

# Volg de veroudering

## *Dementie tijdig herkennen en vaststellen bij mensen met het syndroom van Down*

### **Zo'n driekwart**

**van de mensen met het syndroom van Down krijgt dementie, veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Het is daarom belangrijk om de veroudering en achteruitgang in kaart te brengen en te volgen. Hoe eerder we weten wat er speelt, hoe eerder daar rekening mee kan worden gehouden in behandeling en begeleiding.**

**P**er jaar worden in Nederland ongeveer 1 op de 900 kinderen geboren met het syndroom van Down. Dit gaat gepaard met een verstandelijke beperking; de meeste mensen hebben een matig verstandelijke beperking en zo'n 20 tot 30% heeft een ernstige verstandelijke beperking. Ook verouderen zij sneller: vanaf een leeftijd van 40 jaar wordt iemand met downsyndroom al als oudere gezien. Vaak hebben mensen met downsyndroom al op jonge leeftijd ouderdomsverschijnselen, zoals slechter horen, slechter slapen, een traag werkende schildklier en vitaminetekorten. Ook hebben zij een bijzonder hoog risico op alzheimer dementie. Dit verhoogde risico kan grotendeels worden verklaard door de aanwezigheid van het gen voor het amyloïd voorlopereiwit (amyloïd precursor proteïne, APP) op chromosoom 21. Mensen met downsyndroom hebben een extra

(derde) exemplaar van dit chromosoom (trisomie 21). Op 65-jarige leeftijd heeft zo'n 75% van hen dementie ontwikkeld; in de algemene bevolking (zonder downsyndroom) van 65 jaar en ouder heeft 8% dementie. Dementie komt steeds vaker voor bij mensen met downsyndroom, doordat de levensverwachting van deze doelgroep sterk is toegenomen van 12 jaar in 1949 naar ruim 60 jaar in 2003. De verwachting is dat bijna alle mensen met een volledige trisomie 21 op termijn dementie zouden ontwikkelen, als ze oud genoeg zouden worden.

### **ACHTERUITGANG VOLGEN**

Cliënten met ouderdomsaandoeningen worden steeds kwetsbaarder en hebben aangepaste zorg en ondersteuning nodig. Dit geldt zowel voor de algemene bevolking als voor cliënten met downsyndroom. Daarom is het belangrijk om de veroudering en achteruitgang in kaart te brengen en te volgen. Hoe eerder we weten wat er speelt, hoe eerder we daar rekening mee kunnen houden in behandeling en begeleiding, om de kwaliteit van leven zo lang mogelijk op peil te houden en het lijden tot een minimum te beperken. Om dementie in de algemene bevolking te diagnosticeren wordt gebruik gemaakt van criteria zoals beschreven in de *Internationale Statistische*

*Classificatie van Ziekten en met Gezondheid verband houdende Problemen (ICD-11)*, het *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)* en de *Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Dementie*. Opvallend is dat geen van deze criteria is aangepast voor mensen met een verstandelijke beperking, zoals downsyndroom. Dementiediagnostiek wordt bij downsyndroom verder bemoeilijkt door de aanwezigheid van een verstandelijke beperking, karakteristiek gedrag en comorbiditeiten die dementieachtige symptomen kunnen geven (zogenaamde pseudo-dementie). Daarnaast is het lastig om achteruitgang in vaardigheden vast te stellen, doordat mensen met downsyndroom vaak hun hele leven al zorg en ondersteuning ontvangen.

### **ARNOUD EN RIEN**

In de minidocumentaire *Down & Dementie*, gemaakt door studenten van het Honours College van Rijksuniversiteit Groningen, vertellen Lianne, Adriëtte en Yvonne van der Wijst over hun broer Rien en Esther en Jacob Nanninga over hun neef Arnoud. Rien en Arnoud hebben beide downsyndroom. In de aflevering *De diagnose Alzheimer* gaan zij in op hoe zij het diagnostisch proces hebben ervaren.



Rien en zijn zussen Lianne, Adriëtte en Yvonne in de zomer van 2021

### *Arnoud Nanninga*

Arnoud heeft downsyndroom en dementie. Sinds Arnoud zes is zorgt zijn oom Jacob voor hem. Zijn nichtje Esther, die tien jaar jonger is, geeft aan dat er de afgelopen jaren geleidelijk iets veranderde in het gedrag van Arnoud. Zij konden de vinger er niet op leggen, maar wisten dat er iets aan de hand was. De diagnose werd gesteld na aandringen van de familie. Zij startten het proces zelf, door naar *Dementietafel Groningen* te gaan. Dit is een bijeenkomst voor familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Voor hen viel daar het kwartje. Vervolgens zochten ze contact met de zorginstelling en gaven ze aan dat de instelling hier mee aan de slag moest. Zes jaar later werd de diagnose alzheimer gesteld. Jacob en Esther geven aan dat zij tijdens het diagnosetraject tegen verschillende muren aan liepen. Zij voelden zich niet altijd serieus genomen en dat was frustrerend. Omdat Arnoud 'volgens het boekje' te jong is, kon het geen dementie zijn. Nu de diagnose is gesteld kunnen ze eindelijk actie ondernemen. Gelukkig voelen zij hierbij wel steun vanuit zorginstelling 's Heeren Loo, waar Arnoud naartoe verhuisde en inmiddels in een dementie-expertwoning woont. Dit is een groepswooning voor mensen die veel zorg en verpleging nodig hebben. De 24-uursbegeleiding brengt structuur, veiligheid en gezelligheid en de daginvulling richt zich op beleving, beweging en activering. Jacob wil familieleden en

