

Down up

Stichting Downsyndroom

Nr. 142, zomer 2023



+ xxxxxx
+ xxxxxx
+ xxxxxx

Dr. Brian Skotko, een internationale expert op het gebied van Downsindroom, biedt praktische tips over hoe je de cognitie zou kunnen stimuleren bij je zoon, dochter, broer, zus, verwant, bewoner of cliënt met Downsindroom. Mogelijk kan dit ook invloed hebben op de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer.

Inleiding

Iedereen loopt bij het ouder worden risico op het krijgen van de ziekte van Alzheimer. Bij mensen met Downsindroom is die kans helaas veel groter. Vroegtijdige veroudering maakt deel uit van Downsindroom.

Vertaling: Gert de Graaf, Regina Lamberts

Wereldwijd wordt veel onderzoek gedaan naar het voorkómen, uitstellen of vertragen van Alzheimer. Dr. Brian Skotko, de directeur van het Massachusetts General Hospital's Down Syndrome Program, is een vooraanstaand deskundige op het gebied van Downsindroom. Hij heeft veel van deze onderzoeken gelezen. Daaruit heeft hij de aspecten van levensstijl geselecteerd die van invloed kunnen zijn op het ontstaan en verloop van de ziekte van Alzheimer.

Skotko heeft alles wat we nu al wel weten samengevat in BRAIN TRAIN. De aanbevelingen hierin moeten aan elk van de volgende criteria voldoen: (a) ze worden (gedeeltelijk) ondersteund door wetenschappelijk onderzoek van voldoende kwaliteit;

(b) ze hebben praktische toepassingen voor thuis; (c) ze kunnen worden aangepast voor mensen met Downsindroom; (d) ze vormen geen risico voor mensen met Downsindroom.

Met toestemming van Skotko hebben Gert de Graaf en Regina Lamberts van de SDS BRAIN TRAIN vertaald en aangepast aan de Nederlandse situatie, met bijdragen van dr. Michel Weijerman en diëtiste VG Trea Harperink. We denken niet dat door deze aanbevelingen de ziekte van Alzheimer helemaal kan worden voorkomen. Maar misschien zal het enig uitstel opleveren. En wij zijn ervan overtuigd dat deze praktische tips sowieso het welzijn van mensen met Downsindroom kunnen vergroten.

© Brian G. Skotko, 2020. Met toestemming vertaald en bewerkt voor de Nederlandse situatie door de Stichting Downsindroom, 2023

Voor meer (Engelstalige) informatie en tips kun je je aanmelden op downsyndromebraintrain.com

In deze tekst staan verwijzingen naar websites. Via deze QR-code kom je op een pagina waar alle verwijzingen staan.





SMART: Socialiseer

ONDERZOEK 1

PMID: 27130624

3.310 volwassenen uit de algemene bevolking in de leeftijd van 62-90, in de VS

- Degenen die risico liepen op vroege dementie hadden kleinere sociale netwerken en minder betrokkenheid bij de gemeenschap. Ook waren zij zeer afhankelijk van familieleden en enkele goede vrienden.
- Sociale interacties vergroten waarschijnlijk de hoeveelheid tijd waarin onze hersenen gefocust zijn. Ze houden onze hersenen actief.

ONDERZOEK 2

PMID: 18511731

2.249 vrouwen uit de algemene bevolking in de leeftijd 78+, in de VS

- Voor oudere vrouwen had een groter sociaal netwerk een beschermende invloed op hun cognitief functioneren.
- In de buurt van je vrienden of je sociaal netwerk zijn lijkt de cognitieve functie te beschermen in deze populatie.

ONDERZOEK 3

PMID: 17283291

800+ senioren in de omgeving van Chicago

- Het risico op de ziekte van Alzheimer was meer dan verdubbeld in eenzame personen.
- Socialisatie lijkt het risico op de ziekte van Alzheimer te verminderen.

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Mensen met Downsyndroom zijn eerder luisteraars dan actieve gesprekspartners. We kunnen dit veranderen door hen te betrekken bij zinvolle gesprekken die hen aan het denken zetten. Dit kun je doen door open vragen te stellen in plaats van gesloten vragen. Het is daarbij vooral belangrijk om geduld te hebben! Geef de persoon de tijd om na te denken en actief deel te nemen aan zijn of haar sociale netwerken.



