

‘Emily gaat naar de tandarts’

Mondzorg voor mensen met het syndroom van Down

Naar aanleiding van het relaas van een moeder over haar dochter met het syndroom van Down in het *Journal of Disability and Oral Health* wordt de mondzorg voor mensen met dit syndroom en voor andere mensen met een verstandelijke beperking in Nederland besproken. Kennis en regelgeving voor goede mondzorg zijn voorhanden. Kernpunt is een gezamenlijke aanpak. Een individu met het syndroom van Down is immers altijd afhankelijk van anderen: de mondgezondheid vergt een goede samenwerking van mondzorgverleners onderling en van hen afzonderlijk met de ouders, de verzorgers en de persoonlijk begeleiders.

Bouvy-Berends ECM, Reuland-Bosma W. ‘Emily gaat naar de tandarts’. Mondzorg voor mensen met het syndroom van Down *Ned Tijdschr Tandheelkd* 2006; 113: 234-238

Verantwoording

De mondzorg voor mensen met het syndroom van Down en voor andere mensen met een verstandelijke beperking vraagt een gezamenlijke aanpak. Professionele zorg alleen is geen garantie voor een goede mondgezondheid. Ondersteuning van ouders, verzorgers en persoonlijk begeleiders is van cruciaal belang. Een voorbeeld van een dergelijke gezamenlijke aanpak is beschreven in de redactionele kolom van het aprilnummer 2005 van het *Journal of Disability and Oral Health*. Het betreft een relaas van een moeder over de (mond)zorg voor haar dochter met het syndroom van Down, waarin tevens de ontstaansgeschiedenis van het boekje ‘Emily goes to the dentist’ is beschreven. De British Society of Disability and Oral Health gaf de leden tijdens een wetenschappelijke vergadering een exemplaar van het boekje. De bewerkte vertaling van de redactionele kolom over Emily wordt gevolgd door een bespreking van enige aspecten van mondzorg voor mensen met het syndroom van Down en een op de Nederlandse situatie toegesneden commentaar.

‘Emily is Emily’

Mijn jongste dochter Emily is bijna 4 jaar oud en bezoekt evenals haar leeftijdgenootjes de peuterschool. Ze heeft zwemles en gaat elke week naar balletles. Evenals haar zusje Kate speelt ze graag met allerlei speelgoed en gaat ze samen met het gezin naar de dierentuin of een pretpark. En evenals alle kinderen heeft ze haar geheel eigen persoonlijkheid en karakter. Maar Emily is

anders dan haar vriendinnetjes, ze heeft het syndroom van Down.

Emily was 6 dagen oud toen de diagnose werd gesteld. Mijn eerste reactie was vooral een gevoel van intense bezorgdheid. Hoe zou zij zich staande kunnen houden in dit leven als ik niet meer voor haar zou kunnen zorgen? Ik kon mij nauwelijks een voorstelling maken van hoe haar leven eruit zou gaan zien. Zou er een veilige leefomgeving voor haar zijn, zou ze kinderen kunnen krijgen? Ik ging ervan uit dat, ook al zou ze zelfstandig kunnen leven, ze altijd steun van mij nodig zou hebben. Toen ik verder nadacht over deze zorgen realiseerde ik me dat ze niet wezenlijk verschilden van de gedachten die ik had bij de geboorte van mijn dochter Kate. Met één verschil, toen Kate 6 dagen oud was, keek ik niet zo ver vooruit in de toekomst. Wat mij rauw op het dak viel waren de laaggespannen verwachtingen van een aantal mensen ten opzichte van Emily en de wijze waarop zij over haar spraken. Ik was geschokt toen mensen haar aanduidden als ‘de Downer’ of ‘het Downertje’ en toen het mij duidelijk werd dat velen, ook deskundigen, van mening zijn dat personen met het syndroom van Down tot weinig in staat zijn.

