

Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 142, zomer 2023

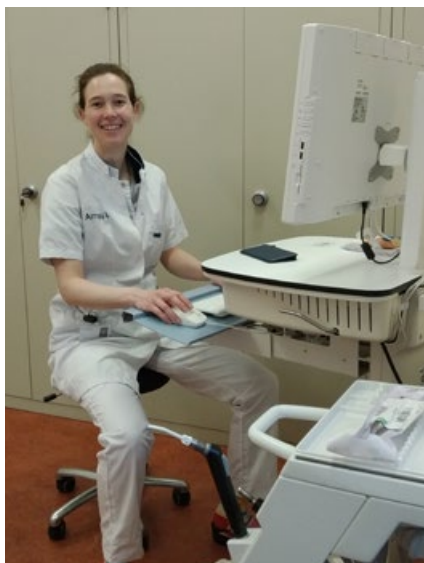


+ xxxxxx
+ xxxxxx
+ xxxxxx

Tandheelkunde bij Downsyndroom

Voor kwetsbare patiënten zijn er Centra voor Bijzondere Tandheelkunde. Gert de Graaf interviewde twee tandartsen-gehandicaptenzorg verbonden aan zo'n centrum: Marjolein van Loon en Sonja Kalf. Wanneer kies je voor de bijzondere tandheelkunde? Verder wordt stilgestaan bij keuzes op het gebied van orthodontie. Welke afwegingen zijn daarbij belangrijk?

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Marjolein van Loon en Sonja Kalf.



Marjolein stelt zich voor: 'Ik ben in 2009 afgestudeerd. In 2012 ben ik gaan werken bij het Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT) Rijnmond in Rotterdam. Daar heb ik de differentiatie-opleiding voor tandarts-gehandicaptenzorg afgerond. Sinds 1 maart werk ik bij het CBT in Breda. Daarnaast werk ik bij Koninklijke Visio, een instelling voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking.'

'Na mijn opleiding voor tandarts wilde ik me gaan specialiseren in kinderen. Een oud-studiegenootje vertelde mij over CBT Rijnmond. Ik heb een dag meegelopen. Er ging een wereld voor mij open. Als je bij een CBT werkt, dan kom je in aanraking met alle facetten van de tandheelkunde. Ik vind het bovendien een uitdaging om een kwetsbare patiënt zover te krijgen dat hij of zij een behandeling toelaat.'



Sonja: 'Ik werk sinds 2004 bij Stichting Bijzondere Tandheelkunde (SBT) in Amsterdam. Daarvoor heb ik in de tropen en in een algemene praktijk gewerkt. Ik zocht een nieuwe uitdaging. Een senior tandarts wees mij op de opleiding voor tandarts-gehandicaptenzorg. Het leek hem echt wat voor mij. Ik heb er geen moment spijt van gehad. Mensen met een beperking zijn allemaal zo ontzettend verschillend. En je werkt met mensen die echt zorg nodig hebben.'

Gewoon of bijzonder

Marjolein: 'Iemand met Downsyndroom hoeft niet per definitie naar een CBT. Maar een tandarts moet wel op de hoogte zijn van specifieke problemen. Volwassenen met Downsyndroom zijn gevoelig voor

tandvleesontstekingen. Dat kan leiden tot verlies van gebitselementen. Er moet dus op tijd worden gescreend op ontstekingen. Die ontstekingen ontstaan door een verminderde afweer. Daar kun je weinig aan doen. Maar thuis goed poetsen en gebitsreiniging door een tandarts of mondhygiëniste kunnen deze problemen helpen voorkomen of verminderen. Je kunt niet alleen maar even snel een controle doen. Je moet een band opbouwen en investeren in behandelbaarheid en coöperatie.'

Sonja: 'Als een kind met Downsyndroom naar de gewone tandarts gaat, zijn er een paar voorwaarden. Het kind moet leren om het gebit te laten controleren. Het kind moet leren om te poetsen en om nAPOetsen en stoken toe te laten. Als je daar niet verder mee komt, kun je beter doorverwijzen, zodat de patiënt deze vaardigheden bij een CBT kan leren en wellicht als volwassene weer terug kan naar de algemene praktijk. Helaas krijgen we hier soms jongvolwassenen binnen die totaal niet behandelbaar zijn, heel veel tandsteen hebben en tandvleesproblemen en soms ook nog een paar gaatjes. Dan is er door afwachten veel schade aangericht.'

Tijdig doorverwijzen

Marjolein: 'In de praktijk gebeurt doorverwijzing vaak te laat. Er is dan meteen een rigoureuS behandelplan nodig. Maar de patiënt kent jou nog helemaal niet. Als de mensen tijdig naar ons worden doorverwezen, kunnen wij investeren in behandelbaarheid en coöperatie. Je bouwt een band op, waardoor je makkelijker kunt behandelen.'

