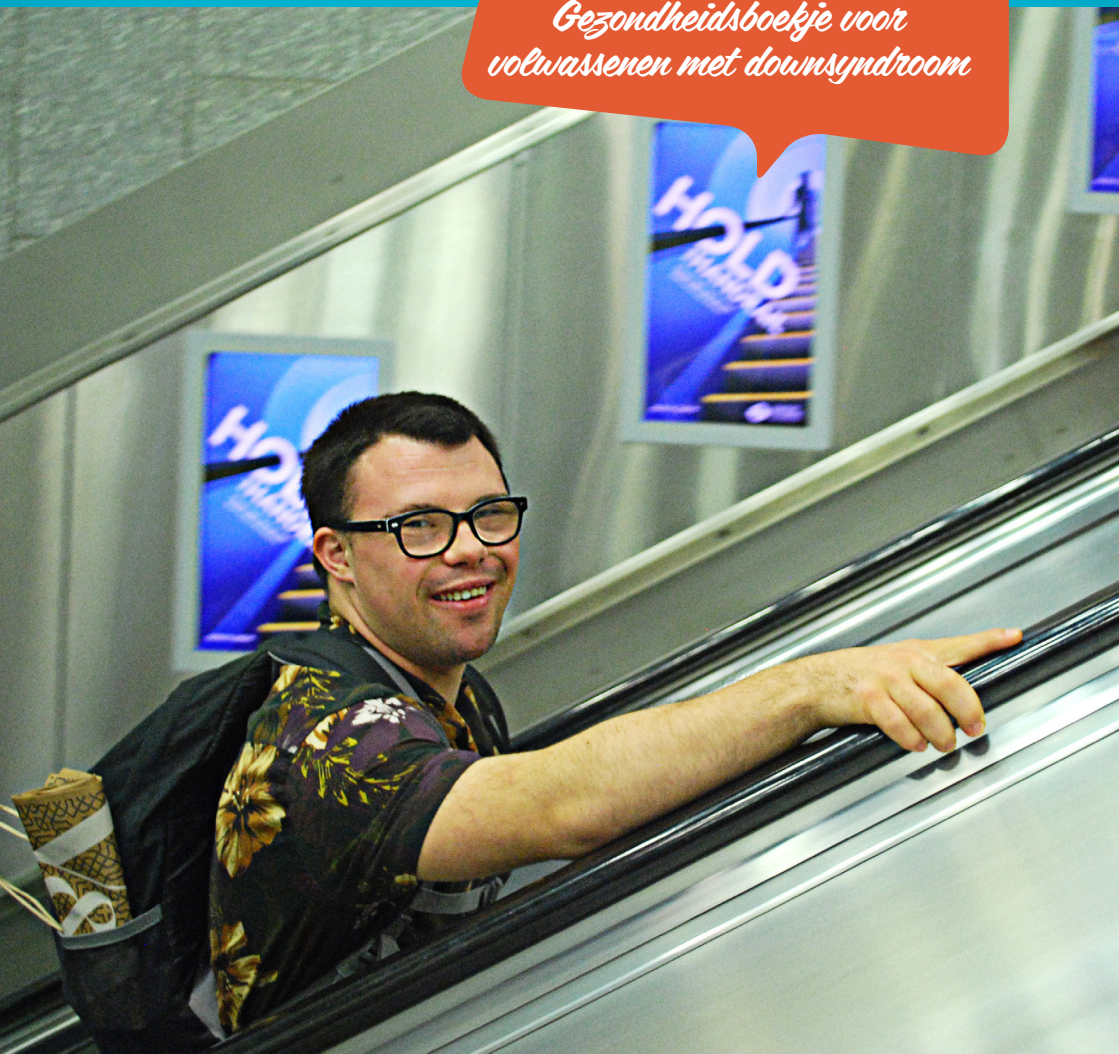


# Downpas 18+

*Gezondheidsboekje voor  
volwassenen met downsyndroom*



met de steun van het  
Hulpfonds Prins en Prinses Alexander van België

  
D'wonsyn droom  
Vlaanderen

  
UZA U

# hoe gebruik je dit boekje

## In dit boekje zijn er 3 delen.

Het **eerste deel**, op gekleurde achtergrond is voor jou.

In het **tweede deel** staat info voor je ouders, je begeleiders of je dokter.

Zo kunnen zij mee zorg dragen voor je gezondheid.

Het **derde deel**, is een samenvatting van informatie en acties die voor jouw gezondheid belangrijk zijn.

---

## inhoud

	Persoonlijke gegevens	3
	Contactpersonen	4
	Belangrijke dingen in jouw leven	6
	Wat moet de dokter over jou weten?	7
<b>deel 1</b>	<b>Jouw gezondheid</b>	<b>8</b>
<b>deel 2</b>	<b>Voor de ouders, begeleiders en arts</b>	
	De gezondheid van volwassenen met downsyndroom: aandachtspunten	20
<b>deel 3</b>	<b>Voor de arts</b>	
	Tabel: gezondheidsproblemen bij volwassenen met downsyndroom	33
	Gezondheidsvoorstel - Instapschema 18+	35
	Uitgevoerde onderzoeken	37
	Referenties	39
	Interessante boeken	39
	Colofon	40

---

*Dit boekje is van:*

*Plak je  
foto hier*

VOORNAAM

NAAM

GEBOORTEDATUM

THUISADRES

ADRES ANDERE VERBLIJFPLAATS

TELEFOONNUMMER

E-MAIL

NAAM EN TELEFOONNUMMER VAN JOUW HUISARTS

NAAM EN TELEFOON VAN ANDERE ARTSEN DIE VOOR JOU ZORGEN

# Gegevens van familie en contactpersonen

## Contactpersoon 1

VOORNAAM, NAAM

RELATIE

TELEFOONNUMMER

EMAILADRES

ADRES

## Contactpersoon 2

VOORNAAM, NAAM

RELATIE

TELEFOONNUMMER

EMAILADRES

ADRES

### Contactpersoon 3

VOORNAAM, NAAM

RELATIE

TELEFOONNUMMER

EMAILADRES

ADRES

### Contactpersoon 4

VOORNAAM, NAAM

RELATIE

TELEFOONNUMMER

EMAILADRES

ADRES

# Belangrijke dingen in jouw leven

**WAAR WOON JE?**

**WIE WOONT ER BIJ JOU?**

**WIE ZIJN JE VRIENDEN?**

**HEB JE EEN LIEF?**

**WAT DOE JE TIJDENS DE DAG?**


**HEB JE EEN HOBBY?**

**WAT DOE JE GRAAG?**

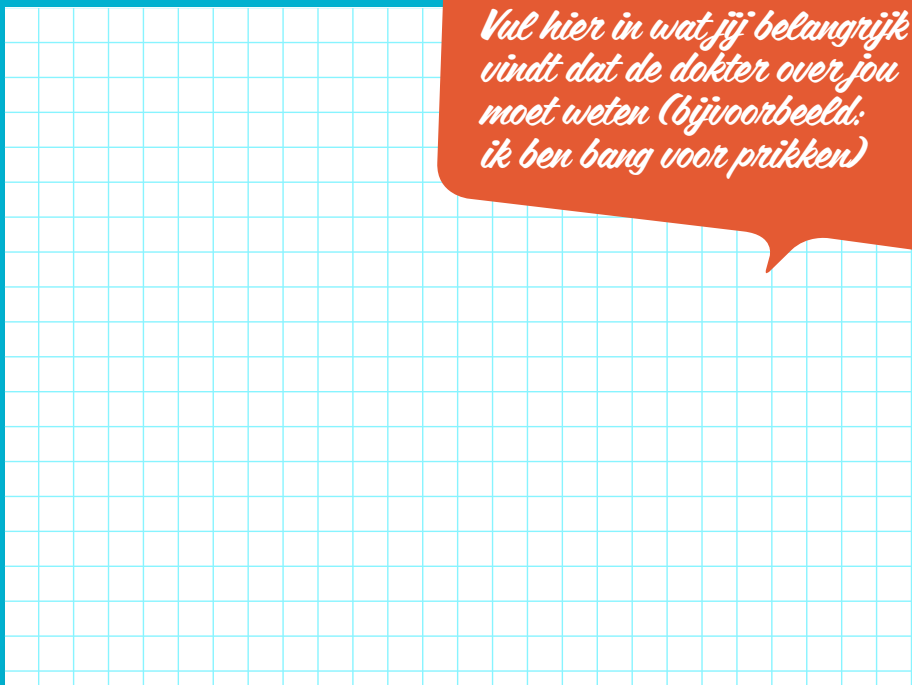
**DOE JE SPORT?**

**WAT ZOU JE NOG WILLEN DOEN IN JE LEVEN?**

**ANDERE DINGEN DIE VOOR JOU BELANGRIJK ZIJN**



**Wat moet de dokter over jou weten ?**



*Vul hier in wat jij belangrijk vindt dat de dokter over jou moet weten (bijvoorbeeld: ik ben bang voor prikken)*

# deel 1

## Jouw gezondheid

---

### Dit boekje gaat over jouw gezondheid.

Gezond zijn is belangrijk. Wie gezond is, voelt zich goed en kan leuke dingen doen. Wie ziek is, kan dit niet. Je kan zelf letten op je gezondheid. Jouw familie, opvoeders, assistenten en dokters kunnen daarbij helpen. **Neem dit boekje mee als je naar de dokter gaat.**

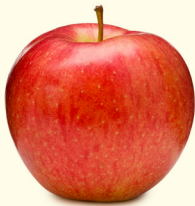
*Als je iets niet begrijpt vraag dan aan iemand om hulp.*

### Drie belangrijke dingen die jij kan doen om gezond te blijven zijn:



#### 1 Genoeg bewegen

Probeer elke dag minstens een half uur of meer te bewegen. De hele dag in de zetel zitten of liggen is niet goed. Bewegen is stappen, fietsen, zwemmen, turnen, dansen of een sport doen.



