

Gedragsveranderingen bij down syndroom: nieuwe inzichten uit Nederland & Vlaanderen

prof. dr. Peter De Deyn
en TEAM

Universiteit Antwerpen
Rijksuniversiteit Groningen
Universitair Medisch Centrum Groningen





Ontwikkeling BPSD-DS: Europese samenwerking

umcg



- > Multi-centrum
 - 6 landen, 5 talen
 - Strikt protocol





Nederlandse Vlaamse Samenwerking

TALANT
Zorg en ondersteuning

Friesland

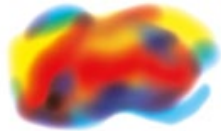


umcg

Groningen

novo

cosis



IPSE DE BRUGGEN

Zuid-Holland

alliade
Samen doen wat wél kan

Aveleijn

Twente

pameijer

Rotterdam e.o.



elver

Gelderland

dichterbij

We dagen ieder mens uit!

Noord-Brabant en Noord-Limburg

U Universiteit
Antwerpen
Provincie Antwerpen



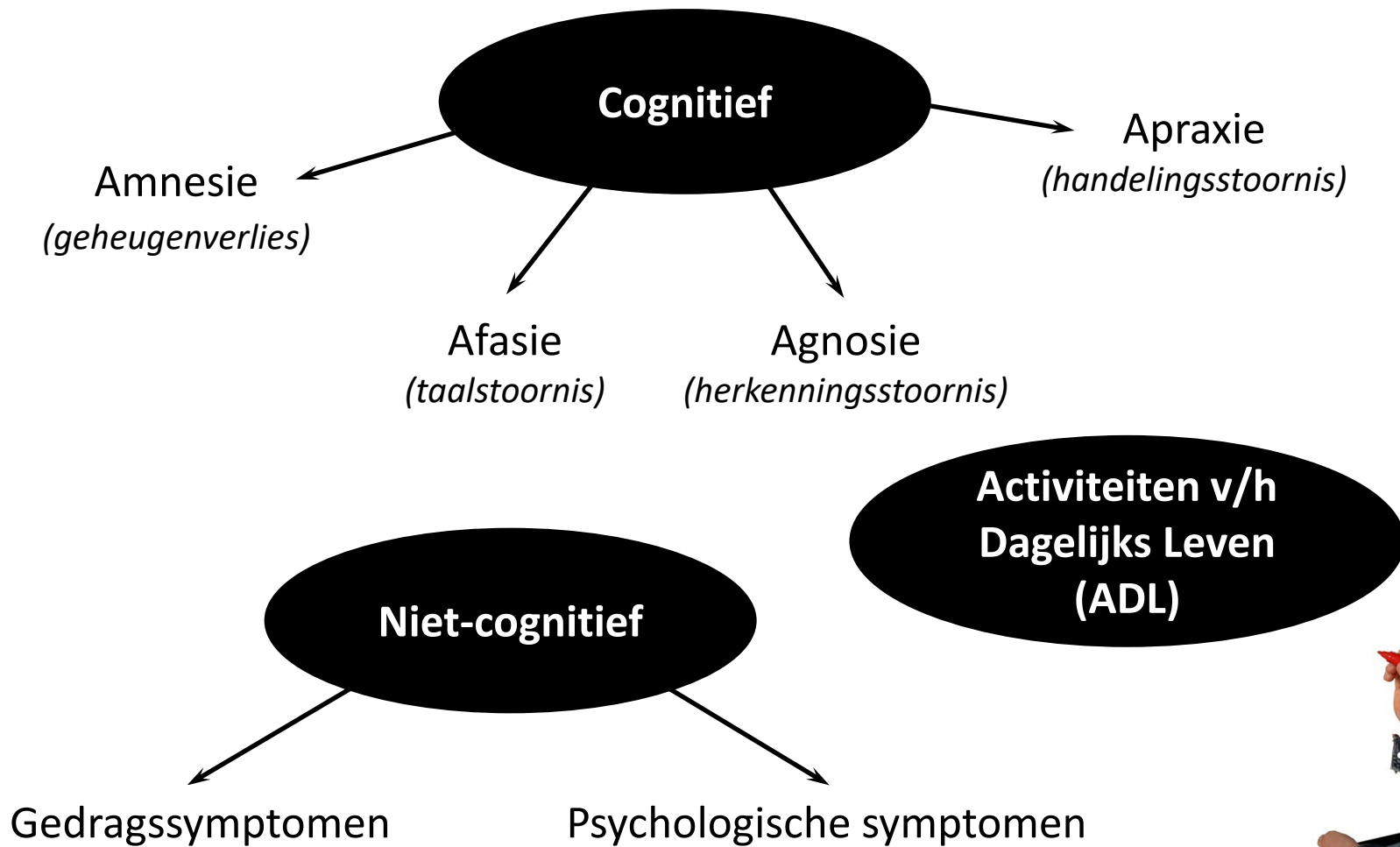
Deel 1 onderzoek:

Dementiegerelateerde
gedragsveranderingen

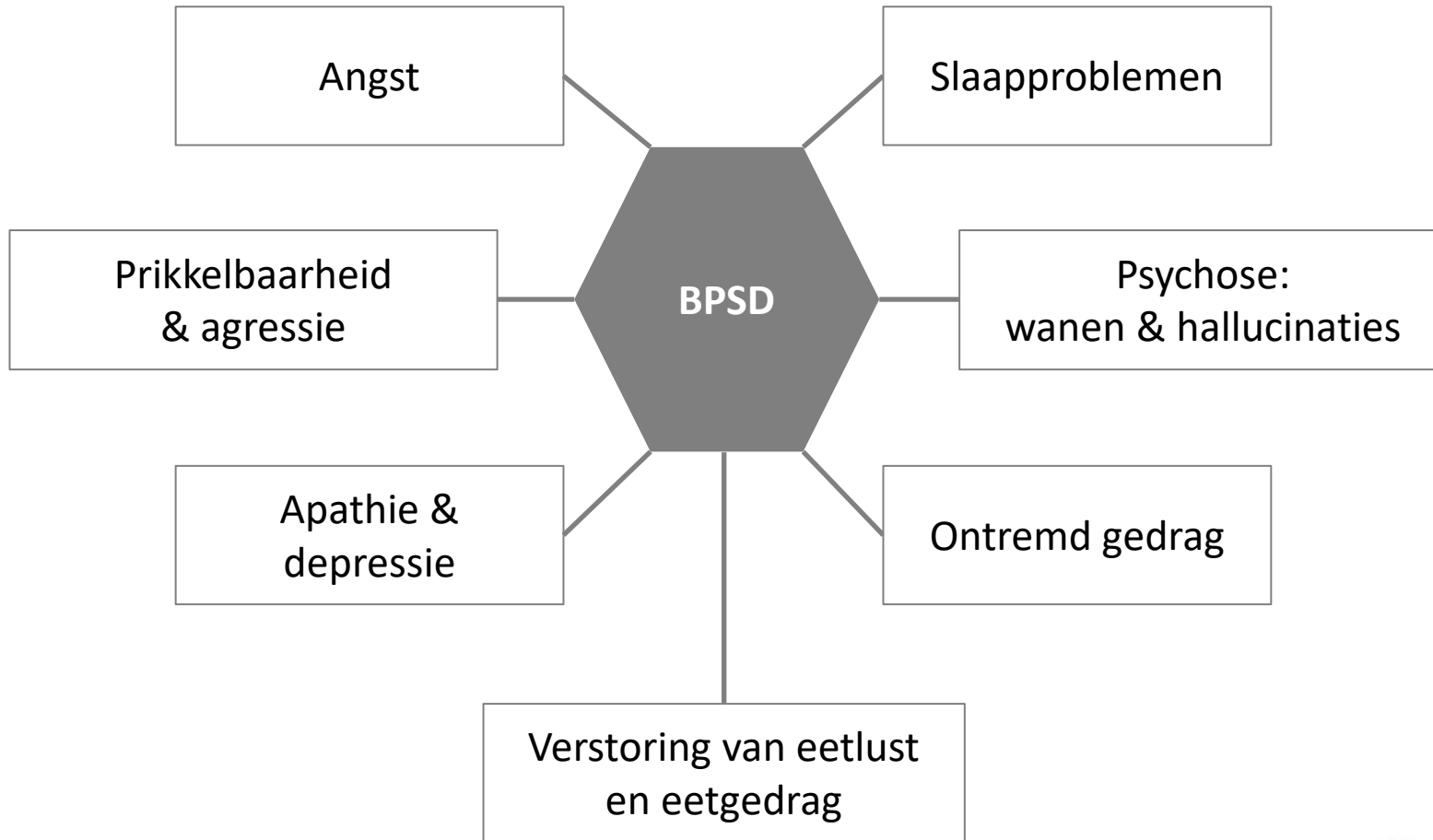
BPSD-DS schaal:

vroegdetectie beginnende Dementie ?