Voer elke dag een zinvol gesprek gedurende 5 minuten, waarbij je open vragen stelt. * Zo nodig gebruik je daarbij ondersteunende en alternatieve communicatiemethoden.

Vaak hebben mensen met Downsyndroom ondersteuning nodig bij het onderhouden van goede vriendschappen. Het is geweldig als zij vrienden zonder verstandelijke beperking hebben, maar deze zijn niet noodzakelijk voor het creëren van goede vriendschappen.



Help om 1 of 2 goede vrienden te vinden buiten de familieleden. Plan tijd waarin ze twee keer per week via videochat met elkaar kunnen praten.

Hoewel sociale media een geweldig hulpmiddel zijn om in contact te blijven met vrienden, is het geen vervanging voor kwalitatief goed direct menselijk contact.



Met dezelfde 1 of 2 goede vrienden die degene met Downsyndroom heeft gevonden, plan je 1-op-1 tijd waarbij ze elkaar in persoon ontmoeten, ten minste tweemaal per maand.

Mensen met Downsyndroom zouden minder dan 1 uur schermtijd per dag moeten hebben, omdat dit een passieve hersenactiviteit is.



Stel regels vast voor het gebruik van elektronische media in je huis, met name wat betreft videogames.

UITDAGENDE DOELEN

Werk daarnaast ook aan deze doelen:

- Zorg ervoor dat er maar 1 televisie in 1 kamer in je huis is
- Zet de televisie niet aan als achtergrond
- Kijk geen televisie tijdens het eten. De maaltijd is een perfecte gelegenheid om de eerste taak hierboven uit te voeren!



SMART: Meer bewegen

ONDERZOEK 1

PMID: 30564549

Meta-analyse van 59 onderzoeken uit 1947-2009

- Fysieke oefening activeert in de hersenen de natuurlijke opruimingsmechanismen voor Alzheimer plaques.
- Aerobe training (oefening waarbij je veel zuurstof gebruikt) ging samen met verbeterde aandacht, verwerkingssnelheid, executieve functies en geheugenfuncties.

ONDERZOEK 2

PMID: 30249651

36 gezonde studenten

- Studenten die een eenvoudige fysieke oefening hadden gedaan, presteerden beter op geheugentests in vergelijking met zittende studenten. Ook was op hun MRI zichtbaar dat hun leercentrum was geactiveerd.
- Zelfs een gemakkelijke en korte oefening had cognitieve voordelen.

RICHTLIJNEN VAN DE GEZONDHEIDSRAAD

Kinderen

0-4-jarigen moeten door de dag heen regelmatig bewegen. Beperk langdurig stilzitten. Dit is belangrijk voor de gezondheid en goede ontwikkeling van jonge kinderen.

4-17-jarigen zouden minimaal 60 minuten per dag matig tot hoog intensief moeten bewegen.

Daarbij zouden zij op minimaal 2 dagen per week spier- en botversterkende activiteiten moeten doen. Denk hierbij aan hardlopen, bootcamps, springen, traplopen, zware boodschappen dragen, opdrukken, etc.

Volwassenen

Minstens 150 minuten per week matig intensieve aerobe activiteit, verspreid over diverse dagen.

Voeg matig tot krachtig intensieve spier- en botversterkende activiteit toe op minimaal 2 dagen per week, voor ouderen gecombineerd met balansoefeningen.

Breng minder tijd zittend door! Zelfs activiteiten met een lichte intensiteit kunnen compenseren voor een deel van de risico's van een zittende levensstijl.

Langer, vaker en/of intensiever bewegen geeft extra gezondheidsvoordeel.

Zie ook: www.kenniscentrumportenbewegen.nl/producten/beweegrichtlijnen/#-br-overzicht

AEROBE ACTIVITEITEN

Matig intensief – Je gaat sneller ademen dan normaal, maar je kunt nog gewoon praten. Zie het als een gemiddelde of gematigde inspanning. Voorbeelden zijn stevig wandelen, aerobics, fietsen en proberen een bal in een basket te werpen.

