



Down en oud worden met Downsyndroom

Down en OUD WORDEN MET DOWNSYNDROOM oud

Julie Moran

Met bijdragen van Mary Hogan,
Kathy Srsic-Stoehr, Kathy Service
en Susan Rowlett

*Vertaling en uitgave:
Stichting Downsyndroom
en Tonnie Coppus
2015*

Inhoudsopgave

Introductie	7
Algemeen overzicht van het ouder worden met Downsyndroom	8
Algemene Medische Aspecten	11
Achteruitgang van de zintuigen	11
Vertraagde schildklierwerking	12
Slaapapneu of ademstops	12
Artrose/arthritis	14
Atlantoaxiale instabiliteit en vervelkolom aandoeningen	14
Osteoporosis of Botontkalking	15
Coeliakie of glutenintolerantie	16
Overwegingen ten aanzien van medicatie en het voorschrijven van medicatie	17
Emotionele en psychische gezondheid	20
De ziekte van Alzheimer	23
De relatie tussen ziekte van Alzheimer en Downsyndroom	23
Het verloop van de ziekte van Alzheimer	24
Het herkennen van de ziekte van Alzheimer	26
Gids voor Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer	33
Benadering van Zorg	33
Planning voor later	39
Een sociaal netwerk onderhouden	39
Woonomgeving en huisvesting	39
Nadenken over het pensioen	42
Coördinatie van de zorg	45
Levensindeoverwegingen	51



Vooruitblik

Mensen met Downsyndroom leven langer dan ooit tevoren. Kennis over de algemene gesteldheid en mogelijke problemen in hun volwassenheid kan helpen bij een gezonde toekomst.



Introductie

Volwassenen met Downsyndroom worden ouder en ouder. Leeftijden van 60 en 70 zijn gewoon geworden. Ouder worden brengt een heleboel nieuwe leuke uitdagingen met zich mee. Maar ouderdom kan ook onverwachte problemen brengen waarop volwassenen met Downsyndroom, hun familie en verzorgers/begeleiders zich niet voorbereid voelen. Om van alle prachtige aspecten van een langer leven te genieten, is het belangrijk om proactief te zijn en na te denken over situaties die op ons levenspad kunnen komen.

Volwassenen met Downsyndroom hebben, samen met hun familie en verzorgers/begeleiders, recht op goede informatie en voorlichting over wat zij bij het ouder worden kunnen verwachten. Het doel van deze brochure is om te helpen bij dit proces. Hij is bestemd voor verschillende gebruikers: gezinnen, families, professionals, directe verzorgers/begeleiders en iedereen die betrokken is bij het algemene welzijn van iemand met Downsyndroom.

De doelstellingen van deze brochure zijn:

- Bieden van begeleiding, kennis en de ondersteuning aan families en verzorgers/begeleiders van de oudere volwassene met Downsyndroom;
- Voorbereiding van families en verzorgers/begeleiders van volwassenen met Downsyndroom op medische problemen die vaak voorkomen bij het ouder worden;
- Families en verzorgers/begeleiders voorzien van accurate informatie, zodat ze voorbereid zijn en actie kunnen ondernemen als dat nodig is tijdens het leven van de volwassenen met Downsyndroom;
- Een referentiekader geven voor medische en psychosociale behoeften die vaak voorkomen bij personen met Downsyndroom die ouder worden.

Algemeen overzicht van het ouder worden met Downsyndroom

Volwassenen met Downsyndroom hebben te maken met een ‘versnelde veroudering’. Dit betekent dat ze al op jongere leeftijd de gezondheidsklachten en fysieke kenmerken ervaren die, normaal gesproken, pas op oudere leeftijd bij de algemene bevolking voorkomen.

De oorzaak van deze ‘versnelde veroudering’ is nog niet volledig doorgrond, maar de genen op chromosoom 21 worden geassocieerd met het verouderingsproces. En zoals bekend hebben mensen met Downsyndroom in plaats van tweemaal, driemaal het chromosoom 21, of een gedeelte daarvan.

Over het algemeen heeft de versnelde veroudering invloed op medisch, fysiek en functioneel niveau. Veel familieleden en verzorger/begeleiders zien vaak dat mensen met Downsyndroom lijken te ‘vertragen’ vanaf hun 40e of 50e levensjaar.

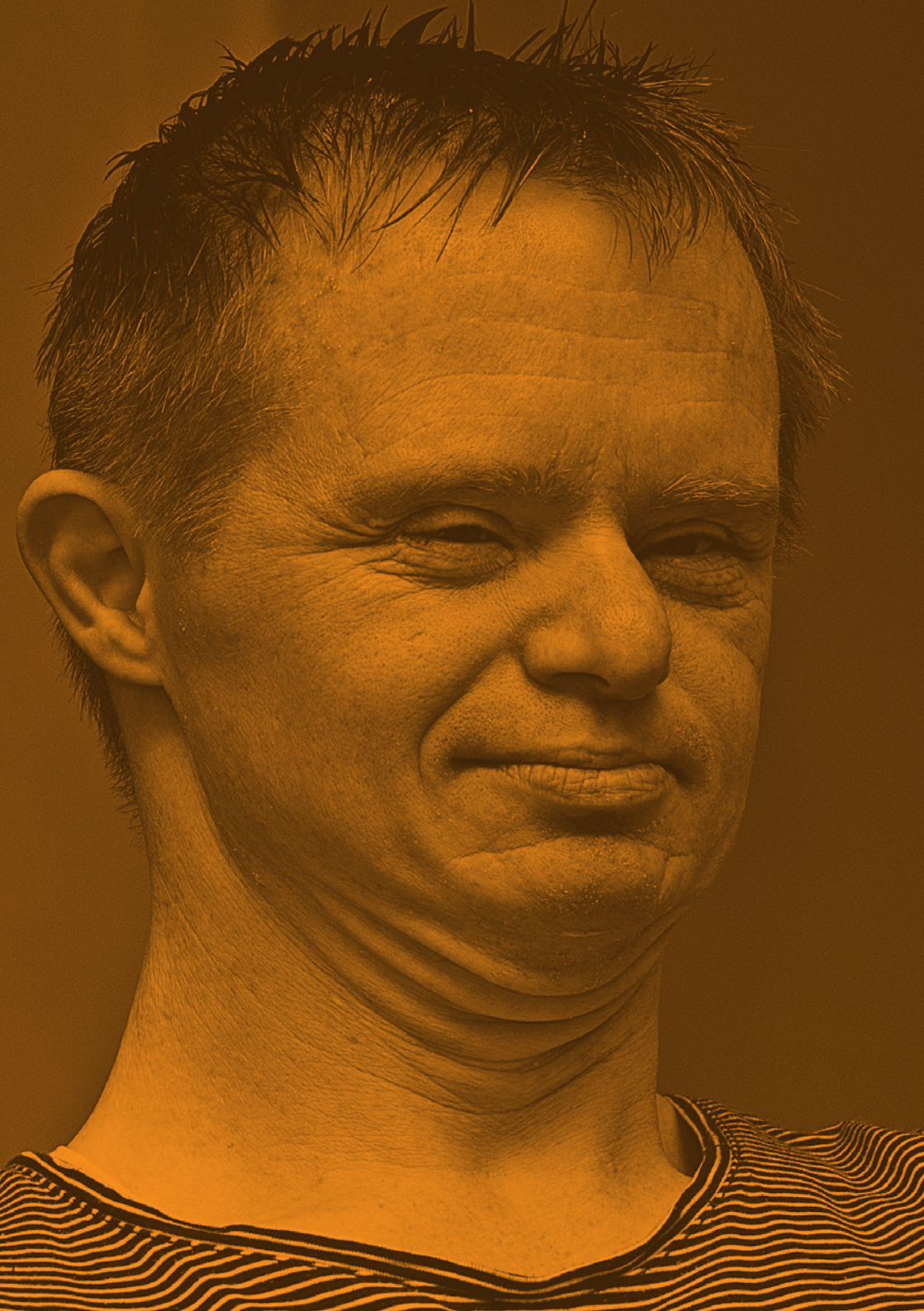
Complicerende factor in dit proces is dat het verloop van ‘normale veroudering’ bij volwassenen met Downsyndroom nog niet duidelijk in beeld is gebracht. Hierdoor is het moeilijk om zich op dit verouderingsproces voor te bereiden. Ouder worden met Downsyndroom vraagt om aandacht en onderzoek door de medici. Maar door ogen en oren open te houden voor vroege aanwijzingen kan hierop snel en op een goede manier worden gereageerd.

