

‘Er is een enorme honger naar informatie’

Dementie komt vaak voor bij mensen met syndroom van Down, maar niet bij iedereen. En als de verschijnselen bijtijds worden opgemerkt, kan de ondersteuning erop worden afgestemd. Daarom steken familieleden en begeleiders nu overal in Nederland de koppen bij elkaar.

Neurowetenschapper Alain Dekker groeide op bij de veerpont over de IJssel tussen 's-Heerenbroek en Zalk. Zijn ouders hebben daar in 1996 een theehuis opgezet waar mensen met een verstandelijke beperking werken. Hij kon bij wijze van spreken zo vanuit zijn bed het dijkhuis in rollen en werkt er nu zelf soms nog als schipper of ober. Inmiddels maakt het Zalkerveer deel uit van Philadelphia. ‘Ik herinner me dat één van de cliënten met syndroom van Down op een gegeven moment veranderde’, vertelt Dekker. ‘Ze stond ineens midden op het terras te schreeuwen en deed dat steeds vaker. Ze begon suikerzakjes te stelen, dat was niets voor haar. En ze werd koppiger. Als ze op de trap stond, liet ze je er niet langs.’ In een horecagelegenheid is dat lastig, dus nadat men het zo lang mogelijk had aangezien moest ze toch vertrekken. Drie jaar later kwam hij haar weer tegen. Ze zat in een rolstoel, en herkende hem niet meer. ‘Als we een goede observatieschaal hadden gehad, dan hadden we eerder in de gaten gehad dat ze ging dementeren. Dan kun je ervoor kiezen iemand eerst wat minder te



Alain Dekker: ‘Als je het eerder weet, dan kun je ervoor kiezen iemand eerst wat minder te laten werken.’



Peter Paul de Deyn stelt Wilma Goudbeek en Simone Zandbergen voor, twee medewerkers van het Zalkerveer die deze avond de catering verzorgen.

laten werken en intussen op zoek te gaan naar een andere dagbesteding, die nog wel past. Dat geeft je een beter gevoel, dan wanneer je pas maatregelen neemt als het echt niet meer gaat.'

EPILEPSIE

Dekker is niet de enige die graag meer informatie had gehad. Op een bijeenkomst over dementietafels die eind september bij de VGN plaatsvond, vertelde een man uit Zeeland dat de begeleiders van zijn schoonzus niet in de gaten hadden wat er gebeurde, toen zij ziek werd.

Ook kwam op die bijeenkomst een zus van een vrouw met syndroom van Down uit Noord-Holland aan het woord. Zij vertelde dat het haar acht jaar kostte om aan de juiste informatie te komen, vanaf het moment dat zij haar zus zag veranderen. 'Gelukkig was ik was ik voorbereid toen mijn zus haar eerste epilepsieaanval kreeg', zei ze. 'Er is een enorme honger naar informatie', concludeerde Sandra Overbeek, 'zowel bij familie als bij professionals.'

Overbeek is coördinator van de dementietafels, een project van Ieder(in), dat werd gestart op initiatief van KansPlus.

'Je kunt nog jarenlang een kwalitatief hoogstaand leven leiden'

Dementietafels zijn bijeenkomsten over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, voor familieleden en begeleiders, met als doel het uitwisselen van kennis en ervaring. De formule is overgenomen van de Alzheimercafé's, die al sinds eind jaren negentig bestaan. De aanleiding is dat mensen met een verstandelijke beperking ouder worden en dat dementie bij hen vaker voorkomt, vooral bij mensen met syndroom van Down.

UMC GRONINGEN

Om de dementietafels goed neer te zetten, werden er verschillende andere organisa-

ties bij het project betrokken, waaronder de VGN. Met als eerste doel om in iedere provincie één of meerdere dementietafels te laten plaatsvinden. Ze worden meestal georganiseerd onder leiding van een regio-coördinator – een vrijwilligersfunctie. 38 zorgorganisaties die lid zijn van de VGN namen inmiddels deel aan één van de tafels.

