



Stichting
Kwaliteitsimpuls
Langdurige
Zorg

Richtlijn

Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom

Autorisatiedatum 02-03-2026

Deze pdf is gepubliceerd op 02-03-2026 om 16:02. Bekijk de meest actuele versie op

<https://www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/richtlijnen/medische-begeleiding-van-volwassenen-met-downsyndroom>

Richtlijnen

Langdurige Zorg

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
1. Samenstelling van de kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep	4
1.1 Kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep	4
2. Algemene inleiding	6
2.1 Waar gaat deze richtlijn over?	6
2.2 Voor wie is deze richtlijn bedoeld?	6
2.3 Voor volwassenen met downsyndroom	7
2.4 Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?	7
3. Verantwoording	8
3.1 Autorisatie en geldigheid	8
3.2 Algemene gegevens	8
3.3 Samenstelling kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep	8
3.4 Belangenverklaringen	9
3.5 Inbreng patiëntenperspectief	9
3.6 Kwalitatieve raming van mogelijke financiële gevolgen in het kader van de Wkkgz	9
3.7 Werkwijze	10
4. Module Screening dementie: leeftijd, frequentie en inhoud screeningsprogramma	14
4.1 Screening dementie	14
Uitgangsvraag	14
Aanbevelingen	14
Onderbouwing	15
Overwegingen	15
5. Module Diagnostiek dementie	22
5.1 Diagnostiek dementie	22
Uitgangsvraag	22
Aanbevelingen	22
Onderbouwing	23
Overwegingen	23
6. Module Diagnostiek depressie	30
6.1 Diagnostiek depressie	30

6.1 Diagnostiek depressie	30
Uitgangsvraag	30
Aanbevelingen	30
Onderbouwing	31
Overwegingen	31
7. Module Differentiaaldiagnose: dementie versus depressie	38
7.1 Differentiaaldiagnose: dementie versus depressie	38
Uitgangsvraag	38
Aanbevelingen	38
Onderbouwing	39
Overwegingen	39
8. Module Behandeling depressie	44
8.1 Behandeling depressie	44
Uitgangsvraag	44
Aanbevelingen	44
Onderbouwing	46
Overwegingen	46
9. Continuïteit van zorg	51
9.1 Continuïteit van zorg	51
Uitgangsvraag	51
Aanbevelingen	51
Onderbouwing	52
Overwegingen	52
10. Referentielijst	57
11. Disclaimer	66

1. Samenstelling van de kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

1.1 Kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep

Kerngroep

Mevr. dr. A.M. (Agnies) van Eeghen, werkzaam als arts VG in het Amsterdam UMC te Amsterdam, NVAVG, voorzitter

Mevr. dr. M. (Mathilde) Mastebroek, werkzaam als arts VG bij AVG praktijk Nijmegen en als arts-onderzoeker bij het Radboudumc te Nijmegen, NVAVG, vice-voorzitter

Mevr. dr. M. (Marloes) Heutmekers, werkzaam als arts VG bij de AVG praktijk Nijmegen en als postdoctoraal onderzoeker bij de Academische Werkplaats Sterker op Eigen Benen, NVAVG

Mevr. drs. R.D. (Regina) Lamberts, werkzaam als directeur bij de Stichting Downsyndroom te Meppel, SDS

Mevr. drs. F.C. (Erika) de Vreugt-Gronloh, werkzaam als arts VG bij ASVZ te Rotterdam, NVAVG

Mevr. dr. A.M.W. (Tonnie) Coppus, arts VG niet praktiserend, NVAVG, voorzitter tot januari 2023

Schrijfgroep

Dhr. dr. A.D. (Alain) Dekker, werkzaam als hoofd praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek bij Alliade te Wolvega en als docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen/UMCG te Groningen

Mevr. J. (Joyce) Haarman - van der Heide MSc, werkzaam als verpleegkundig specialist bij Zozijn te Wilp, V&VN

Dhr. dr. J.G.E. (Joost) Janzing, werkzaam als psychiater bij het Radboudumc te Nijmegen, NVvP

Mevr. L.E.A. (Lindsey) Koster, PhD-kandidaat team Down Amsterdam UMC, op persoonlijke titel

Mevr. H. (Hilde) Liefing MSc, werkzaam als verpleegkundig specialist bij Prisma te Biezenmortel, V&VN

Mevr. dr. B. (Bojana) Milojkovic Kerklaan, werkzaam als arts VG bij de AVG-Polikliniek te Almere, NVAVG

Mevr. drs. S. (Sonja) Soudant, werkzaam als arts VG bij Koraal te Heel, NVAVG

Mevr. L. (Leonie) Stokkentre MSc, werkzaam als orthopedagoog-generalist in eigen praktijk, NVO

Dhr. dr. E.G.B. (Jort) Vijverberg, werkzaam als neuroloog bij het Amsterdam UMC te Amsterdam, NVN

Mevr. L. (Lara) van Boggelen MSc, werkzaam als orthopedagoog bij de Stichting Sprank te Amersfoort, NVO (betrokken tot juli 2024)

Klankbordgroep

Mevr. dr. S. (Sandra) Mergler, werkzaam als arts VG bij ASVZ en als docent en onderzoeker bij het Erasmus MC te Rotterdam, NVAVG

Mevr. drs. A. (Arianne) Uijl, werkzaam als orthopedagoog-generalist bij Philadelphia Zorg te Den Haag, NVO

Ondersteuning

Mevr. A.E. (Amber) van der Meij, werkzaam als adviseur bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Mevr. A.L.J. (Andrea) Kortlever, werkzaam als adviseur bij het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten

Mevr. dr. A.L. (Alisa) Dutmer, werkzaam als adviseur bij de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg te Utrecht

Mevr. dr. F. (Francine) van den Driessen Mareeuw, werkzaam als adviseur bij de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg te Utrecht (betrokken tot augustus 2023)

2. Algemene inleiding

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

2.1 Waar gaat deze richtlijn over?

Downsyndroom, veroorzaakt door het driemaal voorkomen van chromosoom 21, is de meest voorkomende chromosomale afwijking welke gepaard gaat met een verstandelijke beperking. De levensverwachting van mensen met downsyndroom is de laatste tientallen jaren fors toegenomen, doordat ernstige (aangeboren) afwijkingen en veelvoorkomende infecties beter behandeld kunnen worden.

Ouder worden met downsyndroom verloopt echter niet zonder problemen. Naast de syndroom specifieke afwijkingen begint de veroudering bij mensen met downsyndroom vroeger en verloopt zij sneller waarbij er een hoog risico bestaat (>90%) op het ontwikkelen van dementie ^{1 2}. Ouder worden met downsyndroom gaat vaker gepaard met sensorische afwijkingen, schildklierproblemen, stoornissen van het bewegingsapparaat en psychiatrische problemen.

Volwassenen met downsyndroom wonen bij naasten, in kleine wooneenheden in de wijk of binnen een instelling. Voor hun medische zorg zijn zij vooral aangewezen op de arts verstandelijk gehandicapten (arts VG) en/of verpleegkundig specialist. De verpleegkundig specialist is op grond van de Wet BIG een zelfstandig beroepsbeoefenaar in zijn eigen expertisegebied. Daarnaast levert de huisarts basisaanbod huisartsgeneeskundige zorg aan volwassenen met downsyndroom. Mensen met downsyndroom worden ook vaak verwezen naar de tweede lijn, naar bijvoorbeeld internisten, cardiologen, neurologen, KNO-artsen, oogartsen en psychiaters. Vaak is hun deskundigheid in de behandeling van volwassenen met downsyndroom beperkt.

De multidisciplinaire richtlijn heeft als doel handvatten te bieden voor een optimale medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom. Hoewel er reeds een richtlijn bestaat over de [Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom](#), is dit de eerste richtlijn die specifiek gericht is op volwassenen. Aangezien het om een eerste richtlijn voor deze doelgroep gaat, is de hoeveelheid potentiële onderwerpen aanzienlijk. Door de kerngroep is de keuze gemaakt om binnen dit eerste project te starten met de meest prangende vragen betreffende veroudering, dementie, depressie en organisatie van zorg. Voor aanbevelingen rondom transitie wordt verwezen naar de richtlijn [Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom](#) en de [Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg](#).

Gedurende de ontwikkeling van deze richtlijn is de beschikbare wetenschappelijke kennis verzameld, gewogen en omgezet in gerichte aanbevelingen. Het is de bedoeling dat de onderwerpen die in deze eerste fase niet aan bod zijn gekomen door Stichting Kwaliteit Impuls Langdurige Zorg (SKILZ) in een eerste vervolgtraject worden opgepakt.

2.2 Voor wie is deze richtlijn bedoeld?

De richtlijn is primair bedoeld voor artsen VG, maar is ook relevant voor andere zorgprofessionals die

betrokken zijn bij de neuropsychiatrische zorg en periodieke screening van volwassenen met downsyndroom.

Hoewel de richtlijn een specialistisch karakter heeft, is deze mogelijk ook bruikbaar voor nog een bredere groep gebruikers, zoals begeleiders, naasten en mensen met downsyndroom zelf.

2.3 Voor volwassenen met downsyndroom

Volwassenen met downsyndroom hebben goede zorg nodig. Daar zijn we het allemaal over eens. Als ze zich niet goed voelen of ziek zijn, is het belangrijk dat iedereen weet wat er moet gebeuren. Daarom is er een richtlijn gemaakt.

Voor deze richtlijn hebben we volwassenen met downsyndroom en hun naasten gevraagd wat zij goede zorg vinden. Dit is besproken in een groep met artsen en andere mensen die betrokken zijn bij de zorg voor volwassenen met downsyndroom. Samen hebben zij de richtlijn geschreven. Er zijn veel belangrijke onderwerpen, maar deze richtlijn gaat vooral over ouder worden.

Er is ook een [informatiekaart](#) gemaakt over de richtlijn voor volwassenen met downsyndroom en hun naasten. Zo kunnen zij zelf lezen wat goede zorg is en waar ze die kunnen krijgen. In de toekomst willen we nog meer onderwerpen aan de richtlijn toevoegen.

2.4 Hoe is de richtlijn tot stand gekomen?

Mevrouw dr. Coppus is in het verleden gestart met de ontwikkeling van een richtlijn voor de zorg van volwassenen met downsyndroom. Voor dit project heeft zij subsidie ontvangen van ZonMw. Vanwege omstandigheden was zij echter niet in de gelegenheid het traject af te ronden. Om de continuïteit te waarborgen, zijn verschillende partijen benaderd om het project over te nemen.

Gezien de expertise van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten op dit gebied, hebben zij de verdere ondersteuning van dit project op zich genomen en afgerond. Het eigenaarschap van het project is overgedragen aan de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). Aangezien een aanzienlijk deel van de richtlijn betrekking heeft op de organisatorische zorg binnen de verpleegkundige en arts VG-zorg, is besloten om een eerste vervolgtraject onder te brengen bij SKILZ. Dit is een samenwerkingsverband van Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN), de Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso), de NVAVG, de Nederlandse Vereniging van Pedagogogen en Onderwijskundigen (NVO), het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) en de Beroepsvereniging van Professionals Sociaal Werk (BPSW).

De richtlijn is tot stand gekomen door de inzet van een kerngroep en een bredere schrijfgroep, bestaande uit vertegenwoordigers van de NVAVG, de Stichting Downsyndroom (SDS), de NVO, de Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en V&VN. Daarnaast hebben enkele deskundigen op persoonlijke titel bijgedragen aan de schrijfgroep. Tevens was er nog een klankbordgroep betrokken. Het project werd inhoudelijk en organisatorisch ondersteund door SKILZ en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

3. Verantwoording

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

3.1 Autorisatie en geldigheid

Geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging Artsen Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG)
- Nederlandse Vereniging van Pedagogen en Onderwijskundigen (NVO)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)

Verklaring van geen bezwaar door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Stichting Downsyndroom (SDS)
- SIEN
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW)
- Nederlandse Vereniging voor Urologie (NVU)
- Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG)

Regiehouder(s): NVAVG

De publicatiedatum van deze richtlijn is 2 maart 2026. Uiterlijk in 2031 wordt bepaald of (modulaire) herziening van deze richtlijn gewenst is. De aan de werkgroep verbonden organisaties delen de verantwoordelijkheid voor het actualiseren van de richtlijn. Zo nodig wordt een nieuwe werkgroep geïnstalleerd om de richtlijn te herzien. De geldigheid van de richtlijn komt eerder te vervallen als nieuwe ontwikkelingen aanleiding zijn een herzieningstraject te starten.

3.2 Algemene gegevens

De ontwikkeling van deze richtlijn werd ondersteund door de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ) en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut) en werd gefinancierd door ZonMw. De financier heeft geen enkele invloed gehad op de inhoud van de richtlijnmodule.

3.3 Samenstelling kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep

Voor het ontwikkelen van de richtlijn is in 2023 een multidisciplinaire kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep ingesteld, bestaande uit vertegenwoordigers van alle relevante specialismen (zie hiervoor de [Samenstelling van de kerngroep, schrijfgroep en klankbordgroep](#)) die betrokken zijn bij de zorg voor volwassenen met downsyndroom.

3.4 Belangenverklaringen

De Code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle leden hebben schriftelijk verklaard of zij in de laatste drie jaar directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoeksfinanciering) of indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement) hebben gehad. Gedurende de ontwikkeling of herziening van een module worden wijzigingen in belangen aan de voorzitter doorgegeven. De belangenverklaring wordt opnieuw bevestigd tijdens de commentaarfase.

Tijdens de commentaarfase zijn mogelijke belangen die konden leiden tot belangenverstrengeling aan het licht gekomen. In overleg met de initiatiefnemer is daarom besloten om de betreffende module na de commentaarfase voor te leggen aan de richtlijncommissie van de initiërende partij. Daarnaast worden de verkregen royalty's aan een goed doel geschonken.

Een overzicht van de belangen van werkgroepleden en het oordeel over het omgaan met eventuele belangen vindt u in de [Samenvattingstabel Belangenverklaringen](#). De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

3.5 Inbreng patiëntenperspectief

Er werd aandacht besteed aan het patiëntenperspectief door de deelname van de Stichting Downs syndroom (SDS) aan de kerngroep. De verkregen input is meegenomen bij het opstellen van de uitgangsvragen, de keuze voor de uitkomstmaten en bij het opstellen van de overwegingen. De conceptrichtlijn is tevens voor commentaar voorgelegd aan de SDS en de eventueel aangeleverde commentaren zijn bekeken en verwerkt.

3.6 Kwalitatieve raming van mogelijke financiële gevolgen in het kader van de Wkkgz

Bij de richtlijnmodule is conform de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) een kwalitatieve raming uitgevoerd om te beoordelen of de aanbevelingen mogelijk leiden tot substantiële financiële gevolgen. Bij het uitvoeren van deze beoordeling is de richtlijnmodule op verschillende domeinen getoetst (zie het [stroomschema](#) op de Richtlijnen database).

	Uitkomst raming	Toelichting
Module Screening dementie: leeftijd, frequentie en inhoud screeningsprogramma	Geen financiële gevolgen	Hoewel uit de toetsing volgt dat de aanbeveling(en) breed toepasbaar zijn (5.000-40.000 patiënten), volgt ook uit de toetsing dat het geen nieuwe manier van zorgverlening of andere organisatie van zorgverlening betreft. Er worden daarom geen financiële gevolgen verwacht.