'Een andere groep die soms te laat naar ons wordt doorverwezen, zijn ouderen met Downsyndroom. Jarenlang is het goed gegaan bij de algemene tandarts. Maar geleidelijk ontstaan er problemen. Er kan sprake zijn van beginnende dementie. De mondverzorging en de behandelbaarheid gaan achteruit. Soms moeten er kiezen worden getrokken. Dat moet je dan doen bij iemand die zich niet goed meer laat behandelen. Het kan onder narcose, maar narcose kan het proces van dementie versnellen. Dat wil je niet. Het werkt echt beter als we ouderen voor die tijd doorverwezen krijgen.'

Orthodontie

Marjolein: 'Een veelvoorkomend probleem bij Downsyndroom is het in aanleg ontbreken van elementen. Daarbij gaat het vaak niet om de middelste snijtanden, maar om de twee tanden ernaast en ook wel om de kleine kiezen. Meestal is dat in de bovenkaak. Mensen met Downsyndroom hebben een smallere bovenkaak. Je ziet vaak een omgekeerde beet. Dat kan een probleem zijn. Doordat de tanden anders op elkaar staan, kan er sneller slijtage ontstaan. Het kan zo erg zijn dat de zenuw bloot komt te liggen. Zo'n tand gaat verloren. Als dat aan de voorkant is, dan is dat ook esthetisch minder fraai.'

'Misschien kun je met een beugel iets bereiken. Behoud van een tand of kies zorgt ook voor botbehoud. Dat is belangrijk, bijvoorbeeld als je er later een implantaat in wilt zetten. Dan hebben we het over een heel uitgebreid plan. Meestal is dat niet haalbaar. Maar met orthodontie kun je er vaak wel voor zorgen dat de tanden en kiezen iets beter op elkaar passen, zodat iemand ook beter kan kauwen. Een beugelbehandeling doe je vaak tijdens de puberteit. De gevoeligheid voor tandvleesontstekingen speelt dan nog geen rol. Een beugelbehandeling kan bijdragen aan de reinigbaarheid van het gebit en daarmee ook aan het voorkomen van tandvleesontstekingen op termijn. De coöperatie moet natuurlijk wel voldoende zijn.'

Compromisbehandeling

Sonja: 'In samenspraak met ouders maak ik regelmatig de afweging om af te zien van een behandeltraject of om te kiezen voor een beperkt traject. Met een beugelbehandeling kun je ook een kleine correctie aanbrengen. Dat kan al enorme winst opleveren. Het gaat mij erom dat het functioneel is én dat het esthetisch acceptabel en toekomstgericht is.' Marjolein vult aan: 'Mijn ervaring is dat orthodontisten vaak perfectionisten zijn. Anders klopt het niet voor hun gevoel. Maar bij onze patiënten is een compromisbehandeling vaak beter.'

Afwegingen bij het behandeltraject

Sonja: 'Bij orthodontie ga je elementen verplaatsen. Je gaat met een beugel een beetje trekken aan de tanden en kiezen. Bij mensen met Downsyndroom zijn er vaak kortere wortels. Je moet je dan afvragen: 'Wil ik daar wel aan gaan trekken?'. Dat is een risicoafweging. Maar er is niet altijd sprake van kortere wortels, dus dat moet je goed checken.'

'In je overwegingen neem je uiteraard mee in hoeverre iemand een behandeling toelaat. En je houdt rekening met de behandelwens. Bij Tom, de jongeman uit een van de voorbeeldinterviews, kunnen we met veel moeite de controle doen. We kunnen het gebit schoonmaken. Maar dat blijft spannend. Bij Tom sluiten alleen de achterste kiezen goed op elkaar. Toch kan hij in de praktijk alles eten, behalve heel harde dingen. Als hij geen Downsyndroom had gehad, dan zou er sneller een behandelwens zijn geweest. Van hem uit, maar ook vanuit zijn ouders. Die zouden waarschijnlijk hebben gedacht: 'Waarom niet?'. Maar nu maak je toch andere afwegingen.'

Marjolein: 'Er is geen standaardoplossing. De ouders van Liam, de andere jongeman uit de aanvullende interviews, hebben bijvoorbeeld wel gekozen voor een uitgebreide behandeling. Dat was nog bij mijn voorganger. De ouders hebben een orthodontist gevonden die de behandeling wilde uitvoeren. Het resultaat is heel goed. Het is natuurlijk fijn dat het er fraaier uitziet. Maar het belangrijkste is dat hij er beter mee kan kauwen en dat het gebit goed schoon te houden is. Liams ouders willen er aandacht voor vragen dat er soms wel van alles mogelijk is.'