Het volgende hoofdstuk behandelt de medische en psychische problemen die over het algemeen voorkomen bij het ouder worden en gaat per onderdeel verder in op de belangrijkste aandachtspunten per levensfase.

A close-up portrait of a man with Down syndrome. He has short, dark, spiky hair and a gentle expression. His skin shows signs of aging, with visible wrinkles on his forehead and around his eyes. He is wearing a red and black horizontally striped shirt. A semi-transparent red box is overlaid on the bottom left of the image, containing white text.

Versnelde veroudering

Veel volwassenen met Downsyndroom worden sneller oud, laten een “versnelde veroudering” zien. Dit betekent dat zij vanaf hun 40e of 50e levensjaar ervaren wat bij de algemene bevolking pas op veel latere leeftijd voorkomt.



Algemene medische aspecten

Dit hoofdstuk behandelt de medische aspecten die vaak worden gezien bij personen met Downsyndroom op volwassen en oudere leeftijd. Deze aspecten moeten gedurende het ouder worden in de gaten worden gehouden, en gecontroleerd worden door een dokter of andere medische zorgverlener.

Achteruitgang van de zintuigen

Ogen – Volwassenen met Downsyndroom hebben een risico op vroegtijdige verschijnselen van cataract en keratoconus. Cataract (staar) veroorzaakt een vertroebeling van de lens van het oog, waardoor het gezichtsvermogen wazig en verminderd is. Keratoconus (door een ontsteking van hoornvlies) zorgt ervoor dat het ronde hoornvlies kegelvormig wordt, wat kan leiden tot een verstoring van het gezichtsvermogen. Een oogarts moet beide verschijnselen regelmatig controleren en zo nodig behandelen.

Oren – Volwassenen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op geleidingsslechthorendheid. Daarbij hebben ze over het algemeen ook smallere gehoorgangen en door oorsmeerverstoppingen meer kans op gehoorverlies. Door regelmatig ooronderzoek en een periodieke gehoorcontrole door een audioloog kan voortijdig gehoorverlies worden vastgesteld en zo nodig worden behandeld.

Niet erkende oog- of oorproblemen worden vaak aangezien voor dwarsgedrag, verward zijn of desoriëntatie bij volwassenen met Downsyndroom. Deze problemen komen heel vaak voor en wanneer op een goede manier en op tijd vastgesteld, kan met behulp van een bril, een gehoorapparaat, het schoonmaken van de oren of het aanpassen van de omgeving, veel verbetering worden bereikt.

Aandachtspunten

- Houd aandacht voor oog- en oorproblemen en zorg voor een regelmatige controle hiervan.
- Laat controleren op gehoorgangverstoppen en bezoek een audioloog om gehoorverlies op te sporen.

Vertraagde schildklierwerking

De schildklier is betrokken bij diverse lichamelijke processen zoals het energie verbruik, de eiwit aanmaak en hormoon regulatie. Schildklierafwijkingen komen vaak voor bij volwassenen met Downsyndroom en kunnen leiden tot symptomen van vermoeidheid, mentale traagheid, gewichtsschommelingen en prikkelbaarheid. Schildklierstoornissen kunnen gemakkelijk vastgesteld worden door middel van een bloedonderzoek wat door een huisarts uitgevoerd kan worden. De behandeling zal meestal bestaan uit het nemen van schildkliermedicatie die de abnormale hormoonspiegels reguleert.

Aandachtspunten

- Laat regelmatig op schildklierafwijkingen controleren door middel van een bloedonderzoek.
- Bespreek de schildkliercontrole met de huisarts en overweeg de controle op schildklierstoornissen als er nieuwe symptomen optreden zoals slaperigheid, verwardheid of stemmingswisselingen.

Slaapapneu of ademstops

Volwassenen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op slaapapneu, een slaapstoornis die leidt tot een slechte kwaliteit van slapen. Tekenen van mogelijke slaapapneu zijn snurken, naar lucht happende geluiden, slaperigheid overdag, ochtendvermoeidheid (moeite om uit bed te komen), overmatig dutten en kortdurende slaapmomenten. Niet gediagnosticeerde of onbehandelde slaapapneu kan leiden tot prikkelbaarheid, slechte concen-



tratie, gedragsverandering en geheugenstoornissen. Het kan ook de oorzaak zijn van hart- en longklachten en hoge bloeddruk. Slaapapneu kan worden vastgesteld door een slaaponderzoek uitgevoerd door een slaapcentrum of op een speciale polikliniek bij de longarts. In sommige gevallen kan de slaaptest thuis worden geregeld.

Aandachtspunten

- Slaapapneu komt regelmatig voor en blijft vaak onopgemerkt bij volwassenen met Downsyndroom.
- Observeer slaappatronen, vooral als er een verandering van stemming, gedrag of concentratievermogen optreedt.
- Bespreek zorgen hierover met een huisarts om te zien of een slaaponderzoek nodig is.

Artrose/arthritis

Hyperflexibiliteit van de gewrichten is een typisch kenmerk van mensen met Downsyndroom. In de loop van de jaren betekent dit echter een belasting van de grote gewrichten (heupen, knieën, enz.) wat kan leiden tot osteoarthritis of artrose. Zij die overgewicht hebben of hebben gehad, hebben een groter risico. Artritis is pijnlijk en kan leiden tot een achteruitgang van mobiliteit en een verminderde bereidheid om deel te nemen aan activiteiten. Sommige mensen kunnen door de pijn negatief gedrag laten zien. Wanneer pijn niet behandeld wordt verhoogt dit het risico op verdere achteruitgang van mobiliteit, en zal men steeds minder geneigd zijn deel te nemen aan activiteiten of oefeningen. Sommigen zullen hun pijn laten zien door negatieve gedragsveranderingen. Onbehandelde pijn verhoogt het risico van verminderde mobiliteit en verdere achteruitgang te wijten aan onwil om deel te nemen aan activiteiten of oefeningen.

Aandachtspunten

- Besteed aandacht aan de veranderingen in het lopen of deelname aan activiteiten, kijk naar tekenen van stijfheid of ongemak.
- Houd in gedachten dat veel volwassenen met Downsyndroom pijn slecht aangeven en een hoge pijngrens kunnen hebben. Als pijn wordt vermoed, bespreek dan de mogelijkheid van artritis met de huisarts.

Atlantoaxiale instabiliteit en wervelkolom aandoeningen

Het gebied van de wervelkolom ter hoogte van de nek wordt de cervicale wervelkolom genoemd. Bij volwassenen met Downsyndroom is er een verhoogd risico op instabiliteit tussen de ‘atlas’ en de ‘draaijer’. Dit zijn de eerste en de tweede wervel van de cervicale wervelkolom die zich direct onder de basis van het hoofd bevinden. Dit staat bekend als “atlantoaxiale” instabiliteit. Als instabiliteit aanwezig is en er artrose optreedt in de wervelkolom dan kan er schade ontstaan aan het ruggenmerg.

Een geleidelijke vernauwing van het wervelkanaal kan ook optreden als gevolg van ontwikkeling van ernstige artritis in de wervels. Dit heet spinale stenose.

Wanneer er chronische veranderingen optreden in de cervicale wervelkolom die het ruggenmerg beïnvloeden kan er krachtsverlies ontstaan in de armen of de handen, kan een verstoring van het looppatroon gezien worden of incontinentie worden vastgesteld.

Aandachtspunten

- Wees ervan bewust dat de nekwerfels van een volwassene met Downsyndroom kwetsbaarder worden naarmate iemand ouder wordt.
- Radiologisch onderzoek of een verwijzing naar een specialist kan nodig zijn als beschreven symptomen optreden.
- Aanbevolen wordt om ten minsten eenmaal röntgenonderzoek van de cervicale wervelkolom uit te voeren bij een volwassene met Downsyndroom.

Osteoporosis of Botontkalking

Door botontkalking wordt de botmassa dunner en dat kan leiden tot een risico op fracturen, botbreuken. Mensen met Downsyndroom hebben een hoger risico op botontkalking. Dit komt vooral voor wanneer zij weinig bewegen, een laag lichaamsgewicht hebben, botontkalking in de familie voorkomt, bij een vroege menopauze of een langdurig gebruik van anti-epileptica. Botontkalking wordt vastgesteld door een botdichtheid meting en kan worden behandeld met medicatie, en ook door beweging en een aanpassing van de levensstijl.