#### 2 Gezond eten

Je kan zelf uitzoeken wat voor jou gezonde voeding is. Je kan dat lezen in een boek. Of je kan dat opzoeken op de tablet of computer. Als je dat nodig hebt kan je hulp vragen aan je ouders of familie. Of aan je opvoeders of assistenten. Of aan je dokter.



#### 3 Zeggen als je pijn hebt

Wacht niet om aan iemand te vertellen wanneer je pijn hebt of je niet goed voelt. Je bent niet flauw als je om hulp vraagt. Dat moet je echt doen. Je kan verder lezen wat dat allemaal kan zijn.

MISSCHIEN BEN JIJ HEEL GEZOND! DAT IS PRIMA.  
MAAR SOMMIGE ZIEKTES OF PROBLEMEN KOMEN  
MEER VOOR BIJ MENSEN MET DOWNSYNDROOM.

## Ogen

Zie je goed? Prima zo!

Heb je het moeilijk om alles in de verte of dichtbij goed te zien? Of heb je pijn aan je ogen?

Vertel dat dan.

Ga ook elke 2 jaar naar de oogarts.

De oogarts onderzoekt je ogen en kan je helpen met

- een bril
- of lenzen
- een andere behandeling.



## Gehoor

Goed horen is nodig om anderen te kunnen verstaan. Een leuke babbel wordt moeilijk als je niet goed hoort. Meedoen met de anderen wordt moeilijk als je niet verstaat wat zij zeggen.

Als je niet goed hoort moet je het altijd aan iemand zeggen! Gebruik geen oorstokjes.

Laat elk jaar je oren nazien door een dokter.

En laat minstens elke 2 jaar je gehoor testen.

De dokter kan helpen door:

- oorproppen te verwijderen
- of buisjes te plaatsen
- of met een hoorapparaat.





## Slaap

- Slaap je onrustig?
- Lig je veel te wiebelen in bed?
- Snurk je?
- Ben je overdag vaak moe?
- Heb je soms een slecht humeur?
- Kan je je aandacht er niet bijhouden?
- Vergeet je vaak dingen?

Misschien heb je dan wel een slaapprobleem!

De dokter kan je helpen.  
Soms is een slaaponderzoek nodig.

---

## Huid

Zorg goed voor je huid. Neem een douche in plaats van een bad. Een douche droogt je huid minder uit dan een bad. Droog je telkens goed af. Denk elke dag aan verse kousen en vers ondergoed.

Veel mensen met downsyndroom hebben een droge huid.

- Heb jij ook een droge huid?



Smeer dan je huid in met een huidcrème.

- Zitten er schilfers in je haar?
- Is de huid van je hoofd rood?

Was je haar dan met een speciale shampoo.

- Heb je puistjes?

Was je huid met een speciale zeep.

Soms is dat niet genoeg.

Bespreek dat met je dokter.

---

- Heb je jeuk en rode uitslag?
- Heb je pijn in je mond?

Misschien heb je een schimmelinfectie.

Vertel het aan de dokter.

---

## Gewrichten, beenderen en spieren

- Misschien heb je pijn in je nek.
- Of je hebt minder kracht in je handen of benen.
- Misschien heb je pijn bij het stappen.
- Of pijn in je rug.
- Of pijn in je schouders of handen.



Vertel dat altijd aan iemand.

Je moet dan naar de dokter.

De dokter zal je onderzoeken.  
Soms moet er ook een speciale foto van je nek genomen worden.

- Groeit je grote teen over je andere tenen?

Dan heb je een X-teen.

Draag wijde schoenen.

Misschien heb je steunzolen nodig.



### **Je beenderen moeten sterk blijven.**

Daar kan jij mee voor zorgen

- Kom buiten, want zonlicht is belangrijk.
- Beweeg, want dan nemen je beenderen kalk op.
- Eet gezond.

Soms zal de dokter je extra vitamine D en kalk voorschrijven.

---



## Hart en bloedvaten

Sommige hartproblemen heb je vanaf je geboorte. Soms komen de problemen later. Soms heb je helemaal geen last aan je hart.

Je hart wordt regelmatig onderzocht door een dokter. Zo weet je of je hart nog goed werkt.



## Longen

- Ben je kort van adem?
- Heb je geen lucht genoeg?
- Heb je pijn als je ademt?
- Moet je hoesten?

Dan moet je dat altijd aan iemand zeggen. De dokter kan je helpen.

Vraag elk jaar, voor de winter begint, een spuitje tegen de griep.



## Tanden en mondzorg

Het is belangrijk om je tanden goed te verzorgen. Poets 's morgens en 's avonds goed je tanden. Kies vooral eten waar weinig suiker in zit. Water is beter dan frisdrank.

Vertel het als je tandpijn hebt.

Ga elk jaar 2 keer naar de tandarts om je tanden te laten nakijken. De tandarts haalt tandsteen weg. Als het nodig is vult de tandarts de gaatjes in je tanden.

---

## Spijsvertering

- Verslik je je vaak?
- Heb je vaak een zure smaak in de mond?
- Heb je een branderig gevoel in de borstkas?
- Heb je vaak buikpijn of diarree?

De dokter kan je helpen.

- Kan je moeilijk naar het groot toilet?

Beweeg veel.

Drink veel water.

Eet veel fruit, groenten en granen.

- Kan je lichaam geen gluten verdragen?
- Dan heb je coeliakie.
- Gluten zitten in brood, koekjes, spaghetti ...

De dokter controleert je bloed om te weten of je coeliakie hebt.

Je moet dan een dieet volgen.



---

## Overgewicht of zwaarlijvigheid

- Weeg je te veel?
- Dat is niet goed voor je gezondheid.
- Je kan problemen krijgen met het hart, last met je gewrichten of je kan suikerziekte krijgen.

Eet gezond.

Vraag aan de diëtist om je dat goed uit te leggen.

Vraag aan je omgeving om je hierin te steunen.

Beweeg veel.





## Diabetes (suikerziekte)

- Heb je suikerziekte?
- Er zit te veel suiker in je bloed.
- Dat is slecht voor je lichaam.

Soms komt dit door overgewicht of ouderdom. De dokter controleert elke 2 jaar je bloed of je urine. Voor zo een controle mag je 's ochtends niet eten, enkel water drinken.

Als je suikerziekte hebt moet je meestal medicijnen nemen. Je moet ook veel bewegen en letten op je voeding.



## Schildklier

Soms werkt je schildklier te weinig of te veel.

- Voel jij je altijd moe?
- Heb je het altijd koud?
- Voel jij je zwak?
- Kom je veel bij in gewicht?
- Zwellen je benen en je gezicht?

Misschien werkt je schildklier te weinig.

- Verlies je gewicht?
- Zweet je meer?
- Voel jij je zenuwachtig?
- Heb je hartkloppingen?

Misschien werkt je schildklier te veel.

De dokter moet elke 2 jaar je bloed controleren.

---

## Urinewegen

- Heb je pijn bij het plassen?
- Moet je veel gaan plassen in kleine beetjes?

Misschien heb je een probleem met je blaas of plasbuis. Vertel het aan de dokter.



---

## Seksualiteit, vrouwenzaken en mannenzaken

Verliefdheid, relaties en seks horen bij het leven. Het is goed om hier veel over te weten. Stel je vragen aan iemand die je vertrouwt.

- Heb je seksuele contacten?

Vraag aan je familie, je begeleiders of je dokter hoe je veilig kan vrijen.

Denk er zelf aan om een condoom te gebruiken. Zo krijg je geen ziektes en word je niet zwanger.

Weet je niet hoe je dit gebruikt? Vraag het aan je familie, je begeleiders of je dokter.





## Vrouwen

- Heb je menstruatie (maandstonden)?
- Heb je dan pijn?

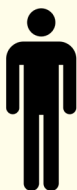
Je kan een pijnstiller vragen.

- Gebruik je anticonceptie?  
Dit zijn middelen om niet zwanger te worden.
- Gebruik anticonceptie precies zoals de dokter het uitlegt.

De dokter onderzoekt elke 3 jaar je vagina.  
Soms onderzoekt de dokter ook je borsten.  
Niet alle vrouwen kunnen kinderen krijgen.  
Soms hebben hun kinderen downsyndroom.

Heb je een kinderwens?  
Praat hierover met iemand die je vertrouwt.

---



## Mannen

Je teelballen kunnen ziek worden.  
Vertel het als je teelballen pijn doen of dik worden.

Elk jaar onderzoekt de dokter je teelballen.  
Niet alle mannen kunnen kinderen krijgen.  
Heb je een kinderwens?  
Praat hierover met iemand die je vertrouwt.

---



## Incontinentie

Incontinentie wil zeggen dat:

- Jij jouw plas niet altijd kan ophouden.
- Dat kan veel zijn of dat kunnen kleine lekjes zijn.
- Het kan ook zijn dat je jouw stoelgang niet altijd tegen kan houden.

Dat is heel vervelend. Vertel het aan je dokter.

---

---

## Misbruik

- Doen andere mensen dingen met jou die jij niet wil?
- Voel jij je daardoor slecht?
- Gedraag jij je daarom anders?



Vertel dat zeker aan iemand!

---

## Epilepsie

- Schokt je arm of je been soms?
- Zegt men dat je gevallen bent, of afwezig of bewusteloos was terwijl jij daar zelf niets van weet?

Misschien heb je wel epilepsie.

De dokter kan je helpen met medicijnen.

---



## Stress en depressie

- Heb je het erg druk?
- Of voel jij je net veel alleen?
- Gebeurde er iets vervelends?
- Is er iets gebeurd met iemand uit je familie?
- Ben je verhuisd?



Het kan gebeuren dat jij je niet goed voelt door veranderingen in je leven.

Sommige dingen lukken dan niet meer.

Je vergeet dingen.

Je hebt geen zin om leuke dingen te doen.

Je wil niet onder de mensen komen.

Het kan dat je een depressie hebt.

Dat moet je vertellen.

Wij kunnen je helpen om je weer beter te voelen.