Bij Emily is niet de veronderstelling “dat kan zij niet” relevant, maar wel de vraag “hoe kan zij het”. Met hulp van anderen heb ik op vele vragen een antwoord kunnen vinden door de overweldigende hoeveelheid onderzoeksresultaten. Emily heeft, net als andere kinderen met het syndroom van Down, behoefte aan allerlei specifieke zaken. Maar zij heeft ook behoefte aan de zelf-

de dingen als leeftijdgenootjes zonder dit syndroom. Kortom, Emily is Emily en wat zij nodig heeft is individueel bepaald.

Het realiseren van dezelfde mogelijkheden als voor anderen betekent niet noodzakelijkerwijs dat voor Emily hetzelfde als voor anderen moet worden geregeld. Voor haar zijn andere zaken van belang en is de ondersteuning die zij nodig heeft vaak anders. Veelal komt het erop neer een bepaalde taak te ontrafelen, te kijken wat haar sterke kanten hierin zijn, een beetje creativiteit toe te voegen en op een andere manier naar zaken te kijken. Ik ben ervan overtuigd dat met een positieve instelling, met de lat hoog leggen en met een juiste balans tussen het handelen van deskundigen en het varen op het kompas van je eigen ervaringen, Emily in staat zal zijn tot een steeds voortgaande ontwikkeling.

Kort geleden is Emily een aantal malen naar de tandarts geweest. Haar tandarts is geweldig en deskundig op het gebied van de mondzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Zij is op de hoogte van de tandheelkundige zaken die spelen bij het syndroom van Down en heeft mij dat uitgelegd. Ze wist waar ze naar moest kijken. Maar niet alleen is zij deskundig, zij behandelde Emily als Emily en was bereid de tijd voor haar te nemen. Meestal lukte het haar Emily de mond te laten openen, maar soms lukte dat ook niet. Vaak werd de tandartsstoel als glijbaan gebruikt en altijd waren we aan het zingen. Daar is Emily dol op, bij bepaalde liedjes doet ze haar mond open en laat de tandarts haar werk doen.

Emily heeft een matig geheugen voor taal en een beperkte woordenschat, maar ze heeft een goed visueel geheugen. Dat bracht mij ertoe foto's te maken van Emily bij haar bezoek aan de tandarts en zo een boekje samen te stellen. Met dit boekje kan ik napraten over het tandartsbezoek en haar voorbereiden op de volgende afspraak. Ze neemt het boekje nu mee naar de tandarts zodat ze weet waar ze naartoe gaat en wat er bij de tandarts van haar wordt verlangd. Dit is een schoolvoorbeeld van ondersteuning toegesneden op het individu en van intensieve samenwerking tussen ouder en deskundige, iets wat onontbeerlijk is in dit proces.

Ik hoop hiermee het belang van de individuele ondersteuning goed voor het voetlicht te hebben gebracht. Ik heb heel goed gelet op de specifieke leermogelijkheden van mensen met het syndroom van Down en dat heb ik getoetst op wat ik weet van Emily. Daarmee kon ik een hulpmiddel maken dat precies voor haar geschikt is. Ik zal niet zeggen dat het gemakkelijk is, verre van dat, maar Emily wil graag iets bereiken en werkt daar hard aan; zij verdient het dat anderen zich ook voor haar inspannen. Ik voel mij bevoorrecht de moeder van Emily te zijn en haar te steunen in haar zelfontplooiing. Ik weet dat een aantal deskundigen rondom Emily dat ook voelen, namelijk diegenen die hebben begrepen dat Emily Emily is. Helen Long

Mensen met het syndroom van Down

In Nederland worden jaarlijks ongeveer 1.000 kinderen geboren met een chromosoomafwijking. Ongeveer 800 van hen hebben het syndroom van Down, veroorzaakt door een extra chromosoom 21 (trisomie 21). Trisomie 21 is daarmee de meest voorkomende chromosomale oorzaak van een verstandelijke beperking. Duplicatie van het genetische materiaal op de lange arm van het chromosoom 21 geeft het specifieke klinische beeld van het syndroom van Down (Antonarakis, 1993). Afgaande op het karakteristieke uiterlijk wordt de klinische diagnose meestal snel