Aandachtspunten

- Neem contact op met de huisarts voor een botdichtheidstest, vooral als er sprake is van extra risicofactoren.

Coeliakie of glutenintolerantie

Coeliakie is een afwijking van de dunne darm waarbij het lichaam gluten, aanwezig in sommige granen en producten daarvan, niet goed kan opnemen. Het gaat daarbij met name om tarwe, rogge, haver, spelt, kamut en gerst.

Coeliakie kan de oorzaak zijn van gastro-intestinale (maag-darm) klachten, voedingstekorten en soms algemene prikkelbaarheid of gedragsveranderingen. Mensen met Downsyndroom hebben een hoger risico op deze aandoening, zowel op kinder- als op volwassen leeftijd.

Voor een eerste screening op Coeliakie is een bloedtest nodig. Maar om de diagnose te bevestigen is een biopsie en onderzoek van de dunne darm noodzakelijk. Een consult bij de maag-, darm- en lever arts is nodig om formeel de diagnose vast te stellen. Bij klachten wordt Coeliakie behandeld met een glutenvrij dieet.

Aandachtspunten

- Denk aan de mogelijkheid van coeliakie als er sprake is van gewichtsverlies, slechte voedingsopname of blijvende veranderingen in de stoelgang.
- Consulteer de huisarts over de verhoogde kans op coeliakie en als symptomen zich niet eerder voordeden, overweeg dan een bloedtest voor een eerste screening.

Ziekte van Alzheimer

Volwassenen met Downsyndroom ontwikkelen veel vaker al op jonge leeftijd de ziekte van Alzheimer dan mensen in de algemene bevolking. Het is belangrijk rekening te houden met de relatie tussen Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer, zodat vroege symptomen tijdig opgespoord kunnen worden. Dit onderwerp zal in een ander hoofdstuk uitgebreid behandeld worden.



Overwegingen ten aanzien van medicatie en het voorschrijven van medicatie

Het doel van dit gedeelte is een overzicht te geven van datgene waarmee rekening gehouden moet worden met betrekking tot medicatie. Deze brochure is niet bedoeld om medicatie of behandelingen uitgebreid te bespreken. Stel specifieke medicatievragen altijd aan uw arts.

Wanneer mensen ouder worden nemen de contacten met -vaak meerdere- artsen en specialisten toe. Het is daarbij mogelijk dat verschillende artsen medicatie voorschrijven zonder op de hoogte te zijn van medicatie die al door een collega arts is voorgeschreven. (Hoewel dit steeds minder zal voorkomen met het elektronisch voorschrijven). Het is belangrijk om zelf actief betrokken te zijn bij het beheer van de medicatielijst. Houd zicht op de specifieke dosering en het tijdstip van inname van de voorgeschreven medicatie en van de medicijnen die bijvoorbeeld bij de drogist gehaald zijn.

In het algemeen is het raadzaam om nieuwe medicatie in een lage dosering te starten en deze geleidelijk op te hogen indien dit nodig is. Zorg ervoor dat u begrijpt waarom een medicijn wordt aangeraden en informeer naar eventuele bijwerkingen. Vermijd meerdere medicatiewijzigingen tegelijk of de start of aanpassing van de dosering van twee geneesmiddelen tegelijkertijd. Vervangen of aanpassen van één medicijn zorgt voor een duidelijker beeld van het effect van dat medicijn. Alle medicijnen, waaronder de vrij verkrijgbare en de homeopathische medicijnen, moeten periodiek worden beoordeeld vooral bij wijzigingen in de leefsituatie (bijvoorbeeld bij het verlaten van het ziekenhuis of overplaatsing naar een nieuwe woonsituatie). Doe dit samen met de huisarts.

Aandachtspunten

- Een regelmatige evaluatie van de medicatielijst is noodzakelijk.
- Bij iedere evaluatie moet men zich afvragen of een medicijn nog nodig is. Weegt het voordeel van het gebruik van het geneesmiddel op tegen de risico's van de bijwerkingen? Zou men met minder medicatie toe kunnen?
- Houd bij veranderingen in humeur, gedrag of lichamelijke klachten rekening met eventuele medicatiewijzigingen. Is er gestart met een nieuw medicijn? Is de dosering verhoogd? Is medicatie plotseling stopgezet?



Het medicatie beheer

Ouder worden betekent dat volwassenen met Downsyndroom vaker in contact komen met diverse artsen en specialisten, die ieder voor zich medicatie of een aanpassing hiervan voorschrijven. Vaak is er geen onderlinge communicatie tussen de verschillende voorschrijvers. Daarom is het erg belangrijk om zelf zorgvuldig toezicht te houden op de medicatielijst.

Emotionele en psychische gezondheid

Bij het ouder worden van volwassenen met Downsyndroom is er een verhoogde kans op het voorkomen van bepaalde psychische stoornissen zoals depressie, angst, obsessief compulsieve stoornis en gedragsstoornissen. Een plotselinge of abrupte verandering in stemming of gedrag rechtvaardigt verder onderzoek. Een uitgebreid medisch onderzoek wordt aanbevolen om nieuwe (en mogelijk te behandelen) fysieke of medische aandoeningen uit te sluiten die zouden kunnen bijdragen aan de verandering in gedrag of stemming.

Psychiatrische ziekten kunnen verschillende uitingsvormen hebben bij volwassenen met Downsyndroom. Een beoordeling door een GGZ-specialist (GGZ=geestelijke gezondheidszorg) met training of expertise op het gebied van volwassenen met een verstandelijke beperking wordt daarbij aanbevolen. Naast medische en psychologische oorzaken van stemmingswisselingen, is het belangrijk te kijken naar veranderingen in de directe omgeving. Denk ook aan recente emotionele gebeurtenissen, zoals het verlies van een ouder, verlies van een huisgenoot, vertrek van een geliefde medewerker, conflicten op het werk, etc. De effecten van deze veranderingen moeten niet onderschat worden omdat mensen met Downsyndroom moeite kunnen hebben hiermee om te gaan.

Aandachtspunten

- Mensen met Downsyndroom kunnen net als ieder ander lijden aan een psychiatrische ziekte (depressie, angststoornis, etc.).
- Besteed aandacht aan een significante verandering in stemming of gedrag en consulteer een huisarts of een gedragsdeskundige als deze veranderingen aanhouden en van invloed zijn op het dagelijkse functioneren.
- Houd er rekening mee dat ook nieuwe medische of lichamelijke problemen bij kunnen dragen aan deze veranderingen.
- Denk ook aan veranderingen in de directe omgeving die aanleiding kunnen zijn tot toename van verdriet, angst etc.



Een grondige aanpak

Volwassenen met Downsyndroom hebben een verhoogd risico op het krijgen van de ziekte van Alzheimer als ze ouder worden. Maar de ziekte van Alzheimer is niet altijd de oorzaak van een achteruitgang in functioneren. Er zijn veel andere mogelijke oorzaken die men moet onderzoeken wanneer er twijfels ontstaan over het geheugen. Een goede en grondige aanpak is van groot belang!



De ziekte van Alzheimer

– een introductie

De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom zijn genetisch gekoppeld waardoor er een verhoogd risico ontstaat op het ontwikkelen van dementie op een jongere leeftijd. Het is begrijpelijk dat veel families en verzorgers/begeleiders hierover bezorgd zijn. Dat is de reden waarom er een apart hoofdstuk aan dit onderwerp wordt gewijd. Het verkrijgen van de juiste informatie en voorlichting over het risico van de ziekte van Alzheimer is een goede manier om zich voor te bereiden op de toekomst.

De relatie tussen ziekte van Alzheimer en Downsyndroom

Downsyndroom wordt veroorzaakt doordat chromosoom 21, geheel of gedeeltelijk, driemaal voorkomt. (normaal gesproken heeft men twee exemplaren van elk chromosoom). Chromosoom 21 speelt een sleutelrol in de relatie tussen Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. Het draagt een gen bij zich (het APP gen) dat een van de belangrijkste eiwitten produceert dat betrokken is bij de veranderingen in de hersenen die de ziekte van Alzheimer veroorzaken. Bovendien hebben wetenschappers ontdekt dat meerdere genen op chromosoom 21 betrokken zijn bij het verouderingsproces en bijdragen tot het verhoogde risico op de ziekte van Alzheimer. Dit unieke kenmerk van chromosoom 21 maakt dat de dementie, de ziekte van Alzheimer voor personen met Downsyndroom van groter belang is dan voor andere personen met een verstandelijke handicap.