Module Diagnostiek dementie	Geen financiële gevolgen	Hoewel uit de toetsing volgt dat de aanbeveling(en) breed toepasbaar zijn (5.000-40.000 patiënten), volgt ook uit de toetsing dat het geen nieuwe manier van zorgverlening of andere organisatie van zorgverlening betreft. Er worden daarom geen financiële gevolgen verwacht.
Module Diagnostiek depressie	Geen financiële gevolgen	Uit de toetsing volgt dat de aanbeveling(en) niet breed toepasbaar zijn (<5.000 patiënten) en zal daarom naar verwachting geen substantiële financiële gevolgen hebben voor de collectieve uitgaven.
Module Differentiaaldiagnose: dementie versus depressie	Geen financiële gevolgen	Hoewel uit de toetsing volgt dat de aanbeveling(en) breed toepasbaar zijn (5.000-40.000 patiënten), volgt ook uit de toetsing dat het geen nieuwe manier van zorgverlening of andere organisatie van zorgverlening betreft. Er worden daarom geen financiële gevolgen verwacht.
Module Behandeling depressie	Geen financiële gevolgen	Uit de toetsing volgt dat de aanbeveling(en) niet breed toepasbaar zijn (<5.000 patiënten) en zal daarom naar verwachting geen substantiële financiële gevolgen hebben voor de collectieve uitgaven.
Module Continuïteit van zorg	Geen financiële gevolgen	Hoewel uit de toetsing volgt dat de aanbeveling(en) breed toepasbaar zijn (5.000-40.000 patiënten), volgt ook uit de toetsing dat het geen nieuwe manier van zorgverlening of andere organisatie van zorgverlening betreft. Er worden daarom geen financiële gevolgen verwacht.

3.7 Werkwijze

AGREE

Deze richtlijn is opgesteld conform de eisen vermeld in het rapport Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0 van de adviescommissie Richtlijnen van de Raad Kwaliteit. Dit rapport is gebaseerd op het AGREE II instrument³.

Knelpuntenanalyse en uitgangsvragen

Tijdens de voorbereidende fase, onder leiding van Mevrouw dr. Coppus, zijn knelpunten in de zorg voor volwassenen met het syndroom van Down geïnventariseerd via verschillende methoden. De resultaten hiervan vormden de basis voor het opstellen van het raamwerk. Op basis van deze knelpuntenanalyse heeft de kerngroep concept-uitgangsvragen geformuleerd en uiteindelijk definitief vastgesteld.

Uitkomstmaten

Na het opstellen van de zoekvraag behorende bij de uitgangsvraag inventariseerde de kerngroep welke uitkomstmaten voor de patiënt relevant zijn, waarbij zowel naar gewenste als ongewenste effecten werd gekeken. Hierbij werd een maximum van acht uitkomstmaten gehanteerd. De kerngroep waardeerde deze uitkomstmaten volgens hun relatieve belang bij de besluitvorming rondom aanbevelingen, als cruciaal (kritiek voor de besluitvorming), belangrijk (maar niet cruciaal) en onbelangrijk. Tevens

definieerde de kerngroep ten minste voor de cruciale uitkomstmaten welke verschillen zij klinisch (patiënt) relevant vonden.

Methode literatuursamenvatting

Een uitgebreide beschrijving van de strategie voor zoeken en selecteren van literatuur is te vinden in de bijlagen in de onderbouwing van de verschillende modules. De beoordeling van de kracht van het wetenschappelijke bewijs wordt hieronder toegelicht.

Beoordelen van de kracht van het wetenschappelijk bewijs

De kracht van het wetenschappelijke bewijs werd bepaald volgens de GRADE-methode. GRADE staat voor 'Grading Recommendations Assessment, Development and Evaluation' (zie <http://www.gradeworkinggroup.org/>). De basisprincipes van de GRADE-methodiek zijn: het benoemen en prioriteren van de klinisch (patiënt) relevante uitkomstmaten, een systematische review per uitkomstmaat, en een beoordeling van de bewijskracht per uitkomstmaat op basis van de acht GRADE-domeinen (domeinen voor downgraden: risk of bias, inconsistentie, indirectheid, imprecisie, en publicatiebias; domeinen voor upgraden: dosis-effect relatie, groot effect, en residuele plausibele confounding).

GRADE onderscheidt vier gradaties voor de kwaliteit van het wetenschappelijk bewijs: hoog, redelijk, laag en zeer laag (tabel 3.1). Deze gradaties verwijzen naar de mate van zekerheid die er bestaat over de literatuurconclusie, in het bijzonder de mate van zekerheid dat de literatuurconclusie de aanbeveling adequaat ondersteunt ^{4 5}.

Tabel 3.1: Gradaties voor de kwaliteit van wetenschappelijk bewijs

GRADE	Definitie
Hoog	- er is hoge zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; - het is zeer onwaarschijnlijk dat de literatuurconclusie klinisch relevant verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Redelijk	- er is redelijke zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; - het is mogelijk dat de conclusie klinisch relevant verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.
Laag	- er is lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; - er is een reële kans dat de conclusie klinisch relevant verandert wanneer er resultaten van nieuw grootschalig onderzoek aan de literatuuranalyse worden toegevoegd.

Zeer laag	• er is zeer lage zekerheid dat het ware effect van behandeling dichtbij het geschatte effect van behandeling ligt; • de literatuurconclusie is zeer onzeker.
-----------	--

Bij het beoordelen (graderen) van de kracht van het wetenschappelijk bewijs in richtlijnen volgens de GRADE-methodiek spelen grenzen voor klinische besluitvorming een belangrijke rol ⁴. Dit zijn de grenzen die bij overschrijding aanleiding zouden geven tot een aanpassing van de aanbeveling. Om de grenzen voor klinische besluitvorming te bepalen moeten alle relevante uitkomstmaten en overwegingen worden meegewogen. De grenzen voor klinische besluitvorming zijn daarmee niet één op één vergelijkbaar met het minimaal klinisch relevant verschil (Minimal Clinically Important Difference, MCID). Met name in situaties waarin een interventie geen belangrijke nadelen heeft en de kosten relatief laag zijn, kan de grens voor klinische besluitvorming met betrekking tot de effectiviteit van de interventie bij een lagere waarde (dichter bij het nuleffect) liggen dan de MCID ⁴.

Overwegingen (van bewijs naar aanbeveling)

Om te komen tot een aanbeveling zijn naast (de kwaliteit van) het wetenschappelijke bewijs ook andere aspecten belangrijk en worden meegewogen, zoals aanvullende argumenten uit bijvoorbeeld de biomechanica of fysiologie, waarden en voorkeuren van patiënten, kosten (middelenbeslag), aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie. Deze aspecten zijn systematisch vermeld en beoordeeld (gewogen) onder het kopje 'Overwegingen' en kunnen (mede) gebaseerd zijn op expert opinion. Hierbij is gebruik gemaakt van een gestructureerd format gebaseerd op het evidence-to-decision framework van de internationale GRADE Working Group ^{6 7}. Dit evidence-to-decision framework is een integraal onderdeel van de GRADE methodiek.

Formuleren aanbevelingen

De aanbevelingen geven antwoord op de uitgangsvraag en zijn gebaseerd op het beschikbare wetenschappelijke bewijs en de belangrijkste overwegingen, en een weging van de gunstige en ongunstige effecten van de relevante interventies. De kracht van het wetenschappelijk bewijs en het gewicht dat door de kerngroep en schrijfgroep wordt toegekend aan de overwegingen, bepalen samen de sterkte van de aanbeveling. Conform de GRADE-methodiek sluit een lage bewijskracht van conclusies in de systematische literatuuranalyse een sterke aanbeveling niet a priori uit, en zijn bij een hoge bewijskracht ook zwakke aanbevelingen mogelijk ^{8 9}. De sterkte van de aanbeveling wordt altijd bepaald door weging van alle relevante argumenten tezamen. De kerngroep en de schrijfgroep heeft bij elke aanbeveling opgenomen hoe zij tot de richting en sterkte van de aanbeveling zijn gekomen.

In de GRADE-methodiek wordt onderscheid gemaakt tussen sterke en zwakke (of conditionele) aanbevelingen. De sterkte van een aanbeveling verwijst naar de mate van zekerheid dat de voordelen van de interventie opwegen tegen de nadelen (of vice versa), gezien over het hele spectrum van patiënten waarvoor de aanbeveling is bedoeld. De sterkte van een aanbeveling heeft duidelijke implicaties voor patiënten, behandelaars en beleidsmakers (zie tabel 3.2). Een aanbeveling is geen dictaat, zelfs een sterke aanbeveling gebaseerd op bewijs van hoge kwaliteit (GRADE gradering HOOG) zal niet altijd van toepassing zijn, onder alle mogelijke omstandigheden en voor elke individuele patiënt.

Tabel 3.2: Implicaties van sterke en zwakke aanbevelingen voor verschillende richtlijngebruikers

	Sterke aanbeveling	Zwakke (conditionele) aanbeveling
Voor patiënten	De meeste patiënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen en slechts een klein aantal niet.	Een aanzienlijk deel van de patiënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak kiezen, maar veel patiënten ook niet.
Voor behandelaars	De meeste patiënten zouden de aanbevolen interventie of aanpak moeten ontvangen.	Er zijn meerdere geschikte interventies of aanpakken. De patiënt moet worden ondersteund bij de keuze voor de interventie of aanpak die het beste aansluit bij zijn of haar waarden en voorkeuren.
Voor beleidsmakers	De aanbevolen interventie of aanpak kan worden gezien als standaardbeleid.	Beleidsbepaling vereist uitvoerige discussie met betrokkenheid van veel stakeholders. Er is een grotere kans op lokale beleidsverschillen.

Organisatie van zorg

In de knelpuntenanalyse en bij de ontwikkeling van de richtlijn is expliciet aandacht geweest voor de organisatie van zorg: alle aspecten die randvoorwaardelijk zijn voor het verlenen van zorg (zoals coördinatie, communicatie, (financiële) middelen, mankracht en infrastructuur). Randvoorwaarden die relevant zijn voor het beantwoorden van deze specifieke uitgangsvraag zijn genoemd bij de overwegingen. Meer algemene, overkoepelende, of bijkomende aspecten van de organisatie van zorg worden behandeld in de module [Continuïteit van zorg](#).

Opstellen implementatieplan

Per module is een implementatietabel met impulsanalyse opgesteld. Een overzicht van deze tabellen is te vinden in de bijlage [Implementatieplan](#).

Formuleren van kennisvragen

Tijdens de ontwikkeling van deze richtlijn is systematisch gezocht naar onderzoek waarvan de resultaten bijdragen aan een antwoord op de uitgangsvragen. Bij elke uitgangsvraag is door de kerngroep en schrijfgroep nagegaan of er (aanvullend) wetenschappelijk onderzoek gewenst is. Een overzicht van openstaande kennisvragen staat beschreven in de bijlage [Kennisvragen](#).

Commentaar- en autorisatiefase

De conceptrichtlijn werd aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt)organisaties voorgelegd ter commentaar. De ingediende commentaren werden verzameld en besproken met de kerngroep en schrijfgroep. In de commentaarfase zijn ook de belangen opnieuw ter goedkeuring voorgelegd aan de interne belangencommissie. Op advies van deze commissie heeft vervolgens een tweede kritische commentaarronde plaatsgevonden door de initiërende wetenschappelijke vereniging voor de module [Diagnostiek dementie](#). Naar aanleiding van alle ontvangen commentaren werd de conceptrichtlijn aangepast en definitief vastgesteld door de kerngroep en schrijfgroep.

De definitieve richtlijn is daarna ter autorisatie voorgelegd aan de betrokken (wetenschappelijke) verenigingen en (patiënt)organisaties. Zij hebben deze vervolgens geautoriseerd of een verklaring van geen bezwaar afgegeven.

4. Module Screening dementie: leeftijd, frequentie en inhoud screeningsprogramma

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

4.1 Screening dementie

Er zijn beperkte gegevens over normaal ouder worden bij volwassenen met downsyndroom. In de praktijk blijkt dat veel van hen rond hun 40e levensjaar een achteruitgang in functioneren laten zien. Het is vaak niet duidelijk wat de oorzaak is van deze achteruitgang. Dementie is een van de eerst te overwegen hypothesen, aangezien volwassenen met downsyndroom hier een zeer hoog risico op hebben.

Het stellen van de diagnose dementie bij volwassenen met downsyndroom kan bemoeilijkt worden door de ernst van de verstandelijke beperking, karakteristiek gedrag en de aanwezigheid van comorbiditeiten die dementie-achtige symptomen kunnen veroorzaken ^{10 11 12 13 14 15}.

Het is de vraag vanaf welke leeftijd het belangrijk is om te beginnen met screening om dementie op tijd vast te kunnen stellen, hoe vaak er gescreend moet worden en welk type screening moet worden uitgevoerd.

Uitgangsvraag

Wat is de plaats van screening op dementie bij volwassenen met downsyndroom?

1. Vanaf welke leeftijd is screenen op dementie geïndiceerd bij volwassenen met downsyndroom?
2. Wat is de optimale screeningsfrequentie voor dementie bij volwassenen met downsyndroom?
3. Welke screeningsmethode voor dementie bij volwassenen met downsyndroom heeft de voorkeur?

Aanbevelingen

Leeftijdsgrens

Start met een nulmeting van iemands functioneren (cognitief, gedragsmatig, fysiek) op een volwassen leeftijd rond 35 jaar, in een stabiele periode. Bepaal tijdens de nulmeting ook het basisniveau van functioneren (mate van verstandelijke beperking).

Screeningsinterval

Screen op dementie vanaf de leeftijd van 40 jaar. Pas het screeningsinterval aan naarmate de leeftijd vordert: herhaal de screening op 45-jarige leeftijd, voer daarna elke 2,5 jaar een

screening uit en screen vanaf 50-jarige leeftijd jaarlijks.

Verhoog de frequentie van screening indien geïndiceerd. Indicaties voor frequentere screening zijn:

- vermoedens van achteruitgang in functioneren, zoals twijfelachtig verlies van geheugen, aandacht, visuomotorische vaardigheden en verbale vloeiendheid;
- gedragsveranderingen, zoals veranderd eet- en drinkgedrag, toename angst, depressieve klachten, apathie, rusteloosheid;
- medische comorbiditeiten, zoals slaapstoornissen, slikstoornissen, loopstoornissen, verwardheid.

Screeningsmethode

Gebruik voor de screening op dementie directe testen en/of indirecte vragenlijsten (ingevuld op basis van informatie van goede informanten), afhankelijk van de mate van verstandelijke beperking, zie ook Tabel 5.1 in de module [Diagnostiek](#).

Houd er rekening mee dat gehoor- en gezichtsvermogen en andere medische oorzaken het beeld kunnen beïnvloeden. Het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) kan hiervoor worden gebruikt.

Zet bij voorkeur in op multidisciplinaire screening en betrek hierbij ten minste een orthopedagoog of psycholoog en arts VG of verpleegkundig specialist, eventueel aangevuld met paramedici, zoals logopedisten.

Onderbouwing

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden, is een systematische analyse van de literatuur uitgevoerd. De onderzoeksvragen die hiervoor zijn onderzocht, zijn PICO-gestructureerd en luiden:

1. *Wat zijn de (on)gunstige effecten van eerder versus later screenen op dementie bij volwassenen met downsyndroom?*
2. *Wat zijn de (on)gunstige effecten van vaker versus minder vaak screenen op dementie bij volwassenen met downsyndroom?*

Voor de derde uitgangsvraag over de inhoud van het screeningsprogramma is niet systematisch gezocht, gezien de aard van de vraagstelling en de specifieke Nederlandse zorgcontext.

In de bijlage is de verantwoording van het [Literatuuronderzoek Screening dementie](#) in te zien.

Overwegingen

Voor- en nadelen van de interventie en de kwaliteit van het bewijs

Er is literatuuronderzoek verricht naar het effect van vroeger ten opzichte van later, en minder vaak ten opzichte van vaker screenen op dementie bij volwassenen met downsyndroom. Er zijn geen gerandomiseerde of vergelijkende observationele studies gevonden waarin de effecten van vroeger ten opzichte van later en/of minder ten opzichte van vaker screenen op dementie bij volwassenen met downsyndroom werden onderzocht. Daarom kunnen hier op basis van de literatuur geen conclusies over worden getrokken. Het ontbreken van gerandomiseerde studies op dit onderwerp kan worden verklaard door praktische en ethische bezwaren, zoals het ethisch lastig verdedigbaar vinden om bepaalde groepen geen toegang tot screening te geven, of om screeningsfrequentie willekeurig toe te wijzen binnen een kwetsbare populatie. Daarnaast vormen organisatorische factoren, waaronder verschillen in zorgsystemen, financiering en de organisatie van zorginstellingen, een belemmering voor de uitvoerbaarheid van dergelijke studies, met name in internationale context. Toch is het mogelijk om op basis van de bestaande wetenschappelijke literatuur, met een duidelijke redenering, tot een goed onderbouwd advies te komen over de aanbevolen leeftijden en de frequentie voor screening. De aanbevelingen zijn daarom gebaseerd op consensus en expertopinie, en waar mogelijk onderbouwd met (indirecte) wetenschappelijke literatuur.