Afb. 1. Karakteristieke kenmerken van het syndroom van Down bij een 5-jarig jongetje

na de geboorte gesteld (afb. 1). De veel voorkomende gegeneraliseerde hypotonie, de aangeboren hartafwijkingen, de gewrichtslaxiteit, de gevoeligheid voor infecties (Reuland-Bosma, 1988), en auto-immuunziekten bepalen de levensloop van kinderen met het syndroom van Down. Een groeiachterstand is altijd manifest: patiënten met het syndroom van Down zijn kleine mensen. Ze verouderen snel. Ten minste eenderde van de populatie met het syndroom van Down ouder dan 40 jaar vertoont tekenen van het dementieel syndroom en bij hen ontwikkelt zich de ziekte van Alzheimer (St-Clair en Blackwood, 1985). De mate van de verstandelijke beperking varieert; het IQ is gemiddeld ongeveer 50 met een spreiding van 20 tot 80. Sociaal-emotioneel lopen ze daarentegen vaak vóór op leeftijdgenoten. Dit heeft bijgedragen tot het beeld dat mensen met het syndroom van Down minder zouden lijden aan autistische stoornissen. Van de populatie met een verstandelijke handicap is bekend dat, naarmate het verstandelijk functioneren lager is, gedrag behorend bij het autistisch spectrum vaker voorkomt. Nederlands onderzoek laat zien dat dit evenzeer geldt bij het syndroom van Down (Kraijer, 1994).

Mondzorg

Het voorgaande laat zich vertalen in specifieke aspecten en aandachtspunten in de mondzorg voor kinderen, adolescenten en volwassenen met het syndroom van Down. Een beschrijving van het volledige spectrum van mondzorg voor deze kwetsbare groep is niet mogelijk in het korte bestek van dit commentaar. In het kader van de gezamenlijke aanpak worden aspecten in de tandheelkundige diagnostiek en behandelplanning besproken die een multidisciplinaire benadering vergen. De aandacht gaat daarbij primair uit naar de groeiachterstand en de infectiegevoeligheid bij patiënten met het syndroom van Down.

Zoals gezegd is de groeiachterstand een kerngegeven. Het achterblijven in groei van de benige structuren in het middengezicht, de hypotonie van de aangezichts- en kauwspieren en de daarmee gepaard gaande open-mondhouding in combinatie met de relatief grote tong, bepalen in belangrijke mate de expressie



Afb. 2. Meisje van 14 jaar met lichte pseudo-progenie.

van het uiterlijk (afb. 2). Bij jonge kinderen valt de vertraagde doorbraak van de tijdelijke gebitselementen op en dit is eveneens terug te voeren op de algemene groeivertraging. Ook de wisseling naar het blijvende gebit kan vertraagd verlopen (ongeveer 2 jaar). De microdontie van de blijvende dentitie, de korte wortels (Reuland-Bosma, 1995), en het frequent voorkomen van agenesieën vragen om orthodontische consultatie. Het blijkt immers dat bij 43% van de patiënten met het Down-syndroom de aanleg van de laterale incisief in de bovenkaak ontbreekt en bij 20% van hen ontbreekt de aanleg van de premolaren in de boven- en de onderkaak en de centrale of laterale incisief in de onderkaak (afb. 3) (Shapira et al, 2000). Persisterende tijdelijke gebitselementen zijn vervolgens mede bepalend voor het karakteristieke beeld van de dentitie. Röntgenonderzoek op 10- tot 12-jarige leeftijd is onontbeerlijk om te bepalen of de persisterende gebitselementen het gevolg zijn van een vertraagde doorbraak van de opvolgers, van agenesieën of van geïmpacteerde/geretineerde gebitselementen.