Hoog intensief – Je zult het waarschijnlijk warm krijgen en misschien gaan zweten. Je zult niet veel kunnen praten zonder buiten adem te raken. Voorbeelden zijn hardlopen, baantjes zwemmen, Zumba, stevig doorfietsen of wielrennen, touwtjespringen, hiken en voetbal/basketbal.

ACTIVITEITSTRACKERS

Google Fit – Houdt het aantal minuten dat je beweegt bij + kent hartpunten toe op geleide van richtlijnen van de American Heart Association (AHA).
www.google.com/fit/

Apple Activity – Houdt het aantal minuten dat je beweegt bij en daarnaast de verbruikte calorieën en het aantal stappen.
www.apple.com/ios/health/

Fitbit – Houdt het aantal minuten dat je beweegt bij en het aantal stappen.
www.fitbit.com/global/us/products

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Veel mensen met Downsindroom doen mee aan de Special Olympics. Maar vaak besteden ze weinig minuten aan matig tot hoog intensieve oefeningen. Daarom zouden we hun activiteiten moeten uitbreiden met gerichte aanvullende oefeningen. Verder zweten niet alle mensen met Downsindroom! Dit betekent dat we niet kunnen beoordelen of hij/zij een matig-krachtig intensieve oefening heeft gedaan op grond van de hoeveelheid zweet. Als ouder of mantelzorger kun je oververhitting voorkomen door te zorgen voor koele handdoeken en water tijdens activiteiten.

- Registreer een week lang de cardiovasculaire oefening van degene met Downsindroom.
- Streef er na die week naar om de duur en intensiteit van de aerobe oefeningen te verhogen tot de bij de leeftijd passende normen van de Gezondheidsraad.
- Er is ook een [Beweegrichtlijn voor mensen met een verstandelijke beperking](#)

- Kijk op deze sites voor visuele hulpmiddelen bij meer bewegen:

[De Krachten Gebundeld - Ondersteunen gezonde leefstijl](#)

[Meer bewegen met een verstandelijke beperking | Kennisplein Gehandicaptensector](#)

[Motiverende cliënten met Mijn Beweegplan | Kennisplein Gehandicaptensector](#)

[File \(silverfit.com\)](#)

[Beweegwaaier Zo kan het ook!.pdf \(kennispleingehandicaptensector.nl\)](#)

[Beweegcirkel - Kenniscentrum Sport en Bewegen](#)



SMART: Activeer het brein

ONDERZOEK 1

PMID: 24385638

2.802 65-plussers uit de algemene bevolking in de VS

- Personen die een aantal denkoefeningen deden voor geheugen, redeneervermogen en snelheid, lieten een onmiddellijke verbetering zien van hun cognitieve vaardigheden. Tien jaar later was dit nog steeds zichtbaar. Dit was het resultaat van slechts 10 oefensessies.

- Ook ons brein heeft oefening nodig!

ONDERZOEK 2

PMID: 30587151

108 60-plussers uit de algemene bevolking in Italië

- Volwassenen gingen aantoonbaar vooruit in kortetermijngeheugen en executieve functies na het meedoen aan denkspelletjes voor 1 uur per week gedurende 3 maanden.
- Deze studie ondersteunt de positieve effecten van denkoefeningen.

SPEELGOED-ROTATIESYSTEEM

Vaak kunnen kinderen overweldigd raken van de hoeveelheid speelgoed die ze hebben. Om dit te helpen voorkomen, zet je het meeste speelgoed 'uit het oog, uit het hart' door dit op te ruimen in een kast. Elke zaterdag kun je twee speeltjes uitkiezen waarmee je kind de hele week kan spelen. Dit zal het kind stimuleren tot fantasierijk en creatief spel met dit speelgoed. Dat leidt tot actieve hersenbetrokkenheid. En vergeet niet dat minder dan 1 uur schermtijd per dag wordt aanbevolen!



Lees iedere dag minimaal 5 minuten samen een verhaal met illustraties.

Voor het beste resultaat, kies je een papieren boek. Als je toch een elektronisch boek moet gebruiken, vermijd dan verhalen met een actieve animatie omdat dat leidt tot passieve betrokkenheid.



Als je een schoolgaand kind hebt, begin dan thuis met het toepassen van het speelgoed-rotatiesysteem.

