

Plotselinge terugval bij mensen met het Syndroom van Down in de leeftijd van 18 tot 35 jaar zonder dat daarop volledig herstel volgt

DE STUDIE

POPULATIE

- Mensen met het Syndroom van Down
- In de leeftijd van 18 tot 35 jaar
- Plotselinge verandering in functioneren
- Plotselinge verandering in gedrag
- Forse impact op cliënt en de mensen rond betrokkene
- Zonder volledig herstel

DE REDEN

De laatste jaren heeft het CCE circa 70 consultatieaanvragen ontvangen van mensen met het Syndroom van Down waarbij sprake was van ernstig probleemgedrag. Een deel daarvan betrof mensen die tussen hun 18de en 35ste jaar te maken hadden gekregen met een forse terugval in functioneren en/of gedragsverandering zonder dat na interventies volledig herstel optrad. Over dit fenomeen is weinig bekend.

ONDERZOEKSVRAAG

Is plotselinge terugval in de leeftijd van 18 tot 35 jaar bekend bij mensen met het SvD en welke factoren spelen een rol bij deze verandering?

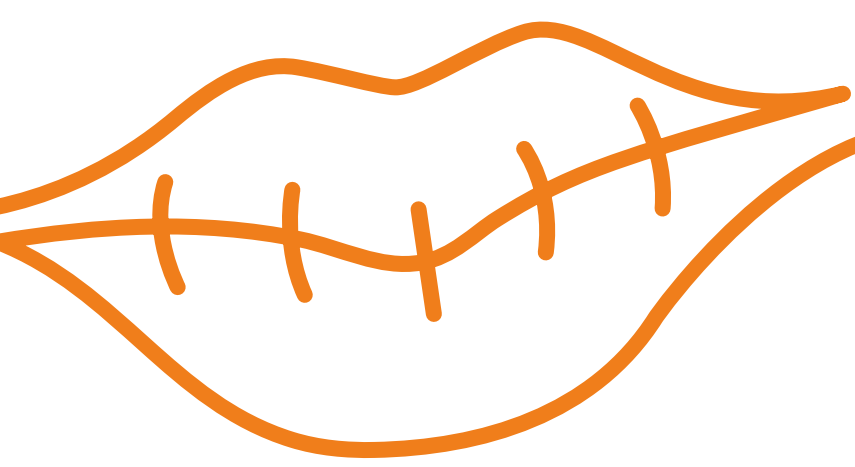
METHODE

- Verkennend onderzoek
- Literatuur studie
- Interview met familie en verzorgers
- Interview met experts

"Het aankleden vraagt uren."



"Ze is gestopt met spreken en is al maanden stil."



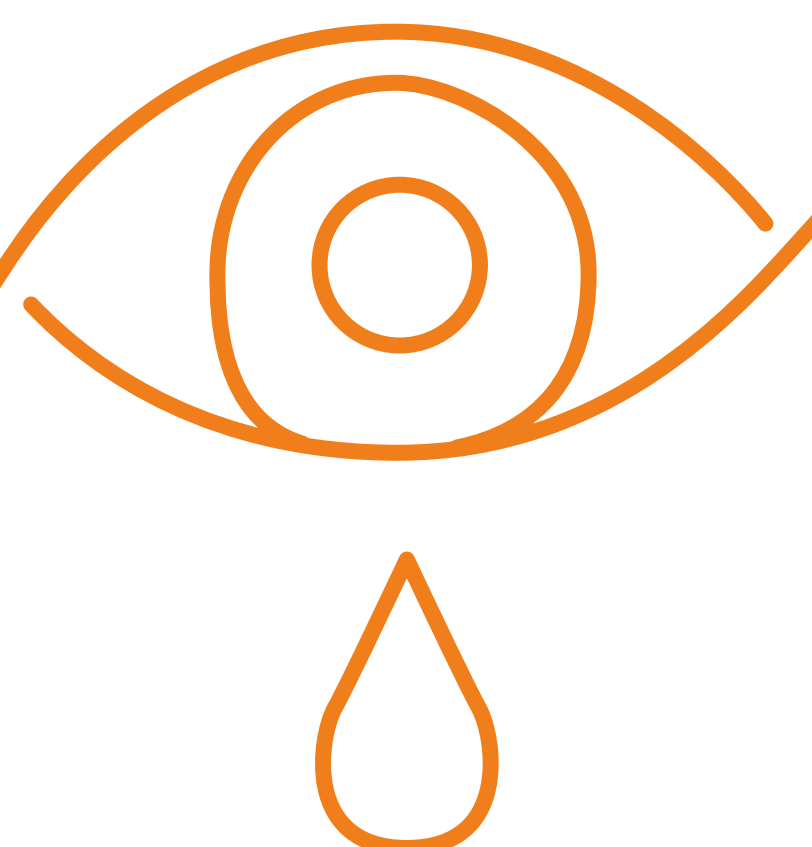
"Hij is nachten achter elkaar wakker."



