

Down en dwars - of dement?



Wilma Goudbeek, de 'directrice' van een theehuis aan de IJssel.

Foto Ivo van der Bent



Wilma

Foto Ivo van der Bent



In een theehuis langs de IJssel, vlak bij Zwolle, werken veertien verstandelijk gehandicapten. Het theehuis was een initiatief van de ouders van promovendus Alain Dekker, die samenwerkt met de gelauwerde neuroloog Peter Paul De Deyn.

Foto Ivo van der Bent



Medewerkers van het theehuis: Hannah Vahl, Rens van Keulen, Wilma Goudbeek, Simone Zandbergen en Gerard Hollander.

Foto Ivo van der Bent



Begeleider Liselotte Schutte en Gerard

Foto Ivo van der Bent



Simone en Wilma

Foto Ivo van der Bent

Mensen met Downsyndroom krijgen veel vroeger en veel vaker te maken met dementie dan anderen. Hoe herken je bij deze groep de eerste tekenen? Want die zijn vaak verstopt onder hun handicap. En hoe moet de zorg worden aangepast?

ELLEN DE VISSER

Op de plek waar de IJssel de scherpste bocht maakt en vrachtschepen stevig moeten bijsturen, staat langs de dijk een theehuis met bijzonder personeel. Veertien verstandelijk gehandicapten serveren er koffie en thee en maken beneden in de keuken appeltaarten, hazelino's, quiches en de vermaarde gevulde koeken. Aan de overkant van de weg assisteren ze schipper Hemmo, die het Zalkerveer bedient, het veerpontje dat fietsers heen en weer vaart tussen de dorpjes 's Heerenbroek en Zalk. Henry heeft zojuist in opperste concentratie een meterslang lint van kaartjes gestempeld, met

daarop een afbeelding van een zinkende Titanic.

Hannah leidt rond in de keuken, waar Simone met behulp van de plaatjes in het Grote Appeltaartboek de deegvorm vult, waarna Wilma laat zien hoe de kassa met pictogrammen werkt. Gerard, ietwat nerveus in zijn nette colbert, wacht op de komst van de fotograaf. Hier, in dit theehuis naast het pontje, wil de Groningse neurowetenschapper Alain Dekker graag vertellen over het onderwerp van zijn promotie-onderzoek: alzheimer bij mensen met Downsyndroom.

Twintig jaar geleden werd het theehuis vlak bij Zwolle opgezet door zijn ouders; vader Jaap staat, in kokskestuum, nog altijd beneden in de keuken. Als kind zag Alain Dekker een van de eerste medewerkers van dichtbij aftakelen. Ze werd dwars en opstandig, kreeg spontane schreeuwbuien, en verhuisde naar een andere locatie. Toen hij haar later weer ontmoette, was ze onherkenbaar veranderd. 'Pas achteraf besepte ik dat ze alzheimer had. De gedragsveranderingen hadden wij nooit herkend als voortekenen van de ziekte.'

Nu mensen met Downsyndroom door de betere medische zorg steeds ouder worden en hun levensverwachting fors is toegenomen, krijgen ook zij te maken met dementie. Maar dan wel veel vaker en veel eerder dan in de reguliere bevolking. Tegen de tijd dat ze 60 jaar zijn heeft de helft tot driekwart Alzheimer, zegt Dekker, vijf keer zoveel als bij mensen zonder Down. Al vanaf hun 40ste doen zich de eerste signalen voor, voorbodes die heel vaak niet worden opgemerkt.

Zijn persoonlijke fascinatie voor het onderwerp bracht hem er drie jaar geleden toe om in de gang achter de hoogleraar aan te lopen die zojuist een college had gegeven over dementie. Hij vroeg hem of hij ook onderzoek deed bij Downsyndroom, het antwoord was ontkennend, maar in die ene

kilometer op weg naar zijn werkkamer wist Dekker zijn interesse te wekken. Nu zit de Belgische hoogleraar Peter Paul De Deyn, directeur van het Alzheimer Research Centrum aan het Groningse UMCG, op woensdagmiddag ook in het theehuis, waar de medewerkers 'professor Peter' met zijn witte baard enthousiast begroeten.