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Mensen met Downsyndroom vinden het leuk om anderen te plezieren en om beloningen te verdienen. Het doen van denkspelletjes biedt een geweldige gelegenheid voor sociale interactie met vrienden en familie.



PROBEER DIT GEHEUGENSPELLETJE

Muntenwedstrijd

Leg drie verschillende soorten munten op een rijtje. Plaats de munten in een willekeurig patroon. Degene met Downsyndroom mag 10 seconden naar dit patroon kijken. Op het moment dat deze daarmee klaar is, leg je de munten door elkaar op een hoopje. Je vraagt hem of haar om de munten weer in dezelfde volgorde terug te leggen. Om het spel nog uitdagender te maken, kun je dezelfde muntsoort gebruiken en een patroon maken van kop of munt. Of je kunt een patroon maken waarbij de speler zowel moet letten op de muntsoort als op kop of munt. Speel met beurten: nadat de speler met Downsyndroom een patroon heeft moeten onthouden, mag deze een patroon voor jou bedenken.



SMART: Reduceer suiker & eet gezond

ONDERZOEK 1

PMID: 29368156

5.189 50-plussers gevolgd gedurende 10 jaar

- Degenen met een hoge bloedsuikerspiegel gingen cognitief sneller achteruit dan degenen met een normale bloedsuikerspiegel.
- Dit was ook het geval bij mensen met een hoge bloedsuikerspiegel die geen diabetes hadden.
- Suiker leidt mogelijk tot ontstekingsreacties in het brein.

ONDERZOEK 2

PMID: 22810099

937 70-plussers uit de algemene bevolking

- De groep die bij de aanvang van de studie relatief veel koolhydraten (voornamelijk veel suiker) at, had een 80% hogere kans op het ontwikkelen van vroege tekenen van dementie zo'n 4 jaar later. Dit risico was verlaagd bij degenen met een relatief hoog aandeel van vet of eiwit in hun voeding.
- Suiker verhoogt de insulinespiegel. Er wordt van uitgegaan dat hoge insulinespiegels schadelijk zijn voor de gezondheid van de hersenen.

Waardes per reep	Energie	Kh.	Suiker	Eiwit	Vet	VV	Vezels
Mueslireep Zomerfruit	75 kcal	12g	3,5g	1,5g	1,5g	0,8g	4g
Haver en dadelreep appel	130 kcal	27g	19g	2g	0,5g	0,1g	3,5g
Dadel en notenreep choco	165 kcal	18g	12g	4g	8g	2g	3g
Notenreep naturel	235 kcal	11g	6g	6,5g	17g	2,5g	3,5g

WAT BETEKENT DIT VOOR MENSEN MET DOWNSYNDROOM?

Mensen met Downsindroom zijn vatbaarder voor het ontwikkelen van diabetes. Daarom is het heel belangrijk om de suikername binnen de perken te houden. Sommige onderzoekers noemen de ziekte van Alzheimer de nieuwe diabetes, omdat er steeds meer onderzoek is dat een hoge suikerspiegel en een hoge insulinespiegel aan deze ziekte linken. Als iemand diabetes heeft, of dit in de toekomst ontwikkelt, dan kan dit goed worden behandeld in consultatie met een endocrinoloog.

Downsindroom BMI-grafieken

Obesitas verhoogt het risico op diabetes én het kan ook op zichzelf bijdragen aan cognitieve achteruitgang. Het bekijken van de grafieken die de ontwikkeling van BMI (Body Mass Index) weergeven kan nuttig zijn. TNO heeft grafieken gemaakt voor de groei van kinderen met Downsindroom. De lengtegroei is daarbij gebaseerd op de waargenomen groei bij een grote groep kinderen met Downsindroom. De grafieken voor gewicht en BMI zijn echter normatief; ze gaan uit van de wenselijke situatie. Dat betekent dat je uit de Nederlandse Downsindroomgrafieken voor gewicht en BMI direct kunt afleiden of de persoon met Downsindroom een gezond gewicht heeft. Als je kind op of boven het 85ste percentiel

uitkomt op deze curven, dan heeft het overgewicht of obesitas. De grafieken zijn te vinden op: www.tno.nl, zie QR-code.