---

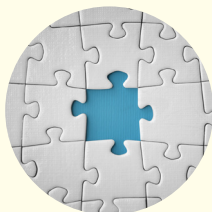


## Gedrag

- Ben je vaak erg kwaad?
- Heb je het moeilijk om met anderen om te gaan?
- Doe je vaak dingen zonder eerst na te denken?
- Vindt jouw omgeving je gedrag lastig?

Het kan zijn dat dit gedrag jou in problemen brengt.

Een psycholoog kan je hierbij helpen met goede raad en trucjes (oefeningen).



## Dementie en ziekte van Alzheimer

Misschien werkt jouw geheugen plots veel minder goed dan voorheen.

Of raak je de weg kwijt, terwijl je vroeger de weg wel goed kon vinden.

Of weet je niet meer welke dag het is, terwijl je dat vroeger wel nog goed kon.

- Vergeet je wat je net deed?
- Kan je niet meer goed voor jezelf zorgen?
- Lukken dingen die je vroeger goed kon niet meer?

De dokter praat dan met jou en met de mensen die voor jou zorgen.

Hij of zij stelt vragen uit een lijst en kan zo ontdekken of je dementie hebt.

Als je dementie hebt, geeft de dokter tips om je leven veilig en aangenaam te houden.

---

## Praten en anderen begrijpen

Sommige mensen gebruiken lange zinnen om iets te vertellen, sommigen korte woorden en anderen enkel SMOG gebaren.

Als je omgeving je ineens moeilijker begrijpt of verstaat is er misschien iets aan de hand.



- Hoor je nog goed?
- Voel jij je goed in je vel?

Ga naar de dokter als je dit merkt.

Blijf oefenen wat je allemaal kan: vertellen, lezen, schrijven, rekenen, tekenen.

---

## Ouder worden

Praat over zaken die je kon, maar nu moeilijk worden.

Praat erover als je vindt dat in jouw leven zaken moeten veranderen omdat je ouder wordt.



---

## deel 2

# Doel van dit gezondheidsboekje

**Deze 'downpas 18+' is bestemd voor volwassenen met downsyndroom, voor de betrokken familieleden, begeleiders en voor de behandelende artsen.** Ondersteun volwassenen met downsyndroom tijdens het doornemen van dit boekje. Zoek naar een antwoord op hun vragen. Een arts kan helpen om goede informatie te geven. **Het boekje kan worden meegenomen bij elk medisch bezoek.**

**V**olwassenen met downsyndroom hebben beslist niet allemaal gezondheidsproblemen. Sommigen hebben een hele goede gezondheid. Toch komen bepaalde aandoeningen méér voor bij volwassenen met downsyndroom. Hieraan extra aandacht schenken helpt om eventuele gezondheidsproblemen vroeger te ontdekken en beter te behandelen. Wie gezond is heeft een veel betere levenskwaliteit. Sommige mensen met downsyndroom hebben moeite om te tonen of duidelijk te maken dat ze ziek zijn. Dit kan te maken hebben met hun taalvaardigheid of omdat ze minder snel klagen, bijvoorbeeld over pijn. Voor zorgverleners kan dit de diagnose bemoeilijken.

Mensen met downsyndroom zijn vaak bang voor nieuwe dingen en hebben wat tijd nodig om zich aan te passen. Het is absoluut nodig om een begrijpelijke uitleg te geven over wat te gebeuren staat. Sommige personen zijn specifiek bang voor bijvoorbeeld bloed of prikken of bepaalde toestellen.

Alhoewel hun ouders of begeleiders dat meestal kunnen melden is het belangrijk dat artsen dat in het dossier vermelden.

De waarnemingen en indrukken van ouders

en verzorgers en hun beschrijvingen van veranderingen bij de persoon met downsyndroom zijn voor zorgverleners doorslaggevend voor een juiste diagnose en een goed behandeladvies. Bij de uitvoering van het advies van de zorgverlener is hulp van familie en verzorgers eveneens noodzakelijk. Veel voorkomende aandoeningen bij volwassenen met downsyndroom worden in dit boekje beschreven. Er is ook een schema opgesteld met daarin de aanbevolen periodieke medische onderzoeken. Daarin staat op welk moment de onderzoeken best kunnen gebeuren. Dit schema en een tabel met een overzicht van de mogelijke gezondheidsproblemen zijn achteraan in dit boekje te vinden.

Iedere mens met downsyndroom is uniek en daarom zijn afwijkingen van dit schema soms nodig. Voor sommige volwassenen zullen onderzoeken vaker moeten gebeuren, voor anderen minder. Dit boekje beoogt een leidraad te zijn.

**De volledige teksten van de wetenschappelijke referenties zijn te vinden op de website van Downsyndroom Vlaanderen: <http://downsyndroom.eu>**

---

## Aandachtspunten betreffende de gezondheid van volwassenen met downsyndroom

**M**ensen met downsyndroom kunnen net als iedereen ziek worden of last hebben van gezondheidsproblemen, maar voor bepaalde aandoeningen zijn volwassenen met downsyndroom extra kwetsbaar. Uit onderzoek blijkt dat volwassenen met downsyndroom elk gemiddeld 5 gezondheidsproblemen hebben.

Soms worden symptomen van behandelbare problemen ten onrechte aan het downsyn-

droom zelf toegeschreven. Vroegtijdig herkennen en behandelen heeft een belangrijke invloed op de kwaliteit van leven.

Hierna volgt een opsomming van gezondheidsproblemen die specifiek meer kunnen voorkomen bij mensen met downsyndroom en daarom speciale aandacht verdienen.

Achteraan staat alles nog eens in een tabel.

---

### 1. Ogen

Verziendheid en vooral bijziendheid komen veel voor bij mensen met downsyndroom. Dit valt te verhelpen met een bril of lenzen, ook laserbehandeling is mogelijk. Scheelzien komt ook vaker voor.

Cataract of “staar” komt vaker en op jongere leeftijd voor. Dit is een aandoening van de ogen waarbij de lens troebel wordt. Wanneer men dit op tijd ontdekt kan men dit opereren en een kunstlens plaatsen. Zonder behandeling kan dit op termijn blindheid veroorzaken.

Keratoconus wordt vaker gezien bij jongvolwassenen met downsyndroom. Bij deze oogaandoening wordt het hoornvlies dunner en kegelvormig. Klachten hiervan zijn onder andere minder scherp zien en overgevoeligheid voor licht.

Ook glaucoom komt meer voor, een aandoening met verhoogde druk binnen in de oogbol en inkrimpen van het gezichtsveld, wat eindigt met blindheid als het niet op tijd herkend wordt.

Blefaritis, een ontsteking van de ooglidrand, en andere oogontstekingen komen meer voor. Blefaritis komt ook samen voor met een huidaandoening op het hoofd, seborrhoïsche dermatitis (zie verderop in rubriek ‘huid’).

Oogproblemen komen dus veel voor. Daarom is regelmatig oogonderzoek nodig, iedere 2 jaar of vaker bij problemen.

---

## 2. Gehoor

Een goed gehoor is nodig om een goede taal- en spraakontwikkeling te behouden en om te kunnen communiceren. Vermindering van het gehoor komt vaak voor bij downsyndroom. Hierdoor ontstaan soms achteruitgang van mentale of sociale vaardigheden of kan het gedrag veranderen. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten door sociale terugtrekking. En dat kan verkeerdelijk de indruk van depressie of dementie wekken.

Gehoerverlies kan verschillende oorzaken hebben. Er zijn omkeerbare problemen zoals een oorprop of vocht achter het trommelvlies (sereuze otitis media). Soms is er een probleem met de gehoorbeentjesketen, het binnenoer of de gehoorzenuw. Vooral in een groep of bij veel achtergrondlawaai kan het dan soms moeilijk zijn om een boodschap te verstaan.

Zogenaamde ‘ouderdomsslechthorendheid’ kan op jongere leeftijd voorkomen bij volwassenen met downsyndroom. Hierbij is er vooral gehoorverlies op de hoge tonen en kan een gehoorapparaat de spraakverstaanbaarheid verbeteren.

Bij last van oorproppen kunnen verwekende druppels of olie helpen. Gebruik geen wattenstaafjes aangezien die het oorsmeer nog verder de gehoorgang in duwen. Soms moet de huisarts of de neus-keel-oor (NKO)-arts het oor uitspuiten of reinigen. Bij vocht achter het trommelvlies moeten er soms diabolos of ‘buisjes’ geplaatst worden.

Een goede beoordeling van het gehoor is belangrijk bij vermoeden van depressie en dementie. Belangrijke slechthorendheid kan immers de oorzaak zijn van sociale isolatie of teruggetrokkenheid zodat verkeerdelijk een indruk van depressie of dementie kan ontstaan. Aangeraden wordt om minstens elke 2 jaar een gehoortest (audiometrie) te laten doen en minimaal 1 keer per jaar de oren te laten nakijken.

---

## 3. Slapen

Het slaapapnoesyndroom (SAS) komt voor tot bij meer dan 90% van de volwassenen met downsyndroom. Bij het slaapapnoesyndroom gaat de keelholte tijdens de slaap dichtklappen. Dit blokkeert de ademhaling en verstoort het normale ademhalingsritme. Er zijn tijdens de slaap herhaaldelijk volledige of gedeeltelijke ademstops (apnoes of hypopnoes). Na de ademstop is er telkens een korte ontwaakreactie. Ontwaakreacties onderbreken de slaap keer op keer. De persoon met SAS voelt zich ‘s morgens niet uitgerust en is overdag overmatig slaperig. Ook geheugenproblemen, concentratiemoeilijkheden, en een slecht humeur of prikkelbaarheid kunnen een uiting zijn van SAS. Luidruchtig snurken is een typisch kenmerk. Snurken en slaapapnoesyndroom zijn het gevolg van een verminderde spierspanning (tonus) in de bovenste luchtwegen tijdens de slaap. Dit komt vaak voor in geval van anatomische afwijkingen in de keelholte zoals grote amandelen of een volumineuze tong.