De gemiddelde levensverwachting van volwassenen met downsyndroom is in de afgelopen eeuw gestegen tot ruim 60 jaar ^{16 17 18}. Deze forse stijging van de levensverwachting komt door de verbetering van de gezondheidszorg voor deze populatie. Naarmate de levensduur toenam, werd ook duidelijker dat volwassenen met downsyndroom vaker te maken krijgen met comorbiditeiten die samenhangen met veroudering. Een belangrijk voorbeeld hiervan is dementie, met name van het type Alzheimer. De meest recente prevalentiegegevens tonen aan dat volwassenen met downsyndroom vanwege hun genetische aanleg voor alzheimergerelateerde hersenafwijkingen een zeer hoog risico lopen op het ontwikkelen van dementie vergeleken met andere populaties met een verstandelijke beperking ¹⁹.

Mensen met een volledige trisomie 21 hebben een genetische aanleg voor een overmatige productie van bèta-amyloïde. Dit komt door overexpressie van genen op het extra chromosoom 21, waaronder het gen voor het bèta-amyloïde-precursoreiwit (APP) ^{20 19 21}. Bèta-amyloïde hoopt zich vanaf jonge leeftijd op in de hersenen in de vorm van zogenoemde amyloïde plaques. Deze eiwitten hebben een sterke neiging om aan elkaar te klonteren. In een later stadium ontstaan ook neurofibrillaire klusjes (Engels: *tangles*), gevormd door afwijkende tau-eiwitten ²². De opeenhoping van plaques zet een ketteringreactie in gang, waarbij pathologische vormen van tau ontstaan. Dit leidt tot neurofibrillaire degeneratie, celdood en uiteindelijk aanzienlijk verlies van neuronen ²³. Vanaf ongeveer het 40e levensjaar zijn bij volwassenen met downsyndroom in verschillende hersengebieden duidelijke afwijkingen zichtbaar die passen bij de ziekte van Alzheimer ^{24 25 26 27}. Het aanwezig zijn van deze afwijkingen betekent echter niet automatisch dat er ook klinische veranderingen zijn. Daarnaast geldt dat klinische veranderingen, als die aanwezig zijn, niet per definitie het gevolg zijn van de ziekte van Alzheimer. Dit onderstreept het belang van een zorgvuldige differentiaaldiagnostiek, zie voor meer informatie de aparte module over [differentiaaldiagnostiek](#).

Naar schatting stijgt de prevalentie van dementie door de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met downsyndroom van ongeveer 3,4% tussen de leeftijd van 30 en 39 jaar ²⁰ tot meer dan 75% na de leeftijd van 65 jaar ^{28 29 30 31 21 32}. Uit een longitudinaal onderzoek naar overleden volwassenen met

downsyndroom kwam naar voren dat dementie in 70% van de gevallen geassocieerd was met mortaliteit ¹¹. Dit percentage is vijf keer zo hoog als in de algemene bevolking ^{11 33 34 19}.

De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose dementie wordt gesteld bij volwassenen met downsyndroom ligt in Europa tussen de 51 en 56 jaar ²⁸. Hierbij is sprake van een spreiding van begin 40 tot na het 60e levensjaar.

Het vaststellen van dementie en specifiek de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met downsyndroom is vaak moeilijk. De aandoening verloopt namelijk in fases: een lange periode zonder duidelijke klachten wordt gevolgd door een voorstadium (prodromale fase) en daarna de fase van dementie. De cognitieve achteruitgang komt vooral tot uiting in het geheugen, de aandacht, de samenwerking tussen zien en bewegen (visuomotoriek), en het vinden van woorden ³⁵. Daarnaast kunnen ook gedragsveranderingen, psychische klachten en andere medische aandoeningen optreden ^{10 36 12 31 37 38 39}. Omdat gedragsveranderingen vaak eerder opvallen voor naasten of begeleiders dan subtiele cognitieve achteruitgang, kan het helpen om deze veranderingen systematisch in kaart te brengen om dementie vroegtijdig te herkennen ³¹.

Routinematige dementiescreening

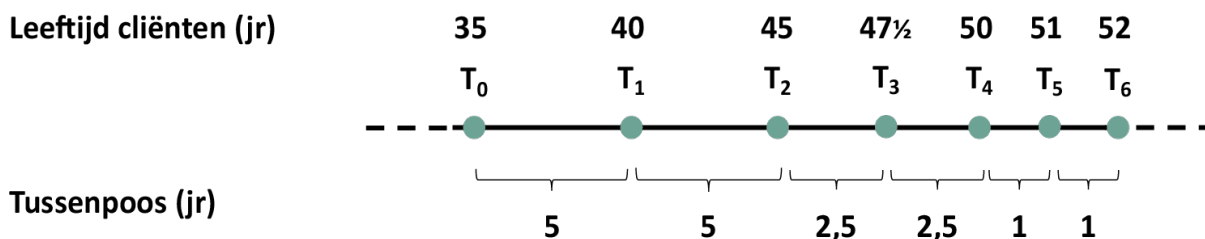
Er zijn aanwijzingen dat dementie-gerelateerde klachten eerder worden opgemerkt wanneer hier standaard op wordt gescreend ¹⁸. Het is daarom belangrijk om routinematige dementiescreening te verrichten bij volwassenen met downsyndroom. Een screeningsprogramma dient daarnaast niet alleen om tijdig signalen van achteruitgang op te sporen en een diagnostisch proces op te kunnen starten. Het draagt ook bij aan het vroegtijdig identificeren van gezondheids- en sociale behoeften, en het ondersteunen van een goede kwaliteit van leven voor volwassenen met downsyndroom. Aangezien dementie (nog) niet te stoppen is, staat het behoud van kwaliteit van leven centraal.

Het is belangrijk dat begeleiders en familieleden eventuele zorgen over en observaties van veranderingen delen (vaak een 'nietpluisgevoel' genoemd), zodat tijdig kan worden besloten of vervolgonderzoek nodig is.

Geadviseerde leeftijd nulmeting en frequentie screening

Vanaf de leeftijd van ongeveer 40 jaar worden er bij mensen met downsyndroom op verschillende plekken in de hersenen pathologische veranderingen gezien die passen bij de ziekte van Alzheimer. Bovendien laat een studie van Rubenstein uit 2024 zien dat de allereerste diagnoses vanaf 35 jaar en vooral vanaf 40 jaar worden gesteld ²⁹. Het advies is dan ook om een nulmeting te doen voor het 35e levensjaar en vervolgens te screenen vanaf 40 jaar. Dit komt overeen met de handreiking [\(H\)erken jij dementie](#) ⁴⁰.

Figuur 4.1 laat het voorgestelde screeningsinterval zien. Herhaal de dementiescreening in eerste instantie om de 5 jaar, vanaf 45 jaar iedere 2,5 jaar en jaarlijks vanaf 50 jaar, tot het moment dat er een achteruitgang wordt vastgesteld. Bij een vermoeden van een achteruitgang is het advies om de screeningsfrequentie te verhogen en is [differentiaaldiagnostiek](#) belangrijk. Combineer screeningselementen idealiter met reeds geplande afspraken en controles, bijvoorbeeld als het gaat om bloedonderzoek. Het [Screeningsoverzicht volwassenen \(18+\) met downsyndroom](#) kan hiervoor als handvat dienen.



Figuur 4.1: Voorgesteld screeningsinterval ⁴¹

Methode nulmeting en periodieke screening

Een tijdige nulmeting (basismeting van het niveau van functioneren voordat achteruitgang is opgetreden) is essentieel ⁴². Zonder nulmeting is vaak onduidelijk welke vaardigheden iemand met downsyndroom had of welk gedrag iemand karakteristiek vertoonde ^{41 31}.

Voor de nulmeting en het periodiek screenen van volwassenen met downsyndroom in de loop der tijd kunnen directe testen (met de persoon zelf) en indirecte vragenlijsten (die worden ingevuld op basis van informatie van goede informanten) worden gebruikt. Deze instrumenten zijn niet bedoeld om op zichzelf te worden gebruikt om dementie te diagnosticeren, maar om te ondersteunen bij het klinisch-diagnostische proces.

In principe worden voor screening en diagnostiek op dit moment dezelfde instrumenten gebruikt. De instrumenten worden alleen met een ander doel ingezet: screenen (bij mensen zonder klachten) of diagnosticeren (er is achteruitgang). Zie Tabel 5.1 in de module over [diagnostiek](#) voor meer informatie over directe en indirecte instrumenten. In de huidige module gaat het specifiek om de inzet van deze instrumenten met als doel screening op dementie. In de module over diagnostiek worden de instrumenten ingezet om de diagnostiek te ondersteunen.

Directe testen

Direct neuropsychologisch onderzoek (cognitieve testen) kan worden gebruikt bij volwassenen met downsyndroom met een lichte of matige verstandelijke beperking (LVB of MVB). Op dit moment zijn er weinig gevalideerde testen op de markt die gebruikt kunnen worden voor mensen met downsyndroom ⁴³. Momenteel wordt de Nederlandse validering van de Cambridge Cognitive Examination for Older Adults with Down's Syndrome versie 2 (CAMCOG-DS 2) afgerond. Als alternatief is eventueel de Visuele Associatie Test (VAT) beschikbaar. De VAT is onderzocht bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking, zonder dementie.

Indirecte vragenlijsten

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaker moeite om hun eigen functioneren onder woorden te brengen, hebben bepaalde vaardigheden nooit ontwikkeld tijdens hun leven en kunnen moeite hebben met de instructies en opdrachten van directe testen. Naast een directe cognitieve test is het daarom vaak wenselijk om dementievragenlijsten in te vullen op basis van informatie van informanten (bijvoorbeeld naasten en/of begeleiders) ^{12 44 45}. Zij zijn de spreekbuis voor de volwassene met downsyndroom en kunnen iemands functioneren, gedrag en eventuele veranderingen beschrijven. Hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperking, hoe meer informatie moet worden verkregen van informanten. Voor volwassenen met downsyndroom en een ernstige/zeer ernstige verstandelijke

beperking (EVB/ZEVB) is het nieuwe Diagnostisch hulpmiddel dementie-(Z)EV(M)B beschikbaar via www.vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel.

Inhoud screening op dementie bij volwassenen met downsyndroom

Een screening op dementie bij volwassenen met downsyndroom omvat idealiter een multidisciplinaire beoordeling van het functioneren op zowel medisch als gedragskundig vlak. De omvang van de screening kan variëren, afhankelijk van de beschikbare middelen en omstandigheden. Belangrijke uitgangspunten zijn het gebruik van gevalideerde instrumenten en het hanteren van bestaande standaarden en richtlijnen. Daarnaast is het van belang dat de screening wordt verricht door een daartoe bekwaam en deskundig persoon. Bij een lichte en matige verstandelijke beperking wordt de CAMCOG-DS 2 (directe test), DVZ of DSVH (brede dementievragenlijsten) en BPSD-DS 2 (gedragsveranderingen) geadviseerd. Bij een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking het Diagnostisch hulpmiddel dementie-(Z)EV(M)B. Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking kan, naar klinisch oordeel, ook gekozen worden voor de DVZ, DSVH en BPSD-DS 2 wanneer er sprake is van een matig-ernstige verstandelijke beperking. Qua beoordeling van de medische aspecten is het van belang om een (hetero)anamnese, lichamelijk onderzoek, algemeen neurologisch onderzoek en laboratoriumonderzoek uit te voeren volgens de [NHG-standaard dementie](#). Het is hierbij belangrijk om te realiseren dat het begin van dementie (type alzheimer) bij downsyndroom met andere symptomen gepaard kan gaan dan in de algemene populatie (zie ook module [Diagnostiek dementie](#)). Kenmerkende symptomen zijn:

- gedragsveranderingen (veranderd eet- en drinkgedrag, toename angst, depressieve klachten, apathie, rusteloosheid)
- achteruitgang in het functioneren
- geheugenverlies (dit symptoom komt pas later bij downsyndroom)
- verlies van aandacht, visuomotorische vaardigheden en verbale vloeiendheid
- comorbiditeiten (slaapstoornissen, slikstoornissen, loopstoornissen, toename of afname van gewicht, myocloniën, epilepsie)

Een screening van het gehoor- en gezichtsvermogen zou dan standaard onderdeel van de screening moeten zijn. Daarnaast is het van belang om andere somatische aandoeningen in kaart te brengen die (later) verklaringen kunnen zijn voor dementie-achtige klachten. Denk hierbij onder andere aan hypothyreoïdie, vitamine B12-tekort, pijn en obstructieve slaapapneu (zie ook de tabel [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#)).

Biomarkers

Er is veel onderzoek gaande naar biomarkers bij volwassen met downsyndroom. Deze zouden aanwijzingen kunnen geven voor dementie, specifiek voor de ziekte van Alzheimer. In de toekomst gaan deze naar verwachting dan ook een belangrijke plaats innemen voor de arts VG.

Waarden en voorkeuren van patiënten (en eventueel hun verzorgers)

Door tijdig een nulmeting en periodiek herhaalmetingen (screening) uit te voeren, wordt dementie eerder (h)erkend. Het vaststellen van dementie is van belang voor de volwassene met downsyndroom en diens omgeving. Een diagnose helpt om begrip te hebben voor de veranderingen en draagt bij aan het maken van geïnformeerde keuzes ten aanzien van begeleiding, behandeling, toekomstperspectief en organisatie van zorg ^{44 45}.

De grotere kans op het krijgen van de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met downsyndroom is mogelijk niet algemeen bekend bij naasten en/of begeleiders⁴⁶. Het is de rol van behandelaren (artsen, verpleegkundig specialisten en orthopedagogen en/ of psychologen) om hen erop te wijzen tijdens reguliere controles, (multidisciplinaire) besprekingen en/of tijdens diverse nascholingen.

Voor volwassenen met downsyndroom is vroegtijdig inzicht in veranderingen in (cognitief) functioneren en gedrag belangrijk. Sommige veranderingen kunnen te maken hebben met andere afwijkingen dan dementie, zoals slaapapneu of schildklierafwijkingen.

Het belang van screening is groot. Goede dossiervoering is hierbij belangrijk, omdat er veel personeelsswisselingen zijn binnen woonvoorzieningen. Als de screening een verandering in gedrag laat zien, kan de begeleiding hierop aangepast worden.

Voor naasten en/of begeleiders is zowel de timing en frequentie van de screening als hoe om te gaan met de situatie belangrijk. Zij kunnen vragen en onzekerheden hebben over de juiste stappen die genomen moeten worden voor een zo prettig mogelijk leven van de ouder wordende persoon met downsyndroom en dementie.

Kosten (middelenbeslag)

Vaker screenen betekent hogere directe kosten voor zorginstellingen en zorgverleners. Hieronder vallen tijdsbesteding van artsen (bijvoorbeeld artsen VG), verpleegkundig specialisten, orthopedagogen, psychologen en andere specialisten, en de kosten voor (in)directe instrumenten en administratieve processen. Deze kosten komen meestal terecht bij de zorginstellingen, zoals zorgcentra of gespecialiseerde klinieken, die de screening uitvoeren. Zorgverzekeraars kunnen een deel van de kosten vergoeden, maar sommige volwassenen met downsyndroom kunnen te maken krijgen met eigen bijdragen, vooral voor aanvullende zorg of gespecialiseerde tests die buiten de standaarddekking vallen. Of en hoe kosten voor een screening worden vergoed, hangt af van of iemand met downsyndroom een Wlz-indicatie heeft, en zo ja wat de leveringsvorm daarvan is.