Een gezond gewicht is belangrijk. Onderzoek heeft laten zien dat hoe meer lichaamsvet we hebben, hoe meer cytokinen, ontstekingsbevorderende eiwitten, er vrij komen in ons lichaam. Van deze cytokinen is aangetoond dat ze bijdragen aan cognitieve achteruitgang.

- Bereken het BMI van je dochter of zoon. We willen dat je dierbare onder het 85ste percentiel uitkomt.

Als iemand met Downsindroom overgewicht of obesitas heeft, is het belangrijk om hun cholesterolwaarden te checken, de leverfunctie te meten en te testen op diabetes. Ook is het belangrijk om een diëtist te raadplegen, bij voorkeur een die zich heeft verdiept in de begeleiding van mensen met een verstandelijke beperking. Zie www.dietistvg.nl/.

Om het BMI te bepalen, kun je gebruikmaken van het volgende gratis online instrument van het Voedingscentrum: www.voedingscentrum.nl, zie QR-code voor de link.

SUIKERTIP

Suiker zit overal in verstopt, vooral in verpakte, bewerkte voedingsmiddelen. Zelfs gezonde opties zoals mueslirepen, yoghurt of vitaminedrankjes kunnen veel te veel suiker bevatten.

Lees de labels op voedingsmiddelen zorgvuldig, zelfs al lijkt het een gezond product.

Kijk maar eens goed naar overzicht hierboven van de suikers in deze mueslirepen.

Kies voor meer volwaardige voedingsmiddelen in je dieet! In verpakte repen zit soms wel 19 gram toegevoegde suikers!

RICHTLIJNEN VAN GEZONDHEIDSRaad

Kinderen en volwassenen

- Eet volgens de schijf van 5 (www.voedingscentrum.nl/nl/gezond-eten-met-de-schijf-van-vijf.aspx)
- Eet niet te veel suiker en zo min mogelijk toegevoegde suikers www.voedingscentrum.nl, zie QR-code



SMART: Toezien op medische behandeling

IJZER

IJzertekort is het meest voorkomende tekort aan één afzonderlijke voedingsstof. IJzertekort, of erger nog bloedarmoede door ijzertekort, kan leiden tot lange termijn neurologische en gedragsveranderingen, waarvan sommige onomkeerbaar zijn. Als we de ijzerwaarden op voldoende hoog niveau weten te houden, dan blijven onze hersenen zo gezond mogelijk. Veel mensen met Downsyndroom zijn kieskeurige eters, wat kan resulteren in een lage inname van ijzer via de voeding. Volgens een literatuuronderzoek van de WUR komt bloedarmoede vaker voor bij kinderen met Downsyndroom dan bij andere kinderen (zie www.wur.nl/nl/show/Voedingssupplementen-bij-kinderen-met-Downsyndroom.htm). Bij iemand met Downsyndroom zou een arts eenmaal per jaar op ijzertekort moeten controleren. Om ijzertekort, of bloedarmoede door ijzertekort, te kunnen vaststellen, is het belangrijk dat de arts checkt of er normale waarden zijn van zowel transferrineverzadiging, ferritine, CRP (C-reactief proteïne) als hemoglobine. Als er sprake is van ijzertekort of bloedarmoede door ijzertekort, dan kun je de behandeling starten door de inname van ijzer via de voeding te verbeteren. Als je kind een kieskeurige eter is en alleen inname via de voeding niet genoeg is om het ijzergehalte te verhogen, kan een arts ijzersupplementen voorschrijven.

[Laat 1 keer per jaar de ijzerwaarden bepalen.](#)

STRESS

In de algemene bevolking lijkt stress samen te hangen met een verhoogde kans op het krijgen van de ziekte van Alzheimer naarmate men ouder wordt. Mensen met Downsyndroom hebben een verhoogde kans op het ontwikkelen van gegeneraliseerde of situationele angststoornissen. Net als bij andere volwassenen zou leren omgaan met stress en het verminderen van angst een prioriteit moeten zijn bij iemand met Downsyndroom.