Onbehandeld slaapapnoesyndroom gaat gepaard met een verhoogd risico op ongevallen

---

(door de overmatige slaperigheid) en een toegenomen risico op hart- en vaatziekten zoals hoge bloeddruk, stoornissen in het hartritme of verzwakking van de hartspier. De diagnose van SAS kan worden gesteld met een slaaponderzoek. Matig tot ernstig slaapapnoesyndroom kan men behandelen met een zogenaamd CPAP-toestel (Continuous Positive Airway Pressure). Dit toestel wordt gebruikt tijdens de slaap en zorgt er voor dat er een positieve druk in de keelholte ontstaat zodat de luchtweg niet meer kan dichtklappen en er geen snurken of ademstops meer voorkomen. Bij lichte vormen van SAS volstaat vaak een lokale behandeling zoals gebruik van een speciaal mondstuk (mandibulair repositie apparaat) of een ingreep. SAS komt vaker voor bij personen met overgewicht en gewichtscontrole is steeds een belangrijk onderdeel van de behandeling.

Het is belangrijk om symptomen die kunnen wijzen op SAS te herkennen: luid snurken, ademstops tijdens de slaap, een onrustig of woelig slaappatroon, vermoeidheid bij het opstaan, overmatige slaperigheid tijdens de dag, depressieve kenmerken, problemen met aandacht, concentratie en geheugen... Een slaaponderzoek kan dan meer zekerheid geven over de eventuele aanwezigheid en ernst van deze aandoening.

---

## 4. Huid

Een droge huid komt veel voor en kan vaak verholpen worden door een vocht inbrengende crème. Het is ook beter om een douche te nemen (met douche-olie of een neutrale zeep) dan een bad en dit te beperken in frequentie.

Hyperkeratose (verdikking van de hoornlaag, een soort dikke eelt) van de handpalmen en voetzolen (palmo-plantaire keratodermie) komt dikwijls voor bij mensen met downsyndroom. Dat kan pijn veroorzaken bij lopen of werken met de handen en maakt de huid gevoeliger voor infecties. De behandeling wordt best gesuperviseerd door een arts.

Seborrhoïsche dermatitis is een schilferige huidziekte. Een typische plaats hiervoor is de hoofdhuid. Men ziet dan typisch dikke schilfers en daaronder een rode hoofdhuid. In de volksmond heet dit 'roos'. Men kan het haar dan wassen met een speciale shampoo.

Bij folliculitis (zweertjes tot steenpuisten) gaan de haarwortels van de lichaamsharen ontsteken. Bij mensen met downsyndroom komt dit vaak voor op de billen. Soms helpt wassen met een antibacteriële zeep.

Schimmelinfecties komen vaker voor aan de huid, aan de nagels en aan de slijmvliezen (bijvoorbeeld de mond). Palmo-plantaire keratodermie is soms het gevolg van een schimmelinfectie. Goed afdrogen van alle huidplooien (bijvoorbeeld na een zwembadbezoek of douchen), regelmatig verwisselen van sokken en dragen van goed verluchtend schoeisel kan dit voorkomen.

Indien de voeten en nagels moeilijk te verzorgen zijn is een bezoek aan een pedicure aan te raden.

Ook is het belangrijk om veel aandacht te besteden aan een goede intieme hygiëne. Dit wordt soms over het hoofd gezien.

---

Alopecia areata, een aandoening waarbij kale vlekken ontstaan, wordt meer gezien bij mensen met downsyndroom. Het is een auto-immune aandoening, een van de uitingen van het toegenomen risico van auto-immune ziekten bij personen met downsyndroom. Meestal is er spontaan herstel na enkele maanden maar recidieven zijn frequent.

In het algemeen is de huid van volwassenen met downsyndroom onderhevig aan het versneld verouderingsproces: vroege vergrijzing van de haren, haarverlies, rimpelen van de huid.

Huidproblemen verminderen het comfort en de kwaliteit van leven. Het is dus belangrijk om er aandacht voor te hebben.

---

## 5. Gewrichten, beenderen en spieren

Vaak zijn de spieren en gewrichtsbanden (ligamenten) slapper (hypotonie) en de gewrichten soepeler (hyperlaxiteit). Dit kan soms voor problemen zorgen. Bewegen en blijven bewegen is echter belangrijk. Dat versterkt de spieren en de beenderen, verbetert de fitheid, bevordert de gezondheid en gaat veroudering tegen. De Wereldgezondheidsorganisatie beveelt minstens 150 minuten fysieke activiteit per week aan.

### Atlanto-axiale instabiliteit

De eerste halswervel is de atlas, de tweede is de axis. De atlas kan draaien rond een botuitsteeksel, de 'dens', van de axis. De dens wordt tegen de voorste rand van de atlas ter plaatse gehouden door een ligament (liga-

mentum transversum atlantis). Achter de dens ligt het ruggenmerg. Bij mensen met downsyndroom kan er door de laxiteit van dit ligament een verhoogde beweeglijkheid tussen de atlas en axis ontstaan. Dit wordt dan atlanto-axiale instabiliteit genoemd. Bij excessieve nekbeweging bestaat er dan een risico van druk op en beschadiging van het ruggenmerg. Volgens de literatuur komt atlanto-axiale instabiliteit bij 6,8-27% van de mensen met downsyndroom voor en leidt bij 1-2% tot symptomen.

Het is belangrijk dat de persoon met downsyndroom en alle betrokkenen bij de zorg letten op het optreden van symptomen: pijn in de nek, stijve nek of torticollis, verandering van kracht of gebruik van armen en/of handen, verandering van het stappatroom, evenwichtsstoornissen, abnormaal veel vallen, klagen van 'mientjes' of pijn in de benen, opnieuw incontinent worden. Bij neurologisch onderzoek is er hyperreflexie bij de peesreflexen en extensie van de tenen bij de voetzoolreflex. Het is dan belangrijk om dringend een magnetische resonantie scan (MRI) van de nek te laten uitvoeren om de diagnose te bevestigen.

Het routinematig uitvoeren van beeldvorming van de halswervelzuil heeft niet bewezen enig voorspellend karakter te hebben voor het optreden van atlanto-axiale instabiliteit. Er is een gekend risico bij hyperextensie/hyperflexie van de nek tijdens narcose. Bewegen en sporten zijn belangrijk voor alle mensen. Maar sommige sporten houden voor mensen met downsyndroom meer risico in: ruwe contactsporten zoals rugby en vechtsporten, hoogspringen, trampoline, duiken, sommige turnoefeningen.

---

### **Osteo-artrose**

Door de slappere gewrichten en ligamenten gaan de gewrichten iets sneller verslijten. Dit heet osteo-artrose. Vaak begint dit in de wervelkolom; bij het ouder worden breidt het ook uit naar de andere gewrichten. Dit kan soms ernstige pijnklachten geven. De arts zou jaarlijks moeten peilen naar klachten van osteo-artrose zowel bij de persoon zelf als bij de mantelzorgers.

### **X-teen**

Een hallux valgus (of X-teen) is een abnormale stand van de grote teen waardoor de grote teen soms over de andere tenen komt te liggen. Dit wordt vaker gezien bij personen met downsyndroom. In dit geval is het belangrijk om wijde schoenen te dragen.

Voor hallux valgus kunnen er aangepaste schoenen worden aangeschaft. Medicatie kan helpen tegen pijn en ontsteking. Als de pijn niet mindert kan men eventueel een operatie overwegen.

### **Botontkalking**

Osteoporose of botontkalking ziet men bij mensen met downsyndroom ontstaan op jongere leeftijd (vnl. vanaf 45 jaar). Dit vergroot het risico op breuken, bv van de pols, de heup. Er bestaat medicatie om osteoporose tegen te gaan, maar ook de levensstijl is belangrijk zoals veel beweging, dieet met calcium en vitamine D en meer blootstelling aan zonlicht.

Voor mensen met een hoog risico op osteoporose (weinig bewegen, vrouwen na de menopauze, deficiënte voeding, roken, bij langdurig cortisone gebruik) is het aan

te raden om regelmatig de botdichtheid te bepalen. Soms wordt dit al aangeraden bij jongvolwassenen.

### **Inflammatoire artritis (reuma)**

Inflammatoire artritis is een van de mogelijke uitingen van auto-immune ziekte bij personen met downsyndroom. Deze aandoening begint dikwijls al in de kinderleeftijd, tast vooral de grote gewrichten aan, gaat gepaard met pijn en functiebeperking. Mensen met downsyndroom klagen niet gemakkelijk spontaan en het vaststellen van de beperking van bewegingsbereik wordt bemoeilijkt door hyperlaxiteit. Daarom is de klinische diagnose niet gemakkelijk, temeer dat bloedonderzoek meestal weinig afwijkingen in de ontstekingsparameters laat zien.

---

## **6. Hart en bloedvaten**

Bij kinderen met downsyndroom komen aangeboren hartafwijkingen veel voor, namelijk bij ongeveer 40-60% van de pasgeborenen. Afhankelijk van het soort afwijking heeft dit gevolgen op volwassen leeftijd. Zo kan een te hoge druk in de longbloedvaten (pulmonale hypertensie) voorkomen, ritmestoornissen of een ander restprobleem na operatie.

Specifiek bij volwassenen met downsyndroom bestaat er een belangrijk risico van mitralisklep prolaps (tot 57%) of aortaklep lekkage (17%). Soms zijn er geen klachten maar vaak zijn er symptomen als vermoeidheid, prikkelbaarheid, duizeligheid, hartkloppingen of gewichtstoename. Door de verhoogde kans op hartkleproblemen,

---

worden alle volwassenen best nagekeken en opgevolgd door een hartspecialist, ook al waren er nooit eerder hartproblemen. Voor volwassenen met aangeboren hartafwijkingen is de frequentie van controle afhankelijk van de aandoening en de ernst ervan.