Dementiesymptomen

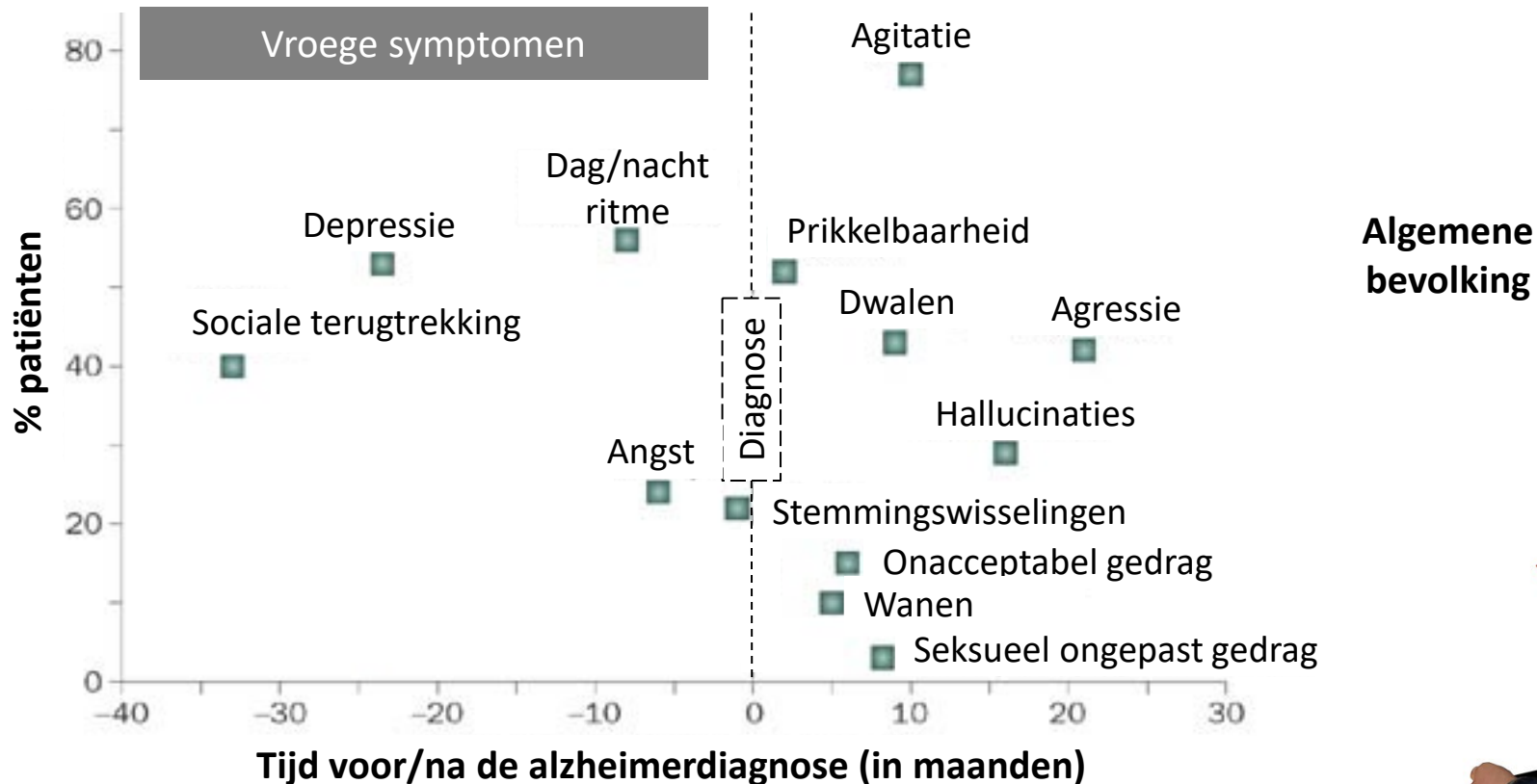


Gedragsveranderingen



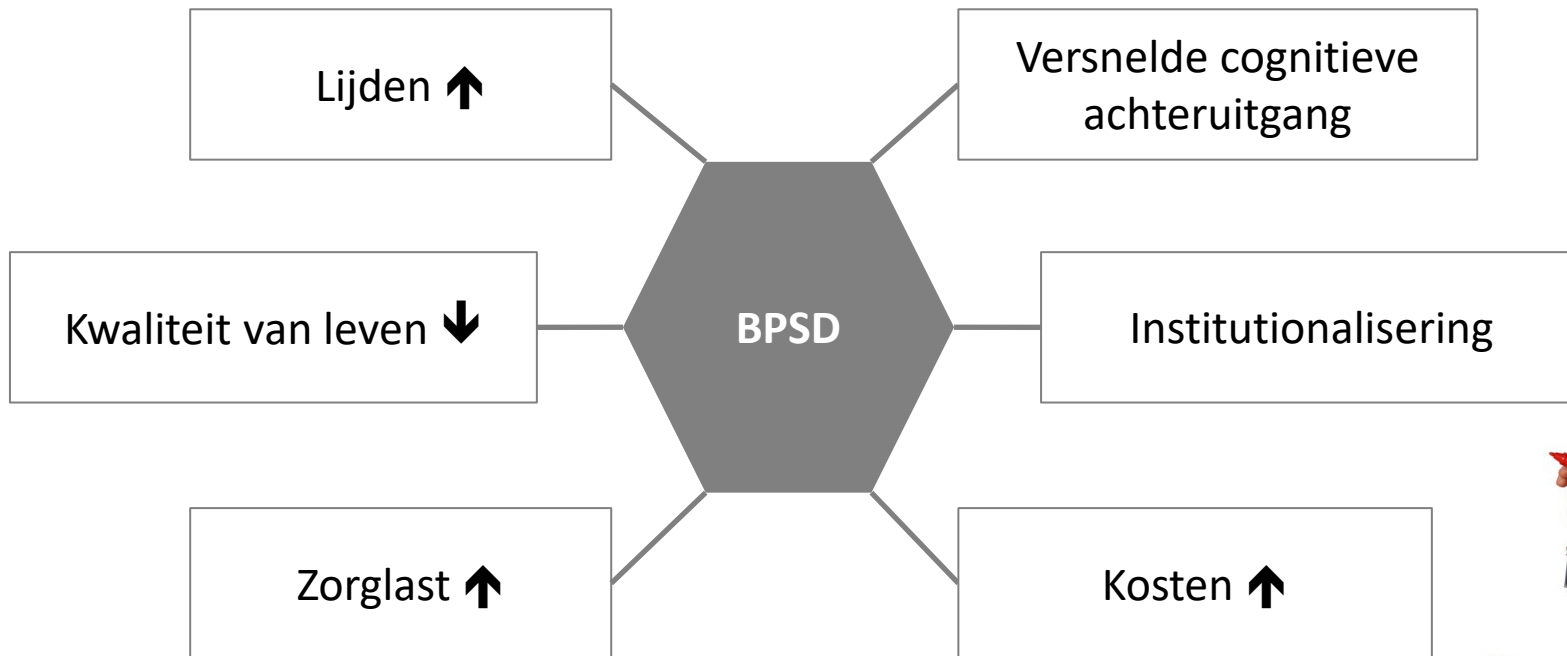
Gedragsveranderingen: verloop in de tijd