Als mensen met Downsyndroom stress ervaren, dan uiten zij dit vaak met gedrag in plaats van met woorden. Het is dus belangrijk om aanwijzingen voor hun gemoedstoestand af te leiden uit hun gedrag, en niet alleen uit hun woorden. Het aanbieden van een afleidingsmiddel, zoals een stressbal, kan een onderdeel zijn van de behandeling van stress. Rustige muziek kan helpen in situaties waar harde geluiden stressvol zijn. Als je niet weet wat er gaat gebeuren, dan kan dit stress oproepen. Het voorbereiden op dergelijke nieuwe situaties met sociale verhalen, waarbij je aan de hand van foto's of tekeningen (of bij lezers ook geschreven tekst) uitlegt wat er gaat komen, kan stress verminderen. Als deze maatregelen onvoldoende zijn om stress en angst te verminderen bij je dierbare, kan in overleg met een psychiater of arts medicatie of cognitieve gedragstherapie een nuttige optie zijn.

[Maak een lijst met stressvolle activiteiten; probeer deze activiteiten minder stressvol te maken.](#)

SCHILDKLIER

Schildklierhormoon wordt geproduceerd door de schildklier in de hals. Dit hormoon is erg belangrijk voor het reguleren van ons spijsverteringssysteem, huid, gedrag en cognitief functioneren. Te weinig schildklierhormoon kan leiden tot cognitieve vertraging. Daarom is het belangrijk dat de schildklierwaarden worden gecontroleerd bij de geboorte, op de leeftijd van 6 en 12 maanden, en daarna jaarlijks.

[Laat 1 keer per jaar de schildklierwaarden controleren. Zie ook de Medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom.](#)

SLAAPAPNEU

Obstructief slaapapneu syndroom (OSAS) is de meest veelvoorkomende vorm van slaapapneu. Tot wel 3 op iedere 4 mensen met Downsyndroom ontwikkelt slaapapneu. Het komt zo vaak voor dat de Amerikaanse Academie voor Kindergeneeskunde adviseert om elk kind met Downsyndroom op de leeftijd van 4 jaar te laten onderzoeken op OSAS, of ze nu wel of geen symptomen vertonen. De Nederlandse richtlijnen voor kinderen met Downsyndroom bevelen aan om ook bij milde aanwijzingen

van OSAS altijd nader onderzoek te laten doen. Verder wordt geadviseerd om in de leeftijd 1-8 jaar in overleg met ouders minstens een keer per twee jaar een standaardscreening op OSAS te laten uitvoeren door middel van een nachtelijk saturatieprofiel en om dit na het inzetten van de puberteit nog minstens een keer te herhalen. Zie de Medische richtlijn voor kinderen met Downsyndroom.

Apneu kan terugkeren, zelfs na behandeling. Het is dus belangrijk om hierop regelmatig te laten controleren. Zelfs een milde mate van OSAS kan bij mensen met Downsyndroom leiden tot een verlies van 9 IQ punten. Vanuit een neurocognitief standpunt is het belangrijk om OSAS te diagnosticeren en te behandelen.

[Als er sprake is van slaapapneu, dan is het van groot belang om deze te behandelen.](#)

GEBIT

Recent onderzoek geeft aanwijzingen dat onbehandelde tandvleesontstekingen een rol kunnen spelen in zeldzame vormen van de ziekte van Alzheimer.

Mensen met Downsyndroom lopen meer kans op gebitsproblemen, omdat ze minder geneigd zijn om naar een tandarts te gaan en omdat zij een iets minder goed functionerend immuunsysteem hebben. Het is belangrijk dat iemand met Downsyndroom elke 6 maanden naar de tandarts gaat. Als het tandartsbezoek moeilijk gaat, dan kun je overwegen om een therapeut in te schakelen die gespecialiseerd is in sensorische informatieverwerking. Dit kan een gespecialiseerde logopedist, fysiotherapeut of ergotherapeut zijn. Deze kan de persoon helpen minder overgevoelig te reageren op aanraking, met name in het mondgebied. Een goed alternatief voor de gewone tandarts zijn verder de centra voor bijzondere tandheelkunde, waar veel ervaring is in de behandeling van mensen met een verstandelijke beperking. Zie zorgkaart Nederland en Medische richtlijn.

[Ga iedere 6 maanden naar de tandarts.](#)