Het is belangrijk om met de hartspecialist te overleggen of en zo ja, bij welke medische ingrepen (bijvoorbeeld bloederige tandheelkundige ingrepen) het nodig is om op voorhand antibiotica in te nemen om het risico van endocarditis (infectie op de hartklep) te verminderen.

Bij personen met downsyndroom is het risico op cerebrovasculair accident (beroerte) hoger (2,2% versus 0,8% in de algemene bevolking) en accidenten treden vroeger in het leven op (gemiddelde leeftijd 41,8 versus 57,1 jaar). Dat risico is nog niet goed verklaard.

---

## 7. Longen

Doordat mensen met downsyndroom vatbaarder zijn voor infecties komen er vaker luchtwegproblemen voor. Longontstekingen zijn frequent en een belangrijke oorzaak van mortaliteit. Mensen met downsyndroom hebben ook de neiging om snel pulmonale hypertensie met zuurstofgebrek te ontwikkelen. Herhaalde longontstekingen kunnen ook veroorzaakt worden door zure reflux uit de maag (zie onder) of door slikproblemen. Het is aangewezen om infecties te voorkomen door vaccinatie (tegen griep en pneumokokken) en bijzondere aandacht te hebben voor slikproblemen.

## 8. Mondzorg

Bij mensen met downsyndroom komt het vaker voor dat tanden onregelmatiger zijn van vorm, kleiner zijn of zelfs ontbreken. De tandarts kan hierover advies geven en een eventuele behandeling instellen. Ook komen er meer afwijkingen voor in de ontwikkeling van tandweefsels. Hierdoor zijn de tanden minder sterk en treedt tandbederf sneller op. De tandarts kan dan een beschermende laag op de tanden aanbrengen. Extra aandacht is vereist voor een goede mondhygiëne en een gezond voedingspatroon (de inname van suikerhoudende voeding en dranken beperken). Een van de typerende kenmerken van mensen met downsyndroom is de open mond en het uithangen van de tong. Door de slappere tong- en lipspieren is slikken, eten, drinken en spreken moeilijker.

Mensen met downsyndroom ademen vaker door de mond. Hierdoor ontstaat een droge mond met meer tandplaque tot gevolg. Door de monddroogte vertoont de tong vaak groefjes waarin gemakkelijk etensresten blijven zitten. Om een onaangename mondgeur te vermijden kan men de tong goed schoon maken met een tongrasp of tandenborstel. Ontsteking van het tandvlees en weefsels die de tanden op hun plaats houden komen meer voor. De tandwortels zijn over het algemeen korter en raken sneller aangetast. Trek minstens 2 keer per dag voldoende tijd uit voor een goede poetsbeurt, bij voorkeur 's morgens en 's avonds (eventueel met begeleiding). Aandacht voor een gezonde voeding en beperking van inname van suikerhoudende voeding en dranken is belangrijk. Men kan best 2 keer per jaar naar de tand-

---

arts gaan. Professionele gebitsreiniging wordt momenteel 4 maal per jaar terugbetaald door het ziekenfonds bij personen met een beperking.

---

## 9. Spijsvertering

Slikproblemen en (micro)aspiratie zijn frequente problemen bij mensen met downsyndroom, maar worden dikwijls miskend. Bij symptomen zoals verslikken en hoesten, keelschrapen tijdens voeding, zuchten bij slikken is evaluatie van de slikfunctie aangewezen (radiografisch onderzoek van de slikfunctie en logopedisch onderzoek). Slikproblemen kunnen een oorzaak zijn van herhaalde longontstekingen. Ook gastro-oesofageale (zure) reflux komt veel voor en kan trouwens ook oorzaak van herhaalde longontstekingen zijn. Soms is een hiatus hernia (een glijbreuk van de maag doorheen het middenrif), wat meer voorkomt bij mensen met downsyndroom, oorzaak van reflux. Tekens van reflux kunnen zijn: keelpijn, een zure smaak in de keel, pijn op de borst en meer speekselproductie. Langdurige zure reflux kan ook erosieve schade berokkenen aan de tanden, waardoor de tanden gevoeliger worden aan koude.

Bij klachten van een opgeblazen gevoel (dyspepsie) en onverklaarde gedragsveranderingen kan gedacht worden aan een infectie van de maag (met de bacterie *Helicobacter pylori*). Het risico is groter wanneer er veel contact is met andere mensen, bijvoorbeeld in een voorziening of een dagcentrum.

Constipatie of opstopping kan een aantal grote ongemakken geven. Dit komt vaker voor bij weinig bewegen, weinig drinken en weinig vezelrijke voeding of bij een traag werkende schildklier (hypothyreoïdie). Ook andere factoren kunnen bijdragen aan constipatie, zoals bepaalde medicatie, uitstelgedrag, zenuwachtigheid, geen comfortabel toilet in de buurt of gebrek aan privacy. Iemand die in een leefgroep leeft, loopt hier meer risico op. Constipatie kan behandeld worden door voedingsaanpassingen zoals het eten van meer fruit, groenten en granen. Ook kan lichaamsbeweging, goede gewoontes zoals regelmaat in toiletbezoek en het drinken van meer water een positief effect hebben op de stoelgang. Ernstige constipatie kan gepaard gaan met plasproblemen zoals aandrang en urineverlies en, paradoxaal, met ongewild en onbewust verlies van stoelgang. Maar ook stress kan een oorzaak van incontinentie voor stoelgang zijn.

Coeliakie of glutenintolerantie wordt meestal reeds op kinderleeftijd vastgesteld. Soms komt de aandoening pas op volwassen leeftijd tot uiting. Symptomen van coeliakie kunnen zijn: diarree maar soms ook constipatie, een opgezette buik, gewichtsverlies, bloedarmoede, braken, gebrek aan eetlust, neerslachtige stemming. Soms zijn er geen duidelijk herkenbare symptomen. Met een bloedafname kan men coeliakie opsporen. Coeliakie komt vaker voor in aanwezigheid van schildklierproblemen, suikerziekte of bloedarmoede. De behandeling bestaat uit een levenslang glutenvrij dieet.

---

---

## 10. Overgewicht of Zwaarlijvigheid

Mensen met downsyndroom hebben vaker overgewicht. Overgewicht is, net als bij andere mensen, slecht voor de gezondheid. Het is schadelijk voor het hart en de bloedvaten, het belast de gewrichten en het kan suikerziekte (diabetes type 2) veroorzaken.

Voorkomen en behandelen van zwaarlijvigheid is dan ook heel belangrijk. Zowel het dieet als voldoende lichaamsbeweging spelen hier een doorslaggevende rol.

---

## 11. Diabetes (suikerziekte)

Symptomen van suikerziekte zijn vermageren, veel drinken, veel plassen. Soms moeten de mensen met suikerziekte 's nachts opstaan om te gaan plassen of zij plassen ongewild in bed. Diabetes type 1 is een auto-immune ziekte waarbij het deel van de alvleesklier waar de insuline wordt geproduceerd vernietigd wordt. Insuline is het hormoon dat het suikergehalte in het lichaam regelt. Diabetes type 2, waarbij de cellen van het lichaam niet meer reageren op insuline, gaat vaak samen met zwaarlijvigheid of overgewicht. Personen met downsyndroom hebben een groter risico dan de algemene bevolking op diabetes type 1 en het risico neemt toe met de leeftijd. Periodische opvolging van het bloedsuikergehalte wordt dan ook aanbevolen. Type-2 diabetes komt ook voor, maar minder dan in de algemene bevolking.

Aangeraden wordt het suikergehalte in het bloed (de 'glycemie') elke 2 jaar te bepalen

(in nuchtere toestand). Bij zeer moeilijke bloedafname kan men ook urine testen op de aanwezigheid van suiker. De behandeling van diabetes type-1 is met insuline. Bij diabetes type-2 helpt vermageren (dieet en meer bewegen) en eventueel medicijnen.

---

## 12. Schildklier

Eén derde van de volwassenen met downsyndroom wordt in zijn leven geconfronteerd met hypothyroïdie of een schildklier die te traag (te weinig) werkt. Dit kan zich uiten met een droge huid, constipatie, zwaarlijvigheid, lusteloosheid en depressie. Men dient hierop bedacht te zijn wanneer deze symptomen zich voor het eerst presenteren.

Ook hyperthyroïdie of een schildklier die te snel werkt komt iets vaker voor. Klachten hiervan kunnen zijn: gewichtsverlies, hartkloppingen, opwinding, darmklachten zoals diarree en warmte-intolerantie.

Aangeraden wordt om 2-jaarlijks het bloed te testen op afwijkende waarden van schildklierhormonen. Men moet denken aan hypothyroïdie bij vermoeden van depressie of dementie.

---

## 13. Urinewegen

25% van de volwassenen, vooral zij die bedlegerig zijn, hebben recurrenente urineweginfecties. Dat moet ook een aandachtspunt zijn. Bij mensen met downsyndroom zijn ook de nieren onderhevig aan het versneld verouderingsproces. Het is aan te bevelen om de nierfunctie middels bloedonderzoek en urineonderzoek te volgen.

---

## 14. Seksualiteit, vrouwenzaken en mannenzaken

Mensen met downsyndroom worden verliefd, hebben relaties en kunnen seksueel actief zijn. Relaties zijn voor ieder mens belangrijk en daarom moet men hieraan voldoende aandacht schenken, in het bijzonder aan seksualiteit, voortplanting, anticonceptie, homoseksualiteit en seksueel overdraagbare aandoeningen.

### Vrouwen

Vrouwen met downsyndroom zijn minder vruchtbaar, maar kunnen kinderen krijgen. Ongeveer 50% van hun kinderen zullen zelf ook downsyndroom hebben. Menstruatieproblemen bij vrouwen kunnen geuit worden als gedragsveranderingen, bijvoorbeeld agressie en prikkelbaarheid. Indien nodig kan men een pijnstillertje geven tijdens de maandstonden.