- › Gedragsveranderingen kunnen optreden voor, rond of na diagnose
 - Bijv.: sociale terugtrekking ± 33 maanden voorafgaand



Gedragsveranderingen: gevolgen

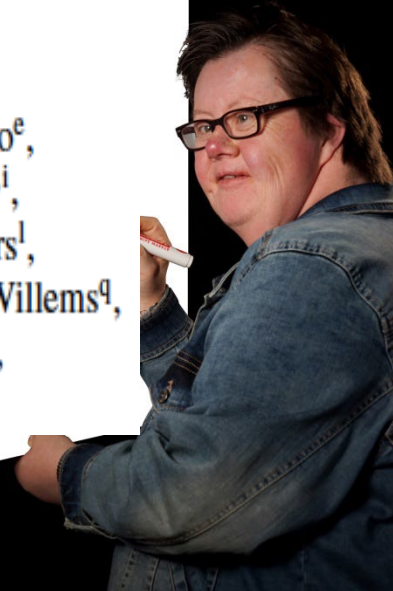
- › Gedragsveranderingen komen veel voor bij dementie
 - Grote impact: verwijzing
 - 80-97% van de alzheimerpatiënten in algemene bevolking





The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale (BPSD-DS II): Optimization and Further Validation

Alain D. Dekker^{a,b,*}, Aurora M. Ulgiati^{a,b}, Henk Groen^c, Vincent A. Boxelaar^d, Silvia Sacco^e, Ségolène Falquero^e, Angelo Carfi^f, Antonella di Paola^f, Bessy Benejam^g, Silvia Valldeneu^{h,i}, Roelie Fopma^b, Marjo Oosterik^j, Marloes Hermelink^k, Gonny Beugelsdijk^l, Mieke Schippers^l, Hepie Henstra^m, Martine Scholten-Kuiperⁿ, Judith Willink-Vos^o, Lisa de Rooter^p, Liesbeth Willems^q, Anneke Loonstra-de Jong^f, Antonia M.W. Coppus^{s,t}, Marleen Tollenaere^{u,v}, Juan Fortea^{g,h,i}, Graziano Onder^w, Anne-Sophie Rebillat^e, Debby Van Dam^{a,u} and Peter P. De Deyn^{a,u,v,*}





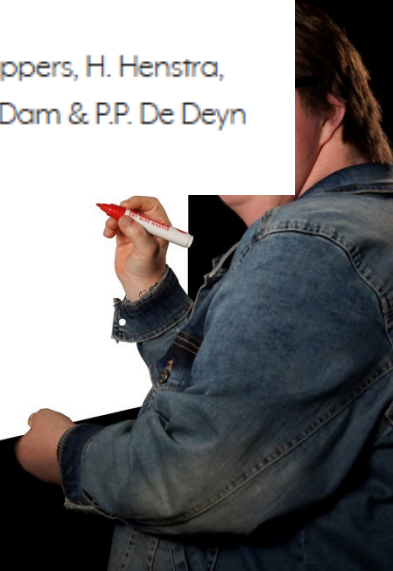
BPSD-DS scale: BPSD DS II

umcg

De *BPSD-DS* evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (*BPSD-DS II*): optimalisatie en verdere validatie

Auteurs A.D. Dekker, A.M. Ulgiati, H. Groen, V.A. Boxelaar, R. Fopma, M. Oosterik, M. Hermelink, G. Beugelsdijk, M. Schippers, H. Henstra, M. Scholten-Kuiper, J. Willink-Vos, L. de Ruitter, L. Willems, A.J. Loonstra-de Jong, A.M.W. Coppus, M. Tollenaere, D. Van Dam & P.P. De Deyn

NTZ | nummer 3 | 2021





> 52 items in 11 secties:

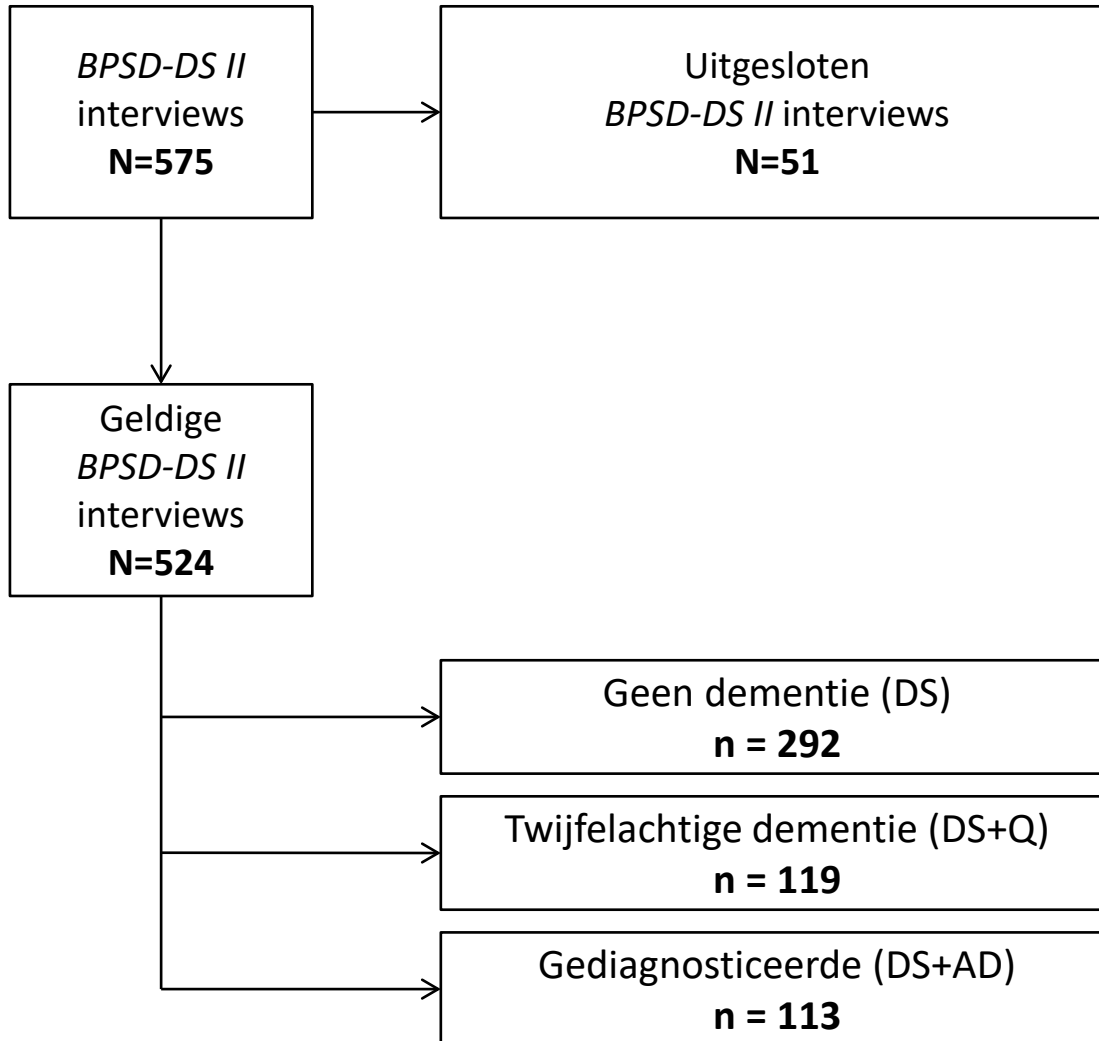
1. Angstig gedrag
2. Slaapproblemen
3. Prikkelbaar gedrag
4. Koppig gedrag
5. Rusteloos & Stereotiep gedrag
6. Agressie
7. Apathie
8. Depressief gedrag
9. Psychotisch gedrag
10. Ontremd gedrag
11. Eet- en drinkgedrag