De kosteneffectiviteit van screening op dementie wordt mede bepaald door de langetermijnvoordelen, zoals betere zorgplanning en het voorkomen van dure ziekenhuisopnames. Bij volwassenen met downsyndroom, die een verhoogd risico hebben op dementie, kan vroege detectie bovendien helpen bij het verwachtingsmanagement en bijdragen aan tijdige aanpassingen in wonen en dagbesteding, waardoor crisissituaties kunnen worden voorkomen. Hoewel frequentere screening in eerste instantie extra inzet vraagt van zorgprofessionals, kan deze investering op termijn renderen binnen de Wlz. Veel van de elementen die in deze screeningsmodule zijn opgenomen, zoals bloedonderzoek en vragenlijsten, worden bovendien al gedaan binnen de reguliere zorg. Het is aan zorgorganisaties om deze richtlijnen efficiënt te implementeren. Door screeningsmomenten slim te combineren en te integreren in bestaande processen, kunnen tijd, middelen en reisbewegingen worden bespaard. Daarmee kan de uitvoeringslast worden beperkt, terwijl de kwaliteit van zorg behouden blijft of zelfs verbetert.

Aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie

De aanvaardbaarheid van de interventie wordt bepaald door zowel de zorgverleners als de volwassene met downsyndroom en diens naasten. Het screenen op dementie vraagt om behandelaars, begeleiders en naasten die beschikken over kennis van het verouderingsproces en de diverse vormen van dementie in de brede zin. Daarnaast is het van belang dat deze professionals voldoende zijn geschoold in de begeleiding van volwassenen met downsyndroom en dat zij in staat zijn om passende diagnostische instrumenten toe te passen. In de praktijk kan dit een belemmering vormen, met name in regio's waar de

beschikbaarheid van gespecialiseerde zorgverleners beperkt is.

Uit onderzoek kwam naar voren dat begeleiders en naasten het belang van de diagnose onderschrijven, ook wanneer zij geen concrete behandelopties zagen^{44 45}. Omdat volwassenen met downsyndroom vaak al zorg ontvangen, werd het stellen van een diagnose essentieel geacht voor begrip en acceptatie, en voor het nemen van geïnformeerde beslissingen over begeleiding, behandeling, verwachtingsmanagement en toekomstplanning, zoals advanced care planning, evenals organisatorische keuzes.

Een nulmeting rond het 35e levensjaar en periodieke herhaalmetingen kunnen een organisatorische uitdaging vormen, zoals beperkingen in beschikbare mensen en middelen. Het is aan zorginstellingen om, rekening houdend met de eigen mogelijkheden en indicaties van personen, passende afwegingen te maken.

Rationale van de aanbeveling: weging van argumenten voor en tegen de interventies

Volwassenen met downsyndroom hebben een verhoogd risico op dementie, met name de ziekte van Alzheimer. In 70% van de gevallen is dementie een onderliggende dan wel een bijdragende doodsoorzaak (zie [Palliaweb, 2022](#))³³. Vanaf het 40e levensjaar neemt de prevalentie toe, met een gemiddelde diagnoseleeftijd tussen de 51 en 56 jaar²⁸. Tijdig en routinematig screenen op de dementie is cruciaal voor vroege diagnose en behoud van de kwaliteit van leven.

5. Module Diagnostiek dementie

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

5.1 Diagnostiek dementie

Dementie komt relatief vaak voor bij mensen met downsyndroom. Dit hangt samen met een genetische predispositie voor het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer. Naar schatting heeft meer dan 75% van hen op 65-jarige leeftijd dementie^{31 21}. Dit komt door een extra kopie van het amyloïde precursor proteïne gen dat zich op chromosoom 21 bevindt.

Diagnostiek bij verdenking op dementie wordt in principe uitgevoerd volgens dezelfde standaarden als in de algemene bevolking en volgens bekende richtlijnen^{47 48}. Net zoals in de algemene bevolking, is dementie bij mensen met een verstandelijke beperking en/of downsyndroom vaak een waarschijnlijkheidsdiagnose, en is post-mortem onderzoek de gouden standaard.

De gebruikelijke cognitieve onderzoeken en screeningsinstrumenten zijn echter niet altijd geschikt voor volwassenen met downsyndroom. Er zijn verschillende instrumenten ontwikkeld specifiek voor deze doelgroep, maar het is onduidelijk hoe het diagnostische pad om dementie te diagnosticeren eruit moet zien. Onderdeel hiervan is het gebruik van betrouwbare en valide instrumenten om dementie te diagnosticeren bij volwassenen met downsyndroom. In deze module worden de verschillende beschikbare psychodiagnostische instrumenten geëvalueerd.

Uitgangsvraag

Hoe dient dementie te worden vastgesteld bij volwassenen met downsyndroom?

Aanbevelingen

Verwijs bij een afwijkende screeningsuitslag of een vermoeden op dementie naar een arts VG of verpleegkundig specialist, indien deze nog niet eerder betrokken is.

Stel de diagnose dementie bij voorkeur multidisciplinair en betrek daarbij ten minste een arts VG of verpleegkundig specialist en een orthopedagoog en/of psycholoog.

Bij volwassenen met downsyndroom wordt de diagnose dementie in de praktijk vaak per exclusionem gesteld. Het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) kan gebruikt worden om somatische oorzaken uit te sluiten.

Volg het onderstaande stappenplan om de diagnose dementie vast te stellen bij een vermoeden van deze aandoening en maak daarbij gebruik van betrokkenen die de volwassene met downsyndroom goed kennen.

Het initiële onderzoek

Vorm de klinische indruk op basis van de anamnese/het levensverhaal, eigen observaties, externe beschrijvingen en rapportages, eerdere resultaten van directe en/of indirecte instrumenten (inclusief basismetingen), en eventueel een functieanalyse.

Wees er bewust van dat bij het ontstaan van dementie bij downsyndroom, gedragsveranderingen zoals angst en apathie eerder op de voorgrond kunnen staan.

De basisdiagnostiek

Gebruik dementie-instrumenten ter ondersteuning van de diagnose:

- Denk bij een lichte/matige verstandelijke beperking ter ondersteuning van de diagnose aan directe testen (zie tabel 5.1) en indirecte instrumenten zoals de DVZ of DSVH (diverse symptoomdomeinen) of BPSD-DS 2 (gedragsveranderingen).
- Denk bij een (zeer) ernstige verstandelijke of meervoudige beperking(en) aan het diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B.
- Indien er al eerder dementie-instrumenten bij de betreffende persoon zijn afgenomen, kies dan bij voorkeur voor dezelfde instrumenten. Houd bij de keuze voor instrumenten ook rekening met de beschikbaarheid en kosten: sommige instrumenten (zoals het diagnostisch hulpmiddel (Z)EV(M)B) zijn gratis toegankelijk, terwijl andere (zoals de BPSD-DS 2, DVZ of DSVH) licentiekosten met zich meebrengen.

Aanvullende diagnostiek

Maak niet standaard gebruik van beeldvormende diagnostiek zoals CT/MRI/PET.

Maak ook niet standaard gebruik van nieuwe diagnostische mogelijkheden, zoals het bepalen van biomarkers in het bloed, een amyloïde-PET-scan of een lumbaalpunctie.

Overweeg iemand met een atypische presentatie van dementie naar een neuroloog te verwijzen voor verdere (differentiaal)diagnostiek en monitoring.

Onderbouwing

Voor deze module is de literatuuranalyse uit de module [Diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking](#) geactualiseerd. De volgende onderzoeksvraag werd hierbij beantwoord:

Welke valide en betrouwbare instrumenten om dementie te diagnosticeren bij mensen met een verstandelijke beperking zijn beschikbaar en wat zijn hun psychometrische eigenschappen?

In de bijlage is de verantwoording van het [Literatuuronderzoek Diagnostiek dementie](#) in te zien.

Overwegingen

Voor- en nadelen van de interventie en de kwaliteit van het bewijs

Er is eerder door het cluster cognitieve stoornissen en dementie een literatuuronderzoek verricht naar valide en betrouwbare meetinstrumenten voor het stellen van de diagnose dementie bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Hierbij zijn alleen studies geselecteerd die keken naar informantinstrumenten. Er werd één systematische review geïnccludeerd waarin 42 studies zijn beschreven. Het literatuuronderzoek is voor de huidige module geüpdatet, waarbij twee extra studies aan de literatuursamenvatting zijn toegevoegd. Hoewel het literatuuronderzoek breed is uitgevoerd bij volwassenen met een verstandelijke beperking, richt de huidige module zich specifiek op volwassenen met downsyndroom.

De gevonden validiteit, betrouwbaarheid, sensitiviteit en specificiteit van de CAMDEX-DS, DSQIID, BPSD-DS en CS-DS, voor het diagnosticeren van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking scoorden laag. Bij alle beschikbare data in de systematische literatuuranalyse van Zeilinger (2022)⁴⁹ en de twee aanvullende studies^{50 51} werd afgewaardeerd voor studiebeperkingen (het ontbreken van informatie over studies en ontbreken van onderbouwing voor de beoordeling per instrument) en imprecisie (het ontbreken van informatie over de betrouwbaarheid van puntschattingen). De validiteit, betrouwbaarheid en diagnostische zorgvuldigheid van elk instrument en de waardering volgens COSMIN-criteria is te zien in Tabel 3 in de bijlage [Literatuuronderzoek Diagnostiek dementie](#).

De literatuur uit de literatuursamenvatting kan beperkt richting geven aan de aanbevelingen. Toch kan op basis van indirecte wetenschappelijke literatuur richting gegeven worden aan welke instrumenten te kiezen. Bij deze keuze moet rekening gehouden worden met de vraag of instrumenten in het Nederlands vertaald en gevalideerd zijn. Van de instrumenten die hierboven benoemd staan, is alleen de BPSD-DS 2 gevalideerd in het Nederlands.

Diagnosticeren van dementie - basisdiagnostiek

Voor het stellen van de diagnose dementie is er geen enkelvoudig diagnostisch instrument voorhanden. Er moeten dus meerdere factoren bij elkaar genomen worden. De klinische diagnose van dementie vraagt allereerst om een achteruitgang in het geheugen, in combinatie met een of meerdere van de volgende cognitieve stoornissen: afasie (stoornis in taal), apraxie (onvermogen complexe handelingen uit te voeren), agnosie (stoornis in herkenning) en een stoornis in uitvoerende functies (organiseren, plannen, doelgericht handelen). De stoornissen moeten een duidelijke beperking vormen in het dagelijks functioneren. Voor het stellen van de diagnose dementie moet voldaan worden aan het criterium dat er een duidelijke achteruitgang in functioneren vastgesteld wordt ten opzichte van een voorafgaand niveau van functioneren. Bij voorkeur is dit niveau vastgelegd vóór de eerste symptomen van dementie. Bij downsyndroom gebeurt dit bij voorkeur op de leeftijd van 35 jaar. Zie voor meer informatie ook de module over [screening](#).

Cognitieve achteruitgang treedt voornamelijk op in de domeinen geheugen, aandacht, visuomotorische vaardigheden en verbale vloeiendheid³⁵. Het begin van dementie bij volwassenen met downsyndroom kan met andere symptomen gepaard gaan dan bij de algemene populatie. Bij volwassenen met downsyndroom staan gedragsveranderingen, zoals een toename van angstig en apathisch gedrag eerder op de voorgrond⁴⁵. Daarnaast kunnen executieve functieproblemen, minder coöperatief zijn, depressieve klachten, slaapproblemen, prikkelbaarheid, rusteloosheid, stereotiep gedrag en veranderd eet-/drinkgedrag vroegtijdige signalen zijn. Vaak worden geheugenklachten pas later zichtbaar bij

volwassenen met downsyndroom ^{52 53} .

De klinische diagnose dementie vraagt om een integratie van gegevens die verkregen zijn door (hetero)anamnese van de voorgeschiedenis, lichamelijk onderzoek en bij voorkeur, indien mogelijk, een korte cognitieve test.

Medische basisinformatie en lichamelijk onderzoek

Demografische gegevens, de medische voorgeschiedenis, het gebruik van medicatie en de aanwezige comorbiditeiten moeten duidelijk worden vastgelegd. Gewicht is een eenvoudige meting en gewichtsverlies lijkt ook bij downsyndroom gecorreleerd aan de vroege symptomen van dementie ⁵⁴ . Een algemeen internistisch en neurologisch onderzoek is belangrijk om andere oorzaken van een achteruitgang in functioneren te kunnen vaststellen. Hierbij hoort ook een visus- en gehooronderzoek. Ten slotte zal laboratoriumonderzoek verricht worden waarbij als basis altijd Hb, BSE/CRP, glucose, TSH en creatinine moeten worden meegenomen (zie ook het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#)). Op indicatie kan daarbij vitamine B1, B6, B12, foliumzuur, natrium, kalium en calcium worden bepaald.

Het gebruik van dementie-instrumenten

Er zijn geen algemeen geaccepteerde neuropsychologische testen voor het vaststellen van dementie bij volwassenen met downsyndroom. Maar verschillende instrumenten die in combinatie gebruikt worden, gedurende een bepaalde tijdsperiode, kunnen wel inzicht geven in het verloop van een mogelijke achteruitgang. Observatie van het beloop van het ziekteproces, bij voorkeur door dezelfde persoon, kan belangrijke diagnostische informatie geven.

De diagnostiek wordt uitgebreid door het gebruik van dementie-instrumenten, bestaande uit directe testen en indirecte vragenlijsten. Deze instrumenten zijn niet bedoeld om op zichzelf te worden gebruikt om dementie te diagnosticeren, maar om te ondersteunen bij het klinisch-diagnostische proces. Directe testen worden afgenomen met de volwassene zelf en zijn specifiek ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking. Afname vindt plaats door een orthopedagoog en/of psycholoog of psychodiagnostisch medewerker. Daarnaast worden indirecte vragenlijsten gebruikt die ingevuld moeten worden met/door iemand die de persoon al enige tijd kent. Hiervoor is het belangrijk dat diegene kan aangeven wat er bij de volwassene met downsyndroom veranderd is ten opzichte van een voorafgaand niveau van functioneren. Het is vaak wenselijk dat dergelijke vragenlijsten in interviewvorm worden afgenomen door een daartoe bekwaam en deskundig persoon.

Beschikbaarheid van Nederlandstalige instrumenten

Het aanbod van valide en betrouwbare Nederlandstalige instrumenten - zowel directe testen als indirecte vragenlijsten voor informanten - is momenteel nog beperkt. Op dit moment zijn niet alle instrumenten uit de literatuursamenvatting in het Nederlands beschikbaar. Onderstaand advies is geformuleerd op basis van de beschikbaarheid van de instrumenten in het Nederlands en de validatie van deze Nederlandstalige versies, aangevuld met expertopinie.

Bij de keuze voor de instrumenten is het van belang om te kijken welke instrumenten al eerder bij iemand zijn afgenomen; herhaald gebruik van een eerder toegepast instrument heeft duidelijke meerwaarde. Daarnaast brengen sommige instrumenten kosten met zich mee.

De volgende instrumenten kunnen afgenomen worden, zie ook Tabel 5.1:

- Basisniveau van functioneren: lichte of matige verstandelijke beperking (LVB/MVB):
 - Anamnese (cognitie): CAMCOG-DS 2 (wordt momenteel gevalideerd)
 - Hetero-anamnese (algemeen): DVZ of DSVH
 - Hetero-anamnese (gedragmatig): BPSD-DS 2
- Volwassenen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (EVB/ZEVB) begrijpen de directe testen niet en de andere informanteninstrumenten zijn niet aangepast voor deze doelgroep.
 - Anamnese: niet mogelijk
 - Hetero-anamnese (algemeen): nieuw Diagnostisch hulpmiddel dementie-(Z)EV(M)B ⁵⁵ ⁵⁶ (nieuw instrument, eerste praktijkevaluatie in Nederland afgerond, nog niet meegenomen in Zeilinger, 2022).

Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking kan, naar klinisch oordeel, ook gekozen worden voor de DVZ, DSVH en BPSD-DS 2 wanneer er sprake is van een matig-ernstige verstandelijke beperking.