Bij vrouwen die anticonceptie gebruiken is het belangrijk om therapietrouw na te gaan en niet langer door te gaan met het gebruik van anticonceptie na de overgang. Wanneer men langer anticonceptie zou gebruiken dan de overgang, kan dit het risico op botontkalking verhogen. Vrouwen die seksueel actief zijn, zouden net als andere vrouwen om de 3 jaar een onderzoek van de baarmoederhals moeten krijgen (uitstrijkje).

De menopauze treedt vroeger in bij vrouwen met downsyndroom. Menopauze is een risicofactor voor osteoporose, depressie, cognitieve achteruitgang en dementie.

### Mannen

Vruchtbaarheid bij mannen is uitzonderlijk, maar niet onmogelijk. Bij mannen met downsyndroom kan teelbalkanker vaker voorkomen. Bij mannen met downsyndroom wordt een jaarlijks onderzoek van de teelballen aanbevolen vanwege een verhoogd risico op teelbalkanker.

**Nuttige informatie over seksualiteit is te vinden in de Reader Seksualiteit van de Nederlandse stichting Down syndroom (zie referenties, full tekst op website van Downsyndroom Vlaanderen: <http://downsyndroom.eu>)**

**Informatie over kindermens is te vinden in het boek 'Droom van een Kind' van vzw Konekt.**

---

## 15. Andere aandachtspunten

### Incontinentie

Incontinentie is het verlies van urine of stoelgang. Er zijn verschillende vormen van urine incontinentie waaronder 'stress incontinentie' (urineverlies bij persen, bijvoorbeeld bij hoesten of niezen), 'urge incontinentie' (een onhoudbare drang om te plassen), of incontinentie bij diabetes of obstipatie, reflex incontinentie bij beschadiging van het ruggenmerg, bijvoorbeeld bij atlanto-axiale instabiliteit. Fecale incontinentie kan voorkomen bij obstipatie of neurologische problemen.

Urinaire en fecale continence komen voor in de gevorderde stadia van Alzheimer dementie. De huisarts helpt om de diagnose te stellen en geeft raad over de aanpak.

---

## Misbruik

Mensen met downsyndroom zijn gemakkelijker het slachtoffer van seksueel, emotioneel of financieel misbruik. Zij zullen dit niet altijd aan hun vertrouwenspersonen vertellen. Seksueel misbruik zou zich eventueel kunnen uiten in de vorm van acute gedragsveranderingen (o.a. stemmingschommelingen, agressie, automutilatie, zelfstimulerend gedrag, geseksualiseerd gedrag) en/of (psycho)somatische klachten.

---

## 16. Hersenen en gedrag

### Epilepsie

Epilepsie kan bij mensen met downsyndroom beginnen op kinderleeftijd maar de prevalentie, het voorkomen, neemt toe met de leeftijd. Epilepsie is soms een eerste teken van het optreden van Alzheimer dementie. De aanvallen zijn te behandelen met medicatie.

### Stress en depressie

Mensen met downsyndroom zijn gevoeliger voor stress en kunnen zich minder goed aanpassen aan grote veranderingen (bijvoorbeeld een broer die trouwt, een verhuizing, het overlijden van een dierbare of andere belangrijke levensgebeurtenissen). Ook het zelfbesef van downsyndroom te hebben kan stress veroorzaken. Dit kan leiden tot gedragsveranderingen. Een goede voorbereiding op voorspelbare veranderingen is raadzaam. Ook een structurele dagbesteding is belangrijk voor personen met downsyndroom.

Depressie komt veel voor en wordt vaak niet herkend. Depressie komt vaak voor op jongvolwassen leeftijd.

Aanwijzingen voor depressie kunnen zijn: verlies van vaardigheden, geheugenstoornissen, minder zin hebben in activiteiten en deze trager uitvoeren, méér tegen zichzelf praten dan voorheen, zich terugtrekken en contacten met anderen vermijden.

Het is echter belangrijk om organische aandoeningen zoals onder meer slaapapnoe, onvoldoende schildklierwerking, gehoorproblemen of een hartaandoening uit te sluiten vooraleer de diagnose depressie te weerhouden. De symptomen van deze aandoeningen kunnen gelijken op deze van depressie.

### Gedrag

De diagnose 'gedragsprobleem' kan enkel gesteld worden als andere aandoeningen zijn uitgesloten. Soms wordt probleemgedrag aan downsyndroom zelf toegeschreven, terwijl eigenlijk een lichamelijk probleem of ziekte de oorzaak is, bijvoorbeeld gehoorverlies, depressie of dementie. Het is dan ook belangrijk voor ouders of verzorgers hieraan te denken en indien nodig een arts te raadplegen.

Autisme en ADHD komen vaker voor bij personen met downsyndroom en kunnen een verklaring zijn voor sommige gedragsproblemen. Vaak wordt dit al ontdekt op kinderleeftijd, maar soms ook pas later. Bij veel personen met downsyndroom wordt autisme echter niet herkend. Autisme kan zich uiten in het moeite hebben met sociaal contact, anders verlopende communicatie, moeite hebben met veranderingen, het vertonen van stereotype gedrag en eenzijdige interesses.

---

Als men autisme vaststelt, kan men voor begeleiding terecht bij een psychiater of psycholoog die kennis heeft van autisme en van downsyndroom.

Over het algemeen reageren mensen met ADHD en downsyndroom net zoals andere personen met ADHD op de standaardbehandelingen voor ADHD.

### **Dementie en de ziekte van Alzheimer**

Dementie komt bij mensen met downsyndroom gemiddeld 20 jaar vroeger voor.

Dit betekent echter niet dat iedereen met downsyndroom dement wordt.

Tekenen van dementie zijn: veranderingen in de persoonlijkheid, achteruitgang van het geheugen, achteruitgang van verbale en sociale vaardigheden, motorische achteruitgang (verlies van aangeleerde vaardigheden zoals het hanteren van mes en vork), psychologische veranderingen, wanen (paranoia), méér tegen zichzelf praten, agressief gedrag, wijzigingen in het slaappatroon, aanvallen van epilepsie ("stuipen") en incontinentie (zowel voor urine als voor stoelgang).

De diagnosestelling van dementie is erg moeilijk bij een persoon met downsyndroom. Hierbij kan psychologisch testonderzoek helpen om verstandelijke achteruitgang aan te tonen. Testschalen werden specifiek voor personen met downsyndroom ontwikkeld (dementia scale for down syndrome, DSDS). Er zijn echter grote onderlinge verschillen in het verstandelijk functioneren van personen met downsyndroom. Het is aan te bevelen om al tussen de leeftijd van 20-30 jaar een eerste bepaling

('nulmeting') te doen waarmee later, door vergelijking, eventuele achteruitgang kan gemeten worden. De testen voor nulmeting worden uitgevoerd in multidisciplinaire centra. Vooral nog is er geen terugbetaling van het ziekenfonds voor deze dure en langdurige onderzoeken. Er moet benadrukt worden dat achteruitgang ten opzichte van de nulmeting niet per se een indicatie van dementie is, en dat medisch onderzoek altijd de eerste stap is. Een zorgzame klinische evaluatie is nodig om alle andere mogelijke en behandelbare oorzaken van de achteruitgang uit te sluiten, zoals depressie, gehoorverlies, vermindering van het zicht, schildklierproblemen, een vitamine B12 gebrek enz. Neurologisch testen is moeilijker en komt na uitsluiten van andere oorzaken. Indien dan toch Alzheimer dementie wordt vastgesteld, betekent dit niet dat men niets meer kan doen. Men moet proberen om de stabiliteit van de leefomgeving te behouden en de levenskwaliteit zo veel mogelijk te bevorderen. Om iemand met Alzheimer dementie zo zelfstandig mogelijk te houden, kan men kleine aanpassingen in de omgeving aanbrengen om de veiligheid te verbeteren. De huisarts of een neuroloog kan advies geven.

**Interessante informatie is ook te vinden in de boeken van Diana Kerr**  
<https://infocentrum.dementie.be/product/verstandelijke-beperving-en-dementie-effectieve-interventies-diana-kerr/>  
**en Karel De Corte**  
<http://kareldecorte.be/kdc/contact/>

---

## 17. Communicatie en vaardigheden

Personen met downsyndroom gebruiken afhankelijk van hun verstandelijke mogelijkheden, gehoor en spraak, verschillende communicatievormen. Sommige personen met downsyndroom spreken met ondersteuning van gebaren (SMOG).

Hun gebruik van taal, de spraakverstaanbaarheid en het gebruik van gebaren zijn belangrijke aandachtspunten voor ouders, verzorgers of logopedisten om op te volgen. Wanneer hierin veranderingen optreden kan dit een signaal zijn van een onderliggend gehoorprobleem, depressie of dementie.

Dit uit zich bijvoorbeeld als iemand minder te verstaan is of minder gebaren gebruikt dan voorheen. Het is belangrijk om opgemerkte veranderingen in communicatie te bespreken met een arts. Het kan nodig zijn om opnieuw logopedie te geven.

Volwassenen die vaardigheden ontwikkeld hebben in lezen, schrijven, rekenen en computergebruik, kunnen deze vaardigheden onderhouden als ze deze in hun dagelijkse activiteiten opnemen. Het is van belang na te vragen bij de persoon zelf of ouders en verzorgers in hoeverre de vaardigheden in de dagbesteding aan bod komen. Het kan aangewezen zijn om meer uitdaging te zoeken.

---

## 18. Ouder worden

Mensen met downsyndroom worden tegenwoordig ook steeds ouder. Niet iedereen komt toe aan het spreken over vroegtijdige zorgplanning bij het levenseinde in geval van ondraaglijk lijden. Dit is een moeilijk onderwerp en wij adviseren om op een gepast moment hierover met een arts te spreken.

**Op de website van de Vlaamse Federatie Palliatieve Zorg ([www.palliatief.be](http://www.palliatief.be)) staat meer informatie.**

---

## 19. Vaccinaties

Zoals bij iedereen moet het basisvaccinatieschema gevolgd worden, o.m. met betrekking tot de rappelvaccins voor tetanus en difterie en kinkhoest. Personen met downsyndroom hebben mogelijk een groter risico op hepatitis B, indien dit nog niet gebeurde, moeten zij tegen hepatitis B gevaccineerd worden.

