

Meer aandacht voor dementie en verstandelijke beperking

Artikel uit 2015



Geheugenverlies is een van de eerste kenmerken van dementie. Maar bij mensen met het syndroom van Down is dat veel minder opvallend. Hoe herken je dementie bij mensen met een verstandelijk beperking dan wel? Dat onderzoekt UMCG'er Alain Dekker. "In alle aandacht die er is voor dementie, is dit altijd onderbelicht gebleven. Het is de hoogste tijd dat er meer aandacht voor komt."

Gea was een soort tweede moeder voor hem. Ze hield hem vast toen hij een baby was en zag hem opgroeien. Van alle mensen met een verstandelijke beperking die in het theehuis van zijn ouders werkten, had hij met Gea de sterkste band.

Maar Gea veranderde. Ze schreeuwde steeds vaker, begon te stelen – bergen suikerzakjes nam ze mee naar huis – en werd steeds moeilijker in de omgang. Zo moeilijk, dat ze niet meer in het theehuis kon blijven werken. Drie jaar later kwam hij haar tegen op de kerstmarkt in het dorp. In korte tijd was Gea erg achteruitgegaan. Een half jaar later overleed ze.

Opeens viel het kwartje

Jaren later, tijdens een college van hoogleraar neurologie Peter De Deyn moest student Alain Dekker opeens weer aan Gea denken. "De Deyn vertelde kort over de link tussen het syndroom van Down en dementie: het chromosoom 21." Mensen met Down hebben niet twee, maar drie keer dit chromosoom. Ze hebben hierdoor meer kans op dementie, want juist dit chromosoom speelt een rol bij het krijgen van de ziekte van Alzheimer. "Opeens viel het kwartje: dus dát was het bij Gea. Daar had ik nooit bij stilgestaan."

En daarin was Dekker zeker niet de enige. Want hoewel de link tussen het syndroom van Down en dementie bekend is, was er voor de symptomen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking weinig aandacht. "Bij dementie is de eerste associatie altijd geheugenverlies. Maar bij mensen met het syndroom van Down is dat vaak een veel minder opvallend kenmerk. Want als iemand een lager niveau heeft en iets al niet goed weet, dan merk je de achteruitgang vaak ook minder goed", zegt Dekker.

Besloten na een wandeling van een kilometer

Meteen na het college trok hij de stoute schoenen aan en vroeg hij De Deyn of hij onderzoek kon doen naar dementie bij downsyndroom. De expertise van De Deyn op het gebied van dementie en zijn ervaring met mensen met Down kwamen daarin immers goed samen.

"Ik liep met hem mee van de collegezaal in het oude farmaciegebouw, helemaal achter in het UMCG, naar zijn kamer vlak bij de hoofdingang van het UMCG. Die wandeling van een kilometer was genoeg om te besluiten: dit gaan we doen."

Dekker is bezig aan zijn vierde jaar in dit unieke project, inmiddels als promovendus. Voor zijn onderzoek ontwikkelen Dekker en De Deyn vragenlijsten voor begeleiders van mensen met downsyndroom met als doel gedragsveranderingen te signaleren, want die kunnen duiden op beginnende dementie. "Minder interesse hebben, minder enthousiast zijn, prikkelbaar zijn, dat kunnen allemaal tekenen van dementie zijn. Maar ook slaapproblemen en plotselinge agressieve buien kunnen symptomen zijn."

Dekker werkt voor zijn onderzoek samen met meerdere instellingen, in Nederland en daarbuiten. "Mijn doel is om de vragenlijst vanaf begin volgend jaar bij ongeveer 250 mensen af te nemen."

En omdat het hier ook nog gaat om een heel specifieke groep - mensen met én het syndroom van Down, én dementie - gaat Dekker de grens over. "Vanuit Groningen werken we in een Europees verband in België, Spanje en Engeland, anders lukt het niet om genoeg mensen te observeren."

Kwaliteit van leven verbeteren

Het is voor het eerst dat gedragsveranderingen als gevolg van dementie bij verstandelijk beperkten op deze schaal wordt bestudeerd. Die wetenschappelijke onderbouwing is belangrijk. "Begeleiders zien gedragsverandering soms wel, maar er is te weinig bekend over het verband met dementie om daar vroegtijdig en adequaat op te reageren. Dat kan wel als je symptomen goed in kaart brengt." Dekker hoopt dat zijn onderzoek kan bijdragen aan een eerdere diagnose van dementie bij mensen met Down. "Daarmee kun je snel reageren op vroege tekenen van dementie, kun je de zorg in een dagopvang en woonvoorziening aanpassen aan veranderende zorgbehoefte en kunnen de begeleiding en de familie er beter op inspelen."

Dementie behandelen is nog altijd erg moeilijk, ook bij mensen met Down. "Maar dementie-gerelateerde gedragsveranderingen, zoals depressie of angst, kunnen met gedragstherapie wel behandeld worden", zegt Dekker. "En daarmee kunnen we de kwaliteit van leven van deze mensen verbeteren, en de lasten van de begeleiders verlichten. Want de veranderingen in gedrag kunnen voor begeleiders een grote zorglast zijn."

In alle aandacht die er al jaren is voor dementie, is dementie bij mensen met Down altijd onderbelicht gebleven. Dekker noemt zijn onderzoek een stap in de goede richting. Maar het is de hoogste tijd dat er meer aandacht komt voor deze specifieke groep mensen, vindt hij. "Ze verdienen het."