Omvang BPSD DS II onderzoek

umcg





Scoringdefinities bij BPSD DS II

FREQUENTIE	
0	= nooit of eenmalig
1	= < 1x/maand
2	= maandelijks, niet wekelijks
3	= wekelijks, niet dagelijks
4	= dagelijks of continu

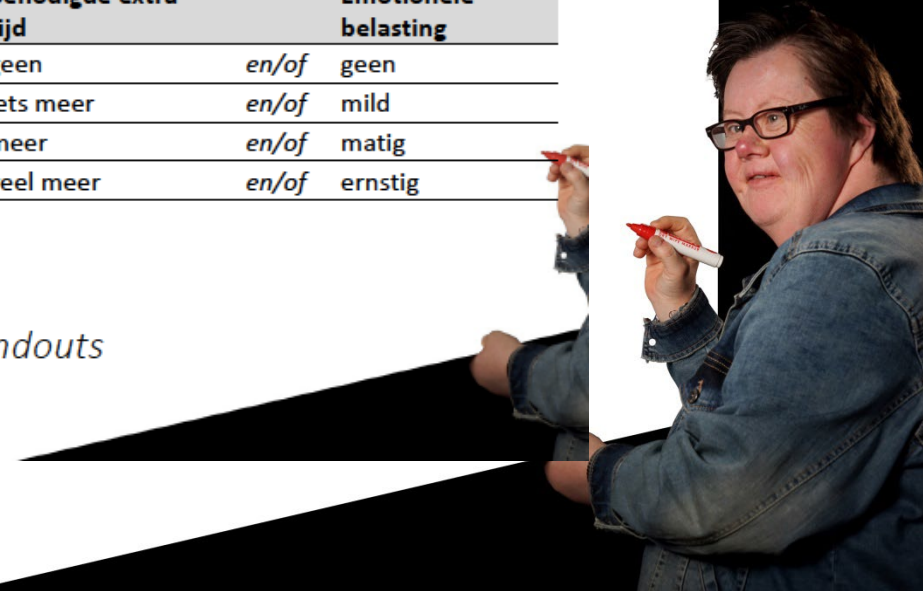
ERNST		Persoonlijk lijden	Verstoring dagelijks leven
0	= geen	▶ geen	en/of geen
1	= mild	▶ mild	en/of mild/weinig
2	= matig	▶ matig	en/of matig
3	= ernstig	▶ ernstig	en/of ernstig

ZORGLAST		Handelbaarheid symptomen	Benodigde extra tijd	Emotionele belasting
0	= geen	▶ geen behandeling nodig	en/of geen	en/of geen
1	= mild	▶ gemakkelijk handelbaar	en/of iets meer	en/of mild
2	= matig	▶ handelbaar met moeite	en/of meer	en/of matig
3	= ernstig	▶ lastig tot niet handelbaar	en/of veel meer	en/of ernstig

Meerdere aspecten? Hoogste subscore telt!

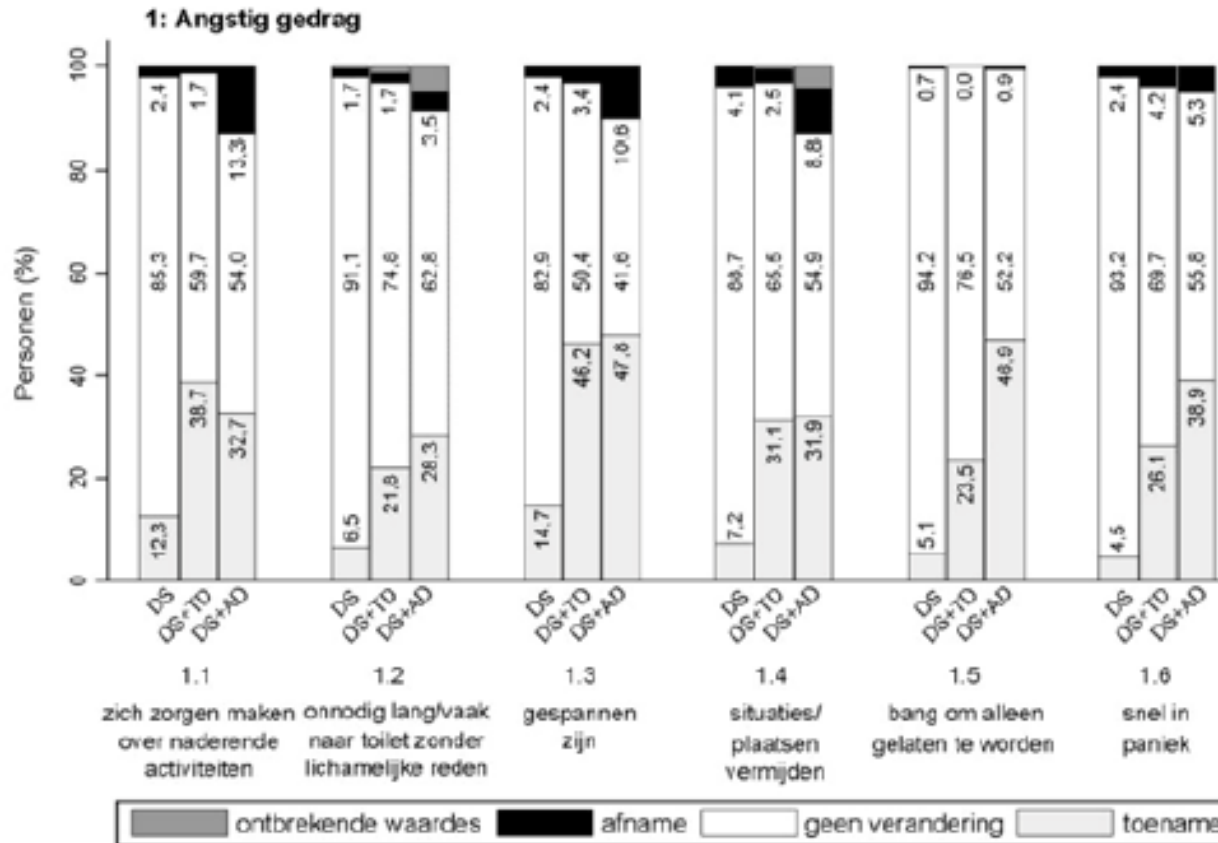
Tip: geef informanten tijdens het interview handouts met deze scoringdefinities

[5707301 Scoringdefinities Samplepages.pdf \(hogrefe.com\)](#)