Omwille van het belangrijk risico van luchtweginfecties is vaccinatie tegen pneumokokken en jaarlijks griepvaccinatie aan te bevelen.

**Meer informatie over vaccinaties kan gevonden worden in de brochure van de Hoge Gezondheidsraad, beschikbaar via <https://www.health.belgium.be/nl/vaccinatiegids>.**

## deel 3

### Tabel: gezondheidsproblemen bij volwassenen met downsyndroom

Orgaan / systeem	Ziekten	Beschreven prevalentie
<b>Oog</b>	Refractieafwijkingen	25-67%
	Strabisme	23-37%
	Cataract	11-33%
	Keratoconus	7-15%
	Glaucoom	8%
	Blindheid	8%
	<b>Oor</b>	Sensorineuraal gehoorverlies
Recurrente otitis media		13%
Recurrente oorstoppen		19%
<b>Huid</b>	Xerosis	
	Palmoplantaire hyperkeratosis	
	Recurrente folliculitis	17%
	Onychomycose, tinea pedis	
	Eczema	22-23%
	Alopecia areata	6-18.4%
	Vitiligo	
	Acne	2%
<b>Endocrien stelsel</b>	Hypothyreoïdie	15-52%
	Hyperthyreoïdie	1.6-8%
	Diabetes type I	3-5%
	Diabetes type II	7.3%
<b>Obesitas</b>		45-79% (m), 56-96% (v)
<b>Centraal zenuwstelsel</b>	Epilepsie	8-46%
	Dementie	8-75% (toename met leeftijd)
	CVA	2.2%
	Moyamoya ziekte	0.1%
<b>Gedrag, psychiatrisch</b>	Depressie	10-26%
	Angststoornis	9%
	Agressiviteit	10%
	Fobie	1-3%
	Autisme spectrum stoornis	24%
	ADHD	5%
	Obsessief compulsieve stoornis	

## vervolg

### Tabel: gezondheidsproblemen bij volwassenen met downsyndroom

Musculoskeletaal	Degeneratieve osteoartritis (inclusief wervelzuil)	14-70%
	Inflammatoire artritis	
	Osteoporose	15-40.7%
	Cervicale instabiliteit	10-19%
	Scoliose	8.7-52%
	Hallux valgus	7-12%
Mond/gebit	Cariës, parodontose, orthodontische problemen, ontbrekende tanden	49%
Gastro-intestinaal stelsel	Slikproblemen/aspiratierisico	25%/50%
	Functionele problemen (GER, constipatie)	14-33%
	Coeliakie	8-11%
	Chronische HBV infectie	5%
Cardiovasculair stelsel	Congenitaal hartgebrek (al dan niet geopereerd)	30-60%
	Mitralisprolaps	45-57%
	Aortaregurgitatie	17%
	Pulmonale hypertensie	3.7%
	Hartfalen	3.4%
Ademhalingsstelsel	Pneumonie, aspiratiepneumonie	7.5-55.2%
	Respiratoire insufficiëntie	2.5%
Uro-renaal stelsel	Recurrente urinaire infectie	25%
	Chronische nierziekte	2.9%
	Nierfalen	1.8%
	Incontinentie	7%
Hemato-oncologisch	Testis tumoren	
	Leukemie	
Immunologisch stelsel	Verhoogde vatbaarheid voor infectieziekten	
	Auto-immune pathologie	
Slaapapnoe	OSAS	Tot 94%

# Gezondheidsvoorstel

## Instapschema 18+

Orgaan / systeem	Beschreven prevalentie	Frequentie
<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	gewicht en voedingstoestand	jaarlijks
	hart- en longauscultatie	jaarlijks
<b>Bloedonderzoeken</b>	glycemie, bloedbeeld, creatinine, vit B12, foliumzuur, vitamine D, ferritine, TSH	elke 2 jaar
	coeliakiescreening (anti-ttg-IgA)	elke 5 jaar
<b>Oog</b>		elke 2 jaar
<b>Gebit en tanden</b>		2 maal per jaar
<b>Gehoor</b>	audiometrie	minimaal elke 2 jaar
	algemeen ooronderzoek (otoscopie) en controleren op oorproppen	jaarlijks
<b>Slaapapnoesyndroom</b>		jaarlijks bevragen
<b>Huid</b>	klinisch onderzoek	jaarlijks bevragen
<b>Zenuwstelsel</b>	bevraging epilepsie	elke 3 jaar
	bevraging gedragsstoornissen, OCD, depressie (instap)	elke 3 jaar
	ondervraging van persoon/betrokkenen in het kader van ziekte van Alzheimer vanaf 40j	elke 3 jaar
	indien mogelijk psychologisch testonderzoek ("nulmeting" in het kader van Alzheimer dementie) eenmalig tussen 20 en 30 jaar	
	bevraging en klinisch onderzoek inflammatoire artritis	
	bevraging van osteo-artrose, vanaf 45j, botdensitometrie volgens indicatie (cf. terugbetalingscriteria)	
	klinisch onderzoek atlanto-axiale instabiliteit (instap)	
<b>Bewegingsapparaat</b>	bevraging en klinisch onderzoek inflammatoire artritis	
	bevraging van osteo-artrose, vanaf 45j, botdensitometrie volgens indicatie (cf. terugbetalingscriteria)	
	klinisch onderzoek atlanto-axiale instabiliteit (instap)	
<b>Luchtwegen</b>	klinisch onderzoek	jaarlijks bevragen
	aandacht voor slikproblemen en gastro-oesofageale reflux	
	griepvaccin	jaarlijks
	pneumokokkenvaccin	elke 5 jaar

## vervolg

# Gezondheidsvoorstel Instapschema 18+

<b>Hart</b>	klinisch onderzoek	jaarlijks
	EKG en echo hart	eenmalig op 25j
	bij kleplijden echo hart	elke 5 jaar
	bij aangeboren hartafwijkingen	volgens noodzaak
<b>Spijvertering</b>	slikproblemen	jaarlijks bevragen
	gastro-oesofageale reflux,	jaarlijks bevragen
	dyspepsie	jaarlijks bevragen
	constipatie	jaarlijks bevragen
	fecale incontinentie	jaarlijks bevragen
	coeliakie, indien indicaties (bijvoorbeeld ferriprievie anemie, onverklaarde gedragsverandering) dan bloedonderzoek (beperkte terugbetaling van coeliakietesten)	jaarlijks bevragen
<b>Geslachtsorganen vrouw</b>	uitstrijkje	elke 3 jaar tussen 25j en 65j (tenzij nooit seksueel actief geweest)
	mammografie vanaf 50j	elke 2 jaar (volgens de normale richtlijnen)
<b>Geslachtsorganen man</b>	Klinisch testisonderzoek	jaarlijks
<b>Nieren</b>	vanaf 50j 1x echografie nieren, urinesediment, proteïnurie en creatinine; verder volgens noodzaak	
<b>Vaccinaties</b>	controleren en opvolgen	

---

## uitgevoerde onderzoeken

**Gelieve hier de data van de uitgevoerde onderzoeken te noteren en de naam van gezondheidsmedewerker in te vullen.**

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
------------------------------------	--------

---

naam arts:

**Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):**

- Algemeen klinisch onderzoek  Bewegingsapparaat  Bloedonderzoeken  Gebit en tanden  Geslachtsorganen  Ogen  
 Oren/Gehoer  Hart  Huid  Luchtwegen  Nieren  Slaapapnoesyndroom  Spijsvertering  Vaccinatie  Zenuwstelsel  
 Opmerkingen:

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
------------------------------------	--------

---

naam arts:

**Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):**

- Algemeen klinisch onderzoek  Bewegingsapparaat  Bloedonderzoeken  Gebit en tanden  Geslachtsorganen  Ogen  
 Oren/Gehoer  Hart  Huid  Luchtwegen  Nieren  Slaapapnoesyndroom  Spijsvertering  Vaccinatie  Zenuwstelsel  
 Opmerkingen:

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
------------------------------------	--------

---

naam arts:

**Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):**

- Algemeen klinisch onderzoek  Bewegingsapparaat  Bloedonderzoeken  Gebit en tanden  Geslachtsorganen  Ogen  
 Oren/Gehoer  Hart  Huid  Luchtwegen  Nieren  Slaapapnoesyndroom  Spijsvertering  Vaccinatie  Zenuwstelsel  
 Opmerkingen:

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
------------------------------------	--------

---

naam arts:

**Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):**

- Algemeen klinisch onderzoek  Bewegingsapparaat  Bloedonderzoeken  Gebit en tanden  Geslachtsorganen  Ogen  
 Oren/Gehoer  Hart  Huid  Luchtwegen  Nieren  Slaapapnoesyndroom  Spijsvertering  Vaccinatie  Zenuwstelsel  
 Opmerkingen:

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
------------------------------------	--------

---

naam arts:

**Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):**

- Algemeen klinisch onderzoek  Bewegingsapparaat  Bloedonderzoeken  Gebit en tanden  Geslachtsorganen  Ogen  
 Oren/Gehoer  Hart  Huid  Luchtwegen  Nieren  Slaapapnoesyndroom  Spijsvertering  Vaccinatie  Zenuwstelsel  
 Opmerkingen:
-

---

## vervolg - uitgevoerde onderzoeken

**Gelieve hier de data van de uitgevoerde onderzoeken te noteren en de naam van gezondheidsmedewerker in te vullen.**

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
naam arts:	
<b>Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):</b>	
<input type="checkbox"/> Algemeen klinisch onderzoek <input type="checkbox"/> Bewegingsapparaat <input type="checkbox"/> Bloedonderzoeken <input type="checkbox"/> Gebit en tanden <input type="checkbox"/> Geslachtsorganen <input type="checkbox"/> Ogen	
<input type="checkbox"/> Oren/Gehoor <input type="checkbox"/> Hart <input type="checkbox"/> Huid <input type="checkbox"/> Luchtwegen <input type="checkbox"/> Nieren <input type="checkbox"/> Slaapapnoesyndroom <input type="checkbox"/> Spijsvertering <input type="checkbox"/> Vaccinatie <input type="checkbox"/> Zenuwstelsel	
<input type="checkbox"/> Opmerkingen:	