naasten van mensen met downsyndroom het volgende meegeven: zie je signalen of heb je een niet-pluisgevoel, bespreek dit dan al in een vroeg stadium met anderen, waaronder de begeleider en schakel een gedragskundige in. Aan zorgprofessionals geeft hij mee dat zij zorgen van familieleden serieus moeten nemen. Luister naar ze en ga met ze in overleg.

### *Rien van der Wijst*

Ook Rien heeft downsyndroom en dementie. Volgens zijn zussen was hij altijd vrolijk, sociaal erg begaan met de mensen om hem heen en had hij veel humor. Zij omschrijven hem als een echte grappenmaker, die andere mensen graag aan het lachen maakte. Rien was sterk naar buiten gericht en stond graag in het middelpunt van de belangstelling. Zes jaar geleden, toen Rien 38 jaar was, merkten zijn zussen gedragsveranderingen op. Rien werd verdrietig omdat dingen niet meer lukten. Veel activiteiten vielen weg, omdat hij ze niet meer kon uitvoeren of omdat het hem te veel energie kostte. Rien werd stiller, trok zich vaker terug in sociale situaties en was steeds meer op zichzelf. De zussen omschrijven het diagnosetraject als een zoektocht waarin ze steeds losse puzzelstukjes aangereikt kregen en uiteindelijk alles op zijn plek viel. De diagnose dementie, die pas na een jarenlange zoektocht werd gesteld, raakte het hele gezin. Zij zijn zich anders gaan gedragen en hebben hun verwachtingen rondom Rien moeten

bijstellen. Nu is het vooral afwachten, volgen en ervoor zorgen dat Rien de begeleiding krijgt die bij hem aansluit. Toen dat niet het geval was, zagen zijn zussen duidelijk dat Rien ongelukkig was en niet lekker in zijn vel zat. Onder de naam D2 (Down & Dementie) vertellen Riens zussen hun verhaal bij zorgorganisaties en op scholen congressen om meer bewustwording te creëren. Ze willen zorgprofessionals stimuleren om meer kennis op te doen over dementie bij mensen met downsyndroom, zodat andere families niet het proces hoeven meemaken dat zij hebben ervaren. 'Het op tijd herkennen en erkennen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is zo belangrijk. Pas dan kun je het oude loslaten en op zoek gaan naar wat op dat moment bij iemand past.'

### **DIAGNOSE EN ONDERSTEUNING**

Het stellen van de diagnose dementie bij mensen met downsyndroom kan lastig zijn. Tussen het moment dat begeleiders of familieleden de eerste veranderingen signaleren tot de daadwerkelijke diagnose kunnen jaren voorbijgaan. Bij de eerste veranderingen, het zogenaamde 'niet-pluisgevoel', denk je namelijk niet direct aan dementie. De veranderingen kunnen namelijk ook veroorzaakt worden door allerlei andere aandoeningen, zoals een traag werkende schildklier, visusproblemen, een recente levensgebeurtenis (bijvoorbeeld het overlijden van een naaste of verhuizing), etc. Al die oorzaken moeten eerst worden uitgesloten. Het traject vanaf het niet-pluisgevoel tot de diagnose gebeurt multidisciplinair door zowel een arts verstandelijk gehandicapt (arts VG), een gedragskundige en eventueel aanvullende disciplines (zoals paramedici). Samen met familie/begeleiding en de cliënt brengen zij het functioneren in kaart en gaan ze op zoek naar de oorzaak van de veranderingen. Het is aan de arts VG om te achterhalen of er mogelijk lichamelijke