Deze eerste fase is bijna afgerond. In iedere provincie hebben twintig tot zeventig mensen 's avonds bijeenkomsten bezocht. Behalve in Groningen, daar vindt vanavond de eerste dementietafel plaats. Bijzonder hier is, dat niet alleen zorgorganisaties als De Zijlen en NOVO, en belangenorganisaties, betrokken zijn bij de organisatie, maar ook een vooraanstaand onderzoeksinstituut: het Universitair Medisch Centrum Groningen. Vooraf spreek ik de directeur van het Alzheimer Research Center aldaar, gedragsneuroloog Peter Paul De Deyn, en Alain Dekker, die er promotieonderzoek doet.

Deelnemen aan dit initiatief vinden zij vanzelfsprekend, want het welzijn van mensen met ziektes als Alzheimer, verbeter je alleen als je samen optrekt. En dat is wel het doel



van hun werk. 'Het motiveert ons ook, net als het contact met mensen met een verstandelijke beperking', zegt De Deyn. In het theehuis waar Dekker opgroeide, is ook hij inmiddels een bekende verschijning. 'Waar is de baard, vragen ze wel eens aan Alain', vertelt de bebaarde neuroloog.

EIWITPLAQUES

Ze vertellen graag een positief verhaal. Vijftig tot zeventig procent van de mensen met syndroom van down krijgt dementie door de ziekte van Alzheimer, de eerste signalen kunnen zich al vanaf hun veertigste voordoen. Daar is volgens hen nog onvoldoende aandacht voor, ook op de opleidingen, vinden zij. Maar het goede nieuws is dat dertig tot vijftig procent geen dementie krijgt.

Dat is niet zo heel vanzelfsprekend, leggen zij uit. Alzheimer wordt veroorzaakt door schadelijke eiwitplaques, bèta-amyloïd, tussen de zenuwcellen in de hersenen. Bij mensen met Down zit het brein er vanaf hun veertigste vol mee. Dat komt doordat de aanmaak van het eiwit waaruit bèta-amyloïd ontstaat, wordt geregeld door chromosoom 21 – het chromosoom waarvan mensen met Downsyndroom er drie hebben in plaats van twee. Maar opmerkelijk genoeg ontwikkelen ze niet allemaal symptomen van dementie.

'Bestaande tests richten zich nauwelijks op gedragsveranderingen'

'Dat moeten dus heel knappe hersenen zijn', zegt De Deyn. 'Misschien kunnen we daar nog iets van leren. Er moet sprake zijn van verdedigingsmechanismen, die we nog niet kennen. Het onderzoek naar Alzheimer bij mensen met Downsyndroom is dus heel belangrijk, ook voor anderen.'

BEHANDELING

Maar vanavond zal het natuurlijk gaan over mensen met syndroom van Down. 'De diagnose Alzheimer is geen doodvonnis', zegt De Deyn. 'Je kunt nog jarenlang een kwalitatief hoogstaand leven leiden.' 'Daarvoor is het wel belangrijk dat het tijdig wordt opgemerkt', vult Dekker aan. 'Veel verschijnselen, zoals psychoses,

depressie en agressie zijn te behandelen. Door medicijnen, of gedragstherapie, of muziktherapie - er is een hele reeks aan behandelingen. De arts of orthopedagoog die de persoon kent, kan die keuze het best maken.'

'Alles wat werkt is goed', zegt De Deyn enigszins Cruijffaans. Maar helaas worden de eerste verschijnselen vaak niet opgemerkt, vertelt Dekker. Dat komt niet alleen doordat achteruitgang in cognitieve vaardigheden moeilijker zijn op te merken bij mensen bij wie die minder dan gemiddeld zijn ontwikkeld, maar ook door het idee dat dementie vooral geheugenverlies inhoudt. 'Alzheimer is een complex syndroom', zegt Dekker. 'Het gaat niet alleen om geheugenverlies, maar ook om achteruitgang in dagelijkse activiteiten en gedragsveranderingen. De tests die in de gehandicaptensector worden gebruikt richten zich echter – met bekende vragen als 'Hoe heet de koningin' – nauwelijks op gedragsveranderingen, zoals verlies aan interesses of slaapproblemen. Terwijl die al veel eerder kunnen optreden en mogelijk een vroeg signaal zijn.'

