



Downsyndroom en dementie

Bij mensen met Downsyndroom komt de ziekte van Alzheimer relatief vaak voor. De eerste verschijnselen openbaren zich soms al rond het veertigste levensjaar, al worden zij lang niet altijd herkend. Het onderscheid tussen een beginnende dementie en verschijnselen van normale veroudering is vaak moeilijk. Het begin van de ziekte van Alzheimer wordt bovendien gemaskeerd door de bestaande verstandelijke beperking, zeker als die ernstig is.

In de serie *Algemeen* zijn ook verschenen:

- Erfelijkheid en risicofactoren
- Gezond blijven

Andere *Informatie*series:

- Hulp bij dementie
- Informatie in andere talen
- Medicijnen
- Omgaan met dementie
- Verschijnselen
- Ziektebeelden

De levensverwachting van mensen met Downsyndroom is in de afgelopen honderd jaar spectaculair toegenomen: ongeveer de helft van hen wordt tegenwoordig zestig jaar of ouder. Zeventigers onder hen zijn ook niet zeldzaam meer.

Ouder worden

Normale verouderingsverschijnselen, die bij mensen met Downsyndroom al op de leeftijd van veertig jaar kunnen voorkomen, zijn op lichamelijk gebied een afnemende conditie, moeheid, afnemende weerstand en problemen met de bloedsomloop. Daarnaast komen gezichts- en gehoorstoornissen aanmerkelijk vaker voor dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Op het psychische vlak vallen trager worden, minder kunnen hebben, een toename van gedragsproblemen en slecht verdragen van veranderingen op.

Sociale veranderingen

Ouderen krijgen in de regel te maken met verlieservaringen. Denk aan pensioenering: werk is vaak de enige statusverlener voor iemand met een verstandelijke beperking. Het verlies aan zelfredzaamheid en mobiliteit brengt een (nog) grotere afhankelijkheid met zich mee. Door het wegvallen van familie-

leden, vrienden en leeftijdsgenoten verdwijnt voor iemand met een verstandelijke beperking vaak zijn verleden.

Rust en regelmaat

Het zoveel mogelijk handhaven van het bestaande niveau van zelfredzaamheid zorgt voor het behoud van eigenwaarde van de oudere. Dit betekent dat men hem eventueel moet helpen te accepteren dat hij bepaalde dingen niet meer kan, maar meer nog moet bevestigen wat hij nog wel kan.

Dementie

Veel mensen met Downsyndroom krijgen vroeg of laat de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende vorm van dementie. Kenmerken van Alzheimer zoals die in de hersenen van tachtigjarigen zonder verstandelijke handicap zichtbaar zijn, komen ook voor bij vrijwel alle mensen met Downsyndroom die half zo oud zijn. Overigens leiden deze afwijkingen niet altijd tot de klinische verschijnselen van de ziekte van Alzheimer.

Onderzoek heeft uitgewezen dat elf procent van de 40-49 jarigen met Downsyndroom de ziekte van Alzheimer heeft, en dat dit percentage elke tien levens-

jaren verdubbelt (bijvoorbeeld 44% van de mensen van 60–70 jaar).

Erfelijke factor

Mensen met Downsyndroom hebben een extra chromosoom 21. Dit is het chromosoom waarop een gen zit dat verband houdt met de stofwisseling van een bepaald eiwit in de hersenen (het amyloïd voorloper eiwit of APP). Door een fout in dit gen wordt dit eiwit niet afgebroken, waardoor het zich ophoopt in de hersenen (de zogenaamde amyloïd-plaques). In de hersenen van mensen met de ziekte van Alzheimer zijn deze plaques in groten getale aanwezig.

Dat de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom relatief vaak voorkomt, kan dus verklaard worden doordat zij meer van dit erfelijk materiaal bezitten dan andere mensen. Bekend is verder, dat onder familieleden van mensen met de ziekte van Alzheimer het Downsyndroom vaker voorkomt dan in families zonder alzheimerpatiënten. Hoe jonger de moeder bij de geboorte van een kind met Downsyndroom is, hoe groter haar eigen kans op de ziekte van Alzheimer. Jonge vaders hebben geen vergrote kans.