Sonja: 'Je moet altijd individuele afwegingen maken. Als je als ouder de ervaring hebt dat professionals heel terughoudend reageren vanuit het idee 'Hij heeft Downsyndroom, dus laten we dit maar niet doen', dan ben je terecht geneigd om op de barricade te gaan staan. Maar soms dringen professionals ook aan op een behandeling waarvan je als ouders inschat dat je kind dat helemaal niet aankan. Het is een genuanceerd verhaal. Er zijn behandelingen mogelijk, maar er zijn situaties waarin het passender is om van bepaalde behandelingen af te zien. Je moet dat met elkaar onderzoeken.'

De tijd nemen

Sonja: 'Op een CBT kunnen we de tijd nemen om een band op te bouwen met de patiënt. Daardoor kun je de behandelbaarheid in kleine stapjes vergroten. Verder zijn we als tandartsen-gehandicaptenzorg opgeleid om goed te communiceren met de doelgroep.' Marjolein: 'Tijdens de opleiding voor tandarts-gehandicaptenzorg doe je rollenspelen en bekijk je onder supervisie praktijk filmpjes.' Sonja: 'Je ziet bij jezelf en bij de anderen wat er goed gaat en wat er minder goed gaat. Dat is superleerzaam. Je wordt je erg bewust van wat je doet.' Marjolein: 'Van wat je doet én ook van wat je zegt. Welke metaforen gebruik je om iets uit te leggen? Er was een patiënt die een gedeeltelijk uitneembaar gebit kreeg. Ik legde uit dat je niet je tanden moet poetsen met je uitneembaar gebit nog in. Dat is alsof je met een jas aan onder de douche gaat staan. Dat begreep hij.'

Sonja: 'In het begin heb je de neiging om alle informatie bij ouders of begeleiders te halen. Hoe langer je dit vak uitoefent, hoe meer je leert om ook met de patiënt zelf te communiceren. Je leert communicatie op te vangen, zelfs als deze heel gering is. Het is belangrijk om direct met de patiënt te communiceren. Daardoor bouw je een band op.'

'Ik merk dat ouders het lastig kunnen vinden als hun kind niet meewerkt. Maar daarom komt het bij ons. Als het kind maar een klein dingetje goed doet, dan laat ik dat merken. Zo wordt het voor iedereen een positiever verhaal. Ik krijg ook belangrijke informatie van ouders en ik wil kennis aan hen overdragen. Je hebt ze hard nodig. Het kind is maar even bij jou en daarna weer bij de ouders.'

Geen gefrut aan zijn lijf

Kies je wel of niet voor een uitgebreid orthodontietraject? Hieronder vertelt

Linda Drischmann over de keuzes voor haar zoon Tom Bammens.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Familie Bammens-Drischmann.



Linda: 'Tom is bijna 27 jaar en een heerlijk kind. Hij heeft drie jaar gekleuterd in het dorp. Daarna is hij naar het speciaal onderwijs gegaan. Inmiddels werkt hij met veel plezier twee dagen per week bij een bakkerij van Ipse de Bruggen in Nieuwveen. Daarnaast gaat hij twee dagen naar de Industriegroep Focus in Alphen aan den Rijn. De ene dag verzorgt hij daar koffie, thee en lunch. De andere dag doet hij inpakwerk. En één of twee weekenddagen per maand werkt hij in het restaurant van Ipse de Bruggen.'

Afzien van orthodontie

'Tom is nooit naar een gewone tandarts gegaan, maar meteen gestart bij de Bijzondere Tandheelkunde in Amsterdam. Ze hebben daar veel ervaring met angstige patiënten en met patiënten met moeilijke gebitten. Bij Tom zijn op een gegeven moment met een roesje zijn melktanden getrokken. Op de foto was zichtbaar dat daaronder volwassen tanden lagen en het idee was dat deze door het trekken sneller zouden doorkomen. Jammer genoeg is dat nauwelijks gebeurd. Er ontbreken elementen en zijn tanden en kiezen staan scheef.'

'Tom is meegaand en sociaal. Maar hij houdt niet van gefrut aan zijn lijf. De kapper of de pedicure vindt hij ook niet fijn. Dat heeft hij altijd gehad. Als er bijvoorbeeld een stukje eten tussen zijn tanden zit, dan irriteert hem dat heel erg. Met orthodontie zou je het gebit mooi recht kunnen zetten. Maar voor Tom zou dat heel belastend zijn, vanwege het langdurig moeten verdragen van een beugel en het gefrut bij het bijstellen. Misschien zou hij door zo'n traject ook minder meegaand zijn geworden. Dat stond voor ons niet in verhouding tot een mooier gebit. Hij kan goed eten, brood en avondeten. Hij heeft ook een goede mondsluiting.'