"Ze is een ander persoon geworden."



"Hij was altijd een gezellige jongen maar nu lijkt hij boos en huilt dagen achtereen."



DE RESULTATEN

1. In de literatuur wordt in enkele artikelen een verklaring genoemd voor de terugval bij SvD, zoals voorbode van Alzheimer, reactie op life-events of katatonie.
2. In de meer algemene literatuur over SvD komt een helder beeld naar voren van hun specifieke ontwikkeling en de kwetsbaarheden waarmee kinderen met Down te maken hebben.
 - a. Zij kunnen niet anders dan de werkelijkheid begrijpen door die in rituelen te vangen.
 - b. Hun vraag om hulp is bijzonder en doet een blijvend, specifiek beroep op de mensen om hen heen.
 - c. Voor de buitenwereld lijkt het leven van een kind met SvD zo op het eerste oog eenvoudiger en makkelijker dan dat door de familie en direct betrokkenen wordt ervaren, in de dagelijkse zorg.
3. De analyse van drie CCE dossiers laat zien dat de ontwikkeling goed verliep totdat de plotselinge terugval zich manifesteerde. Bij alle drie als een donderslag bij heldere hemel. De impact was groot op zowel de cliënt zelf als op alle betrokkenen en gaf enorme verwarring en onzekerheid. Bij deze drie casussen was er sprake van enig herstel, maar geen van drie is terug op het niveau van functioneren van vóór de terugval. Wel is er sprake van een goed leven. Een leven waarin niet langer verwacht wordt dat de cliënt zich kan/zal aanpassen aan de omgeving, maar waar de omgeving op alle fronten is aangepast op werkelijke behoeftes van de cliënt.

CONCLUSIE

Dit consultatieonderzoek bevestigt het belang van heel breed te kijken en te blijven kijken naar plotseling functieverlies en/of gedragsverandering bij mensen met het SvD in de leeftijd van 18 tot 35 jaar. Het onderzoek geeft enig inzicht in mogelijke factoren die een rol spelen bij de terugval, maar is daarin verre van volledig. Er zal nader onderzoek gedaan moeten worden om ouders, familie en betrokken hulpverleners te kunnen ondersteunen in het erkennen en herkennen van de geschetste problemen en mogelijk op termijn handvatten te geven om de terugval vóór te zijn.

Het is alom bekend dat mensen met SvD, zodra ze de 40 jaar passeren, kwetsbaar zijn voor Alzheimer. Daarnaast zullen we ook alert moeten zijn op de levensfase volgend op de puberteit. Juist omdat er in deze fase veel veranderingen zijn in hun leven, waarop ze niet zonder meer kunnen anticiperen.

"Mijn dochter is zichzelf gaan verwonden."



Jannie van Lenthe - van der Linde
Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)
communicatie@cce.nl