Uitgelicht: Freq Δ angstig gedrag

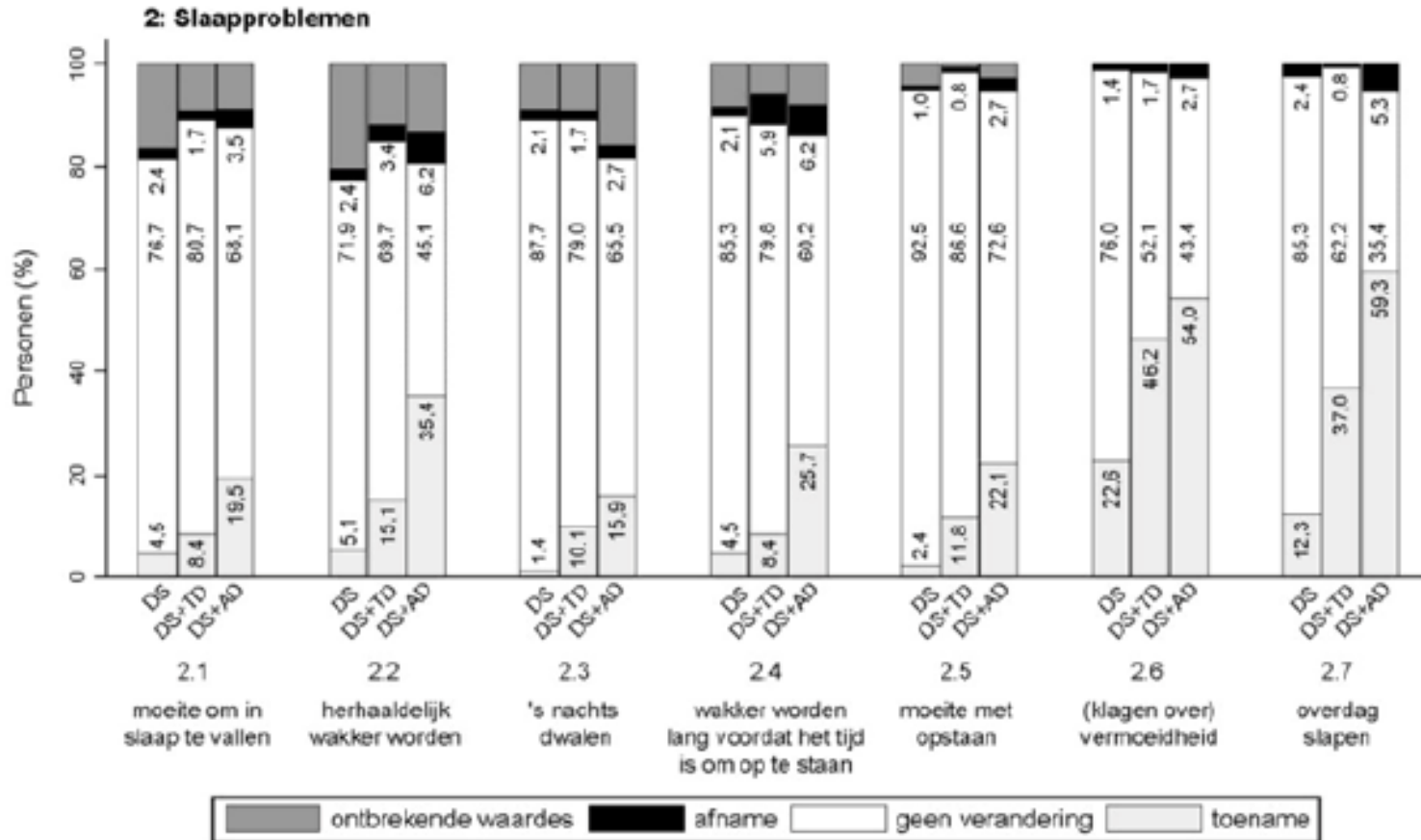


Figuur 3. *Statistisch significante frequentieveranderingen voor items in sectie 1 (angstig gedrag).*





Uitgelicht: Freq Δ Slaapproblemen

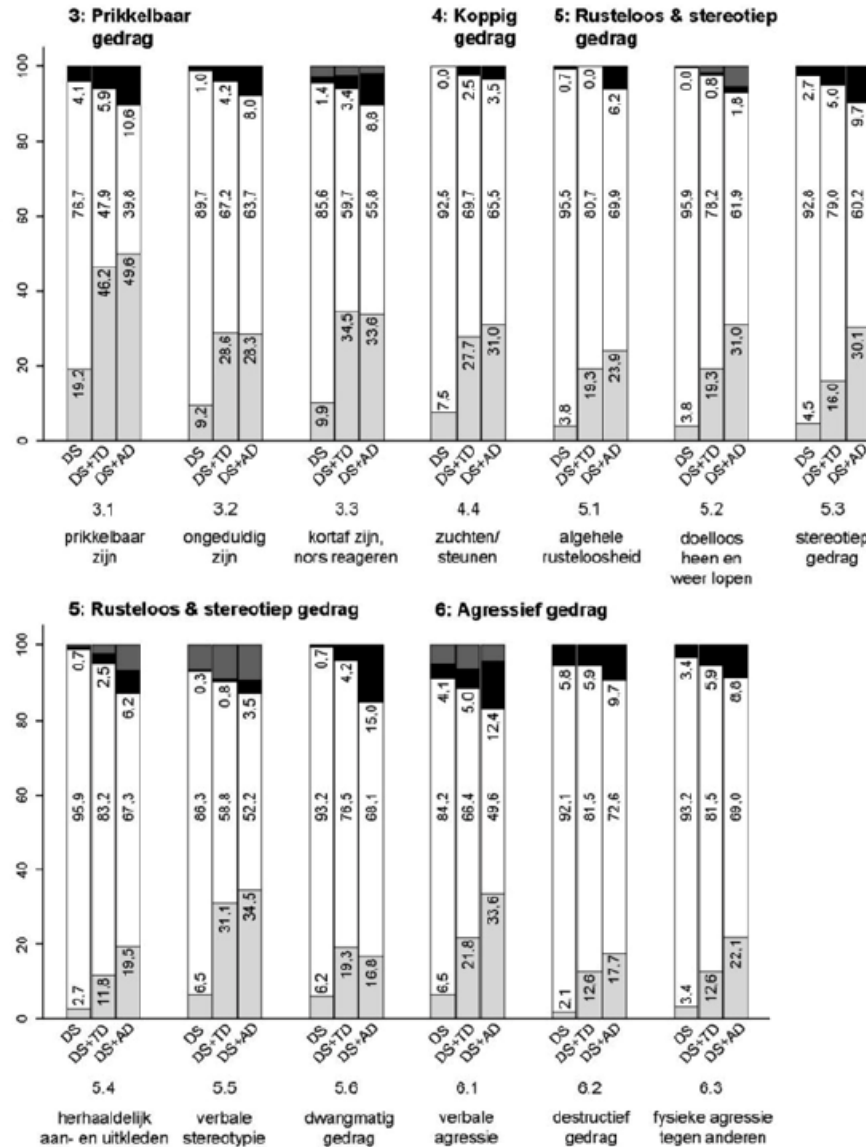


Figuur 4. Statistisch significante frequentieveranderingen voor items in sectie 2 (slaapproblemen).