De jonge promovendus en de gelauwerde neuroloog richtten vorig jaar, samen met Franse, Spaanse en Amerikaanse collega's, een internationale vereniging op, de Trisomie 21 Research Society (T21RS). Doel is om het onderzoek naar Downsyndroom, waar nu maar zo sporadisch aandacht voor is, door internationale samenwerking te stimuleren. Hoofdkantoor en schatkist staan in Groningen. Het initiatief blijkt een onvermoed succes; toponderzoekers uit de hele wereld hebben zich aangesloten. Dit weekend sluiten ruim tweehonderd wetenschappers een congres af in Parijs, waar de laatste onderzoeksresultaten over down worden gepresenteerd. Ook het Nederlands-Belgische koppel houdt er voordrachten, over alzheimer.

Mensen met Downsyndroom hebben drie exemplaren van chromosoom 21 wat hen, naast een verstandelijke handicap nog een extra nadeel oplevert, vertelt De Deyn: juist dat chromosoom bevat een gen dat de code bevat voor de aanmaak van het eiwit APP, waaruit bèta-amyloïd wordt gevormd. Bèta-amyloïd hoopt zich op tussen de zenuwcellen in de hersenen en die zogeheten plaques richten grote schade aan. Met drie kopieën van dat gen wordt er veel meer APP aangemaakt, wat resulteert in meer schadelijke plaques.

Fascinerend, zegt De Deyn, is dat alle mensen met Downsyndroom een alzheimerbrein hebben, dat op hersenscans vol blijkt te zitten met plaques, terwijl 30 tot 50 procent van hen toch geen merkbare verschijnselen van de ziekte vertoont. 'Dat maakt onderzoek bij

deze groep verstandelijk gehandicapt ook interessant voor de reguliere alzheimerwetenschap. De groep die het niet krijgt, zouden we moeten onderzoeken. Wat beschermt hen?'

Toch hoort Dekker nogal eens besmukte kritiek. 'Waarom zou je het bij deze mensen onderzoeken, klinkt het dan. Ze snappen het toch niet en er is niks aan te doen. Maar zij hebben er ook recht op om te weten wat ze hebben, net als hun familie en begeleiders. Waarom zou je ze discrimineren door ze uit te sluiten van onderzoek?'

Als duidelijk is dat sprake is van dementie kan bovendien de zorg worden aangepast, benadrukt Dekker, die naast zijn promotie-onderzoek in de moleculaire en gedragswetenschappen een dag in de week als begeleider in het theehuis werkt. 'We kunnen bijvoorbeeld een andere dagbesteding zoeken of iemand wat meer rust gunnen. En hoewel we aan de alzheimer niets kunnen doen, kunnen bepaalde gedragsproblemen vaak wel worden aangepakt, met therapie of medicijnen.'

Alleen moeten de eerste symptomen van de ziekte dan wel worden opgemerkt en daar schort het vaak aan, weet Dekker. De signalen zijn hetzelfde als bij mensen zonder down, zegt De Deyn: ook bij hen wordt het geheugenverlies voorafgegaan door een scala aan gedragsveranderingen. Alleen worden die nogal eens gemaskeerd door de verstandelijke handicap. Hoe achterhaal je of sprake is van angst of depressie of een achteruitgang in oriëntatievermogen bij mensen die zich niet makkelijk uiten? Hoe weet je of de agitatie, de agressie en de apathie die zich af en toe voordoen erger worden en voortekenen zijn van toenemende verwarring in het brein? En hoe meet je uiteindelijk een achteruitgang in geheugen en cognitie als die toch al niet heel sterk aanwezig zijn?