Tabel 5.1: In Nederland beschikbare instrumenten voor screening en diagnostiek

Naam instrument	Doel	Gevalideerd in Nederland	Beoordeling Zeilinger, 2022 ⁴⁹ (klasse)	Verkrijgbaarheid en kosten
<i>Directe instrumenten</i>				
CAMCOG-DS-2 (nog niet verschenen)	Evaluatie cognitief functioneren	Nog niet	A (gehele CAMDEX-DS waar CAMCOG-DS 2 onderdeel van is)	Nog niet beschikbaar, kosten nog niet bekend
VAT (2022)	Signaleren van anterograde amnesie	Niet onderzocht voor dementie bij mensen met een verstandelijke beperking	Niet beoordeeld	Hogrefe uitgevers, kosten: handleiding €85, scoreformulieren (per 50 stuks): €75
<i>Indirecte instrumenten</i>				
BPSD-DS-2 (2022)	Ondersteunt screening en diagnostiek gericht op dementie-gerelateerde gedragsveranderingen	Ja	A	Hogrefe uitgevers, kosten: handleiding €77, vragenboekjes (per 20 stuks) €84

Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B (2025)	Ondersteunt screening en diagnostiek gericht op mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking	Ja	Niet beoordeeld	Verschenen begin 2025, gratis te downloaden van www.vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel
DVZ (1998)	Ondersteunt screening en diagnostiek	Ja	A	Pearson uitgevers, gedateerde inhoud volgens uitgever, kosten: handleiding € 96,10, scoreformulieren (per 50 stuks): €115,70
DSVH (2011)	Ondersteunt screening en diagnostiek	Ja	B	Uitgeverij BSL, kosten: handleiding €109, scoreformulieren (per 25 stuks) €88,95
NTG-EDSD	Screening	Nee	B	NTG-EDSD Screening Tool Dementia and ID or DD The NTG , gratis te downloaden

Klasse A = instrumenten die aanbevolen kunnen worden.

Klasse B = instrumenten die mogelijk aanbevolen kunnen worden, maar verdere evaluatiestudies nodig hebben.

Het diagnosticeren van dementie - beeldvormende diagnostiek

Zowel bij een MRI-scan als bij een CT-/ PET-scan worden bij mensen met downsyndroom de typische neuropathologische veranderingen gezien die ook zichtbaar zijn bij de ziekte van Alzheimer: stapeling van amyloïde, verkleining van de hippocampus en een verandering in het glucosemetabolisme. Bij een verdenking op (alleen) de ziekte van Alzheimer bij downsyndroom is beeldvorming echter niet nodig. Er is geen directe relatie tussen de hoeveelheid amyloïde die men in beeld kan brengen en het cognitief functioneren.

Bij twijfel kan beeldvormende diagnostiek helpen in het kader van de differentiaaldiagnose. Structurele beeldvorming (zoals een CT- of MRI-scan) kan gebruikt worden voor het uitsluiten van behandelbare aandoeningen, zoals een hersentumor, een normale druk hydrocefalus of een subduraal hematoom.

Het diagnosticeren van dementie - aanvullende diagnostiek

Voor aanvullende diagnostische technieken gelden dezelfde afwegingen als voor de hierboven genoemde beeldvormende diagnostiek: er moet een duidelijke indicatie zijn. Weeg het belang van een onderzoek altijd af tegen de belasting hiervan.

EEG

Het meest karakteristieke EEG-kenmerk bij de ziekte van Alzheimer is gegeneraliseerde vertraging van het dominante ritme. Dit uit zich onder andere in een verlaging van de piekfrequentie. Daarnaast kan de reactiviteit afnemen. Een afwijkend EEG kan de diagnose ondersteunen, maar een normaal EEG sluit een diagnose niet uit. Men zal vooral kiezen voor een EEG wanneer de start van de dementie gepaard

gaat met epilepsie.

Biomarkers

Biomarkers worden steeds vaker onderzocht als hulpmiddel bij het identificeren van dementie bij volwassenen met downsyndroom. Hoewel biomarkers potentieel waardevolle informatie kunnen bieden voor de diagnose van dementie, is de toepassing ervan in de klinische praktijk op dit moment nog niet wijdverspreid of routinematig. Onderzoeken als een lumbaalpunctie of amyloïde-PET-scan zijn duur en invasief en meestal niet zo gemakkelijk uit te voeren bij mensen met downsyndroom.

Het afnemen van bloed, wat vaak routinematig al gebeurt, is veel eenvoudiger. Op dit moment lijkt plasma NfL een kansrijke biomarker voor het bepalen van dementie bij volwassenen met downsyndroom. In de huidige praktijk is het advies om dit echter nog niet standaard te gebruiken.

Er is meer onderzoek nodig om te bepalen of er ook andere biomarkers gerelateerd zijn aan de vroege veranderingen die optreden in de hersenen. Dit zou bij voorkeur moeten gebeuren voordat er een klinische achteruitgang wordt vastgesteld, net zoals de psychodiagnostische instrumenten. Hierdoor wordt preventie of behandeling in de toekomst wellicht mogelijk.

Differentiaaldiagnose

In de dagelijkse praktijk wordt de diagnose dementie bij volwassenen met downsyndroom vaak per exclusionem gesteld, omdat uitgebreide of invasieve diagnostiek niet altijd mogelijk of wenselijk is. Een zorgvuldig en volledig somatisch uitsluitingsonderzoek is daarom een essentieel onderdeel van het diagnostisch proces. Voor het vaststellen van de diagnose dementie is het belangrijk andere factoren uit te sluiten die een achteruitgang kunnen veroorzaken. Hiervoor kan het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) gebruikt worden. Zie voor meer informatie over het onderscheid tussen dementie en depressie de module over de [differentiaaldiagnose dementie en depressie](#).

Waarden en voorkeuren van patiënten (en eventueel hun verzorgers)

Het initiële diagnostische onderzoek, bestaande uit anamnese, heteroanamnese, lichamelijk onderzoek, bloedonderzoek en het invullen van een diagnostisch instrument, vormt een goede basis voor de diagnose. Dit is vooral waardevol als het onderzoek herhaald kan worden. Het biedt een relatief eenvoudige manier om de voortgang van het dementeringsproces in de tijd te volgen, met minimale belasting voor de patiënt.

Wanneer het ziekteproces niet meer overeenkomt met de verwachte progressie, bijvoorbeeld door een plotselinge achteruitgang of aanzienlijke gedragsveranderingen, is het aan te raden aanvullende diagnostische onderzoeken te verrichten, als dat mogelijk is. Dit brengt een grotere belasting met zich mee voor de volwassene met downsyndroom, waardoor het van belang is om in overleg met naasten en/of begeleiders een weloverwogen beslissing te nemen. Dit geldt ook als er onzekerheid bestaat over het type dementie, bijvoorbeeld bij twijfel tussen de ziekte van Alzheimer en een mogelijk gecombineerd beeld, zoals de ziekte van Alzheimer in combinatie met vasculaire dementie.

Kosten (middelenbeslag)

Hoewel diagnostische onderzoeken tijd en middelen vereisen, kunnen ze op de lange termijn kostenbesparend zijn. Dit komt doordat ze duidelijkheid verschaffen over de diagnose en het vervolgtraject. Een vroegtijdige diagnose stelt naasten en/of begeleiders in staat om passende maatregelen te nemen, wat belangrijk is voor het inschatten van de toekomstige zorgbehoefte en de

vraag of iemand thuis kan blijven wonen naarmate het dementeringsproces vordert⁵⁷ Door tijdig de benodigde zorg in kaart te brengen, kan onrust worden verminderd en wordt de kans op een crisissituatie of noodopname kleiner. Dit leidt uiteindelijk tot lagere kosten, doordat er minder onverwachte zorgbehoeften en crisisinterventies optreden.

Naast de inzet van tijd en personele middelen brengt het gebruik van dementie-instrumenten zelf ook kosten met zich mee. Een deel van de beschikbare instrumenten is gratis toegankelijk, zoals het *Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* en de *NTG-EDSD*. Deze kunnen zonder licentie of aanschafkosten worden toegepast. Andere instrumenten, zoals de *BPSD-DS 2*, *DVZ* en *DSVH*, kennen aanschaf- of licentiekosten die doorgaans tussen €75 en €200 liggen, afhankelijk van de uitgever, de vorm (papier of digitaal) en het aantal gebruikers.

Aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie

Bij een achtergang in functioneren en het vermoeden van dementie zijn er vaak veel zorgen en vragen bij de betrokkenen. De basisdiagnostiek tot en met het stellen van de diagnose is relatief weinig belastend en verhelderend voor de diagnose. Het vroegtijdig stellen van de juiste diagnose, kan helpen bij *advanced care planning*, zoals passende woonvoorzieningen en aangepaste zorg.

Op dit moment is er vaak nog geen expertise voor een verstandelijke beperking in een alzheimercentrum of op een geheugenpoli. Het vaststellen van een cognitieve en functionele achteruitgang vraagt om specifieke expertise. In de module [Continuïteit van zorg](#) wordt beschreven via welke weg inhoudsdeskundigen benaderd kunnen worden.

Rationale van de aanbeveling: weging van argumenten voor en tegen de diagnostische procedure

Een tijdige dementiediagnose helpt bij de zorgplanning, kan op lange termijn kostenbesparend zijn en is belangrijk voor het behoud van kwaliteit van leven. Het stellen van de dementiediagnose bij volwassenen met downsyndroom vraagt een integrale en zorgvuldig opgebouwde benadering, waarbij de basisdiagnostiek het startpunt vormt. Het aantal goed gevalideerde Nederlandstalige instrumenten is beperkt, waardoor de keuze in de praktijk vaak beperkt is. Wanneer eerder dezelfde instrumenten zijn gebruikt, is het aan te raden deze opnieuw te gebruiken om veranderingen in functioneren over de tijd goed te kunnen beoordelen. Daarnaast is het raadzaam rekening te houden met eventuele kosten die aan sommige instrumenten zijn verbonden. Aanvullende diagnostiek kan zinvol zijn bij plotselinge of atypische achteruitgang, maar moet zorgvuldig worden afgewogen vanwege de belasting voor de persoon. Biomarkers en beeldvorming bieden mogelijk waardevolle informatie, maar zijn momenteel nog niet routinematig toepasbaar.

6. Module Diagnostiek depressie

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

6.1 Diagnostiek depressie

Voor volwassenen met een verstandelijke beperking in het algemeen zijn er weinig instrumenten voor de diagnose en behandeling van psychopathologie, laat staan specifiek voor volwassenen met downsyndroom. Psychiatrische stoornissen, waaronder depressie, zijn echter een veel voorkomend probleem in deze populatie. Het is daarnaast onduidelijk of de bestaande instrumenten voor het screenen op en monitoren van depressieve stoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking ook voldoende geschikt zijn voor volwassenen met downsyndroom.

Bij volwassenen met downsyndroom kunnen bepaalde hersenprocessen en klinische manifestaties van depressie verschillen van volwassenen zonder downsyndroom of andere verstandelijke beperking, wat het stellen van een juiste diagnose bemoeilijkt. Gevolg hiervan is dat depressie bij volwassenen met downsyndroom ongediagnosticeerd en onderbehandeld kan blijven. Daarom is toegankelijke expertise over de diagnostiek van depressie bij deze doelgroep van belang.

Uitgangsvraag

Hoe dient een depressie te worden vastgesteld bij volwassenen met downsyndroom?

Aanbevelingen

Volg de multidisciplinaire [richtlijn Depressie](#) voor het stellen van de diagnose depressie. Volg de criteria van de DSM-V-TR, en eventueel ter aanvulling de ICD-11. Maak aanvullend eventueel gebruik van de DC-LD of DM-ID-2. Houd er rekening mee dat kenmerken zich anders kunnen uiten bij volwassenen met downsyndroom.

Werk, bij voorkeur, al vroeg in de diagnostische fase multidisciplinair samen. Denk hierbij ook aan andere betrokken disciplines uit de verstandelijk gehandicaptenzorg dan alleen arts VG of verpleegkundig specialist en orthopedagoog en/of psycholoog.

Sluit andere oorzaken van symptomen uit. Het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) kan hiervoor worden gebruikt.

Maak in de verschillende fasen van diagnostiek ter ondersteuning gebruik van de instrumenten die passen bij de diagnostische fase en houd rekening met de mogelijkheden van de persoon zelf en diens omgeving in het aanleveren van betrouwbare informatie.

Neem de ADESS af bij alle niveaus van verstandelijke beperking. Maak ter aanvulling eventueel gebruik van:

- de SDZ, welke gebruikt kan worden bij alle niveaus van verstandelijke beperking;
- een zelfbeoordelingsschaal (zoals de GDS-LD, de HADS of de BDI-2-NL-R) bij mensen die zwakbegaafd zijn of een lichte verstandelijke beperking hebben;
- de GDS-LD, met ondersteuning bij het invullen voor zelfrapportage, bij mensen met een matige verstandelijke beperking.

Onderbouwing

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden, is een systematische analyse van de literatuur uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht, is PICO-gestructureerd en luidt:

Welke instrumenten kunnen worden gebruikt om depressie te beoordelen bij volwassenen met downsyndroom en wat zijn hun meeteigenschappen?

In de bijlage is de verantwoording van het [Literatuuronderzoek Diagnostiek depressie](#) in te zien.

Overwegingen

Voor- en nadelen van de interventie en de kwaliteit van het bewijs

Er is literatuuronderzoek verricht naar de diagnostische accuratesse van verschillende meetinstrumenten voor depressie die ingezet kunnen worden in het klinisch-diagnostische proces bij volwassenen met downsyndroom. Er werden één systematische review en 12 aanvullende studies geïnccludeerd. De geïnccludeerde studies rapporteerden de betrouwbaarheid en validiteit van verschillende depressie-instrumenten bij onderzoekspopulaties met een verstandelijke beperking. Sommige van deze instrumenten zijn specifiek ontworpen om depressie te beoordelen, terwijl andere een sub-schaal voor depressie bevatten. Er zijn zowel zelfrapportage- als informantrapportage-instrumenten beschikbaar. Deze instrumenten zijn niet bedoeld om op zichzelf te worden gebruikt om depressie te diagnosticeren, maar om te ondersteunen bij het klinisch-diagnostische proces. Daarnaast kunnen sommige instrumenten gebruikt worden om depressieve symptomen in de loop van de tijd te volgen. De geïnccludeerde studies zijn echter wel voornamelijk kleine studies en van wisselende methodologische kwaliteit. Ook is er veel heterogeniteit in de studiepopulaties. Er zijn daarnaast geen studies gevonden die expliciet hebben gekeken naar volwassenen met downsyndroom. In deze module is daarom uitsluitend

gekeken naar studies met een bredere studiepopulatie van volwassenen met een verstandelijke beperking.

Uiteindelijk is er afgewaardeerd voor risico op bias vanwege beperkte studiekwaliteit, imprecisie vanwege kleine studiepopulaties en indirectheid vanwege de bredere studiepopulatie. De overall bewijskracht is dan ook zeer laag. De literatuur kan daarmee niet goed richting geven aan de aanbevelingen in deze richtlijn. De aanbevelingen zijn daarom met name gebaseerd op expertopinie, consensus en waar mogelijk ondersteund door (indirecte) literatuur.

Het stellen van de klinische diagnose depressie bij volwassenen met downsyndroom

Het stellen van de diagnose depressie in de klinische praktijk vraagt allereerst om uniforme uitgangspunten over wat een depressie inhoudt. In de algemene [richtlijn Depressie](#) van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie wordt geadviseerd voor alle disciplines de DSM-V-TR als classificatiesysteem te hanteren ⁵⁸. Daarnaast is er de ICD-11 classificatie ⁵⁹, die grotendeels overlapt met de DSM-criteria, maar meer mogelijkheden biedt om de ernst van de depressie aan te geven ^{60 61}. In de praktijk blijkt het bij mensen met een verstandelijke beperking vaak lastig, de symptomen zoals genoemd in de DSM-V-TR en ICD-11, goed bij de betreffende persoon na te gaan, door cognitieve en talige beperkingen. Ook houden de DSM-V-TR-criteria inhoudelijk geen rekening met het ontwikkelingsniveau en de klinische presentatie van depressiekenmerken van een persoon met een verstandelijk beperking. Uitgaande van dit gegeven zijn er aangepaste, aanvullende, diagnostische criteria opgesteld voor psychiatrische aandoeningen bij volwassenen met een verstandelijke beperking: de DC-LD ⁶² en de DM-ID-2 ⁶³. Deze diagnostische criteria overlappen wat betreft de duur, oorzaken en effecten van de symptomen grotendeels met die in de DSM-V-TR en ICD-11, maar zijn aangevuld met enkele symptomen. De DM-ID-2 wordt gebruikt ter aanvulling op de DSM-V, en de DC-LD als aanvulling op de ICD-11 en DSM-IV, maar beide criteriasets fungeren niet als vervanging ^{63 64 62 65}. De DC-LD en DM-ID-2 zijn in boekvorm in het Engels beschikbaar, beide zijn niet in het Nederlands vertaald. De ICD-11 moet nog naar het Nederlands vertaald worden.