De meeste mensen met het syndroom van Down hebben het extra chromosoom 21 van hun moeder gekregen. Om nog onduidelijke redenen krijgen ook meer vrouwen dan mannen de ziekte van Alzheimer. Komt het extra chromosoom 21 van de vader of is er sprake van een mozaïekvorm van het Downsyndroom, dan is de kans op de ziekte van Alzheimer minder groot.

Verschijselen

De eerste symptomen van de ziekte van Alzheimer bij mensen met Down-

syndroom zijn meestal:

- ▶ geheugenproblemen
- ▶ minder actief en sneller vermoeid zijn
- ▶ traagheid in denken en doen.

Met het beloop van de ziekte treden de volgende verschijnselen op:

- ▶ minder interesse voor allerlei zaken
- ▶ sufheid overdag
- ▶ achteruitgang van de ADL (activiteiten van het dagelijks leven)
- ▶ minder verstaanbaar spreken
- ▶ oriëntatieproblemen
- ▶ inprentingstoornissen
- ▶ onzekere motoriek.

In een later stadium treedt een verergering op van eerdere symptomen:

- ▶ oriëntatie- en geheugenstoornissen
- ▶ taalverlies
- ▶ apraxie (moeite hebben met handelingen die eerst moeiteloos gingen)
- ▶ agnosie (problemen met het herkennen van bijvoorbeeld voorwerpen en geluiden)
- ▶ epileptische verschijnselen.

Uiteindelijk treedt bedlegerigheid op, problemen met slikken, volledige incontinentie en ernstige epilepsie, leidend tot totale afhankelijkheid. Bij ouderen met een verstandelijke beperking duurt het ziekteproces vanaf de diagnose tot het overlijden gemiddeld minder dan vijf jaar.

Diagnostiek*

De diagnose dementie bij iemand met een verstandelijke beperking wordt bemoeilijkt door het feit dat er vaak onvoldoende gegevens zijn over het vroegere functioneren. Daarbij wordt, zeker bij iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, het sluipende begin van dementie gemaskeerd door de

bestaande verstandelijke beperking. Bij dementie gaat het immers om de achteruitgang van geheugen en denkvermogen die zo ernstig is dat het alledaagse leven erdoor verstoord raakt.

Oorzaken

De volgende vraag is waardoor de verschijnselen worden veroorzaakt. Er moet worden uitgesloten dat er sprake is van andere aandoeningen waarvan de verschijnselen kunnen lijken op dementie. U kunt hier denken aan:

- ▶ depressie
- ▶ schildklierafwijkingen
- ▶ gehoorproblemen
- ▶ vitaminetekorten
- ▶ hoofdletsel, hersentumor
- ▶ een overmaat of bepaalde combinatie van medicijnen
- ▶ vergiftiging (alcohol, drugs e.a.).

Zijn deze aandoeningen allemaal niet aan de orde of goed behandeld, dan is er waarschijnlijk inderdaad sprake van dementie. Dementie kan door diverse aandoeningen worden veroorzaakt. Bij mensen met Downsyndroom is de ziekte van Alzheimer meestal oorzaak van de verschijnselen. Ook kunnen de dementieverschijnselen het gevolg zijn van stoornissen in de doorbloeding van de hersenen. Dit heet vasculaire dementie. Zo zijn er nog tal van andere mogelijke oorzaken.

Kan dementie genezen?

Ondanks veel onderzoek is er nog geen echt geneesmiddel. Er zijn medicijnen ontwikkeld die bij sommige patiënten de voortgang van het ziekteproces tijdelijk vertragen. Voor de nabije toekomst mogen we echter geen preventie of genezing verwachten.

* Zie ook www.lkng.nl