Algemene definitie en overzicht

De ziekte van Alzheimer is een vorm van dementie die geleidelijk de hersencellen vernietigt, en hierdoor het geheugen aantast, het vermogen om te leren, te oordelen, te communiceren en het vermogen om de activiteiten van het dagelijks leven uit te voeren. De ziekte van Alzheimer wordt gekenmerkt door een geleidelijke achteruitgang die meestal in drie fasen onder-

verdeeld wordt: een vroeg, midden en laat stadium van de ziekte. Deze drie stadia onderscheiden zich door hun eigen specifieke kenmerken, die meestal geleidelijk toenemen in de loop van de ziekte.

De ziekte van Alzheimer is niet onontkoombaar voor alle mensen met Downsyndroom. Hoewel allen een hoog risico lopen, zal bij veel volwassenen met Downsyndroom de ziekte van Alzheimer zich gedurende hun leven niet manifesteren. Hoewel het risico toeneemt bij elke 10 levensjaren zal op geen enkel moment de kans hierop 100 % bedragen. Daarom is het belangrijk voorzichtig en bedachtzaam te zijn bij het stellen van de diagnose voordat alle andere mogelijke oorzaken van veroudering onderzocht zijn. Schattingen laten zien dat de ziekte van Alzheimer ongeveer bij 30% van de vijftigers met Downsyndroom voorkomt. Op de leeftijd van 60 jaar en ouder zijn, stijgt dit percentage naar 50%.

Aandachtspunten

- Er is een verhoogd risico op de ziekte van Alzheimer (dementie) bij volwassenen met het Downsyndroom. Het risico neemt toe met de leeftijd.
- Echter, de ziekte van Alzheimer ontwikkelt zich niet bij alle mensen met Downsyndroom.

Het verloop van de ziekte van Alzheimer

Vroeg stadium van de ziekte van Alzheimer

- Verlies van kortetermijngeheugen (moeite met het herinneren van recente gebeurtenissen, het leren en het onthouden van namen en het bijhouden van de dag of datum; herhalen van vragen of hetzelfde verhaal herhaaldelijk vertellen);
- Problemen met het leren en het herinneren van nieuwe informatie;
- Verandering van expressieve taal (problemen met het vinden van de juiste woorden, kleinere woordenschat, kortere zinnen, minder spontane spraak);

- Veranderingen bij receptieve taal (moeite met begrijpen van taal en verbale instructies);
- Slechter vermogen om te plannen en problemen bij de volgorde van bekende taken;
- Gedragsveranderingen; Gedragsveranderingen worden vaak als eerste opgemerkt door mensen in de directe omgeving
- Veranderingen in de persoonlijkheid;
- Ruimtelijke desoriëntatie (moeite met het vinden van de weg op bekend terrein);
- Verslechterde fijne motoriek;
- Daling van de arbeidsproductiviteit;
- Moeite met het uitvoeren van complexe taken die meerdere stappen vragen (inclusief huishoudelijke taken en andere dagelijkse activiteiten);
- Depressief stemmingsbeeld.

De ziekte van Alzheimer is een progressieve ziekte, die geleidelijk en gestaag verloopt van een vroeg naar midden tot een laat stadium van de ziekte. Naarmate de ziekte voortschrijdt, zullen de mogelijkheden en vaardigheden verminderen en de noodzaak van ondersteuning en begeleiding toenemen. Men zal zich steeds actief op de volgende stap moeten voorbereiden.

Midden stadium van de ziekte van Alzheimer

- Verminderd vermogen om dagelijkse taken en persoonlijke verzorging uit te voeren;
- Verslechterd korte termijn geheugen met gewoonlijk wel een goed bewaard gebleven lange termijn geheugen;
- Toenemende desoriëntatie van tijd en plaats;
- Verslechterd vermogen om zich te uiten en taal te begrijpen (woordschat wordt steeds kleiner, communicatie in korte zinnen of losse woorden);
- Moeite met het herkennen van bekende mensen en voorwerpen;
- Slecht beoordelings/inschattingsvermogen en verminderde aandacht voor persoonlijke veiligheid;

- Stemnings- en gedragswisselingen (angst, paranoia, hallucinaties, rusteloosheid, agitatie, zwerven);
- Fysieke veranderingen in relatie tot de progressie van de ziekte, waaronder:
- Het (opnieuw) ontwikkelen van epilepsie;
- Urine-incontinentie en mogelijke fecale incontinentie;
- Slikproblemen;
- Verandering van mobiliteit (moeite met lopen en slecht dieptezicht).

Vergevorderd stadium van de ziekte van Alzheimer

- Significant geheugenverlies (verlies van het korte en het lange termijn geheugen, verlies van herkenning van familieleden en bekenden);
- Afhankelijk van anderen voor alle persoonlijke verzorging (baden, aankleden, toiletgang, en uiteindelijk eten);
- Afname van mobiliteit met uiteindelijk afhankelijkheid van een rolstoel of bed;
- Verregaand verlies van spraak (minimale woorden of klanken);
- Verlies van het vermogen te kauwen en te slikken, wat leidt tot aspiratie, ademhalingsproblemen en longontstekingen;
- Volledige incontinentie (zowel urine- en fecaal).

Het herkennen van de ziekte van Alzheimer

Het vastleggen van een “baseline”

Men moet aan de ziekte van Alzheimer denken wanneer er een verandering of een reeks van veranderingen wordt gezien in het functioneren van iemand ten opzichte van een voorafgaand niveau van functioneren. Veranderingen in functioneren kan alleen worden vastgesteld wanneer dit voorafgaand niveau bekend is. Het is daarom belangrijk om een duidelijk beeld te hebben van de persoon toen die optimaal functioneerde. Dit kan worden beschouwd als het individuele uitgangspunt; het functioneren op “baseline”.

Wanneer het “baseline” niveau goed in beeld is gebracht, kan het gebruikt worden als uitgangspunt waarmee alle veranderingen kunnen worden



vergeleken die optreden bij het ouder worden Het is uiterst nuttig om basisinformatie op volwassen leeftijd vast te leggen; noteer vaardigheden zoals dagelijkse persoonlijke basisverzorging, persoonlijke prestaties, scholing, werk en bezigheden, talenten, vaardigheden en hobby's. Een basisniveau kan ook officieel worden vastgesteld door een gedragsdeskundige te consulteren die met behulp van specifieke testen en vragenlijsten competenties en vaardigheden vastlegt.

Een officiële screening van het geheugen en het algeheel functioneren is belangrijk tijdens de middelbare leeftijd en ook daarna. De ziekte van Alzheimer is een klinische diagnose. Dit betekent dat alleen een arts, op basis van zijn of haar oordeel, een diagnose kan stellen. Er is niet één bloedonderzoek, röntgenfoto of scan met behulp waarvan de diagnose kan worden gesteld of bevestigd. De diagnose is grotendeels afhankelijk van een nauwkeurige

beschrijving van het ziekteverloop zoals een progressief verlies van het geheugen en het achteruitgaan van het dagelijks functioneren. Het is erg belangrijk dat de hele voorgeschiedenis wordt verstrekt door iemand (een familielid, een langdurige verzorger/begeleider, etc.) die de persoon goed en al langer kent. De diagnose kan alleen worden gesteld wanneer alle andere oorzaken van een mogelijke achteruitgang in functioneren grondig zijn onderzocht en zijn uitgesloten.

Wees er bewust van dat er veel overeenkomsten zijn tussen de aandoeningen die optreden tijdens het verouderingsproces bij Downsyndroom (zie een eerder hoofdstuk van deze brochure) en de symptomen die gezien kunnen worden bij het optreden van dementie.

Deze symptomen kunnen gemakkelijk verward worden met dementie als de diagnose niet goed gesteld wordt, zoals gehoorverlies, lage schildklierfunctie, verlies van gezichtsvermogen, pijn, slaapapneu, enz.

Als iemand veranderingen vertoont ten opzichte van het voorafgaand niveau van functioneren, dan is het belangrijk om dit te bespreken met de huisarts of een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG). Deze kan beoordelen of er sprake is van een van de andere, mogelijk nog wel te behandelen aandoening.