Door het achterblijven van de groei in het middengezicht en de agenesie van de laterale incisieven bestaat er een groot gevaar voor impactie van de bovencuspiden. Röntgendiagnostiek op 10- tot 12-jarige leeftijd kan door een juiste timing van extracties voorkomen dat actieve orthodontische therapie noodzakelijk is (Reuland-Bosma, 2005). Orthodontische consultatie en eventuele begeleiding kunnen resulteren in een optimale gebitsontwikkeling. De algemene groeivertraging en de verminderde groeispuurt kunnen de inschatting van de biologische rijping van de persoon in kwestie bemoeilijken, echter door de beschikbaarheid van groeicurves voor deze patiëntengroep is dit een stuk eenvoudiger. Doordat ook de blijvende dentitie zich trager ont-

wikkelt, wordt het nog complexer. Specialistische orthodontische consultatie is dan ook raadzaam om alle aspecten van de achterblijvende groei en de consequenties daarvan goed te overzien.

Orthodontische behandeling

Agenesieën in het front en uitgesproken gedrongen stand van het bovenfront kunnen een in het oog lopende storende impressie geven van het uiterlijk. Dit ten nadele van de man of vrouw met het syndroom van Down in een maatschappij waar een aantrekkelijk uiterlijk een steeds grotere rol speelt in het aangaan van sociale contacten (Langlois en Stephan, 1981). Op voorwaarde van een goede patiëntselectie is een orthodontische behandeling zeker mogelijk. In Nederland worden kinderen met het syndroom van Down gezien in orthodontiepraktijken, op de afdelingen orthodontie van universitaire centra en in centra voor bijzondere tandheelkunde. Het plaatsen van vaste apparatuur onder algehele anesthesie (in dezelfde zitting wordt tevens restauratieve en andere tandheelkundige hulp verleend) lijkt daarbij een goede optie (Chadwick en Asher-McDade, 1997).

Infectiegevoeligheid

De gevoeligheid voor infecties (het optreden van parodontitis) bij mensen met het syndroom van Down is een belangrijke risicofactor voor de mondgezondheid op langere termijn. In aanwezigheid van een vergelijkbare hoeveelheid plaque in de mond hebben patiënten met het syndroom van Down meer gingivitis dan controlepersonen (Reuland-Bosma et al, 1986). Inmiddels staat vast dat niet een specifieke bacterie de oorzaak is, maar dat een verminderde afweer verantwoordelijk is voor de mate en de ernst van de ontstekingsgraad bij mensen met het syndroom van Down (Reuland-Bosma et al, 2001). Ook hier geldt dat zonder plaque geen ontsteking plaatsvindt.

In de mondzorg voor mensen met het syndroom van Down is een belangrijke rol weggelegd voor de mondhygiënist. Het optimaliseren en begeleiden van een adequate mondhygiëne vergt creativiteit en flexibiliteit bij elke patiënt. Een goede samenwerking met ouders, verzorgers en persoonlijk begeleiders is daarbij onontbeerlijk. Ook hier geldt dat op voorwaarde van een goede patiëntselectie (initiële) parodontale behandeling goed mogelijk is.

Afb. 3. Agenesie van centrale onderincisieven bij een 12-jarig meisje.



Diagnostiek en behandelplanning

Voor een optimale mondzorg voor mensen met het syndroom van Down is het proces van diagnostiek, monitoring en behandelplanning van primair belang. De algemene mondzorg is steeds minder een massaproduct, van de professie wordt nu gedegen diagnostiek van individuele factoren in ziekte en functieverlies gevraagd (Huysmans, 2000). Dit adagium geldt bij uitstek voor kinderen en volwassenen met het syndroom van Down.