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
naam arts:	
<b>Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):</b>	
<input type="checkbox"/> Algemeen klinisch onderzoek <input type="checkbox"/> Bewegingsapparaat <input type="checkbox"/> Bloedonderzoeken <input type="checkbox"/> Gebit en tanden <input type="checkbox"/> Geslachtsorganen <input type="checkbox"/> Ogen	
<input type="checkbox"/> Oren/Gehoor <input type="checkbox"/> Hart <input type="checkbox"/> Huid <input type="checkbox"/> Luchtwegen <input type="checkbox"/> Nieren <input type="checkbox"/> Slaapapnoesyndroom <input type="checkbox"/> Spijsvertering <input type="checkbox"/> Vaccinatie <input type="checkbox"/> Zenuwstelsel	
<input type="checkbox"/> Opmerkingen:	

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
naam arts:	
<b>Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):</b>	
<input type="checkbox"/> Algemeen klinisch onderzoek <input type="checkbox"/> Bewegingsapparaat <input type="checkbox"/> Bloedonderzoeken <input type="checkbox"/> Gebit en tanden <input type="checkbox"/> Geslachtsorganen <input type="checkbox"/> Ogen	
<input type="checkbox"/> Oren/Gehoor <input type="checkbox"/> Hart <input type="checkbox"/> Huid <input type="checkbox"/> Luchtwegen <input type="checkbox"/> Nieren <input type="checkbox"/> Slaapapnoesyndroom <input type="checkbox"/> Spijsvertering <input type="checkbox"/> Vaccinatie <input type="checkbox"/> Zenuwstelsel	
<input type="checkbox"/> Opmerkingen:	

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
naam arts:	
<b>Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):</b>	
<input type="checkbox"/> Algemeen klinisch onderzoek <input type="checkbox"/> Bewegingsapparaat <input type="checkbox"/> Bloedonderzoeken <input type="checkbox"/> Gebit en tanden <input type="checkbox"/> Geslachtsorganen <input type="checkbox"/> Ogen	
<input type="checkbox"/> Oren/Gehoor <input type="checkbox"/> Hart <input type="checkbox"/> Huid <input type="checkbox"/> Luchtwegen <input type="checkbox"/> Nieren <input type="checkbox"/> Slaapapnoesyndroom <input type="checkbox"/> Spijsvertering <input type="checkbox"/> Vaccinatie <input type="checkbox"/> Zenuwstelsel	
<input type="checkbox"/> Opmerkingen:	

---

<b>Algemeen klinisch onderzoek</b>	datum:
naam arts:	
<b>Uitgevoerde onderzoeken (aanvinken):</b>	
<input type="checkbox"/> Algemeen klinisch onderzoek <input type="checkbox"/> Bewegingsapparaat <input type="checkbox"/> Bloedonderzoeken <input type="checkbox"/> Gebit en tanden <input type="checkbox"/> Geslachtsorganen <input type="checkbox"/> Ogen	
<input type="checkbox"/> Oren/Gehoor <input type="checkbox"/> Hart <input type="checkbox"/> Huid <input type="checkbox"/> Luchtwegen <input type="checkbox"/> Nieren <input type="checkbox"/> Slaapapnoesyndroom <input type="checkbox"/> Spijsvertering <input type="checkbox"/> Vaccinatie <input type="checkbox"/> Zenuwstelsel	
<input type="checkbox"/> Opmerkingen:	

---

---

## Referenties

- *Health Care Management of Adults with Down Syndrome*. Smith D. American Family Physician 2001;164:1031-1038
- *Adults with Down's syndrome: the prevalence of complications and health care in the community*. Henderson A., Lynch S.A., Wilkinson S., Hunter M. British Journal of General Practice 2007;57:50-55
- *Survival in Elderly Persons with Down Syndrome*. Coppus A.M.W., Everhuis H.M., Verberne G., Visser F.E., Oostra B.A., Eikelenboom P., van Gool W.A., Janssens A.C.J.W., van Duyn C.M. Journal of the American Geriatrics Society 2008;56:2311-2316
- *Healthcare and guidelines: A population-based survey of recorded medical problems and health surveillance for people with Down syndrome*. Määttä T., Määttä J., Tervo-Määttä T., Taanila A., Kaski M., Iivanainen M. Journal of Intellectual and Developmental Disability 2011;36:118-126
- *Adults with Down syndrome – health/care considerations for health professionals* Delle Chiaie B., Van den Braembussche S., Elsing C., van der Ent S., Leroy R., Callewaert B., Wojciechowski M., Poppe B., Van Buggenhout G., Van Goethem G. Tijdschrift van de Belgische Kinderarts 2012;14:56-61
- *Reader seksualiteit. (Down-Up 2012, 21 maart)*. Stichting Down Syndroom.
- *Managing the care of adults with Down's syndrome*. Jensen K.M, Bulova P.D. British Medical Journal 2014;349:g5596
- *Characteristics of adults with Down syndrome: prevalence of age-related conditions*. Carfi A., Antocicco M., Brandi V., Cipriani C., Fiore F., Mascia D., Settanni S., Vetrano D.L., Bernabei R., Onder G. Frontiers in Medicine 2014;1:Article 51
- *Ouder worden met trisomie 21*. Van Goethem G., Dieleman P., Wojciechowski M. Bijblijven 2016;32:40-51

---

## Interessante boeken

- *Maak me niet Down*. Karel De Corte. <http://kareldecorte.be/kdc/contact/>
- *Verstandelijke beperking en dementie, effectieve interventies*. Diana Kerr. <https://infocentrum.dementie.be/product/verstandelijke-beperking-en-dementie-effectieve-interventies-diana-kerr/>
- *Droom van een Kind*. Konekt vzw. (beeldboek over kinderwens + handleiding)
- ASVZ (Nederland). <http://www.asvz.nl/specialismen/kinderwens-ouderschap/>

---

## Colofon

### Met bijzondere dank aan:

Het Hulpfonds Prins en Prinses Alexander van België.  
Maud Ysebaert, Wout Hertens en Dries Van Cauwenbergh.

### Samenstellers:

Catharina Elsing en Simone van der Ent: ontwerp en onderzoek van de downpas 18+ in het kader van hun masterproef Geneeskunde aan de Universiteit Antwerpen, dr. Stephanie Van Den Braembussche.

### Onderzoeksbegeleiding:

Prof. dr. G. Van Goethem, Neurologie en Downteam Universitair Ziekenhuis Antwerpen, VZW Gouverneur Kinsbergen gehandicaptenzorg Provincie Antwerpen - Het GielsBos

### Promotoren:

Prof. dr. J. Lebeer, Universiteit Antwerpen, vakgroep Eliza, Handicapstudies, prof. dr. M. Wojciechowski, kinderarts, coördinator downpoli Universitair Ziekenhuis Antwerpen

### Met dank aan:

Verschillende volwassenen met downsyndroom en hun ouders, in het bijzonder Mieke Leroy en Kathleen van Wynsberghe, Evelien Leyseele (orthopedagoge, toegankelijke tekst-aanpassing), dr. Wim Avonds (huisarts, Het Zwart Goor, Merksplas), prof. dr. An Boudewijns (neus-keel-oorziekten, downpoli, Universitair Ziekenhuis Antwerpen), dr. Tine Boiy (kinderarts, coördinator

downpoli, Universitair Ziekenhuis Antwerpen), logopediste Miek Claes (dienst kindergeneeskunde, downpoli, Universitair Ziekenhuis Antwerpen), Allard Claessens (Downsyndroom Vlaanderen), dr. Gui Clerinx (huisarts), dr. Barbara Delle Chiaie (kinderarts - medisch geneticus), Cathy De Feyter (educatief medewerker vzw Konekt), prof. dr. Guy Dembour (kindercardiologie, Cliniques Universitaires Saint-Luc, Brussel), dr. Peter Jonkers (huisarts, MPI Sterrenhuis, Brasschaat), dr. Roos Leroy (tandarts - parodontoloog), prof. dr. Raoul Rooman (kinderendocrinoloog), dr. Leen T'Seyen (huisarts, MUYlenberg, Turnhout), prof. dr. Griet Van Buggenhout (medische genetica, Universitair Ziekenhuis Leuven), dr. Joyce Voeten (arts verstandelijk gehandicapten, Stichting Tragel, De Clinge, Nederland), dr. Catharine Vander Linden (revalidatie - kinderrevalidatie, Universitair Ziekenhuis Gent).

### Fotos:

Frauke Van Gansbeke, Wouter Six, Cornélian Claessens, Willem De Waele, Anneleen Vaes, Oskar Stalpaert, Maud Ysebaert

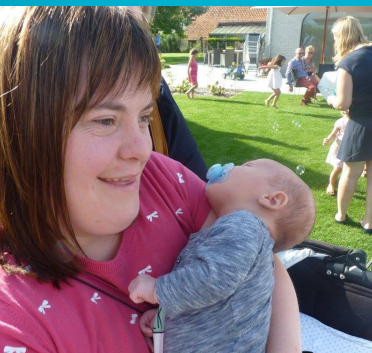
### Productie:

Downsyndroom Vlaanderen vzw

### Verantwoordelijke uitgever:

dr. Stephanie Van Den Braembussche,  
Sint Martinusstraat 14, 2550 Kontich

*Extra exemplaren? Mail naar: [documentatie@downsyndroom.eu](mailto:documentatie@downsyndroom.eu)  
Gedrukt op gerecycleerd papier*



met de steun van het  
Hulpfonds Prins en Prinses Alexander van België