## MEER WETEN?

- Alliage Screening Downsyndroom (ASDS): [www.alliade.nl/pwo/downsyndroom](http://www.alliade.nl/pwo/downsyndroom)
- Dementietafels:
  - Groningen: [www.sdtg.nl](http://www.sdtg.nl) (gratis downloads)
  - Landelijke agenda: [www.dementietafel.kansplus.nl](http://www.dementietafel.kansplus.nl)
- Minidocumentaire 'Down & Dementie': [youtu.be/CErMUis4tkc](https://youtu.be/CErMUis4tkc)
- Vroege signalen: [www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/vroege-signalen-voor-dementie-bij-mensen-met-downsyndroom](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/vroege-signalen-voor-dementie-bij-mensen-met-downsyndroom)
- Flyer D2: [www.dementiezorgvoorelkaar.nl/terugblik-bijeenkomst-bijzondere-doelgroepen/digitale-flyer-d2-down-dementie/](http://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/terugblik-bijeenkomst-bijzondere-doelgroepen/digitale-flyer-d2-down-dementie/)

problemen zijn die de symptomen (de achteruitgang in bijvoorbeeld traagheid in denken, doen, geheugenproblemen en vermoeidheid) kunnen veroorzaken. Hiervoor voert de arts VG een heteroanamnese uit en wordt er bloed- en eventueel urineonderzoek gedaan. Het is de taak van een gedragskundige om te onderzoeken wat de onderliggende oorzaak is van bepaald gedrag. Het gaat hier niet alleen om het uitsluiten van medische oorzaken (anders dan dementie), maar ook om het in kaart brengen van recente levensgebeurtenissen en de context die gedragsveranderingen mogelijk kunnen verklaren. Het is essentieel om daar waar mogelijk samen te werken met naasten en familieleden, omdat zij meer weten over het verleden van de cliënt en hoe hij of zij functioneerde. Ook kunnen dagelijks begeleiders de gedragskundige van relevante input voorzien.

Omdat gedragsveranderingen – in tegenstelling tot cognitieve achteruitgang – beter te observeren zijn, kan het systematisch in kaart brengen van gedragsveranderingen bijdragen aan het vroegtijdig herkennen van dementie. Door vroegsignalering kan de zorg en behandeling tijdig worden aangepast op veranderende behoeften en wensen van de persoon met dementie. Bovendien kunnen familieleden/zorgverleners het proces van achteruitgang door dementie beter begrijpen en volgen. Om de gedragsveranderingen in

kaart te brengen en te monitoren kan onder andere de *Gedrags- (Behavioural) en Psychologische Symptomen van Dementie bij Downsyndroom 2 (BPSD-DS 2)* lijst worden gebruikt. Deze nieuwe evaluatieschaal is ontwikkeld om dementie-gerelateerde gedragsveranderingen in kaart te brengen bij mensen met downsyndroom. Dit gebeurt door de frequentie en ernst van gedragsitems in de laatste zes maanden te vergelijken met het typische/karakteristieke gedrag dat aanwezig was voordat de achteruitgang optrad. Uit onderzoek blijkt dat bepaalde gedragsveranderingen al vroeg in het dementieproces lijken op te treden, zoals toename van angstig en apathisch gedrag bij mensen met downsyndroom. Deze kunnen dan ook als 'alarmbellen' dienen voor begeleiders en familieleden.

## ALLES-IN-ÉÉN

Bij de Friese zorginstelling Alliage voeren ze de *Alliage Screening Downsyndroom (ASDS)* uit. Dit is een alles-in-één-programma – ontwikkeld op basis van de laatste (inter)nationale wetenschappelijke inzichten op het gebied van veroudering bij mensen met downsyndroom – waarbij in één dagdeel verschillende op elkaar afgestemde onderzoeken worden uitgevoerd. Dit wordt als minder belastend ervaren voor de cliënt, zijn of haar familie en begeleider. Op de onderzoeksdag vinden drie onderzoeken plaats:

1. Arts VG/verpleegkundig specialist: algehele medische controle. Voorafgaand aan de onderzoeksdag wordt bloed geprikt en wordt de aanwezigheid van slaapapneu onderzocht met de WatchPAT;
2. Logopedist: gehoorcontrole en onderzoek naar ondersteunde communicatie;
3. Gedragskundige: gesprek met begeleiders en/of familieleden van de cliënt over veranderingen in het gedrag en functioneren.

De multidisciplinaire screening vindt om de paar jaar plaats bij cliënten vanaf 35 jaar. Naarmate de cliënt ouder wordt of wanneer er aanleiding toe is, zit er minder tijd tussen de screenings. Het zou wenselijk zijn dat een dergelijk screeningsprogramma overal in Nederland beschikbaar is. Waar iemand ook woont, alle mensen met downsyndroom hebben een sterk verhoogde kans op dementie. Dit tijdig signaleren en diagnosticeren helpt om tijdig in te spelen op de achteruitgang in functioneren en de veranderende wensen en behoeften. ♦

---

TEKST CYNTHIA HOFMAN, LISA DELMÉE EN ALAIN DEKKER

BEELD EIGEN BEELD FAMILIE VAN DER WIJST

**Cynthia Hofman** is redacteur van Denkbeeld en senior onderzoeker Persoonsgerichte ouderen- en dementiezorg bij Vilans

**Lisa Delmée** is senior adviseur Kennismanagement bij Vilans

**Alain Dekker** is docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen en hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek bij Alliage

## LITERATUUR

- Dekker, A. D., & De Deyn, P. (2018). *De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down*. *Neuropraxis*, 2(2), 68-76.