Voor zijn promotieonderzoek werkt Dekker nu aan een test die gedragsveranderingen in kaart brengt. Tegelijkertijd wordt er ook gewerkt aan een bloedtest. Uit onderzoek van De Deyn en Dekker blijkt dat de stof

Deelnemers aan de dementietafel: 'Er is een enorme honger naar informatie.'



Peter Paul de Deyn: 'Misschien kunnen we iets leren van mensen met Downsyndroom.'



MHPG, een afbraakproduct van de neurotransmitter noradrenaline, minder voorkomt bij mensen met Down die Alzheimer hebben of krijgen. De betrouwbaarheid van deze eerste bevindingen wordt verder onderzocht binnen een internationale samenwerking die zij met collega's hebben opgezet, de *Trisomie 21 Research Society*.

KOFFIE EN EEN VULKOEK

Twee uur na dit gesprek stroomt de zaal van het zogeheten Infrahuis in Groningen vol. 73 mensen hebben zich vooraf aangemeld, er komen er tachtig. De bezoekers krijgen een kopje koffie of thee en later een zelfgemaakte vulkoeke. Dit wordt verzorgd door Wilma Goudbeek en Simone Zandbergen, twee medewerkers van het Zalkerveer met syndroom van Down. Wilma kent Dekker al ruim twintig jaar.

Projectleider Sandra Overbeek legt uit wat een dementietafel is en daarna leidt De Deyn de bijeenkomst. Zelf legt hij uit hoe de zenuwcellen in de hersenen communiceren. 'Stel je voor dat een zenuwcel zo groot is als een tennisbal. Dan heeft ze uitlopers van hier tot het Lauwersmeer.'

Een avg van NOVO, Marie-José van Dreumel, vertelt hoe belangrijk het is voor mensen met syndroom van Down, dat mensen die hen goed kennen oplettend zijn, want zij kunnen veranderingen eerder

opmerken. Een gedragswetenschapper van dezelfde instelling, Sharina Grefelman, laat filmbeelden zien van de methode Urlings: eigenlijk een 'koffertje' met allerlei methoden. Belangrijk is dat je mensen in hun waarde laat. Als iemand een verhaal vertelt over zijn echtgenote, hoef je er niet per se direct op te wijzen dat die al lang is overleden. Aanwezige begeleiders wijzen op het belang van goede observatie. Vaak blijken begeleiders die werken met mensen met ernstige verstandelijke beperkingen daar beter in te zijn getraind dan begeleiders van mensen met Down.

DOWNPOLI'S

Familieleden hebben vragen over de downpoli's. Eén van hen heeft er goede ervaringen mee, maar hier in het noorden blijkt er maar één te bestaan, van NOVO. En deze staat financieel onder druk.

Naast mij zitten een man en zijn dochter die een neef van 37 hebben, met syndroom van Down. Sinds vorig jaar gaat hij zo hard ach-

'Dat moeten dus heel knappe hersenen zijn'

teruit dat ze hem niet meer mee op vakantie durven nemen. Volgens de begeleiding kan dat niet door Alzheimer komen, maar omdat hij een laag zvp heeft kan dat niet worden onderzocht. Van Dreumel antwoordt dat de kans op dementie op die leeftijd heel klein is, maar dat een laag zvp niet betekent dat er geen onderzoek kan plaatsvinden. Ze adviseert hen de begeleiding nogmaals te wijzen op wat zij waarnemen.

En dan is er het vreemde verhaal dat vrouwen die voor hun 35ste een kind met syndroom van Down krijgen een grotere kans hebben om zelf Alzheimer te krijgen. Op de informatietafel achterin de zaal ligt een folder waar dat in staat. Dekker antwoordt dat het verhaal terug gaat op twee kleine onderzoeken door dezelfde onderzoekers in de jaren negentig, waarvan de resultaten sindsdien niet bevestigd zijn. Voorzichtigheid is wat hem betreft geboden. 'Vaak gaat men in de literatuur op zoek naar informatie om die folders te vullen', zegt hij enigszins sceptisch, waarna gelach opklinkt.

Wilma grijpt in: 'Alain is een lieve jongen hoor', zegt ze, 'hij heeft alleen soms wat praatjes.'