De meeste volwassenen met Downsyndroom zullen niet zelf met klachten of zorgen over hun geheugen komen. In plaats daarvan vraagt het de oplettendheid van een verzorger/begeleider die de persoon goed kent en die in een vroeg stadium veranderingen of problemen kan vaststellen en deze dan onder de aandacht van een professional kan brengen.

Onderzoek van het geheugen

Voor een onderzoek naar een verandering in vaardigheden dan wel van het geheugen consulteert men een specialist (een gedragsdeskundige, een arts voor verstandelijk gehandicapten, een geriater, neuroloog, psychiater of een neuropsycholoog). Ideaal is het wanneer deze specialist ervaring heeft in het beoordelen van personen met een verstandelijke beperking. Onderzoeken moeten begrijpelijk zijn en aangepast aan de verstandelijke beperking van elke patiënt. Bij een grondig onderzoek moet rekening worden gehouden

met alle andere mogelijke factoren (medische, psychiatrische, sociale en omgevingsfactoren) die ook kunnen bijdragen aan de eerder genoemde veranderingen (zie *Algemene Medische Aspecten* op pag. 11).

Nadat de diagnose is gesteld

Ga na of de diagnose juist is. Werd deze diagnose gesteld op een doordachte en grondige wijze? Zijn alle andere mogelijke oorzaken van een achteruitgang in functioneren zorgvuldig bekeken en goed onderzocht?

Daarna is het belangrijk om actief een ondersteunend netwerk op te bouwen. Het belangrijkste kenmerk van de ziekte van Alzheimer is dat het een progressieve aandoening is. Dit betekent dat de individuele behoeften langzaam zullen toenemen. Het ondersteunende netwerk omvat de huisarts, de arts voor verstandelijk gehandicapten en andere verwante medisch specialisten, zorgverleners, personeel van de dagbesteding, ondersteunende diensten, andere familieleden, vrienden, etc.

Meer informatie over dementie

Deze brochure biedt basisinformatie over dit onderwerp. Daarnaast dient men ook zelf op zoek gaan naar informatie om meer over dit onderwerp te weten te komen en om ondersteuning te krijgen. Meer informatiebronnen treft u aan in de bijlage van deze brochure.

Blijf nauw betrokken bij het medisch team. Zorg voor een regelmatige follow-up van afspraken en een periodieke herbeoordeling door specialisten om veranderingen te monitoren en behandelwijzen aan te passen.

Een onderdeel van de behandeling bij dementie is het geven van de juiste zorg en ondersteuning als de ziekte voortschrijdt. Het is daarom zeer belangrijk om de algemene verzorgingsbeginselen en -strategieën te leren om goed te kunnen zorgen voor een persoon met de ziekte van Alzheimer. Op de volgende pagina's treft u een korte introductie aan over de mantelzorg-principes.

Aandachtspunten

- Regelmatig onderzoek naar verandering in functie is belangrijk. Let op symptomen van verwardheid, geheugenverlies of een afname van vaardigheden ten opzicht van een eerder uitgangspunt.
- Wanneer dementie wordt vermoed, is een grondig onderzoek noodzakelijk waarbij rekening moet worden gehouden met andere veel voorkomende medische aandoeningen die kunnen bijdragen aan de symptomen van een dementieel beeld. Psychiatrische en emotionele aspecten moet hierbij ook in overweging worden genomen.
- Als de diagnose ziekte van Alzheimer is gesteld, verdiep u dan in de algemene kenmerken van de ziekte om zodoende tijdens het ziekteverloop proactief ondersteuning te organiseren en de juiste verwachtingen te hebben.
- Maak formele netwerken (artsen, maatschappelijk werkers, case managers, ondersteunend personeel) en informele (familie, verzorgers/begeleiders, vrijwilligers) mantelzorgnetwerken om te kunnen blijven omgaan met dit progressief ziektebeeld.

A close-up portrait of an elderly man with short, grey hair. He has a gentle, slightly open-mouthed smile, showing some missing teeth. His skin is wrinkled, particularly around the eyes and mouth. He is wearing a dark-colored shirt. The background is a soft, out-of-focus brown. A semi-transparent dark red rectangular box is overlaid on the upper right portion of the image, containing white text.

Communicatie is de sleutel

Zoek altijd naar mogelijkheden om comfort en geruststelling te bieden. Kijk naar de emoties achter de woorden en sluit daarbij aan.



Gids voor Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer

Een groot deel van de behandeling bij dementie bestaat uit het geven van passende ondersteuning naarmate de ziekte vordert. Om goed te kunnen zorgen voor een persoon met de ziekte van Alzheimer is het uiterst belangrijk om kennis te hebben van de algemene kenmerken en van de zorgverlening passend bij veranderende behoeften. Dit hoofdstuk geeft een korte inleiding en een basisinstructie over de mantelzorgprincipes bij het omgaan met dementie.

Benadering van zorg

De waarheid over de ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is geen normaal onderdeel van het verouderingsproces. Het is een progressieve ziekte en eindigt uiteindelijk fataal. Er is helaas geen behandeling voor de ziekte van Alzheimer maar het is voor zorgverleners wel mogelijk om zoveel mogelijk de afhankelijkheid te verkleinen en de kwaliteit van leven te vergroten van de persoon met de ziekte van Alzheimer en Downsyndroom, ondanks de aanwezigheid van dementie. Omgaan met dementie vraagt van iedereen een enorme inspanning. Bouw daarom aan een team van mensen die ondersteuning kunnen bieden op alle mogelijke manieren.

Een van de belangrijkste kenmerken van de ziekte van Alzheimer is het verlies van het korte termijn geheugen en het onvermogen om te leren en nieuwe informatie op te nemen. Men moet dus zijn verwachtingen bijstellen en accepteren dat het doel niet langer is nieuwe vaardigheden aan te leren of onafhankelijkheid te vergroten.

Valkuilen

Traditionele methoden zoals het aanbieden van prikkels of beloningen worden contraproductief, omdat ze van iemand vereisen dat hij of zij de beloning op de korte termijn kan onthouden, bijvoorbeeld ‘als je stil kunt zitten in de auto, krijg je van mij een ijsje’. Omdat het vermogen om te leren en het herinneren van nieuwe regels niet meer mogelijk is voor iemand met de ziekte van Alzheimer, kan dit leiden tot frustratie voor alle betrokkenen. Ook proberen te onderhandelen met iemand met dementie door logisch te redeneren zal vaak een vruchteloze en frustrerende ervaring blijken, omdat ook deze vaardigheden geleidelijk verminderen. Gedragsveranderingen en gedragsproblemen zijn moeilijk te beïnvloeden en gebeuren meestal niet met opzet. De verzorger/ begeleider moet dit dan ook niet al te persoonlijk nemen. De persoon met dementie heeft meestal geen invloed op de gedragsveranderingen.

Leg nadruk op een positieve benadering

Non-verbale communicatie is van cruciaal belang. Als de dementie vordert, zullen personen meer terugvallen op de emotionele signalen in de communicatie, wat is de toon van de stem, hoe zijn de gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal. Besteed aandacht aan non-verbale communicatie en creëer een sfeer die een gevoel van veiligheid en vertrouwdheid uitstraalt. Glimlach en vermijd een boze toon in de stem omdat iemand zich hierdoor bedreigd of bang kan voelen en er negatief op kan reageren. Vermijd woorden zoals ‘nee’, ‘stop’ of ‘niet doen’. Gebruik positieve of neutrale woorden om het gesprek te sturen. Luister naar de emotie en haak hierop in. Wat wil hij of zij echt zeggen? Ik ben ongerust? Verward? Depressief? Bang? Gefrustreerd? Boos?

De eerste stappen naar een betere communicatie

Zoek altijd naar mogelijkheden om iemand op zijn gemak te stellen en geruststelling te bieden. Sluit aan bij de realiteit van de persoon, begin met waar iemand op dat moment is. Corrigeer niet, maar luister naar de emoties achter de woorden en haak daar op in.

Probeer de volgende valkuilen te voorkomen:

- Proberen te overtuigen, te onderhandelen of een beroep te doen op logisch nadenken;
- Van iemand verwachten dat hij of zij de nieuwe regels of richtlijnen opvolgt;
- Argumenteren;
- Corrigeren.