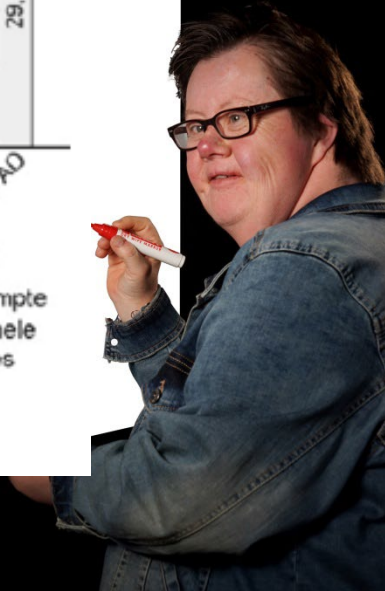
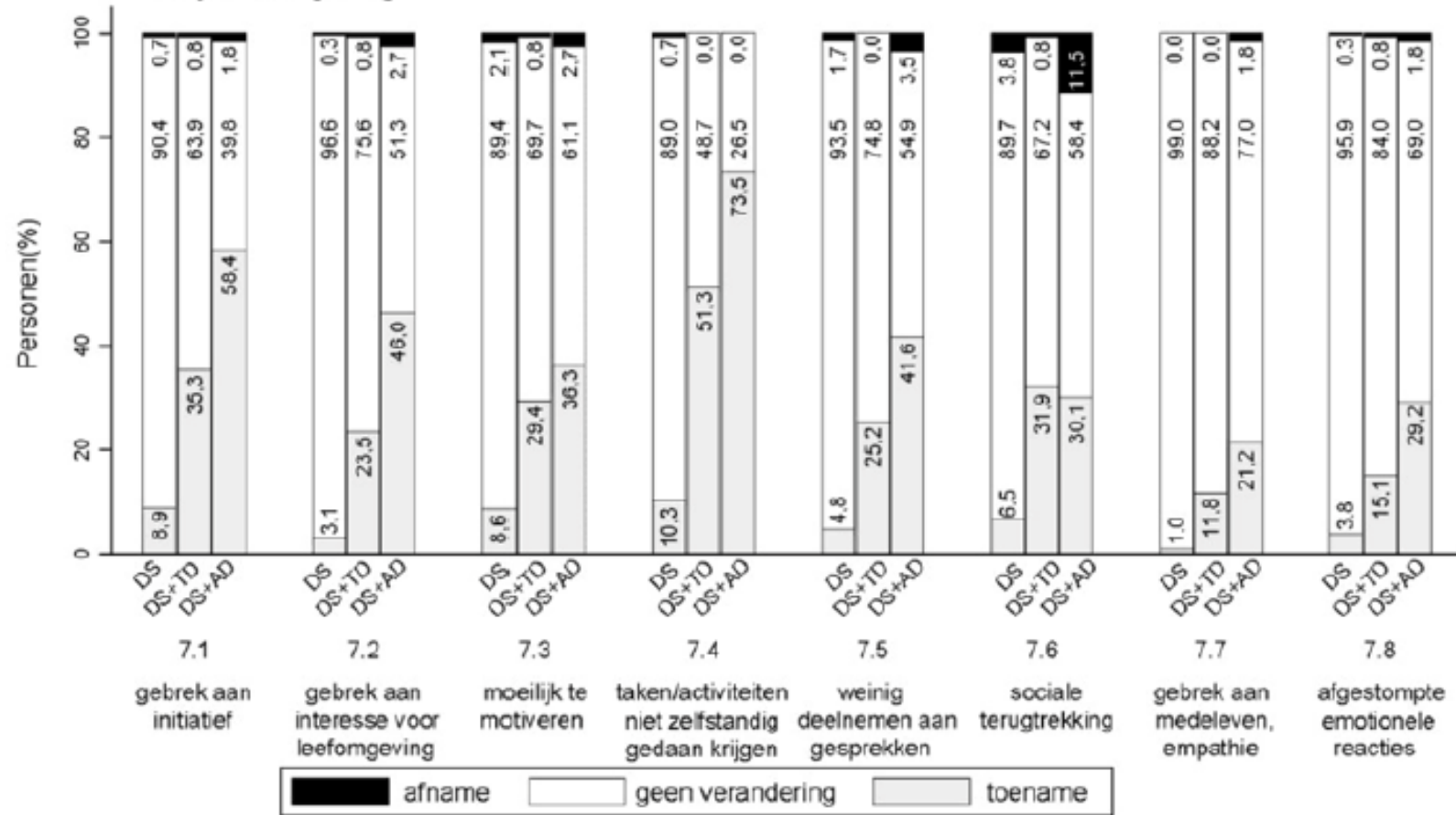
Uitgelicht: Freq Δ Prikkelbaar gedrag, koppig gedrag en rusteloos en stereotiep gedrag