De diagnostische criteria van de DSM-V-TR voor een episode (ernstige) depressie zijn:

- een sombere stemming, zoals zich verdrietig of leeg voelen, gevoelens van hopeloosheid;
- verlies van interesse of plezier in (bijna) alle activiteiten;
- veranderingen in eetlust en significante, niet beoogde, veranderingen in het gewicht;
- slaperigheid/slapeloosheid;
- prikkelbaarheid, psychomotore agitatie of vertraging;
- vermoeidheid of verlies van energie;
- gevoelens van waardeloosheid of buitensporige of onterechte schuldgevoelens;
- verminderd vermogen tot nadenken of concentreren, besluiteloosheid;
- terugkerende gedachten aan de dood.

Voor de diagnose moeten vijf (of meer) van bovenstaande symptomen binnen dezelfde periode van twee weken aanwezig zijn geweest en afwijken van het eerdere functioneren. Hierbij moet minstens één van de symptomen ofwel een sombere stemming, ofwel verlies van interesse of plezier betreffen. De symptomen moeten het grootste deel van de dag en bijna elke dag aanwezig zijn; én significante lijdensdruk of beperkingen in het dagelijks functioneren veroorzaken. Dat kan door de volwassene met downsyndroom zelf zo beschreven worden, of door derden als zodanig geobserveerd worden. De symptomen kunnen niet door een somatische aandoening, bijwerkingen van middelen of door een andere

psychiatrische aandoening verklaard worden (DSM-V-TR, 2022: Section II: Diagnostic Criteria and Codes, Depressive Disorders).

De DC-LD vult aan met diagnostische criteria die betrekking hebben op toename van huilerigheid, nieuwe somatische klachten of toename van klachten, toename van specifiek probleemgedrag, toename van angst of spanning, en verlies van zelfvertrouwen of meer bevestiging zoekend gedrag ⁶⁵. De DM-ID-2 stelt het minimum aantal benodigde criteria voor de diagnose ernstige depressie op vier (in plaats van vijf in de DSM-V), omdat mensen met een verstandelijke beperking de cognitieve symptomen vaak niet duidelijk tentoonspreiden. Naast sombere stemming of verlies van interesse of plezier mag een geprikkelde stemming ook een van de noodzakelijke criteria zijn (in tegenstelling tot de DSM-V, waarbij één van de symptomen enkel ofwel een sombere stemming, ofwel verlies van interesse of plezier moet betreffen). Verder bevat de DM-ID-2 verschillende aandachtspunten over hoe bepaalde depressiesymptomen bij mensen met een verstandelijke beperking meestal door derden kunnen worden omschreven ⁶⁶.

Toch blijft het bij mensen met een verstandelijke beperking, waaronder downsyndroom, ook met deze aangepaste diagnostische criteria lastig om de diagnose klinische depressie te stellen, met name bij (zeer) ernstig verstandelijk beperkte personen ⁶³. Een eenduidige gouden standaard ontbreekt en verschillende bestaande depressie-screeningsinstrumenten voor deze specifieke doelgroep hebben, zoals hierboven beschreven, een zeer lage bewijskracht. Hiermee blijft de diagnose depressie voornamelijk gebaseerd op observeerbare kenmerken die verzameld worden aan de hand van een zeer grondige (hetero)anamnese en gedragsobservatie, geleid door de diagnostische criteria uit de DSM-V-TR, ICD-11, DM-ID-2 en/of DC-LD. Hiervan moeten de uitkomsten door een ervaren clinicus op de juiste manier geduid en op waarde geschat worden.

Screeningsinstrumenten voor depressie kunnen helpend en ondersteunend zijn bij het verzamelen van deze klinisch relevante informatie. Van belang is dan vooral dat deze screeningsinstrumenten een hoge validiteit en betrouwbaarheid hebben.

In principe worden bij volwassenen met downsyndroom dezelfde diagnostische criteria gehanteerd als bij andere groepen mensen met een verstandelijke beperking. Bij volwassenen met downsyndroom lijkt de prevalentie van depressie niet hoger te zijn dan bij andere mensen met een verstandelijke beperking volgens de meest recente review van de literatuur. Vergeleken met mensen zonder verstandelijke beperking werd bij mensen met downsyndroom wel een verhoogde odds-ratio (OR) van 1,27 gevonden voor de aanwezigheid van een depressie. Voor de bredere categorie stemmingsstoornissen werd een OR 3,4 berekend ⁶⁷. Vanaf de puberteit worden depressies al waargenomen bij deze groep, met een piek rond het 30e jaar, waarbij het waarschijnlijk voornamelijk gaat om een eenmalige episode en een bipolaire component zelden gezien wordt ^{68 69 67}. Psychotische fenomenen worden wel regelmatig aangetroffen, met hallucinaties en bizar gedrag als belangrijkste kenmerken, evenals vitale kenmerken ⁶⁹.

Er kan bij volwassenen met downsyndroom sprake zijn van een andere blootstelling aan en gevoeligheid voor bekende risicofactoren voor het ontwikkelen van een depressie. Daarnaast zijn er bij hen aanvullende potentiële risicofactoren voor depressie aanwezig. Deze zijn gerelateerd aan bepaalde neurotransmitters, verbaal-cognitieve functies, verbale expressiemogelijkheden en het werkgeheugen, en somatische aandoeningen zoals slaapstoornissen, dementie en hypothyreoïdie ^{70 71}. Ten slotte wordt

vermoed dat er bij mensen met downsyndroom sprake is van een verhoogde gevoeligheid voor psychosociale stress. Hierbij kunnen relatief kleine stressvolle gebeurtenissen al neurocognitieve effecten teweegbrengen, zoals het ontwikkelen van een depressie en dementie. In de algemene populatie worden deze pas gezien bij intens stressvolle gebeurtenissen ^{72 71}.

In de schaarse en relatief kleine (case)studies over depressie bij mensen met downsyndroom worden als meest voorkomende symptomen van depressie genoemd: teruggetrokken gedrag, interesseverlies, bedrukte stemming, agitatie, agressief en regressief gedrag, angst, verminderde spraak/mutisme, psychomotore vertraging, passiviteit, regressie, verminderde eetlust en slaapproblemen. De genoemde percentages bij deze symptomen verschillen sterk tussen de casestudies ^{69 70 72 73}. Suïcidaliteit en schuldgevoelens zouden meer zeldzaam zijn bij downsyndroom en met name voorkomen bij een lichte verstandelijke beperking ⁶⁹.

De dominante symptomen waarmee volwassenen met downsyndroom en een depressie zich presenteren, kunnen subtiel anders zijn dan bij andere groepen mensen met een depressie. Verlies van interesse en plezier, bijvoorbeeld, moet als zodanig correct herkend worden. In de praktijk wordt gezien dat verlies van interesse bij downsyndroom zich soms eerst uit in minder dwangmatig met interesses bezig zijn. Dit wordt aanvankelijk als een gunstig fenomeen gelabeld in plaats van als een depressiesymptoom ⁷⁴. Daarnaast kunnen symptomen van een depressie, zoals apathie en teruggetrokken gedrag of andere gedragsveranderingen, in werkelijkheid vroege tekenen van dementie zijn die nog eerder dan geheugenklachten optreden. En ook het gelijktijdig voorkomen van een depressie en een dementieel beeld is niet zeldzaam bij volwassenen met downsyndroom ⁷³. Ten slotte moet er bij volwassenen met downsyndroom bij een vermoeden van een depressie differentiaal-diagnostisch rekening worden gehouden met een groot aantal somatische aandoeningen en de mogelijkheid van een psychotrauma. Hiervoor kan het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) gebruikt worden.

Diagnostisch stappenplan

De diagnostiek start met het verzamelen van informatie over het functioneren van de patiënt en de aanwezigheid van psychische en lichamelijke klachten, primair geleid door de diagnostische criteria van de DSM-V-TR, eventueel met aanvulling van de ICD-11, de DC-LD of DM-ID-2. De (hetero)anamnese gericht op het uitvragen van het *lichamelijk functioneren en eventuele lichamelijke klachten* moet door een arts of verpleegkundig specialist gedaan worden. Het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) kan hiervoor als handvat gebruikt worden. Ten aanzien van *psychische klachten en het dagelijks functioneren* kan de (hetero)anamnese door een arts, een orthopedagoog en/of psycholoog, of verpleegkundig specialist worden uitgevoerd. Speciale aandacht moet uitgaan naar het taxeren van risico's in het geval van suïcidale gedachten of uitingen.

Ter aanvulling op de (hetero)anamnese kan gebruikgemaakt worden van gestandaardiseerde vragenlijsten voor de screening op depressiekenmerken (zie tabel [Nederlandse vragenlijsten depressiekenmerken](#)). Hierbij moet goed nagegaan worden wie deze vragenlijsten het beste kan invullen en, in geval van zelfrapportage, wie de volwassene met downsyndroom hier zo nodig bij ondersteunt. Deze stap in de informatieverzameling kan zowel door een arts, verpleegkundig specialist, als orthopedagoog en/of psycholoog worden gecoördineerd.

Vervolgens vindt er een analyse plaats van alle verzamelde informatie, waarbij beoordeeld moet worden welke differentiaaldiagnose (lijst van verdachte oorzaken) ter verklaring van het beeld passend is. Vervolgens wordt ingeschat hoe hoog de verdenking is op een depressief toestandsbeeld en wat de ernst ervan is. In dit afwegingsproces moet er nauw afgestemd worden met alle betrokken disciplines, naasten en begeleiders van de patiënt. Onder betrokken disciplines vallen niet alleen de arts VG of verpleegkundig specialist en orthopedagoog en/of psycholoog, maar ook andere disciplines uit de verstandelijk gehandicaptenzorg. Te denken valt aan een speltherapeut, logopedist, diagnostisch medewerker of persoonlijk begeleider. Het is belangrijk dat de mensen worden betrokken die de volwassene met downsyndroom al (enigszins) kennen, om zo te kunnen bijdragen aan een goede beeldvorming.

De arts schat in welke acties nodig zijn om de onderwerpen in de differentiaaldiagnose aan te tonen of uit te sluiten en prioriteert en coördineert vervolgens bij het uitzetten van deze acties (zie ook het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) en de module [Differentiaaldiagnose dementie versus depressie](#)).

Hierna volgt een cyclisch evaluatieproces waarbij er, telkens als er nieuwe informatie bekend wordt, nagegaan moet worden met welke werkdiagnose verder gegaan wordt in het behandelplan. Ook in deze fase is nauwe afstemming nodig tussen arts, verpleegkundig specialist, orthopedagoog en/of psycholoog, zo mogelijk de volwassene met downsyndroom zelf, en overige betrokkenen rondom diegene. Zie voor verdere overwegingen en stappen in het behandelproces in de [module Behandeling depressie](#).

Waarden en voorkeuren van patiënten (en eventueel hun verzorgers)

Bij het aanbevelen van specifieke meetinstrumenten is het essentieel om de overwegingen vanuit het perspectief van de volwassene met downsyndroom afzonderlijk te beschrijven. Dit betekent dat er aandacht besteed moet worden aan de belasting die het afnemen van een vragenlijst voor de volwassene met downsyndroom met zich meebrengt. Sommige instrumenten kunnen bijvoorbeeld erg tijdrovend of emotioneel belastend zijn. Dit kan invloed hebben op de bereidheid en het vermogen van de patiënt om deel te nemen aan het onderzoek.

Daarnaast is het belang van zelfrapportage door de volwassene met downsyndroom een cruciaal punt. Een zelfrapportage-instrument kan waardevolle inzichten bieden in de persoonlijke ervaringen en gevoelens. Dit kan bijdragen aan een nauwkeuriger en vollediger beeld van de situatie. Bij mensen met een niveau dat lager is dan licht verstandelijk beperkt geldt echter dat zelfrapportage vaak slechts beperkt of niet mogelijk is. Hier is de clinicus dan ook vooral afhankelijk van rapportage door naasten en/of begeleiders. Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking moet per persoon goed worden gekeken of de volwassene met downsyndroom in staat is zelf een instrument in te vullen.

Bij het kiezen van een instrument moeten de patiëntfactoren dus goed in ogenschouw worden genomen, omdat ze van invloed kunnen zijn op de effectiviteit en geschiktheid van het instrument. Dit houdt een inschatting in van de belasting voor de volwassene met downsyndroom, diens omgeving, en diens behoeften en mogelijkheden. Door hier goed rekening mee te houden en het best passende instrument te kiezen, worden er betere diagnostische resultaten behaald.

Kosten (middelenbeslag)

Bij de evaluatie van de kosten en baten van meetinstrumenten moeten de volgende financiële aspecten in overweging worden genomen:

- Kosten voor de aanschaf van meetinstrumenten: Dit omvat de initiële uitgaven voor de aanschaf van de benodigde apparatuur of software.
- Opleidingskosten: Zo nodig, moeten ook de kosten voor de scholing van professionals, om hen in staat te stellen het meetinstrument correct te gebruiken, ook worden meegenomen. Dit kan betrekking hebben op trainingen, cursussen of workshops.
- Arbeidstijd: De tijd die besteed wordt aan het invullen van vragenlijsten of het afnemen van het meetinstrument moet eveneens worden meegenomen. Deze arbeidstijd vertegenwoordigt immers een financieel bedrag dat gekoppeld is aan de inzet van personeel.

Als een vragenlijst of meetinstrument weinig kosten met zich meebrengt en relatief weinig tijd vereist, is deze investering gerechtvaardigd als het bijdraagt aan een accurate diagnose.

Aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie

Bij het evalueren van een meetinstrument zijn er verschillende factoren waarmee rekening moet worden gehouden om een weloverwogen beslissing te maken. Allereerst is de taal van het instrument een belangrijke overweging. Het is essentieel dat het meetinstrument beschikbaar is in de taal die de doelgroep begrijpt, om nauwkeurige en betrouwbare resultaten te waarborgen.

Daarnaast speelt de tijdsinvestering voor begeleiders een rol. Het kost tijd om het instrument in te vullen, en deze tijd moet worden ingecalculeerd in de totale kosten en efficiëntie. Dit geldt ook voor de noodzaak om informatie van verzorgers te verzamelen. Zowel naasten als begeleiders moeten vaak worden geraadpleegd om een compleet en accuraat beeld te krijgen. Dit kan extra tijd en moeite vergen.

Verder moet rekening worden gehouden met de beschikbaarheid van orthopedagogen, psychologen, artsen (VG), verpleegkundig specialisten, en psychiaters. Het kan een uitdaging zijn om voldoende gekwalificeerde professionals te vinden, wat de implementatie en het gebruik van het instrument kan beïnvloeden.

Samenvattend: het is duidelijk dat het stellen van de diagnose depressie bij mensen met een verstandelijke beperking en specifiek bij downsyndroom bijzonder uitdagend kan zijn. Tegelijkertijd brengt een depressie bij deze groep een aanzienlijke ziekte- en zorglast met zich mee, die de levenskwaliteit ernstig nadelig kan beïnvloeden. Een meetinstrument dat kan bijdragen aan een snellere en nauwkeurigere diagnose van depressie is van groot belang. Door het gebruik van een meetinstrument kunnen zorgprofessionals sneller de juiste diagnose stellen, wat de kans vergroot op een tijdige en passende behandeling. Dit kan niet alleen de algehele kwaliteit van leven verbeteren, maar ook de effectiviteit van de behandeling verhogen door vroegtijdige interventie en gerichte zorg te bieden.