Communicatie tips

- Gebruik korte, eenvoudige woorden en zinnen;
- Geef aanwijzingen stap-voor-stap en stel één vraag per keer;
- Wacht geduldig op een reactie;
- Vermijd open vragen, bied keuzes of suggesties:
- Bijvoorbeeld, in plaats van 'Wat wil je als ontbijt?' vraag je 'Wil je yoghurt of brood?';
- Houd er rekening mee dat je informatie of vragen moet herhalen;
- Zet een negatieve boodschap om in een positieve. Bijvoorbeeld, in plaats van 'Ga niet naar de keuken' zeg je 'Kom met me mee, ik heb je hulp nodig.';
- Neem beslissingen in plaats van het stellen van vragen. Bijvoorbeeld, in plaats van 'Wil je gaan?' zeg je 'Kom op, we gaan!'.

De kunst om het gesprek een andere wending te geven

Het gesprek een andere draai geven is een belangrijk en krachtig communicatie-instrument wanneer er sprake is van frustratie, woede en angst. Door het gesprek een draai te geven kan de accent op iets positiefs of iets plezierigs gericht worden. Probeer niet een totaal onjuist verhaal te creëren. Focus op een deel van de informatie waarmee iemand in mee kan gaan. Gebruik geen details die de persoon niet helpen of die juist onrust, angst of defensief gedrag veroorzaken.

Ingrijpen op gedrag

Gedrag is een vorm van communicatie, maar het is niet altijd duidelijk wat hiermee bedoeld wordt. Probleemgedrag kan een veiligheidsrisico voor de persoon zelf of voor anderen inhouden. Bijvoorbeeld wanneer we te maken

hebben met fysieke en verbale agressie, zelfverwonding, ongepast seksueel gedrag, dwalen of verdwalen. Het geven van overlast verhoogt de frustratie en angst, maar hierbij is er over het algemeen geen sprake van een veiligheidsrisico. We denken hierbij aan rondjes lopen,, verstoppertje, hamsteren, graaien of vastklampen.

Gedragingen worden soms geuit als een reactie op iets specifiek. Dit wordt meestal aangeduid als een gedrags-‘trigger’. Triggers om op te letten zijn:

- Communicatieproblemen (niet begrijpen wat er gezegd wordt);
- Frustratie doordat taken te moeilijk of te overweldigend zijn;
- Omgevingsinvloeden (harde geluiden, inclusief luide stemmen, slechte verlichting en storende huisgenoten);
- Wijzigingen in de persoonlijke omstandigheden (ziekte van een familielid, overlijden van een dierbare, personeelswijzigingen);
- Medische problemen (fysieke pijn, ongemak, ziekte);
- Stress van de verzorger/begeleider of spanning in de omgeving.

Zorgverleners kunnen proberen de prikkel om te buigen voordat iemand hierdoor geraakt is, bijvoorbeeld op de volgende manier;

- Stel gerust en, als het passend is, raak iemand zacht aan;
- Gebruik afleiding of probeer het voorval een aangename wending te geven;
- Houd in gedachten dat verschillende benaderingen op verschillende momenten werken;
- Wees geduldig en flexibel.

Aandachtspunten

- Inzicht in de basiskkenmerken van de ziekte van Alzheimer kan zorgen voor een goede en succesvolle communicatie.
- Naarmate de dementie vordert, wordt de inhoud van wat er gezegd wordt minder belangrijk dan de emotie en de toon waarop er iets gezegd wordt.
- Geef het gesprek een positieve richting om confrontatie en frustratie te voorkomen.

Stappen voor een succesvolle communicatie

Om te beginnen	Gezichts-uitdrukking	Toonhoogte	Lichaamstaal
Benader de persoon van voren	Maak oogcontact en houd dit vast	Spreek langzaam en duidelijk	Vermijd plotselinge bewegingen
Glimlach	Wees vriendelijk en ontspannen	Gebruik een zachte en ontspannen toon	Wees open en ontspannen in uw houding
Vertel wie je bent	Onthoud dat je met humor (glimlachen en lachen) meer voor elkaar krijgt	Breng de boodschap op een rustige manier	Blijf kalm en zelfverzekerd om vertrouwen te geven
Gebruik iemands naam			
Zorg dat je zoveel mogelijk op ooghoogte bent	Wees geduldig en ondersteunend		Gebruik gebaren zoals aanwijzen
			Geef zichtbare aanwijzingen



Planning voor later

Zoals met veel van de onderwerpen in deze brochure, moet je ook hiermee actief omgaan. Vooruitplannen is enorm belangrijk omdat het beter is niet ten tijde van crisis besluiten te moeten nemen. Bij het maken van een plan dat langer gebruikt kan worden is het nodig om hierbij steeds een paar stappen vooruit te denken.

Een sociaal netwerk onderhouden

Personen met Downsyndroom zijn over het algemeen zeer sociaal. Naarmate ze ouder worden, kan 'vertragen' het nodig maken meer flexibel met de dagelijkse activiteiten en schema's om te gaan.

Het vasthouden aan bezigheden waaraan plezier en energie worden beleefd zijn van cruciaal belang voor mensen met Downsyndroom, net zoals trouwens voor alle ouder wordende mensen. Vooral verveling kan leiden tot een depressieve stemming en negatief gedrag.

Sociale interactie kan helpen het lichamelijke en geestelijke welzijn te behouden, dus bied activiteiten aan die de persoon interesseren, die energie en plezier geven. Voor volwassenen met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer is het belangrijk dat de activiteiten plezierig zijn en geen frustratie oproepen. Het bekijken van vertrouwde foto's en het genieten van lievelingsmuziek kunnen zowel geruststellend als plezierig zijn.

Woonomgeving en huisvesting

Tijdens het verouderingsproces is het goed om regelmatig te beoordelen of de leef- en woonomstandigheden aanpassingen vragen die bijdragen aan het behoud van een goede gezondheid, vrijheid, privacy en waardigheid met behoud van veiligheid. Daarbij moet aandacht zijn voor medische, fysieke, sociale en emotionele aspecten en de persoonlijke veiligheid. Komen deze voldoende aan bod in de huidige woonsituatie?

Houd rekening met de voorkeuren van de persoon met Downsyndroom, met aandacht voor veiligheid en kwaliteit van leven. Zoek naar een levensbestendige woonomgeving die zich kan aanpassen aan de fysieke en functionele veranderingen die zich kunnen voordoen bij het ouder worden. Voor volwassenen met de ziekte van Alzheimer, is het belangrijk al in een vroeg stadium te kiezen voor een omgeving die ondersteuning kan blijven bieden bij de toenemende behoeften tijdens het verloop van de ziekte. Een rustige, voorspelbare, vertrouwde omgeving kan een gevoel van veiligheid geven aan personen met geheugenveranderingen.

Wanneer iemand nog thuis woont

Als de oudere volwassene met Downsyndroom thuis blijft wonen, hebben de ouders, die zelf vaak 70 jaar of ouder zijn, nog steeds de rol van verzorger/begeleider. Soms is deze rol verschoven naar andere familieleden, zoals broers, zussen, neven en nichten, enz. Als een volwassene in het ouderlijke huis blijft wonen, is het belangrijk dat de familie actief meedenkt over de toekomst.

Houd in gedachten dat ouder worden een dynamisch proces is. Situaties veranderen altijd, zowel voor de ouders, broers en zussen en andere familieleden, als voor degene waarvoor gezorgd wordt. Probeer hierop te anticiperen en aandacht te hebben voor toekomstige behoeften en zorg:

- Stel een plan op dat een mogelijke crisissituatie kan voorkomen zoals bij gezondheidsproblemen, progressie van het ziekteproces, uitgeschakeld zijn van een belangrijke verzorger of overlijden. Maak een plan dat langere tijd, de rest iemands leven gebruikt kan worden. Afhankelijk zijn van één familie lid of mantelzorger kan enorm stressvol en onrealistisch zijn.
- Onderzoek waar, indien mogelijk, een duidelijk omschreven taak voor broers en zussen of andere familieleden kan liggen. Zorg voor ondersteuning van het familielid (de familieleden) dat het grootste deel van de zorg en de verantwoordelijkheid draagt. Houd rekening met veranderingen bij het ouder worden, en ga het gesprek aan over de rol van de familie in de toekomst.

Wanneer iemand in een woongroep woont.