Uit de medische diagnose van het syndroom van Down volgt een aantal aan het syndroom gerelateerde afwijkingen, waaronder hartafwijkingen, schildklierafwijkingen en een verminderde afweer. Op het gebied van de mondzorg komen naast de reeds genoemde afwijkingen ook bruxisme, erosie en een droge mond voor. Diagnostiek en de daaruit voortvloeiende behandelplanning vergen kennis van aan het Down-syndroom gerelateerde aspecten in de mond. Een adequate zelfzorg, de belangrijkste factor in het behoud van een goede mondgezondheid, is lastig voor de patiënt; inzicht, motivatie en behendigheid zijn begrensd door de verstandelijke en sensomotorische mogelijkheden. Maar de patiënt is ook een individu; de wijze waarop hij zich gedraagt in de mondzorgpraktijk, een behandeling ondergaat of preventieve activiteiten accepteert, wordt niet bepaald door het syndroom alleen, maar is mede afhankelijk van zijn vermogen om met de gegeven situatie om te gaan (Milnes et al, 1995). Twee patiënten met het syndroom van Down met een vergelijkbaar verstandelijk niveau kunnen volstrekt verschillend reageren op eenzelfde behandeling. Wat de een gemakkelijk accepteert, vergt voor de ander een algehele anesthesie, zelfs voor een relatief eenvoudige verrichting als röntgendiagnostiek.

Ieder individu met het syndroom van Down kan gedurende de adolescentenleeftijd nog een belangrijk leerproces doormaken (Rynders et al, 1997). Tussen het 10e en 20e jaar kunnen nog grote verbeteringen in de behandelbaarheid worden bereikt. Hierdoor is het van belang dat vroege diagnostiek op jonge leeftijd meerdere behandeltrajecten openlaat.

Commentaar

De huistandarts is in Nederland de spil in de mondzorg voor mensen met het syndroom van Down en andere mensen met een verstandelijke beperking. Adequate regelgeving is voorhanden om de benodigde tijd en aandacht te besteden aan deze mensen. Sinds de invoering in 1990 van de *Regeling bijzondere tandheelkundige hulp* kan integrale mondzorg, op basis van een tijdschoner, verleend worden aan thuiswonende gehandicapten én aan gehandicapten die als gevolg van deconcentratie hun aanspraak op mondzorg in AWBZ-verband verliezen (Abbink, 2003).

Bijzondere mondzorg kan worden verleend in de huispraktijk en in centra voor bijzondere tandheelkunde. Idealiter wordt de zorg door de huistandarts – dicht bij huis – verleend. Indien de huistandarts zich in kennis, ervaring en inlevingsvermogen niet toegerust acht voor deze groep patiënten kan hij 2 dingen doen: 1. horizontaal verwijzen naar een collega-huistandarts met affiniteit voor deze groep patiënten, of 2. verticaal verwijzen naar een centrum voor bijzondere tandheelkunde of een kindertandarts. Nederland kent inmiddels ruim 20 centra voor bijzondere tandheelkunde, regionaal ongelijk verdeeld en sterk variërend in omvang en behandel mogelijkheden. Veelvuldig wordt een beroep gedaan op de centra voor bijzondere tandheelkunde. De capaciteit van deze centra blijkt verre van toereikend. De vereniging

Centraal Overleg Bijzondere Tandheelkunde COBIJT meldt voor behandeling onder algehele anesthesie lange wachttijden. De Stichting Bijzondere Tandheelkunde Rijnmond Bijter becijferde in 2003 dat in de Rotterdamse regio 16% van de 24.000 mensen met een lichamelijke of verstandelijke handicap tandheelkundige hulp ontvangen in het kader van de AWBZ-regeling of de Regeling bijzondere tandheelkundige hulp. Het aandeel van de huistandarts in de mondzorg voor mensen met een handicap kon in dit onderzoek niet worden achterhaald. In de wetenschap dat ongeveer de helft van de gehandicapten leeft met een ernstige verstandelijke of lichamelijke beperking is uitbreiding van de mondzorg op centrumniveau geboden.

