

DEMENTIE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE BEPERKING

Tekst: *Michiel Stol*

Interview met *Alain Dekker*,
neurowetenschapper aan de Rijksuniversiteit
Groningen en het UMC Groningen



Mensen met een verstandelijke beperking hebben een grotere kans om dementie te ontwikkelen dan mensen zonder beperking. Maar het is niet altijd even makkelijk dit vroegtijdig te herkennen, omdat tekenen onder de beperkingen verborgen kunnen gaan. Alain Dekker, neurowetenschapper verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen en het UMC Groningen, is een van de weinige onderzoekers in Nederland die zich specifiek richt op dementie bij mensen met downsyndroom. "Sommige vragen hebben we deels door ons onderzoek kunnen beantwoorden, maar veel anderen helaas nog niet. Daar is meer onderzoek voor nodig."

Het Zalkerveer en
het Theehuis

Dat Alain zijn onderzoek richt op mensen met downsyndroom, is niet zo heel gek. "Mijn hele leven kom ik al veel in contact met mensen met een verstandelijke beperking. Ruim 20 jaar geleden dreigde het Zalkerveer tussen de IJsseldorpjes 's-Heerenbroek en Zalk te worden opgeheven. Inderdaad, Zalk van Klazien. Stichting Dagverblijven (nu Philadelphia), waar mijn ouders werkten, nam het over en maakte er een dagbestedingslocatie van voor mensen met een verstandelijke beperking. Een theehuis met een prachtig terras werd erbij gebouwd. Met mijn ouders woonde ik in het oude veerhuis ernaast. Ik groeide daar op. De cliënten waren praktisch familie." Alain zag een van de medewerkers enorm achteruit gaan. Een paar jaar later overleed zij aan de gevolgen van de ziekte van Alzheimer. "Tijdens mijn master in Groningen woonde ik een college bij van Peter De Deyn, een Vlaamse hoogleraar neurologie. In dat college vertelde hij terloops dat driekwart van de mensen met downsyndroom dementie krijgt." Na afloop vroeg Alain hem naar onderzoek op dit gebied. Dat deed hij niet. "We besloten om er samen verder in te duiken. Het werd mijn promotieonderzoek."

Een grotere
kans op
dementie

Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Daardoor groeit ook de groep die met dementie te maken heeft. Vooral bij mensen met downsyndroom (trisomie 21), is de kans op dementie veel groter. "Dit komt doordat juist chromosoom 21 het gen bevat voor de aanmaak van het eiwit APP, waaruit een plakkerig amyloïd-eiwit wordt gevormd, dat samenklontert en zich tussen de zenuwcellen van de hersenen ophoopt tot plaques," legt Alain uit. Dit zijn de karakteristieke alzheimerplaques die de basis van dementie vormen. Deze eiwitophopingen en het hele proces dat daarna komt, veroorzaakt schade in het brein en leidt uiteindelijk tot dementie.

Al vroeg een
alzheimerbrein

Dementie ontwikkelt zich bovendien veel eerder bij deze groep, omdat er drie chromosomen 21 zijn. Daardoor is er van jongs af aan sprake van een overmatige aanmaak van amyloïd-eiwit, 1.5 keer meer dan bij mensen zonder trisomie 21. "Iedere persoon met downsyndroom heeft vanaf ongeveer 40-45 jaar duidelijke alzheimerpathologie in het brein. Dat wil trouwens niet zeggen dat iedereen

**"VIA 'SAMEN KOM
JE VERDER' KUNNEN
WE ONZE KENNIS
DELEN EN DE ZORG
VOOR DEZE
MENSEN BETER
INRICHTEN"**

met trisomie 21 dementie krijgt.” Bij sommigen zet de dementie al kort na hun veertigste in, terwijl een deel van de mensen met downsyndroom oud wordt zonder duidelijke dementiesymptomen. “Ik wil weten waarom sommigen vroegtijdig symptomen vertonen en anderen pas laat, of helemaal niet.” Dat begrijpen, is de heilige graal in het onderzoek.

Herkenning van gedrags- veranderingen

Uit de algemene bevolking weten we dat gedragsveranderingen al vroeg kunnen voorkomen. Het onderzoek van Alain richt zich op gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. Samen met zorginstellingen ontwikkelde hij een nieuwe vragenlijst die gebruikt wordt tijdens interviews van orthopedagogen met familieleden/begeleiders. “Familie en begeleiders zien veranderingen vaak als eerste, omdat ze veel tijd met de persoon doorbrengen.” Het onderzoek waaraan 281 mensen met downsyndroom en hun omgeving meededen, toont aan welke items relevant zijn en welke juist minder. Een toename van angstige, apathische en depressieve symptomen kwam veel voor bij mensen met downsyndroom én dementie. “De lijst kan helpen om in een vroeger stadium gedragsveranderingen te herkennen en vroeg aan de bel te kunnen trekken.” Zo’n lijst is een hulpmiddel. Daadwerkelijk vaststellen of iemand dementie heeft, blijft een multidisciplinair traject. Vervolgonderzoek met de lijst is momenteel gaande in samenwerking met ruim vijftien zorginstellingen.

Kennis vergroten en handvatten geven

Het project ‘Samen kom je verder’ wil door kennis te delen, verzorgenden handvatten geven om tekenen van dementie te herkennen en zo de eerste stappen naar de juiste zorg te kunnen zetten. Door gemeenten, zorginstellingen en MBO-onderwijsinstellingen aan elkaar te koppelen, wil Zet de kennis en bewustwording van de problematiek verbeteren. Dit gebeurt onder meer met informatiebijeenkomsten, proeftuinen in zorgorganisaties en toegepast onderzoek. Eén vorm van informatiebijeenkomsten zijn ‘Dementietafels’ die door het hele land gehouden worden. Vergelijkbaar met het Alzheimer Café, maar dan gericht op dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. “In Groningen zit ik in het organiserend comité. Op zo’n avond zijn er stevast 120 bezoekers. We moeten zelfs met een wachtlijst werken,” zegt Alain, die zelf ook regelmatig aanschuift bij andere Dementietafels in het land.

Een uitgebreid netwerk opzetten

Naast (informele) zorgverleners spelen ook gemeenten en opleidingen een belangrijke rol in de aanpak van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is dan ook belangrijk dat er bij gemeenten kennis is over deze groep, zodat we ook voor hen een dementievriendelijke omgeving kunnen creëren. Ook wordt de aandacht bij zorgopleidingen vergroot, zodat zorgverleners hun kennis al vanuit de opleiding meebrengen. Alain benadrukt het belang van een uitgebreid netwerk: “De behoefte naar kennis en informatie is enorm groot. Daarom blijven we doorgaan met ons onderzoek en met ‘Samen kom je verder’, om onze kennis te delen en de zorg voor deze mensen beter in te richten.”

“IK WIL WETEN
WAAROM
SOMMIGEN
VROEGTIJDIG
SYMPTOMEN
VERTONEN EN
ANDEREN PAS LAAT,
OF HELEMAAL NIET”