Familie, vrienden of verzorgers/begeleiders, kunnen een belangrijke rol spelen in deze omgeving, vooral als de betrokkene zelf niet in staat is zijn of haar wensen uit te drukken. De volgende overwegingen kunnen de kwaliteit van leven en de kwaliteit van zorg van een oudere volwassene in een woon-groep verbeteren:

- Informeer naar levensbestendige huizen met ervaring in de zorg voor volwassenen met Downsyndroom (gedurende de gehele levensduur);
- Praat over de impact dat het ouder worden heeft voor de persoon zelf en zijn omgeving. Houd daarbij rekening met de kwaliteit van leven voor iedereen;
- Wees proactief en zoek naar aanpassingen die het mogelijk maken om in een woongroep te blijven wonen, ook wanneer iemand ouder wordt

Wanneer het nodig is dat iemand gaat verhuizen

Verhuizingen komen vaak voor, zeker wanneer mensen ouder worden. Een verhuizing kan nodig zijn vanwege de veiligheid, veranderingen in de familie, beperkingen van het personeel, problemen met huisgenoten of een gebrek aan continuïteit van de zorg bij een instelling. Indien een verandering in woonsituatie gewenst is, is het belangrijk om het volgende in acht te nemen:

- Houd rekening met de fysieke, sociale, emotionele en medische behoeften van de volwassene. Zoek een woonsituatie die het hem of haar mogelijk maakt een actieve levensstijl voort te zetten en bij voorkeur in de buurt van familie en vrienden;
- Bepaal welke factoren kunnen bijdragen aan een 'soepele overgang', maar erken dat dergelijke belangrijke veranderingen ook problemen kunnen veroorzaken. Onthoud dat het voor personen vaak gemakkelijker is om zich aan te passen aan veranderingen als ze zich comfortabel voelen en niet midden in een familiecrisis zitten of zojuist een groot verlies in de familiekring hebben meegemaakt. Erken, bij een verhuizing uit het ouderlijk huis, dat deze overgang ook emotioneel moeilijk kan zijn voor de ouders omdat zij vaak jarenlang voor hun zoon of dochter hebben gezorgd.

Nadenken over het pensioen

Veel mensen werken jaren in een bepaalde omgeving of nemen deel aan een dagprogramma. Sommige hadden betaald werk voor langere tijd, vaak op een parttime basis. Het zou kunnen dat sommige personen met Downsyndroom eerder met pensioen willen dan gebruikelijk. Anderen willen blijven werken als ze ouder worden, soms met een aangepast werkprogramma of eenvoudiger werk. Als er in de loop der jaren fysieke, functionele of geheugenveranderingen optreden, kan een aangepast programma met een grotere nadruk op recreatieve activiteiten goed zijn. Verwacht niet dat mensen met Downsyndroom zelf veel kunnen met 'lege' vrije tijd.

Leven in een langzamer tempo mag niet leiden tot een leven zonder stimulatie of kansen. De toegang tot en aansluiting bij de groep, met de gemeenschap zal bijdragen aan een gevoel van welzijn. Personen met Downsyndroom die zijn gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer kunnen het ook stressvol vinden om dagelijks hun huis te verlaten om elders een dagprogramma te gaan volgen. Een flexibele opstelling waarin wijzigingen in de dagindeling mogelijk zijn naarmate de ziekte vordert, kan hierbij erg helpen.

Aandachtspunten

- Het onderhouden van sociale contacten is tijdens elke levensfase erg belangrijk.
- Vooruitdenken is de sleutel tot het behoud van een goede en duurzame woonsituatie.
- Volwassenen met Downsyndroom worden steeds ouder. Verhuizing vanuit het ouderlijk huis of vanuit andere woonvormen is een veel voorkomende situatie. Bespreek dit in een vroeg stadium om overhaaste besluiten tijdens een crisissituatie te voorkomen.
- Net als iedereen, zullen sommige volwassenen met Downsyndroom naarmate zij ouder worden minder voldoen aan de eisen en verwachtingen die aan hen worden gesteld. Onderzoek hoe zij tot aan en na hun pensioen invulling kunnen geven aan hun leven.



Toekomstplanning

Plan vooruit. Probeer beslissingen te nemen in rustige, ontspannen tijden wanneer alle opties afgewogen kunnen worden en er geen gevoel van urgentie of crisis is.



Coördinatie van de zorg

Coördinatie van de zorg is individueel gericht en kent gezamenlijke besluitvorming om de benodigde zorg, diensten en ondersteuning vast te stellen en aan te bieden. Mensen met Downsyndroom hebben levenslang een behoefte aan ondersteuning, een proces dat evolueert, overgangen en veranderingen kent en beïnvloed wordt door meerdere factoren. Een proactieve en integrale aanpak, op basis van samenwerking, continue communicatie en teamwork is nodig voor een effectieve coördinatie van de zorg.

Hoewel de coördinatie van de zorg in het algemeen een continu proces is, zijn er momenten waarop de coördinatie zich richt op specifieke en tijdelijke zorgbehoeften. Bijvoorbeeld, wanneer iemand wordt opgenomen op een afdeling spoedeisende hulp (SEH) of in het ziekenhuis, dan vraagt 'de overgang' naar de SEH of het ziekenhuis en de terugkeer naar huis communicatie, samenwerking en coördinatie tussen familie, mantelzorgers, zorgverleners en anderen. Deze samenwerking is nodig om de behoefte aan zorg en ondersteuning te begrijpen.

Bij individuele(persoonsgerichte) zorg wordt de coördinatie uitgevoerd door een team van mensen inclusief de persoon met Downsyndroom ('de centrale persoon'). Teamleden kunnen in de loop der jaren variëren, afhankelijk van de benodigde ondersteuning en diensten. Iedereen kan teamlid zijn. Het team kan bestaan uit ouder(s) en andere familieleden; medewerkers en verzorgers/begeleiders uit de woongroep; begeleiders van dagprogramma en andere ondersteunende diensten; de huisarts en andere specialisten; verpleegkundigen; de tandarts, de psycholoog of gedragsdeskundige; de maatschappelijk werker; de diëtist; de fysiotherapeut of ergotherapeut, de logopedist; de casemanager; of andere van toepassing zijnde zorgaanbieders.

Tijdens elke zorgcoördinatievergadering, medisch consult, ziekenhuisopname of andere soortgelijke situaties, moet iemand het initiatief nemen en de zorgplanning met het team leiden. Deze 'teamleider' kan belangrijke deel-

nemers benaderen; om input te vragen van andere teamleden; een discussie starten over de sterke punten en mogelijkheden; heldere doelen stellen die door iedereen worden begrepen. Vaak kan een teamleider een verzorgend coördinator, familielid, manager van een woonvoorziening, verpleegkundige of casemanager zijn. Wie teamleider is afhankelijk van de situatie.

Bijvoorbeeld, als de betreffende persoon uit het ziekenhuis wordt ontslagen, zal de casemanager vanuit het ziekenhuis de teamleider zijn die familie(leden), begeleiders van de woongroep en dagprogramma bij elkaar brengt om er zeker van te zijn dat zorginstructies en nazorg worden begrepen. Of, als iemand thuis moeite heeft met het eten van vast voedsel en moet overgaan naar gepureerde voeding en verdikte vloeistoffen, dan kan de teamleider een diëtist zijn die overlegt met een logopedist, mantelzorgers en de dagprogrammamedewerkers om zo de dagelijkse verzorgers/begeleiders instructies te geven over de bereiding van voedsel, het geven van voeding en de voorzorgsmaatregelen die genomen moeten worden om verslikking te voorkomen.

Coördinatie van de zorg

Figuur 1 toont het proces dat nodig is voor de coördinatie van de zorg. Teamleden, met inbegrip van de persoon met Downsyndroom zelf (de centrale persoon), communiceren, werken samen en coördineren al naar gelang de behoefte van de centrale persoon; zij plannen en stellen doelen; maken een actieplan en evalueren of dit bijgesteld moet worden om aan de behoeften en doelstellingen te voldoen.

Houd daarbij met de volgende punten rekening:

- Deel relevante medische informatie over de betreffende persoon, zoals, signalen, symptomen, medicatie, etc.
- Bespreek wat belangrijk is om te weten bij een verblijf in een ziekenhuis zoals zwervgedrag, voedselvoorkeur, onstabiel lopen, verbale vaardigheden, enz.
- Ben op de hoogte van datgene wat nodig is voor een goede nabehandeling en informeer de personen die geen deel uitmaken van het directe zorgteam

Figuur 1: Voorbeeld van persoonsgerichte zorg. De teamleden rond de centrale persoon, en de stadia van coördinatie van zorg volgen elkaar op en leiden tot verbetering.