Rationale van de aanbeveling: weging van argumenten voor en tegen de diagnostische procedure

Er is onvoldoende bekend vanuit de wetenschappelijke literatuur over de psychometrische eigenschappen van de beschikbare depressie-instrumenten om op basis hiervan specifieke instrumenten aan te bevelen. Hier ligt daarom een kennisvraag voor vervolgonderzoek. Hoewel geen van de onderzochte meetinstrumenten voldoet aan alle psychometrische eisen, kunnen zij toch waardevol zijn om een zo betrouwbaar en valide mogelijke inschatting te maken van de ernst van een depressie en de veranderingen die hierin in de loop van de tijd optreden.

Op basis van secundaire literatuur, met name handboeken, expertopinie, beschikbaarheid in het Nederlands, en de beoordeling in het COTAN-beoordelingssysteem, kunnen er enkele instrumenten gesuggereerd worden bij het stellen van de diagnose depressie, de inschatting van de ernst en het

volgen van het (behandel)beloop. Om redenen van bruikbaarheid in de Nederlandse context is ervoor gekozen om zich bij het formuleren van aanbevelingen alleen te richten op instrumenten die in Nederland en in het Nederlands beschikbaar zijn. Deze staan weergegeven in de tabel [Nederlandse vragenlijsten depressiekenmerken](#). Bij de aanbevelingen is rekening gehouden met een aantal waarden. Ten eerste heeft het de voorkeur dat het instrument ontwikkeld is voor de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking (zoals ADESS, GDS-LD, Moss-PAS (diag ID), MIPQ, RSMB, en SDZ). De ADESS en SDZ zijn toepasbaar bij alle niveaus van verstandelijke beperking. In het geval van een licht verstandelijk beperkt/zwakbegaafd niveau van functioneren kan, naast instrumenten met derden als informatiebron, een zelfbeoordelingsschaal overwogen worden (zoals HADS of BDI-2-NL-R), als de persoon de items in het instrument begrijpt. Ten tweede is gekeken naar de beschikbaarheid van de instrumenten en eventuele kosten. De ADESS is vrij verkrijgbaar. Enkele instrumenten, zoals de GDS-LD, HADS, BDI-2-NL-R, SDZ en RSMB zijn via secundaire bronnen te downloaden, waarbij opgemerkt moet worden dat de vertaalde versies, op de ADESS na, niet gevalideerd zijn.

Samenvattend: Maak in de verschillende fasen van diagnostiek ter ondersteuning gebruik van de instrumenten die passen bij de diagnostische fase. De ADESS en SDZ zijn toepasbaar bij alle niveaus van verstandelijke beperking. Neem in ieder geval de ADESS af, die gezien het onderzoek naar de psychometrische kenmerken de voorkeur geniet. Vul, bij mensen die *zwakbegaafd zijn*, of een *lichte verstandelijke beperking hebben*, aan met een zelfbeoordelingsschaal (zoals de GDS-LD, de HADS of de BDI-2-NL-R), waarbij vooraf gecheckt moet worden of de volwassene met downsyndroom de items begrijpt. Voor mensen met een *matige verstandelijke beperking* kan voor zelfrapportage gebruikgemaakt worden van de GDS-LD, waarbij de volwassene met downsyndroom ondersteund moet worden bij het invullen.

7. Module Differentiaaldiagnose: dementie versus depressie

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

7.1 Differentiaaldiagnose: dementie versus depressie

Zowel een depressie als de ziekte van Alzheimer komen vaker voor bij volwassenen met downsyndroom in vergelijking met de algemene bevolking⁷⁵ en volwassenen met een verstandelijke beperking⁷⁶ (zie [module Diagnostiek dementie](#) en [module Diagnostiek depressie](#)). Beide entiteiten kunnen zich presenteren met klachten van dysforie, apathie, traagheid, agitatie en achteruitgang in adaptieve vaardigheden. Daarnaast lijkt katatonie relatief vaak voor te komen bij volwassenen met downsyndroom, vaak in combinatie met depressie of andere (neuro)psychiatrische aandoeningen

Depressieve symptomen kunnen prodromaal zijn voor de ziekte van Alzheimer^{77 78} en een depressie kan samen voorkomen met de ziekte van Alzheimer^{79 80}, net als in de algemene bevolking⁸¹. De symptomatische gelijkenis en overlap van een depressie en de ziekte van Alzheimer compliceert de differentiële diagnose, wat vaak resulteert in onduidelijkheid, evenals een lang, complex en kostbaar diagnostisch traject.

Een diagnostische entiteit genaamd Down Syndrome Regression Disorder (DSRD) is voorgesteld, met vergelijkbare symptomen als dementie en een depressie in de jongvolwassenheid, wat de differentiële diagnose en het management verder compliceert.

Een snelle en nauwkeurige diagnose van een depressie en/of de ziekte van Alzheimer is belangrijk, omdat dit adaptieve en gepersonaliseerde zorg mogelijk maakt en, wat nog belangrijker is, therapeutische interventies mogelijk maakt.

Uitgangsvraag

Hoe zijn depressie en dementie van elkaar te onderscheiden bij volwassenen met downsyndroom?

Aanbevelingen

Milde verschijnselen

- Bij verschijnselen die zowel bij dementie als depressie kunnen passen met een *mild* karakter, zoals een langzaam of subacuut begin, beperkte lijdensdruk of beperkte noodzaak tot aanpassingen in ondersteuning, activiteiten en wonen: volg de aanbevelingen uit de modules [Diagnostiek depressie](#) en [Diagnostiek dementie](#).
- Analyseer de klachten periodiek, inclusief anamnese, observaties en

psychodiagnostiek.

Matige tot ernstige verschijnselen

- Bij verschijnselen die zowel bij dementie als depressie kunnen passen met een *matig tot ernstig* karakter, zoals een snel/subacuut beloop of onbegrepen klachten met hoge lijdensdruk en grote impact op gebied van ondersteuning, activiteiten en wonen: volg de aanbevelingen uit de modules [Diagnostiek depressie](#) en [Diagnostiek dementie](#), met daarnaast de aanbevelingen op gebied van psycho-educatie en medische interventies uit de module [Behandeling depressie](#).
- Evaluer en behandel laagdrempelig katatonie bij verschijnselen als traagheid, mutisme of motorische agitatie. Gebruik voor de diagnostiek van katatonie een klinische blik, ondersteund door de 'Bush Francis Catatonia Rating Scale (BFCRS)'.
- Overweeg de aanwezigheid van 'Down Syndrome Regression Disorder (DSRD)', onder andere door raadpleging van de meest recente literatuur en experts.
- Voer laagdrempelig een proefbehandeling uit, gericht op de psychiatrische aandoening waar het meest verdenking op bestaat, om de reversibiliteit van de klachten te onderzoeken.
- Overweeg verwijzing naar de psychiater voor advies over diagnostiek en psychofarmaca.
- Overweeg verwijzing naar de neuroloog voor evaluatie en eventuele aanvullende diagnostiek zoals bloedonderzoek, lumbaalpunctie en beeldvorming. Houd er, met het oog op proportionaliteit en belasting voor de volwassene met downsyndroom, bij een leeftijd onder de 30 jaar rekening mee dat er een relatief kleine kans is op dementie in deze leeftijdsgroep.

Onderbouwing

Gezien de aard van de vraagstelling zijn de aanbevelingen uitsluitend gebaseerd op overwegingen. Deze overwegingen zijn opgesteld door de werkgroepleden op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd door niet-systematisch literatuuronderzoek.

Overwegingen

Voor- en nadelen van de interventie en de kwaliteit van het bewijs

Er is geen systematisch literatuuronderzoek verricht naar het onderscheiden van dementie en depressie bij volwassenen met downsyndroom, omdat de uitgangsvraag niet met een PICO kon worden beantwoord. Er is wél niet-systematisch gezocht naar studies en andere wetenschappelijke literatuur over het onderwerp, wat met name bestond uit narratieve tekst met expertopinie. De aanbevelingen zijn dan ook gebaseerd op deze indirecte literatuur, expertopinie en consensus.

Leeftijd bij diagnostische overwegingen

Bij de differentiaaldiagnose tussen depressie en dementie bij volwassenen met downsyndroom is de leeftijd een belangrijke overweging. De prevalentie van depressie en dementie worden in de module [Diagnostiek dementie](#) en de module [Diagnostiek depressie](#) beschreven. De piekleeftijd bij het optreden van depressie bij downsyndroom ligt rond het 30ste levensjaar^{67 70}. Dementie wordt gemiddeld op 55-jarige leeftijd gediagnosticeerd en is zeldzaam bij adolescenten of jongvolwassenen⁸². Dit verschil in leeftijd benadrukt de noodzaak om de vooraf-kans zorgvuldig te evalueren wanneer diagnostisch onderzoek naar dementie wordt overwogen bij jongvolwassenen.

Daarnaast komt een depressieve stoornis vaak als geïsoleerde aandoening voor bij jongere volwassenen met downsyndroom. Bij oudere volwassenen met downsyndroom blijkt een depressie vaker in samenhang met de ziekte van Alzheimer voor te komen dan bij leeftijdsgenoten zonder de ziekte van Alzheimer⁸³.

Diagnostiek bij milde symptomen

Milde verschijnselen die zowel bij dementie als depressie kunnen passen, zijn bijvoorbeeld een langzaam of subacut begin en beloop van de verschijnselen, met beperkte lijdensdruk. Deze verschijnselen vereisen beperkte aanpassingen op het gebied van ondersteuning, activiteiten en wonen. Bij milde verschijnselen is het soms niet noodzakelijk om onmiddellijk diagnostische stappen te ondernemen en volstaat het soms om de ontwikkeling van symptomen te monitoren.

Voor het onderscheiden van een depressieve stoornis en de ziekte van Alzheimer bij volwassenen met downsyndroom wordt aangeraden om een systematisch diagnostisch traject te volgen volgens de [module Diagnostiek depressie](#) en de [module Diagnostiek dementie](#). De diagnostische stappen bestaan onder meer uit:

- Uitgebreide (hetero-)anamnese, inclusief tractus anamnese, psychiatrische klachten, familiegeschiedenis, en contextuele factoren. Bij het stellen van een differentiaaldiagnose is het essentieel om de leeftijd in overweging te nemen.
- Uitsluiten van somatische en psychiatrische oorzaken voor de klachten, onder andere door breed uitsluiten van downsyndroom-gerelateerde gezondheidsproblemen en overige aandoeningen die symptomen van dementie kunnen veroorzaken. Hiervoor kan het [Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#) gebruikt worden.
- Uitslagen van (neuro-)psychologisch onderzoek en andere instrumenten op moment van consultatie op basis van aanbevelingen voor depressie (zie module diagnostiek depressie) en dementie (zie [module Diagnostiek dementie](#)), en vergeleken met eerdere resultaten als deze beschikbaar zijn.
- Periodieke follow-up met herhaling van inventarisatie van cognitieve vaardigheden, adaptieve vaardigheden, en instrumenten voor diagnostiek van depressie en dementie.

Door deze uitgebreide diagnostische aanpak wordt een gefundeerde en leeftijdsgebonden afweging mogelijk, waarbij overdiagnostiek en onnodige belasting zoveel mogelijk worden voorkomen, terwijl tegelijkertijd tijdige interventies kunnen worden ingezet als de klachten toenemen.

Diagnostiek bij matige en ernstige symptomen

Bij volwassenen met downsyndroom kunnen matige tot ernstige symptomen die zowel bij dementie als

depressie kunnen passen, zich uiten in een hoge lijdensdruk en substantiële verstoring van het dagelijks functioneren. Hierbij kunnen significante aanpassingen in ondersteuning, activiteiten en woonomgeving noodzakelijk zijn. Deze symptomen hebben niet alleen een zware impact op de persoon zelf, maar ook op hun naasten en het multidisciplinaire behandelteam (zie sectie *Waarden en voorkeuren van patiënten en verzorgers*). Een onderscheid tussen depressie en dementie is in deze context van groot belang, gelet op de grote verschillen in behandelstrategie en prognose.

Ernstige, atypische, of moeilijk te verklaren symptomen kunnen gerelateerd zijn aan diverse (neuro)psychiatrische aandoeningen, waaronder depressie, psychose of posttraumatische stressstoornis (PTSS). Verwijzen naar een psychiater met affiniteit en ervaring met deze doelgroep kan bijdragen aan de psychiatrische differentiaaldiagnose en adviezen ten aanzien van behandeling. Daarnaast kan een proefbehandeling met psychofarmaca overwogen worden om de reversibiliteit van de symptomen te testen. Het uitblijven van respons op deze behandeling sluit echter niet noodzakelijkerwijs een psychiatrische oorzaak uit, maar kan duiden op de noodzaak voor verdere diagnostische stappen (naar bijvoorbeeld andere psychiatrische aandoeningen), een therapieresistente aandoening, of de aanwezigheid van een dementieel beeld.

In literatuur is recent een nieuwe ziekte-entiteit geïdentificeerd: Down Syndrome Regression Disorder (DSRD). DSRD wordt gekenmerkt door een plotselinge, subacute achteruitgang in eerder verworven vaardigheden die gepaard gaan met neuropsychiatrische symptomen. De klachten kunnen erg lijken op een depressie of dementie bij downsyndroom, al komt dit beeld over het algemeen voor bij kinderen en jongvolwassenen met downsyndroom. Het heeft vermoedelijk een neuro-immunologische component, hoewel de exacte etiologie nog onduidelijk is ⁸⁴. Bij verdenking op DSRD kunnen diagnostische criteria zoals beschreven worden gebruikt ⁸⁵.

Aanvullende onderzoeken, zoals EEG, lumbaalpunctie en MRI, kunnen het diagnostisch proces ondersteunen; maar, afwijkingen zijn niet altijd aantoonbaar ⁸⁶. Ook andere neurologische aandoeningen kunnen vergelijkbare symptomen veroorzaken, zoals epilepsie of traumatisch hersenletsel ⁸⁷. Door de nieuwe inzichten in dit ziektebeeld is het raadzaam om de actuele literatuur en richtlijnen over DSRD te volgen, en eventueel voor aanvullende diagnostiek te verwijzen naar een neuroloog of andere specialist met affiniteit en ervaring met deze doelgroep. Neem bij behoefte aan ondersteuning laagdrempelig contact op met een [downpolikliniek](#) of [arts VG polikliniek](#) in de regio. Op de website van het Centrum voor Consultatie en Expertise is ook informatie te vinden over [DSRD](#).

Diagnostiek naar katatonie

Er is een gebrek aan wetenschappelijk onderzoek op het gebied van katatonie bij downsyndroom. Katatonie lijkt relatief vaak voor te komen bij volwassenen met downsyndroom, vaak in combinatie met depressie of andere (neuro)psychiatrische aandoeningen, en lijkt vaak gemist te worden ⁸⁸. De symptomen kunnen moeilijk herkenbaar zijn, door de unieke presentatie bij volwassenen met downsyndroom. Het vroegtijdig herkennen van katatonie is van groot belang, waarbij de klinische observatie een essentiële rol speelt. Ter ondersteuning kan de Bush-Francis Catatonia Rating Scale (BFCRS) worden gebruikt ^{89 90}. De BFCRS is echter gevalideerd binnen een populatie zonder verstandelijke beperking. Bij personen met een ernstige verstandelijke beperking kan de toepasbaarheid beperkt zijn, omdat zij mogelijk moeilijkheden ondervinden met het begrijpen van instructies of het uitvoeren van opdrachten door bijkomende fysieke beperkingen ⁹¹. Bij symptomen zoals traagheid,

mutisme of motorische agitatie kan een laagdrempelige proefbehandeling met lorazepam worden overwogen als diagnostische stap ^{88 90}.

Proportionaliteit en relevantie van diagnostiek

Omdat de impact van de aandoening en de diagnostische procedures per persoon kunnen variëren, is het essentieel om in multidisciplinair verband een afgewogen beslissing te nemen. Er heersen verschillende opvattingen over de relevantie en proportionaliteit van differentiaaldiagnostiek. Hierbij kunnen zowel de voorkeuren van de volwassene met downsyndroom en verzorgers verschillen, als de voorkeuren van onderlinge behandelaren van het multidisciplinaire behandelteam. Daarom is het belangrijk om met de volwassene met downsyndroom, naasten, begeleiders en het behandelteam een gedeelde visie op de klachten en differentiaaldiagnose te ontwikkelen, en tezamen een differentiaal diagnostisch plan op te stellen. Hiervoor is het van belang om het team te voorzien van (psycho-)educatie over de verschillende aandoeningen. Daarbij is het van belang om de relevantie van differentiaaldiagnostiek en consequenties van de diagnose op het behandel- en zorgtraject te bespreken.

