

Downsyndroom, ouder worden en dementie

Het aantal oudere mensen met Downsyndroom in Nederland groeit. Vaak wordt gedacht dat zij allemaal gaan dementeren, maar in werkelijkheid krijgt slecht een deel van hen de ziekte van Alzheimer. Dat heeft dan echter wel grote gevolgen voor de begeleiding van deze mensen. Wat zijn de feiten rond ouder worden en dementie? • Gert de Graaf

In Down+Up 89, afgelopen lente, noemden wij het drama in Amsterdam waarbij een bejaarde moeder haar dochter met Downsyndroom Dominique om het leven heeft gebracht, omdat zij kennelijk geen andere uitweg meer zag. Geen enkele ouder zou in zo'n situatie terecht moeten komen. Maar, hoe vreselijk dit drama ook is, het is belangrijk om te beseffen dat het hier gaat om een uniek incident en niet om het topje van de ijsberg. De situatie waarin ouders op jaren nog steeds thuis zorgen voor hun kind met Downsyndroom is zeldzaam. In een onderzoek naar een representatieve groep van 506 personen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder in de regio Rotterdam vonden Coppus e.a. (2006) dat slechts 11 mensen nog thuis bij de ouders woonden. Op grond van het demografisch model van De Graaf (2006) kan worden ingeschat dat dit voor heel Nederland dan waarschijnlijk gaat om zo'n 80 personen in 2010. Ongetwijfeld zullen ook veel van deze ouders die zorg op een goede manier invullen. Het merendeel van de personen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder woont echter ofwel in een instituut (63 procent) ofwel in een kleinschalige woonvorm in een stad of dorp (35 procent) (Coppus e.a., 2006).

Toename

Het aantal mensen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder is de afgelopen decennia sterk toegenomen. Dat is voor een klein deel het gevolg van een betere overleving van volwassenen en ouderen met Downsyndroom. De toename is voornamelijk het gevolg van de naorlogse geboortegolf met daarin een hoog percentage 'oudere' moeders en daardoor veel kinderen met Downsyndroom, in combinatie met een sterke afname van de kindersterfte bij Downsyndroom. Op geleide van het demografisch model van De Graaf kan worden ingeschat dat er rond 1980 zo'n 800 mensen met Downsyndroom waren van 45 jaar of ouder, in 1990 bijna 1600, in 2000 3000 en in 2010 zo'n 3700. Dit aantal zal de komende jaren weer gaan dalen naar zo'n 3300 in 2020 en rond de 2600 in 2030.

Prevalentie

Coppus e.a. stelden in hun onderzoek bij 9 procent van de personen met Downsyndroom van 45 tot en met 49 jaar de diagnose dementie. Bij de 50 tot en met 54 jarigen was dit 18 procent en bij de 55 tot en met 59 jarigen 32 procent. Bij de groep van zestig jaar en ouder steeg de prevalentie niet, maar lag deze rond de 26 procent. Als deze prevalentie in het verleden op dezelfde wijze was verdeeld over de leeftijdscategorieën als heden ten dage, dan kan worden ingeschat (op geleide van het demografisch model van De Graaf) dat er in 1980 in Nederland zo'n 140 personen met Downsyndroom en dementie waren, in 1990 260, in 2000 530 en in 2010 730. Als er de komende jaren geen grote veranderingen optreden in de sterfte van ouderen met Downsyndroom én als er geen grote doorbraken komen in de preventie of behandeling van dementie, dan stijgt dit aantal nog licht tot 750 in 2015 om daarna te dalen tot 720 in 2020 en 530 in 2030.

Het is overigens heel wel mogelijk dat er de komende decennia medische behandelingen zullen worden gevonden om Alzheimer (de vorm van dementie waarop mensen met Downsyndroom een verhoogde kans hebben op jongere leeftijd dan mensen zonder Downsyndroom) te voorkomen, te vertragen of de verschijnselen te verminderen. We hebben er vaker in dit blad op gewezen dat er bij fundamenteel onderzoek naar muismodellen met Downsyndroom steeds vaker medicijnen worden gevonden die een positief effect hebben op de vroegtijdige verouderingsverschijnselen bij deze muismodellen. De vertaling van deze potentiële middelen naar medicijnen die veilig en effectief bij mensen kunnen worden gebruikt is echter een langdurig proces.

Op dit moment en waarschijnlijk ook in de komende jaren wonen er in Nederland dus zo'n 700 à 750 dementerende personen met Downsyndroom van 45 jaar en ouder.

Uitsluitingsdiagnose

Uit het onderzoek van Coppus e.a. blijkt dat de meerderheid van de oudere personen met Downsyndroom binnen alle leeftijdsgroepen geen ziekte van Alzheimer heeft. Het is belangrijk om dit te weten, omdat soms de diagnose te snel wordt gesteld vanuit de gedachte dat mensen met Downsyndroom dit nu eenmaal allemaal krijgen. De ziekte van Alzheimer is echter nadrukkelijk een uitsluitingsdiagnose. De diagnose Alzheimer kan pas worden gesteld nadat je zeker weet dat er geen sprake is van een aantal andere ziektebeelden die soort-

gelijke symptomen geven - en die vaak goed behandelbaar zijn. Daarbij moet zeker worden gecheckt of de schildklier niet te traag is gaan werken - want dat komt vaak voor bij Downsyndroom en geeft verschijnselen die kunnen lijken op dementie. Dat geldt soms ook voor gehoor- of oogproblemen. Ook depressie is een belangrijke kandidaat. Verder kan nog worden gedacht aan bijvoorbeeld bijverschijnselen van medicijnen of van een combinatie van medicijnen, vitaminedekortingen, niet onderkende lichamelijke pijn, hoofdletsel of hersentumor of slaapgebrek door slaapapneu. Het is essentieel dat dergelijke problemen worden onderkend en behandeld.

Omgaan met dementie

Een deel van de ouder wordende mensen met Downsyndroom ontwikkelt dementie. Er is betrekkelijk weinig informatie voorhanden over de gevolgen daarvan voor de begeleiding. Gebaseerd op een brochure van de Downsyndroomvereniging uit Schotland, aangevuld met eigen ervaringen, heeft Abrona, een organisatie voor dienstverlening aan mensen met een verstandelijke beperking, hierover een brochure geschreven. Daarin worden in 12 pagina's praktische suggesties gegeven bij voorkomende problemen in het leven van alledag.

Zeer recent is er een Nederlandse vertaling verschenen van een uitstekend Schots boek uit 2007 over de combinatie verstandelijke beperking en dementie. Auteur Diana Kerr gaat in op achtergronden, diagnosestelling en op begeleiding en omgang. Het boek is helder geschreven en bevat veel praktische handreikingen. Het is bestemd voor professionele hulpverleners, maar kan ook een gids zijn voor mantelzorgers en familieleden.

Literatuur

Coppus, A., Evenhuis, H., Verberne, G.J., Visser, F., Van Gool, P., Eikelenboom, P., & Van Duijn, C. (2006). Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (10), 768-777.

Graaf, G.W. de (2006). Een historisch demografisch model voor Downsyndroom plus een aantal toepassingen. Update, bijlage van Down+Up 76 (winter 2006), 37-48.

Leven met dementie

12 pagina's. Uitgave Abrona, te bestellen via peter.jongorius@abrona.nl. Prijs: € 10,00 (voor administratie- en verzendkosten)

Verstandelijke beperking en dementie. Effectieve interventies

door Diana Kerr. Uitgever: Garant, Antwerpen/ Apeldoorn, 202 pagina's ISBN: 9789044126099.

Prijs: € 23,00