

Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom – Dementie en depressie

Mensen met downsyndroom hebben een verhoogde kans op dementie en depressie. Deze aandoeningen kunnen zich anders uiten dan bij mensen zonder downsyndroom, waardoor ze soms lastig te herkennen zijn. Deze kaart helpt jou als naaste te begrijpen wat goede zorg inhoudt en waarop je kunt letten.

Dementie bij volwassenen met downsyndroom

Bij veel mensen met downsyndroom ontstaat op latere leeftijd dementie. Dit kan zich uiten in veranderingen in gedrag en functioneren. Veelvoorkomende signalen zijn:

- angst en apathie;
- geheugenproblemen en moeite met concentreren;
- veranderingen in eet- of drinkgedrag, of rusteloosheid;
- minder goed functioneren in dagelijkse activiteiten;
- problemen met bewegen, slikken of slapen.

Bij een leeftijd van 35 jaar wordt een zogeheten 'nulmeting' uitgevoerd. Zo weten zorgverleners wat iemands basisniveau van functioneren is. Hierna vindt iedere paar jaar een controle op dementie plaats. Vanaf 50 jaar is dit zelfs jaarlijks.

Wanneer er een vermoeden is van dementie, volgt meestal een doorverwijzing naar een arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG), verpleegkundig specialist of neuroloog. Zij doen aanvullend onderzoek om duidelijkheid te krijgen. Informatie van naasten en begeleiders is hierbij erg waardevol.

Depressie bij volwassenen met downsyndroom

Depressie komt bij volwassenen met downsyndroom relatief vaak voor, meestal rond het 30e levensjaar. Kenmerkend zijn een sombere stemming en verlies van plezier in activiteiten. Daarnaast kunnen klachten optreden als:

- veranderingen in eetlust en gewicht;
- vermoeidheid of slaapproblemen;
- prikkelbaarheid en schuldgevoelens;
- moeite met nadenken of concentreren;
- vaker aan de dood denken.

Het kan lastig zijn deze klachten te herkennen, omdat de uiting ervan soms anders is dan bij mensen zonder downsyndroom.

In het geval van een depressie zijn meerdere van deze klachten bijna elke dag aanwezig, voor een groot deel van de dag. Daarnaast zie je bij downsyndroom soms ook meer huilerigheid, lichamelijke klachten of gedrag dat plotseling verandert. Dit kan ten onrechte positief lijken, maar is juist een signaal om alert te zijn.

Dementie of depressie?

Sommige klachten overlappen.

Depressieve klachten kunnen voorkomen in de vroege fase van dementie, en soms zijn beide tegelijk aanwezig.

- Depressie treedt vaker rond het 30e levensjaar op.
- Dementie wordt meestal vastgesteld vanaf 55 jaar, maar kan al eerder optreden.

Zorgprofessionals doen aanvullend onderzoek om de juiste diagnose te stellen. Dit is belangrijk voor goede begeleiding en passende behandeling.



Behandeling van depressie

Als er sprake is van een depressie, wordt een behandelplan opgesteld. Vaak bestaat dit uit een combinatie van medicatie en leefstijlaanpassingen. Belangrijke onderdelen zijn:

- afwisseling tussen inspannende en ontspannende activiteiten;
- balans tussen dingen samen doen en dingen alleen doen;
- meer bewegen en een (nog) meer gestructureerde dag.

Therapie kan worden aangepast aan het niveau van je naaste met downsyndroom. Naast het beter leren omgaan met negatieve gedachten en gevoelens met cognitieve gedragstherapie, kunnen ook muziek-, spel- of danstherapie worden ingezet. Bij (ernstige) depressie wordt vaak ook medicatie gebruikt. Dit wordt zorgvuldig gekozen door een arts en langere tijd gebruikt, met regelmatige controles.



Samenwerking in de zorg

Goede afstemming tussen zorgverleners is belangrijk. Daarom wordt vaak een regievoerder (een zorgverlener) aangewezen. Deze persoon houdt overzicht, legt verantwoordelijkheden vast en onderhoudt contact met alle betrokkenen. Zo ontstaat een compleet beeld van hoe het met je naaste gaat en welke zorg nodig is.

Tips voor jou als naaste

Als naaste kun je veel betekenen door alert te zijn en signalen te delen met zorgverleners:

- Let op veranderingen in gedrag of dagelijkse routines.
- Noteer opvallende klachten en bespreek deze met de arts VG of gedragsdeskundige.
- Vraag wie de regievoerder is en hoe je contact kunt houden.

Voor meer uitgebreide informatie en begeleiding over deze onderwerpen kun je terecht bij de zorgverleners van jouw naaste.