Stapje voor stapje wennen

'We hebben de tandarts heel geleidelijk opgebouwd. Daardoor heeft hij er eigenlijk nooit problemen mee gehad. De eerste keer keken ze alleen met het spiegeltje. De volgende keer kwam er een stokje bij. De tandarts pakte alles heel rustig aan. Ze vertelde duidelijk wat ze ging doen en welk instrument ze in haar handen had. Na de tandarts maakten wij er altijd een feestmiddagje van met een bezoekje aan oma en opa.'

'Sinds twee jaar is de mondhygiënist in beeld gekomen. Ook dat is langzaam opgebouwd. Ze startte met maar één kant en na iedere tand gaf ze hem een paar tellen rust. De tweede keer kon ze al de hele bovenkant doen. Tom heeft eigenlijk nooit gaatjes. Hij is geen snoeper. Hij poetst goed. Hij weet dat dat belangrijk is. Hij laat ook goed napoetsen en stoken.'



'Heel blij met mijn tanden'

Bij Liam de Waele is gekozen voor een uitgebreid orthodontietraject. Hieronder vertellen Liam en zijn moeder Sandra de Waele over wat er daarbij kwam kijken.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Amanda Leurink en familie De Waele.



'Liam stelt zichzelf voor: 'Ik ben Liam. Ik ben 22. Ik werk op woensdag en vrijdag bij Brownies&downieS in Capelle aan den IJssel en op dinsdag bij Koffie Bij Daan in Zoetermeer. Ik vind het leuk om mensen te helpen en te bedienen. Ik heb leuke collega's. Op maandag ben ik vrij. Donderdag ben ik aan het werk bij Pameijer Media in Rotterdam. Daar ben ik aan het vloggen. Ik luister er ook muziek, hiphop en rock & roll. Wat ik mooi vind, zet ik op 'Liam Legend' op Spotify.'

Mooi gebit

Liam: 'Ik wil graag een mooi gebit, zodat ik er knap uitzie. Djenna is mijn vaste vriendin. Zes maanden nu. Ik deed mee aan Down the Road met Gordon. Djenna had mij op tv gezien. Ze vond mij leuk. Ik vind Djenna ook sexy. We hebben elkaar voor het eerst ontmoet bij de presentatie van het boek (H)eerlijk Down. Vlinders in mijn buik. Vuur en vlam in mijn hart.'

Hoe vond je het dragen van een beugel?

Liam: 'Heel fijn, omdat ik daardoor schitterende tanden krijg. Het deed soms een beetje pijn. En ik moest leren om goed te laten kijken of alles recht staat.'

Kans geven

Sandra: 'Eind 2012 is er in het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam begonnen met het verbreden van de bovenkaak met een blokbeugel. Eind 2013 vroegen ze ons of Liam zijn eten in zijn mond kon houden. Hij kon goed eten. Daarmee was voor hen de behandeling klaar. Misschien vonden ze verder behandelen niet belangrijk. Ik begrijp dat wel vanuit hun ervaring met complexe problemen.'

'We gingen naar het CBT Rijnmond voor controle van het gebit. Ik zag dat hij een omgekeerde beet begon te ontwikkelen, een 'centenbakje'. Ik wilde er iets aan laten doen. Ik vind het uiterlijk ook tellen. De CBT-tandarts zag functionele redenen om in te grijpen. Als de tanden goed op elkaar staan, heb je minder slijtage. Bovendien is een recht gebit makkelijker schoon te houden. Zij suggereerde om het voor te leggen aan een gewone orthodontist. In 2014 zijn we daar gestart. Januari 2017 mocht de beugel eruit.'

'Deze orthodontist zag in eerste instantie ook haken en ogen. Hij was bang dat de tong te veel druk zou uitoefenen op de ondertanden met daardoor wellicht veel moeite voor weinig resultaat. Op ons verzoek wilde hij het toch een kans geven. Het resultaat is mooi. Het blijft ook goed. Liam heeft draadjes om de zaak op zijn plek te houden.'

Liam: 'Ik heb een draadje onder en een draadje boven om mijn tanden netjes te houden. En ik heb een nachtbeugel. Ik heb daar geen problemen mee. Verder poets ik goed. Ik ben heel blij met mijn tanden.'

Sandra: 'Wij zijn er ook superblij mee. Ik heb de orthodontist bedankt dat hij het heeft aangedurfd. Je moet per persoon kijken wat er mogelijk is. Als ouder weet je dat het beste. Als je inschat dat orthodontie zou kunnen werken, dan is het zeker de moeite waard om het te proberen.'

Liams Vlog: <https://youtube.com/@liamlegend1>