Toch wordt geen pleidooi gehouden voor alleen vergroting van de capaciteit van centra voor bijzondere tandheelkunde. De belangrijkste opdracht is gelegen in het opleiden van de toekomstige mondzorgverleners. Geprotocolleerde zorg op basis van goed onderzoek en klinische praktijk zal moeten leiden tot kwaliteitszorg met een voorspelbaar resultaat. Daarmee kan een doelmatiger inzet van inspanningen en middelen worden verkregen.

Slotbeschouwing

Voor mensen met het syndroom van Down of met een verstandelijke beperking is een gedegen diagnostiek van cruciaal belang. Alle facetten die een rol spelen in de mondzorg en de mondgezondheid op de lange termijn zullen bepalen, dienen nauwlettend in kaart te worden gebracht. Het ontwikkelen van hulpmiddelen, gericht op de individuele behoefte van een patiënt, zoals het fotoboekje voor Emily, is een uitdaging voor de creativiteit van de mondzorgverleners en de ouders, de verzorgers en de persoonlijk begeleiders.

Ouders zijn zich bewust van de hindernissen in de mondzorg voor hun kinderen met een verstandelijke handicap. De Federatie van Ouderverenigingen bracht in 2004 ervaringen van ouders met de mondzorg voor hun kind met een verstandelijke handicap in beeld (Van Leeuwen, 2004). De Federatie vraagt meer aandacht voor de mogelijkheden van de bijzondere tandheelkunde en meer aandacht voor samenwerking tussen de huistandarts en de zorgverleners in een centrum voor bijzondere tandheelkunde, waarbij een tijdige verwijzing van kinderen die moeilijk behandelbaar zijn voorop staat.

Ongeacht de leefsituatie van de gehandicapte kan adequate mondzorg worden verleend, ofwel in het kader van aanspraken in AWBZ-verband of met de *Regeling bijzondere tandheelkunde*. Toch vallen nog steeds velen tussen wal en schip. De lange wachttijden voor tandheelkundige zorg onder algehele anesthesie zijn daarbij een knelpunt. Uit de uitkomsten van de enquête naar deze specifieke zorgverlening in 1990 blijkt dat het aantal plaatsen waar deze anesthesiezorg nu wordt verleend weliswaar is toegenomen, maar dat nog steeds onvoldoende wordt voldaan aan de vraag (Bouvy-Berends en Gruythuisen, 1994). Daarnaast is het denkbaar dat met een krimpend aantal beschikbare zorgverleners en het achterblijven van wetenschappelijk onderzoek de mondzorg voor mensen met een handicap niet zal kunnen beantwoorden aan de kwaliteitseisen van deze tijd. De start van een differentiatieopleiding tot tandarts gehandicaptenzorg in het jaar 2004, onder de verantwoordelijkheid van de Vereniging tot Bevordering der Tandheelkundige Gezondheidszorg voor Gehandicapten, is in dat opzicht van groot belang.

Mensen met het syndroom van Down en andere mensen met

een verstandelijke beperking zijn voor hun mondzorg altijd afhankelijk van anderen. Samenwerking van mondzorgverleners onderling en van hen afzonderlijk met de ouders, de verzorgers en de persoonlijk begeleiders is van cruciale betekenis voor deze kwetsbare groep patiënten waarmee zij de mondgezondheid kunnen verwerven die voor het (maatschappelijk) functioneren van essentieel belang is.

