoudig te beantwoorden omdat het vermogen om bijvoorbeeld te sporten al minder is vanwege het syndroom van Down.

## *Drinktechniek*

Door de verminderde spierspanning of kracht, in combinatie met de grotere tong heeft een aantal kinderen met het syndroom van Down meer moeite met het drinken uit de fles. Wanneer dan ook de hartafwijking voedingsproblemen geeft, zal sneller op sondevoeding moeten worden overgegaan. Ook het zelf weer gaan eten na een operatie verloopt vaak wat trager.

## *Gebit*

Kinderen met het syndroom van Down hebben extra aandacht nodig voor de verzorging van het gebit, omdat ze vaak niet begrijpen waarom tanden poetsen of een bezoek aan de tandarts echt nodig is. Een gezond gebit is erg belangrijk om ontstekingen te voorkomen.

## *Prikken*

De huid van kinderen met het syndroom van Down is vaak anders. Bij prikken ondervindt de naald meer weerstand. Bloedvaatjes onder de huid zijn minder goed zichtbaar dan bij andere kinderen en hebben de neiging om voor de naald weg te rollen. Hierdoor zijn kinderen met het syndroom van Down moeilijker te prikken voor bloedafname, infusen en dergelijke.

## *Vatbaarheid van de longen*

Bij alle kinderen met het syndroom van Down is er een toegenomen slijmproductie in de longen en een verhoogde vatbaarheid voor luchtweginfecties. Bij sommige hartafwijkingen is er ook een toegenomen doorbloeding van de longen met een bijbehorend verhoogd infectierisico. De toegenomen slijmproductie en longdoorbloeding versterken elkaar, waardoor de kinderen meer klachten hebben. Door de toegenomen vatbaarheid van de longen bij het syndroom van Down is het lastiger om na een operatie te ontwennen van de beademingsmachine. Ook is er een iets hogere kans op een luchtweginfectie na een operatie of irritatie van de luchtwegen door het buisje van de beademing.

## *Algemene infectie vatbaarheid*

Niet alleen wat de longen betreft maar ook in het algemeen zijn kinderen met syndroom van Down vatbaarder voor infecties. Wanneer het kind ziek is moeten soms onderzoeken of ingrepen worden uitgesteld.

## *Pulmonale hypertensie*

Bij hartafwijkingen waarbij pulmonale hypertensie een probleem zou kunnen zijn, ontstaat dit bij kinderen met het syndroom van Down eerder dan bij kinderen zonder syndroom van Down. Deze kinderen worden daardoor voor die hartafwijkingen wat eerder geopereerd.

## *Extra controles*

Kinderen met het syndroom van Down kunnen een aantal problemen ontwikkelen, zoals verminderde werking van de schildklier, allergie tegen gluten (een voedingsbestanddeel). Hierop worden alle kinderen met het syndroom van Down regelmatig gecontroleerd door de kinderarts. Naast de controles door de cardioloog zijn er dus ook nog controles door een kinderarts, meestal de kinderarts bij u in de buurt. Uitgebreidere voorlichting over het syndroom van Down en de problemen die kinderen kunnen ontwikkelen krijgt u van de kinderarts en/of van de vereniging voor Down syndroom.