Communicatie, samenwerking en coördinatie

Coördinatie van de zorg omvat een brede aanpak om de juiste zorg met het juiste doel, door de juiste mensen, op het juiste moment te kunnen geven aan de ouder wordende mens met Downsyndroom. Zoals beschreven in deze brochure zijn er veel aspecten over gezondheid, medische problemen en de woonomstandigheden waarmee gedurende het leven van iemand rekening moet worden gehouden. Onthoud dat de frequentie van de zorgcoördinatiebijeenkomsten en -besprekingen, en de samenstelling van het team, afhankelijk zijn van de behoeften van de persoon waarom het gaat. Overleg kan jaarlijks, maandelijks of vaker worden gehouden, of op het moment dat een acute of een plotselinge verandering in gedrag, ziekenhuisopname of een verandering in de woonsituatie dit nodig maken.

Bij het herkennen en evalueren van de sterke punten en zwakke punten van de persoon waarover gesproken gaat worden, de man of vrouw met Downsyndroom, geeft de volgende tabel een schets van de verschillende domeinen, die in ogenschouw kunnen worden genomen bij het coördineren en het opstellen van een uitgebreid zorgplan.

Vaardigheden en capaciteiten	Omgeving en activiteiten	Stand van zaken	Middelen
Lichamelijke gezondheid	Woonomgeving	Voeding	Zorginstelling en ondersteuning
Psychologische gezondheid/ gedrag	Werkgelegenheid/ pensioen	Mondzorg / tandheelkundige zorg	Financiering
Cognitie	Maatschappelijke betrokkenheid / activiteiten	Ontwijkend gedrag	Personele ondersteuning
Functionele mogelijkheden (dagelijkse activiteiten)	Dagprogramma	Slaappatroon	Vervoersondersteuning
Sensorische mogelijkheden (gezichtsvermogen, gehoor, tastzin, reuk)	Dagelijkse routine	Medische aandoeningen	Wettelijke aspecten
Communicatieve vaardigheden	Geestelijke ondersteuning	Allergieën of intoleranties	
	Sympathieën / antipathieën	Medicijnen	
	Veiligheidsrisico's	Preventieve zorg	
		Behandeling & diensten	
		Palliatieve zorg en behoefte levenseinde zorg	

Bovendien kunnen, bij het ontwikkelen van een plan, de volgende elementen nuttig zijn bij het overwegen van een specifiek probleem of een doel:

- Sterktes / kansen
- Problemen / uitdagingen
- Doelen / resultaten
- Verantwoordelijke persoon / personen
- Vereist onderwijs/ bevoegdheden
- Tijdlijn / data waarop doel gehaald moet zijn
- Evaluatie
- Vervolgstappen

Coördinatie, samenwerking en communicatie gedurende het gehele levensproces van een persoon met Downsyndroom zijn de kerncomponenten van de persoonsgerichte zorg. Informatie, observaties en best practices delen, de persoon er zelf bij betrekken, van elkaar leren, en het waarborgen van de continuïteit en samenhang zijn de beste fundamenteën van een actueel zorgplan.

Aandachtspunten

- Het is normaal dat de behoeften met het ouder worden complexer worden. Het zorgen voor een oudere volwassene met Downsyndroom vraagt om een samenwerkingsverband dat zowel teamwork als leiderschap vereist.
- Houd communicatielijnen open en verzamel meningen en input van andere teamleden die deel uitmaken van het dagelijkse leven en de zorg.
- Houd de persoon met Downsyndroom in het middelpunt zodat de samenwerking hem of haar in staat stelt om te groeien en succeservaringen te hebben.

Zoek juridisch advies voor de benoeming van een wettelijke vertegenwoordiger, mentor of curator, die bij volmacht beslissingen kan nemen ten aanzien van medische handelingen en de financieel/wettelijke aspecten



Contacten onderhouden

Ouder worden heeft voor iedereen zijn ups en downs. Volwassenen met Downsyndroom hebben, net als hun familie en verzorgers/begeleiders, behoefte aan een ondersteunend netwerk die hen helpen om overwinningen te vieren en ondersteuning te bieden tijdens moeilijke tijden. Belangrijk daarbij is hulp aan te bieden en contact te houden.

Levenseindeoverwegingen

Het bespreken van wensen rondom het levenseinde is voor de meeste mensen moeilijk. Echter, als deze wensen vooraf besproken worden, op een moment dat er geen sprake is van crisis of nood, en er tijd is om na te denken, te reflecteren en vragen te stellen, kan men uiteindelijk tot een weloverwogen beslissing komen.

Levenseinde overwegingen gaan over reanimatiewensen, wensen met betrekking tot kunstmatige voeding, het doel van de zorg, met inbegrip van terughoudendheid van behandeling, vooral als er sprake is van een ernstige of terminale ziekte.

Voorafgaand aan een dergelijk gesprek moet er inzicht zijn wie deze besluiten mag nemen. Sommige mensen kunnen deze beslissingen voor zichzelf nemen, terwijl anderen wettelijke bewindvoerders en/of mentoren hebben. Het is heel belangrijk om deze informatie regelmatig opnieuw te bekijken en eventueel aan te passen.

In de context van de ziekte van Alzheimer zijn deze gesprekken vooral belangrijk, omdat de ziekte uiteindelijk de dood tot gevolg heeft. Het voeren van een gesprek voordat de dementie in een vergevorderd stadium is, heeft de voorkeur. Hiermee kan een onverwachte crisis voorkomen worden. Opname in een hospice of verpleegcentrum voor mensen met een verstandelijke beperking kan een goede optie zijn voor volwassenen met de ziekte van Alzheimer in een vergevorderd stadium als dit in overeenstemming is met de zorg die in dit stadium gevraagd wordt.

Aandachtspunten

- Stel vast wie de medische beslissingen mag nemen: de persoon in kwestie zelf, een familielid, een aangestelde mentor?
- Betrek deze actief bij het bespreken van de wensen ten aanzien van het levenseinde. Bespreek met uw huisarts, of behandelend arts, hoe u dit goed kunt weergeven in een formeel document .
- Bespreek moeilijke beslissingen op een moment dat er geen crisis is, zodat op een ontspannen manier een besluit kan worden genomen. Op deze manier kunnen alle aspecten goed worden overwogen en onderzocht.



Meer informatie

www.downsyndroom.nl

www.alzheimer-nederland.nl/

www.alzheimer.nl/

www.nvavg.nl: Nederlandse Vereniging van Artsen
voor mensen met een Verstandelijke Beperking

www.nvo.nl: NVO Nederlandse Vereniging voor
pedagogen en onderwijskundigen

www.vgn.nl

[http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/
Handreiking-besluitvorming-palliatievezorg-zorgverleners.pdf](http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Handreiking-besluitvorming-palliatievezorg-zorgverleners.pdf)

www.cyberpoli.nl/ downsyndroom

www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-en-mentorschap

www.iederin.nl

Down en oud; oud worden met Downsyndroom

Oorspronkelijke titel: *Aging and Down Syndrome*

Oorspronkelijke uitgave: National Down Syndrome Society, VS (2013)

Julie Moran, DO

Julie Moran is een geriater gespecialiseerd in oudere volwassenen met een verstandelijke beperking. Dr. Moran werkt op de Harvard Medical School en Beth Israel Deaconess Medical Center in Bosten, MA

Vertaling en uitgifte door Stichting Downsyndroom en Tonnie Coppus. Dr. Coppus is arts voor verstandelijk gehandicapten en epidemioloog en werkt bij Dichterbij, het Elkerliek ziekenhuis en Radboud Universiteit Nijmegen. De Stichting Downsyndroom is het Nederlandse kenniscentrum op het gebied van alle levensfasen van Downsyndroom.

Fotografie – Mary Kouwenhoven, Erik de Graaf (cover voor),
Rob Goor (cover achter)

Vormgeving – Ad van Helmond, Amsterdam

Drukwerk – Veldhuis BV, Raalte



Showdown

World Down Syndrome
Awareness Day

STICHTING **Down** syndroom