Literatuur

- *Abbink EJAA*. Rapport AWBZ en tandheelkundige hulp 2003. Amstelveen: College voor Zorgverzekeringen, 2003.
- *Antonarakis SE*. Human chromosome 21: genome mapping and exploration, circa 1993. *Trends Genet* 1993; 9: 142-148.
- *Bouvy-Berends ECM, Gruythuysen RJM*. Tandheelkundige hulp onder algehele anesthesie. Een enquête onder tandartsen in Nederland. *Ned Tijdschr Tandheelkd* 1994; 101:141-143.
- *Chadwick SM, Asher-McDade C*. The orthodontic management of patients with profound learning disability. *Br J Orthod* 1997; 24: 117-125.
- *Huysmans MCDNJM*. Onderzoekt alles, behoudt het goede. *Ned Tijdschr Tandheelkd* 2000; 107: 19.
- *Kraijer DW*. Zwakzinnigheid, autisme en aan autisme verwante stoornissen. Classificatie, diagnostiek, prevalentie, specifieke problematiek, opvoeding en behandeling. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1994.
- *Langlois JH, Stephan CW*. Beauty and the beast: the role of physical attractiveness in the development of peer relations and social behaviour. In: Brehm SS, Kassin SM, Gibbons KT (eds). *Developmental social psychology: theory and research*. New York: Oxford University Press, 1981.
- *Leeuwen M van*. Gezonde tanden en kiezen. Onderzoek naar ervaringen van ouders met de mondzorg voor hun kind met een verstandelijke handicap. Utrecht: Federatie van Ouderverenigingen, 2004.
- *Milnes AR, Tate R, Perillo E*. A survey of dentists and the services they provide to disabled people in the Province of Manitoba. *J Can Dent Assoc* 1995; 61: 149-158.
- *Reuland-Bosma W*. Periodontal disease in Down's syndrome: an immunological disorder. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1988. Academisch proefschrift.
- *Reuland-Bosma W*. Down-syndroom: oro-faciale aspecten. *Belg Tijdschr Tandheelkd* 1995; 3: 53-62.
- *Reuland-Bosma W*. Het syndroom van Down en syndroom gerelateerde problematiek. Congresverslag 'Bijzondere orthodontie'. Arnhem: Vereniging tot Bevordering van de Tandheelkundige Gezondheidszorg voor Gehandicapten/Nederlandse Vereniging voor Kindertandheelkunde, 2005.
- *Reuland-Bosma W, Dijk LJ van, Weele L van der*. Experimental gingivitis around deciduous teeth in children with Down's syndrome. *J Clin Periodontol* 1986; 13: 294-300.
- *Reuland-Bosma W, Reijden WA van der, Winkelhoff AJ van*. Absence of a specific subgingival microflora in adults with Down's syndrome. *J Clin Periodontol* 2001; 28: 1004-1009.
- *Rynders J, Abery BH, Spiker D, Olive MH, Sheran PC, Zajac RJ*. Improving educational programming for individuals with Down syndrome: engaging the fuller competence. *Down syndrome Quarterly* 1997; 2: 1-11.
- *Shapira J, Chaushu S, Becker A*. Prevalence of tooth transposition, third molar agenesis, and maxillary canine impaction in individuals with Down's syndrome. *Angle Orthod* 2000; 4: 290-296.
- *St-Clair D, Blackwood D*. Premature senility in Down's syndrome. *Lancet* 1985; 2: 34.

Summary

'Emily is Emily'. Oral care for individuals with Down syndrome in the Netherlands

This article is primarily based on an editorial letter in the *Journal of Oral Health and Disability* that describes the visits of a patient with Down syndrome named Emily. Oral health care for individuals with Down's syndrome and other people with learning disabilities in the Netherlands is discussed. Due to the syndrome related oral aspects and specificity, the authors argue strongly in favour of working multidisciplinary within oral health care centres. The dependency of persons with Down's syndrome necessitates an appeal to parents, relatives and carers to maintain oral health. Client-centred care is mandatory for an optimal oral health condition of this vulnerable group.

Bron

Uit 'de Stichting Bijzondere Tandheelkunde Rijnmond in Rotterdam en 'de afdeling Pedodontologie van het Universitair Medisch Centrum Sint Radboud in Nijmegen

Datum van acceptatie: 23 februari 2006

Adres: mw. E.C.M. Bouvy-Berends, UMC St Radboud, huispost 117, postbus 9101, 6500 HB Nijmegen
e.bouvy-berends@dent.umcn.nl