Daarom probeert Dekker voor zijn

proefschrift om een dementieschaal voor gedragsveranderingen bij down te ontwikkelen. Hij stelde een lijst op met negentig gedragingen waarvan de frequentie, de ernst en de zorglast kunnen worden aangeduid. Twaalf gedragscategorieën onderscheidt hij, variërend van prikkelbaarheid, slaapproblemen en verlies van spontaniteit tot veranderingen in eetgedrag en nervositeit. Als de lijst regelmatig door familie of begeleiders wordt ingevuld, kunnen door de tijd heen gedragsveranderingen in kaart worden gebracht. En dat is hard nodig, zegt begeleider Liselotte Schutte. 'De veranderingen zijn, zeker in het begin, heel subtiel. Het is nu heel lastig om een patroon te herkennen.'

Daar komt bij dat veel zorginstellingen door bezuinigingen kampen met wisselingen van personeel, weet Dekker. 'Het typische gedrag van bewoners is daardoor vaak niet meer goed bekend. Dat maakt het lastig om te beoordelen of bepaalde gedragingen veranderingen zijn of gewoon bij iemand horen.'

Of met behulp van zijn vragenlijst dementie echt vroegtijdig kan worden opgespoord, moet de komende jaren duidelijk worden. Dekker en De Deyn laten nu eerst in een aantal Europese landen testen of de lijst geschikt is om te gebruiken.

Mogelijk zijn de twee wetenschappers zelfs een veel objectiever meetinstrument op het spoor: een stof in het bloed die bij mensen met down de kans op dementie kan voorspellen. Ze kregen daarbij hulp van Tonnie Coppus, arts voor verstandelijk gehandicapten aan het RadboudUMC, die tien jaar geleden bij 150 mensen met Downsyndroom bloed afnam en ze daarna bleef volgen.

Dekker en De Deyn analyseerden het bloed van die groep en maakten een vergelijking met de bloedwaarden van mensen zonder down. Ze publiceerden hun

bevindingen onlangs in het Journal of Alzheimer's Disease. Hun aandacht richtte zich op MHPG, een afbraakproduct van de neurotransmitter noradrenaline, een boodschapperstof die in de hersenstam wordt aangemaakt. Ze ontdekten dat de concentratie MHPG sterk verlaagd was bij mensen met down die al dement waren toen het bloed werd afgenomen. Maar opmerkelijk genoeg ook al bij de groep die nog normaal functioneerde en pas later alzheimer zou ontwikkelen. Een lage concentratie van de stof bleek een ruim tien keer hogere kans te geven op alzheimer in de jaren erna.

Bij alzheimer begint de belangrijkste productiebron van noradrenaline, een kern in de hersenstam, te haperen, legt Dekker uit. En minder noradrenaline betekent op den duur minder van het afbraakproduct MHPG.

Om te verifiëren of hun voorspellingen kloppen, is onderzoek nodig bij een grote groep mensen met Downsyndroom. Het zou een ideaal en uniek scenario opleveren, zegt De Deyn: met een vingerprik en bloedonderzoek de kans op alzheimer voorspellen. Dementiewetenschappers zoeken al jaren naar bloedmarkers voor de ziekte; misschien komt de sleutel uit het onderzoek naar down en dementie.

In het theehuis bij het Zalkerveer zijn nu drie medewerkers de 40 gepasseerd. De begeleiders zien hun gedrag langzaam veranderen. Bij Wilma (43), 'de directrice' van het theehuis, duren de pauzes af en toe wat langer. Ook Gerard (49) is wat lastig vooruit te branden en kan opeens heel boos worden. Als Alain Dekker die woensdagmiddag met professor Peter op de pont stapt, durft Gerard, tot hun verrassing, opeens niet goed meer mee te varen. Een paar keer barst hij spontaan in huilen uit.

Raakt hij nerveus door alle aandacht, is hij misschien tijdelijk

lui, wordt hij gewoon een dagje ouder of is toch sprake van voortekenen van alzheimer? Er valt weinig over te zeggen, aldus Dekker en juist dat maakt veel duidelijk. 'Dit zijn de mensen voor wie wij ons onderzoek doen.'

Gerard knapt snel op van een arm om zijn schouders. Toch is hij een dag minder gaan werken.