Uitgelicht: Freq Δ Apatisch gedrag

7: Apatisch gedrag

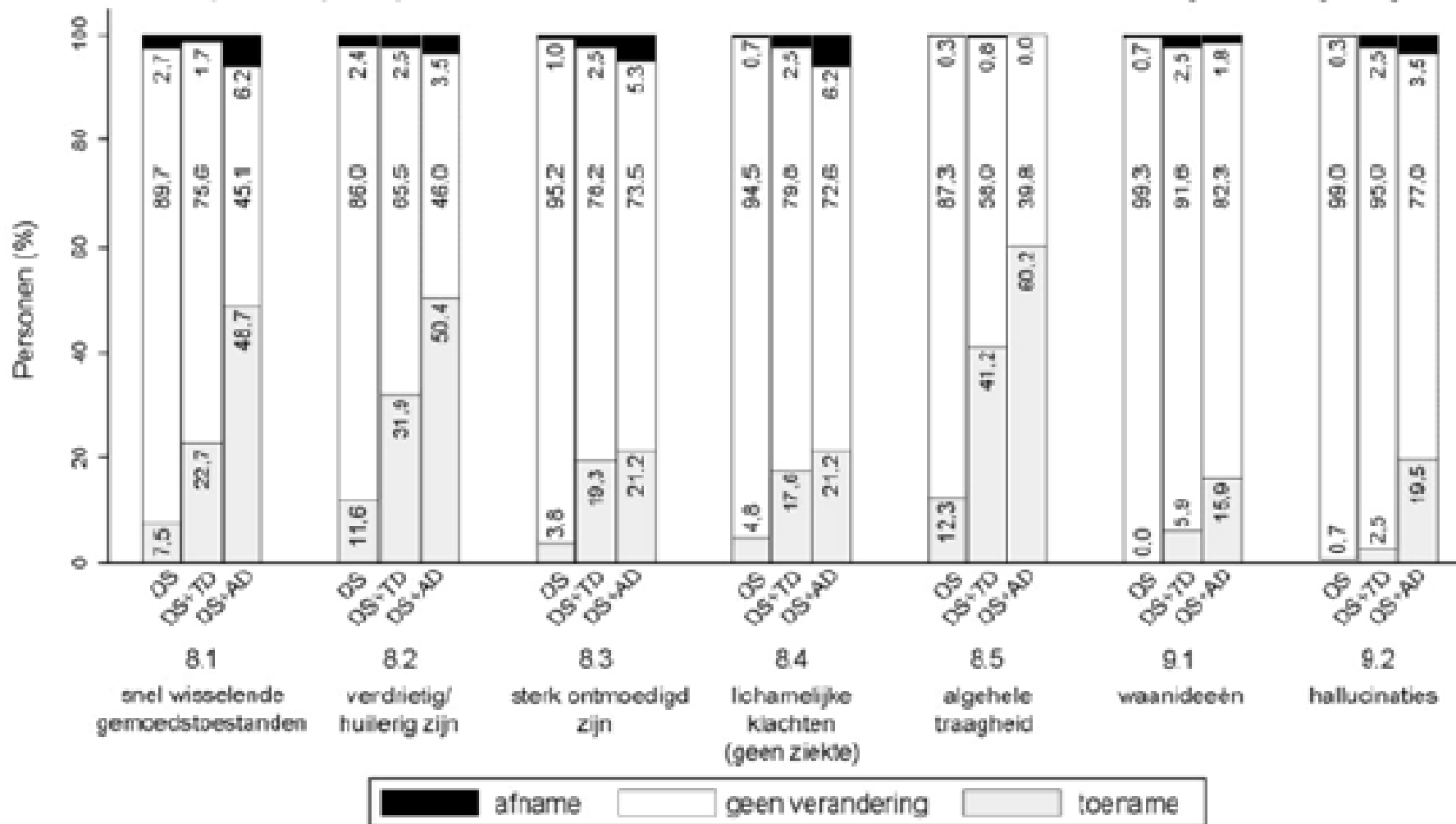




Uitgelicht: Freq Δ Depressief gedrag, psychotisch gedrag

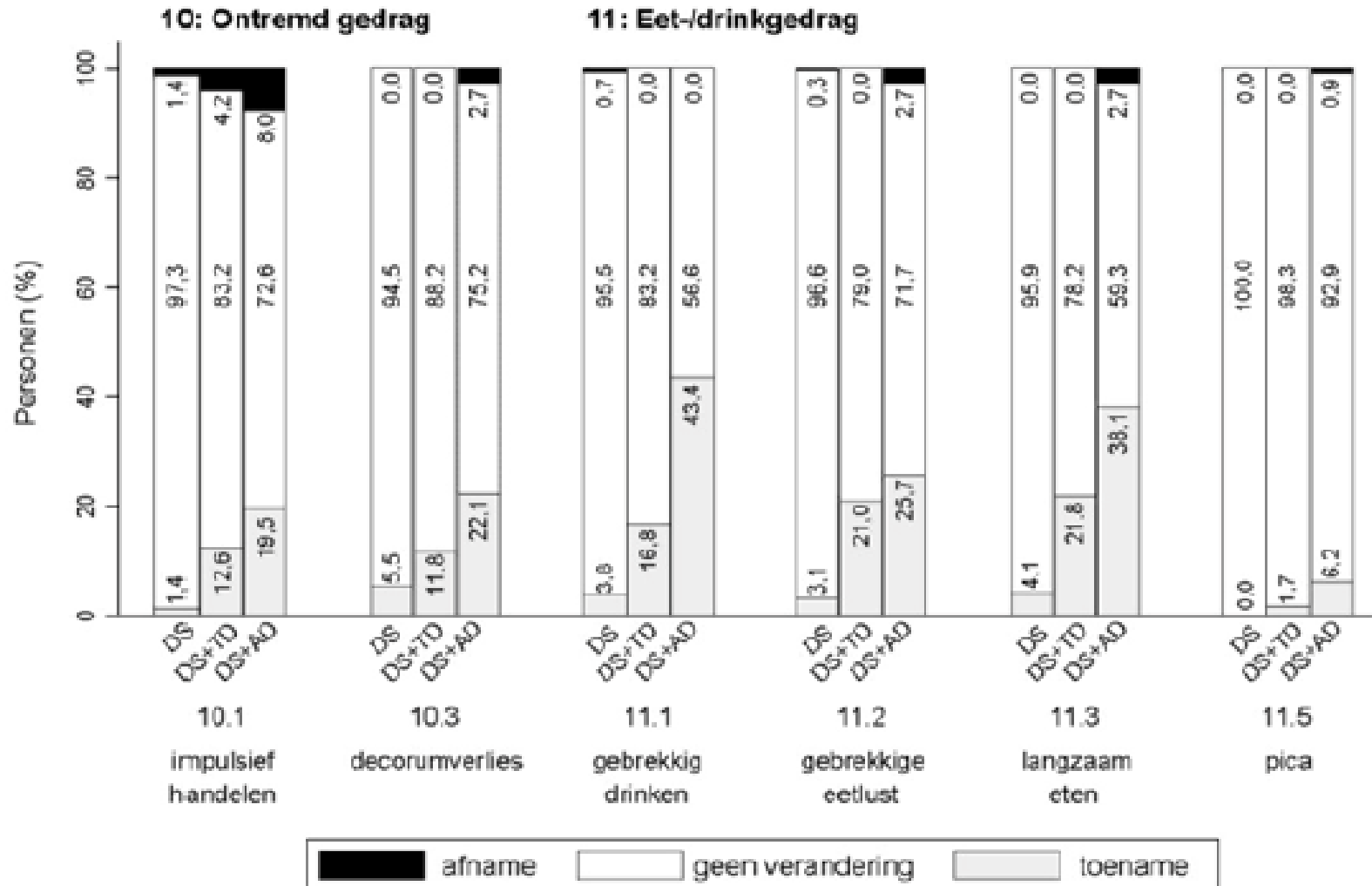
8: Depressief gedrag

9: Psychotisch gedrag





Uitgelicht: Freq Δ ontremd gedrag en eet- en drinkgedrag





Belangrijkste veranderingen

umcg

Belangrijkste resultaten bij groepsvergelijking tussen 3 groepen:

Uitgesproken frequentie- en ernstveranderingen voor items over

Angstig gedrag

Slaapgerelateerd gedrag

Prikkelbaar

Rusteloos en stereotiep gedrag

Apathisch gedrag

Depressief gedrag

Eet-/drinkgedrag

Frequentietoenames meest voorkomend in groep met dementie





BPSD DS II – Addendum Interpretatie

umcg




BPSD-DS-2

BPSD-DS-2 Vragenlijst over dementiegerelateerde gedragsveranderingen

door Alain D. Dekker, Peter P. de Deyn

Downloads

Handleiding en materialen

 [AddendumInterpretatie2023 \(PDF, 153 kB\)](#)

 [InkijkeemplaarHandleiding \(PDF, 457 kB\)](#)



Deel 2 onderzoek:

Biomerkers in bloed, urine en
stoelgang

Biomerkers

- **Biomerkers** = stoffen in het lichaam die een bepaalde lichaamsfunctie of de toestand van een ziekte kunnen weergeven
- **Potentieel bij Downsyndroom:**
 - 1) Vroegtijdige diagnose ziekte van Alzheimer
 - 2) Aangrijpingspunten voor ontwikkeling medicatie in de toekomst
- **Team Antwerpen - Groningen:**

Ervaring met dit onderzoek en reeds goede kandidaat biomerkers

Monoaminergic impairment in Down syndrome with Alzheimer's disease compared to early-onset Alzheimer's disease

Alain D. Dekker^{a,b}, Yannick Vermeiren^{a,b}, Maria Carmona-Iragui^{c,d}, Laura Videla^d, Ellen Gelpi^c, Tony Aerts^b, Debby Van Dam^{a,b}, Susana Fernán Sebastian Videla^{d,f}, Anne Sieben^b, Jean-Jacques Martin^b, Netherlands Brain Bank Juan Fortea^{c,d}, Peter P. De Deyn^{a,b,h,*}

^aDepartment of Neurology and Alzheimer Research Center, University of Groningen, University Medical Center Groningen
^bLaboratory of Neurochemistry and Behaviour, Institute Born-Bunge, University of Antwerp, Wilrijk, Antwerp
^cDepartment of Neurology, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Biomedical Research Institute Sant Pau, Universitat Autònoma de Barcelona
^dDown Medical Center, Catalan Down Syndrome Foundation, Barcelona, Spain
^eNeurological Tissue Bank—Biobanc, Hospital Clinic Barcelona, Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer
^fFaculty of Health and Life Sciences, Department of Experimental and Health Sciences, Universitat Pompeu Fabra
^gNetherlands Institute for Neuroscience, Amsterdam, The Netherlands
^hDepartment of Neurology and Memory Clinic, Hospital Network Antwerp (ZNA) Middelheim and Hoge Beuken, Antwerp

Serum MHPG Strongly Predicts Conversion to Alzheimer's Disease in Behaviorally Characterized Subjects with Down Syndrome

Alain D. Dekker^{a,b}, Antonia M.W. Coppus^{c,d,e}, Yannick Vermeiren^b, Tony Aerts^b, Cornelia M. van Duijn^d, Berry P. Kremer^a, Pieter J.W. Naudé^a, Debby Van Dam^b and Peter P. De Deyn^{a,b,*}

^aDepartment of Neurology and Alzheimer Research Center, University of Groningen, University Medical Center Groningen, Groningen, The Netherlands
^bLaboratory of Neurochemistry and Behaviour, Institute Born-Bunge, University of Antwerp, Wilrijk, Antwerp, Belgium
^cDichterbij, Center for the Intellectually Disabled, Gennep, The Netherlands
^dDepartment of Epidemiology, Erasmus University Medical Center, Rotterdam, The Netherlands
^eDepartment of Primary and Community Care, Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands



Opzet van het onderzoek

Doel:

Bepalen van biomerkers in makkelijk toegankelijke lichaamsvochten: bloed en urine

- Verband met de aan-/afwezigheid van dementie
- Verband met gedragssymptomen en resultaten BPSD-schaal





191 deelnemers

	Inclusions (n=)			Age range (years)	BPSD at baseline	Individuals with samples (n=)		
	Total	Females	Males			Serum	Plasma	Urine
DS-AD	94	43	51	35-63	89	71	68	71
DS+qAD	56	37	19	35-74	54	47	46	40
DS+AD	41	20	21	37-86	40	27	27	26



Neurotransmitters – Invloed op gedrag

umcg

Neurotransmitter 

Belangrijkste Functie/Gedrag

Dopamine

Plezier, motivatie, focus, beweging

Serotonine

Stemming, slaap, emotie, kalmte

GABA

Kalmte, angstvermindering, slaap

Noradrenaline

Stressreactie, alertheid, energie

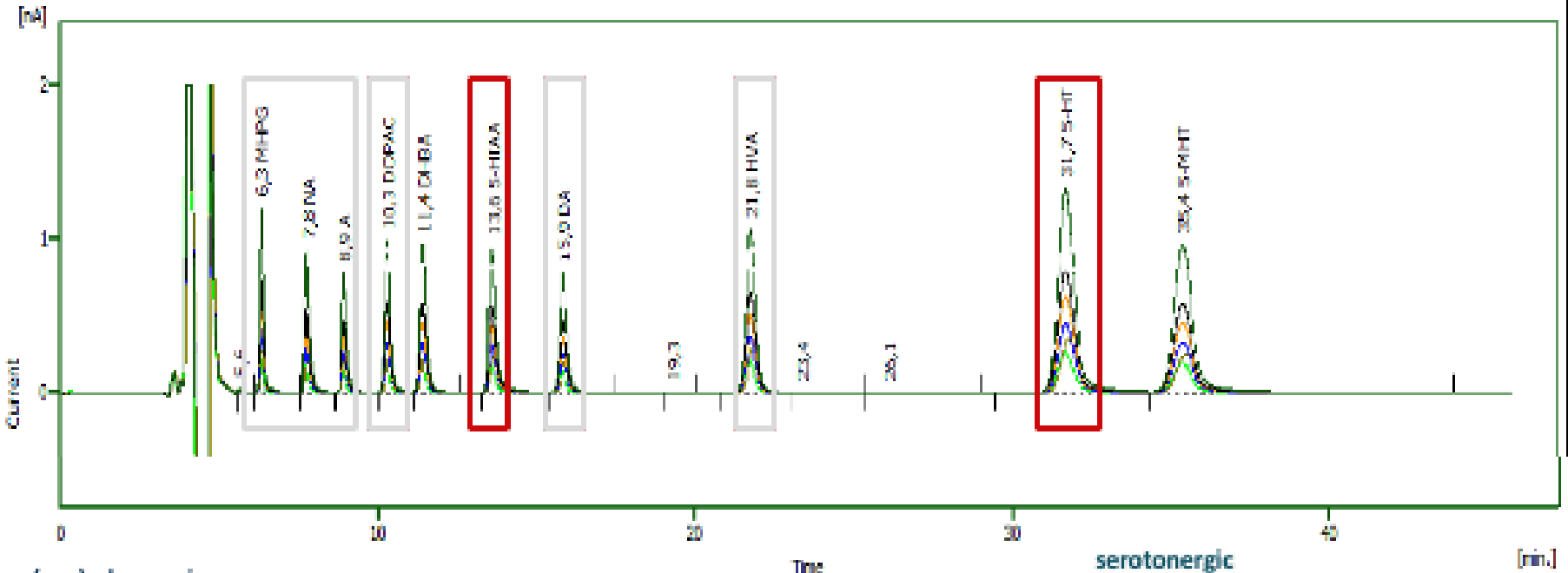
Acetylcholine

Geheugen, aandacht, leren



Analyses Biogene Amines

umcg

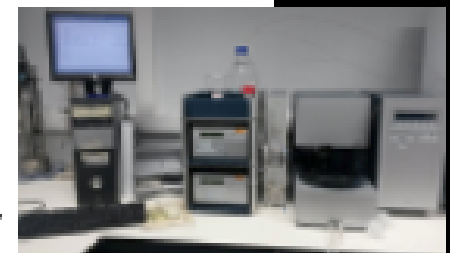


(nor)adrenergic
noradrenaline (NA)
adrenaline (A)
3-methoxy-4-hydroxyphenylglycol (MHPG)

dopaminergic
dopamine (DA)
homovanillic acid (HVA)
3,4-dihydroxyphenylacetic acid (DOPAC)

serotonergic
serotonin (5-HT)
5-hydroxyindoleacetic acid (5-HIAA)

AlexysTM Dual Monoamines Analyzer (Antec Leyden, Zoeterwoude, The Netherlands)





Resultaten Biogene Amines

umcg

Specifieke gedragsstoornissen werden gevonden in associatie met bepaalde spiegels aan biogene amines

Dit was het geval voor volgende secties :

Angst

Stemmingsstoornissen

Slaaproblemen

Rusteloosheid en stereotiep gedrag

Psychotisch gedrag

Eet en drink gedrag

Dus:

individuele neurotransmitter patronen overeenkomend met gedragsprofielen !!

opent weg naar gepersonaliseerde (medicinale) behandelingsmogelijkheden !!

Deel 3:

Behandeling van gedragsstoornissen



Niet-farmacologisch: preventie = interventie op omgeving

umcg

- > **Sociaal**: veiligheid, rust, sociale contacten, ergotherapie en ontspanning, geen stress of druk
- > **Ruimte**: veilige kamers, ruimte
- > **Visueel**: zachte kleuren, duidelijke aanwijzingen, grote letters
- > **Auditief**: geen lawaai of akoestische weerklank
- > **Tijd**: routine, regelmatige uren voor maaltijden en activiteiten, medicatie op juiste tijdstip, slaapritueel, geen cafeïne of amfetaminen 's avonds
- > **Voeding**: rijk aan calorieën en eiwitten, mineralen, vitaminen. Evt met hulp





Niet-medicamenteus

umcg

- > Niet-medicamenteuze interventies meestal eerst en evt. gevolgd door of in combinatie met medicatie

- > Afstemmen op specifieke behoeften

- > Enkele voorbeelden:
 - Reminiscentie
 - Ophalen van herinneringen, bijv. met levensboeken
 - Validation
 - Herkennen en bevestigen van vragen/gevoelens van cliënt
 - Realiteits-oriëntatie benadering
 - Voortdurend aanbieden van informatie over tijd/plaats/persoon
 - Warme zorg
 - Nabijheid, herkenbaarheid, huiselijkheid





Niet-medicamenteus (2)

umcg

> Enkele voorbeelden (*vervolg*):

- Muziektherapie
- Beweg- en activeringsprogramma's
- Sensorisch
 - Haptonomie: bewust omgaan met aanraken/voelen
 - Snoezelen: multi-sensorische stimulering
 - Shantala massage: liefdevolle ontspanningsmassage
- Onderwijs en training van zorgverleners en familieleden





- > Anti-dementie medicatie, zoals acetylcholine-esteraseremmers en memantine hebben eerder beperkte effectiviteit bij personen met Down
- > Vooral symptomatische behandeling, vaak gericht op gedrag:
 - Antidepressiva
 - Antipsychotica
 - Anti-epileptica
 - Angstremmende medicatie

Dosis zo laag mogelijk – Duur zo kort mogelijk





Dank U