Waarden en voorkeuren van patiënten en hun verzorgers

Het is voor volwassenen met downsyndroom, naasten en begeleiders zeer wenselijk en belangrijk om de diagnose te weten, om zo te kunnen anticiperen op passende ondersteuning en context. De prognose bij de ziekte van Alzheimer is namelijk anders dan bij een mogelijk reversibele depressie. Uit relevantieonderzoek bij mensen met een (zeer) ernstige intellectuele (en meervoudige) beperking ⁹² blijkt dat het kennen van de diagnose dementie waardevol is voor het bevorderen van begrip en acceptatie. Het stelt individuen in staat om weloverwogen keuzes te maken met betrekking tot begeleiding, behandeling, verwachtingsmanagement, toekomstperspectief en organisatorische beslissingen.

Regionaal zorgnetwerk

Een regionaal zorgnetwerk is van cruciaal belang voor het bieden van effectieve en efficiënte zorg aan volwassenen met downsyndroom. In gevallen waar de diagnostiek complex is, of specialistische kennis is vereist, is het raadzaam om een downsyndroom expertisepolikliniek te raadplegen (zie [module Continuïteit van zorg](#)). Deze poliklinieken bieden vaak toegang tot multidisciplinaire teams met uitgebreide ervaring in het diagnosticeren en behandelen van aandoeningen die specifiek zijn voor volwassenen met downsyndroom.

Kosten (middelenbeslag)

Er is op dit moment geen financiële onderbouwing voor de huidige aanbevelingen rond differentiaaldiagnostiek. Er is naar ons weten geen wetenschappelijke kennis rond de doelmatigheid van differentiaaldiagnostiek tussen depressie en dementie bij downsyndroom.

Aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie

Er is geen wetenschappelijke kennis beschikbaar over de aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie. Er zijn ook geen andere handleidingen beschikbaar over systematische benadering van differentiaaldiagnostiek tussen depressie en dementie.

De haalbaarheid van de voorgestelde differentiaaldiagnostiek kan beperkt zijn. Dit hangt onder andere af van regionale beschikbaarheid van medische professionals zoals artsen VG, neurologen en psychiaters. Verder is de betrokkenheid en expertise van verpleegkundig specialisten, orthopedagogen en/of psychologen van groot belang. Op het moment heerst grote schaarste van alle type zorgprofessionals in

de zorg voor verstandelijk gehandicapten.

Brede en passende implementatie van de aanbevelingen is nodig bij alle betrokken disciplines en stakeholders, voor optimaal bewustzijn en acceptatie. Dit kan al beginnen bij een zeer uitgebreide commentaarronde bij alle betrokken beroepsverenigingen. Daarna adviseren wij om de huidige richtlijn te bespreken met regionale behandelaren, met name artsen VG, orthopedagogen, psychologen, verpleegkundig specialisten, psychiaters en neurologen. Dit kan ook plaatsvinden in de vorm van nascholingen, opname in de betreffende opleidingen, en publicaties in vakbladen.

Rationale van de aanbeveling: weging van argumenten

Gezien de aard van de vraagstelling is er geen systematisch literatuuronderzoek verricht naar de differentiaaldiagnose van dementie en depressie bij volwassenen met downsyndroom. Er is wel niet-systematisch gezocht. In de klinische praktijk kan het lastig zijn om een onderscheid te maken tussen een dementie en een depressie. Bij diagnostische overwegingen is het belangrijk om leeftijd en de mate van verschijnselen in overweging te nemen bij het komen tot een diagnose. Voor de volwassene met downsyndroom is het belangrijk om de diagnose te weten, om te kunnen anticiperen op passende ondersteuning en context.

8. Module Behandeling depressie

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

8.1 Behandeling depressie

Er is praktijkvariatie in de behandeling van depressie bij downsyndroom. Over het algemeen bestaat de behandeling van depressie uit medicamenteuze en niet-medicamenteuze behandeling. Bij volwassenen met downsyndroom is er een grote variatie in de aangeboden behandelingen en een algemene terughoudendheid om farmacologische behandeling te starten. Als medicatie wordt gestart, wordt (es)citalopram vaak als eerste stap gekozen. Bij ineffectiviteit is er onvoldoende begeleiding wat de volgende medicatiestap zou moeten zijn. De huidige praktijk kan leiden tot onzekerheid bij behandelaars, praktijkvariatie en leidt mogelijk tot onderbehandeling. Als medicatie effectief blijkt te zijn, is er onduidelijkheid over hoe lang door te gaan. Het doel van deze vraag is om te onderzoeken hoe depressie behandeld moet worden bij volwassenen met downsyndroom om de kwaliteit van leven te verbeteren.

De huidige module richt zich met name op de behandeling van een unipolaire depressieve stoornis volgens de DSM-V criteria.

Uitgangsvraag

Hoe dient depressie behandeld te worden bij volwassenen met downsyndroom?

Aanbevelingen

Basisaanbevelingen

- Volg de algemene [richtlijn Depressie](#) en houd aanvullend rekening met de mate van verstandelijke beperking, sociaal-emotionele ontwikkeling en downsyndroom-specifieke eigenschappen. Denk hierbij aan beperkingen in expressief taalgebruik, verminderd werkgeheugen, hoge sensitiviteit, rigiditeit en draagkracht.
- Houd rekening met eventuele comorbiditeiten, zoals stoornissen als gevolg van trauma of verlieservaringen, en overweeg deze te behandelen. Overweeg bij traumagerelateerde stoornissen de inzet van EMDR als behandeloptie.
- Stem het inzetten en uitvoeren van interventies bij voorkeur multidisciplinair af en betrek hierbij ook de mantelzorgers.
- Stel een monitoringsplan op gericht op zowel de effectiviteit als de bijwerkingen van de ingezette interventies. Maak hierbij gebruik van de ADESS of een ander geschikt instrument (zie [module Diagnostiek depressie](#)).

Specifieke aandachtspunten voor basis- en eerste stap interventies bij volwassenen met downsyndroom

- Start met basisinterventies, zoals activering en psycho-educatie, zowel voor de persoon zelf als voor diens omgeving. Zorg hierbij voor een gebalanceerd dagprogramma met afwisseling tussen inspanning en ontspanning, zelfstandigheid en ondersteuning en sociale en individuele activiteiten
- Overweeg in overleg met de patiënt aanvullende eerste-stap-interventies, zoals bibliotherapie en lichamelijke inspanning. Pas deze therapieën aan op de doelgroep. Houd bijvoorbeeld bij lichamelijke inspanning rekening met specifieke risico's, zoals: hypermobiliteit, atlanto-axiale instabiliteit en het eerder bereiken van de maximale inspanning in vergelijking met volwassenen zonder verstandelijke beperking.

Specifieke aandachtspunten voor psychotherapie bij volwassenen met downsyndroom

- Overweeg cognitieve gedragstherapie bij volwassenen met downsyndroom met een matige tot ernstige depressie. Pas de behandeling aan op de individuele kenmerken, zoals het niveau, en de behoeften van de persoon.
- Overweeg therapievormen die minder afhankelijk zijn van verbale communicatie, als dit beter aansluit bij de patiënt. Denk hierbij aan psychomotorische therapie, muziektherapie, danstherapie of speltherapie.

Specifieke aandachtspunten voor medicamenteuze interventies bij volwassenen met downsyndroom

- Leg voorafgaand aan de start van farmacotherapie een basismeting en basisobservaties van symptomen, bijwerkingen en functioneren vast (nulmeting).
- Kies als eerste één van de in de [richtlijn Depressie](#) vermelde SSRI's: (es)citalopram, sertraline of fluoxetine.
- Begin met een lage dosis (bijvoorbeeld halve startdosis) en verhoog deze op geleide van bijwerkingen tot de standaard werkzame dosering. Hanteer de aanbevolen maximumdosering volgens het Farmacotherapeutisch Kompas.
- Wissel bij onvoldoende effect of hinderlijke bijwerkingen eerst naar een andere SSRI, alvorens over te stappen naar een ander type antidepressivum.
- Stap bij ineffectiviteit over naar een ander type antidepressivum, zoals een SNRI of TCA, zoals vermeld in de [richtlijn Depressie](#). Houd hierbij rekening met een langere reactie- of gewenningstijd.
- Evalueer minimaal elke vier tot zes weken na de start van een behandeling of na

wijzigingen, bij voorkeur multidisciplinair.

- Zet de behandeling zes tot twaalf maanden door bij een eerste depressieve periode en één tot twee jaar bij recidiverende depressies.
- Bouw de medicatie daarna langzaam af en evalueer dit multidisciplinair.

Overkoepelende aandachtspunten:

- Pas het tijdstip van inname aan op de individuele reactie, afhankelijk van het activerende of sederende effect van het medicijn.
- Wees alert op psychotische ontarding en overweeg zo nodig toevoeging van een antipsychoticum.
- Wees terughoudend met het toevoegen van benzodiazepines bij de start van een antidepressivum, vanwege het risico op afhankelijkheid en bijwerkingen, zoals ademhalingsproblemen. Houd bij toevoegingen zoals mirtazapine, lithium en atypische antipsychotica rekening met gevoeligheid voor bijwerkingen en eventuele impact van een intensieve behandeling. Houd er aanvullend rekening mee dat mirtazapine slaapproblemen en nachtmerries kan veroorzaken.
- Houd rekening met farmacokinetische verschillen die kunnen voorkomen bij downsyndroom, door bijvoorbeeld maagdarmproblemen zoals malabsorptie of afwijkende motiliteit.

Onderbouwing

Om de uitgangsvraag van deze module te beantwoorden, is een systematische analyse van de literatuur uitgevoerd. De onderzoeksvraag die hiervoor is onderzocht, is PICO-gestructureerd en luidt:

Wat zijn de gunstige en ongunstige effecten van interventie X versus interventie Y voor de behandeling van depressie bij volwassenen met downsyndroom?

In de bijlage is de verantwoording van het [Literatuuronderzoek Behandeling depressie](#) in te zien.

Overwegingen

Voor- en nadelen van de interventie en de kwaliteit van het bewijs

Er is een literatuuronderzoek verricht naar de (on)gunstige effecten van verschillende behandelingen voor depressie bij volwassenen met downsyndroom. Er werden geen gerandomiseerde of vergelijkende studies gevonden waarin de (on)gunstige effecten van behandelingen voor depressie werden onderzocht bij volwassenen met downsyndroom. Daarom kunnen hier op basis van de literatuur geen conclusies over worden getrokken. Er bestaat hier een kennisvraag. De aanbevelingen zijn daarom gebaseerd op consensus en expertopinie, en waar mogelijk onderbouwd met (indirecte) literatuur.

Algemene adviezen

Als uitgangspunt voor de behandeling van depressie bij volwassenen met downsyndroom geldt de multidisciplinaire [richtlijn Depressie](#), waar bij de indicatiestelling rekening gehouden moet worden met de mate van verstandelijke beperking, sociaal emotionele ontwikkeling en downsyndroom-specifieke

eigenschappen (zie ook [Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking](#)). Bij volwassenen met downsyndroom heeft het de voorkeur om de behandelstappen multidisciplinair af te wegen om zo de juiste interventies stapsgewijs en op maat in te kunnen zetten.

Bij volwassenen met downsyndroom zijn er aanvullende overwegingen voor de start van behandeling. Denk hierbij aan het afnemen van een basismeting en basisobservaties (nulmeting van depressiesymptomen, indien van toepassing ook bijwerkingen en functioneren) die bij latere evaluaties ter vergelijking kunnen dienen.

Niet-medicamenteuze interventies

Bij de niet-medicamenteuze interventies wordt onderscheid gemaakt in de basisinterventies, eerste-stap-interventies en psychotherapieën. Bij de keuze voor deze behandelingen bij volwassenen met downsyndroom zullen andere overwegingen gemaakt worden dan bij volwassenen zonder downsyndroom en de behandelingen worden vaak in aangepaste vorm en setting aangeboden. Daartoe geeft de kerngroep en schrijfgroep enkele passende voorbeelden en overwegingen mee:

Bij **basisinterventie** als behandeling voor depressie van volwassenen met downsyndroom is er vooral ervaring met psycho-educatie voor cliënt én diens omgeving. Daarnaast zijn de interventies gericht op:

- de juiste ondersteuning;
- het aanpassen van communicatie (onder andere vaak dysfatische ontwikkeling) en rekening houden met vertraagde verwerkingstijd;
- het herzien van dagprogramma en -structuur met voldoende activiteiten en afwisseling tussen in- en ontspanning;
- voldoende balans tussen zelfstandigheid en overname;
- voldoende balans tussen sociaal zijn en alleen dingen doen;
- de beperking van genotsmiddelen;
- voldoende nachtrust;
- het actief monitoren van de klachten.

Hierbij moet rekening gehouden worden met de psychische structuurvastheid (rigiditeit) van volwassenen met downsyndroom en de draagkracht van de persoon zelf en diens omgeving ^{93 74}. Daarnaast moet rekening gehouden worden met hoge sensitiviteit, waarbij de omgeving een sterke invloed kan hebben op de stemming en de neiging van volwassenen met downsyndroom om te willen 'pleasen' (waaronder het aanpassen om aan verwachtingen van anderen te voldoen). Het aanbieden van (meerdere) interventies kan ook een risico geven op overvraging.

Bij **eerste-stap-interventies** als behandeling voor depressie van volwassenen met downsyndroom is er veel ervaring met bibliotherapie. Dit gebeurt vaak in de vorm van het dagelijks bijhouden van een schriftje, bijvoorbeeld met een signaleringsplan of de stoplichtmethode. Ook zijn er gepaste apps beschikbaar (bijvoorbeeld Sipi, Mijneigenplan, Suzie, Krachtplan). Het is belangrijk om de interventies multidisciplinair en minimaal met een betrokken orthopedagoog en/of psycholoog te overwegen. Voor lichamelijke inspanning (bijvoorbeeld via sportaanbieders als unieksporten.nl en gehandicaptensport Nederland) moet rekening gehouden worden met bekende problemen als hypermobiliteit, atlanto-axiale instabiliteit ⁹⁴ en het eerder bereiken van hun maximale inspanning ten opzichte van volwassenen zonder verstandelijke beperking. Rhodes (2011) geeft aan dat er verder geen beperkingen lijken te zijn bij

volwassenen met downsyndroom wat betreft bewegen ⁹⁴.

Bij **psychotherapie** als behandeling voor depressie van volwassenen met downsyndroom is er vooral ervaring met de cognitieve gedragstherapie aangepast op onder andere de mate van de verstandelijke beperking (zie bijvoorbeeld ook [Handleiding CGT bij depressie](#)). Hierbij kan de psycho-educatie voor de patiënt ook terugkomen. Daarnaast is mindfulness-therapie ook een optie. Therapieën als EMDR (bij depressie met een voorgeschiedenis van trauma) en psychomotore therapie (zoals muziek- of danstherapie) doen een minder groot appel op het verbale vermogen en kunnen op indicatie worden ingezet bij de behandeling van depressie.

Aanvullende behandelingen

Aanvullend zien wij bij een seizoensgebonden depressie een plek voor lichttherapie (zie bijvoorbeeld ook [Handleiding Lichttherapie voor volwassenen met een verstandelijke beperking en depressieve klachten](#)). Houd rekening met en overweeg behandeling van andere psychiatrische (co-morbiditeit) zoals angststoornissen, trauma-gerelateerde stoornissen, psychotische stoornissen en autismespectrumstoornissen.

De [richtlijn Depressie](#) biedt een overzicht van alle mogelijke behandelingen die ook bij volwassenen met downsyndroom overwogen kunnen worden.

Medicamenteuze interventies

Uitgangspunt bij de onderstaande aanbevelingen is de multidisciplinaire [richtlijn Depressie](#) aangevuld met downsyndroom-specifieke adviezen gebaseerd op expertopinie.

Denk voorafgaand aan de start van de medicamenteuze behandeling aan het afnemen van een basismeting en basisobservaties (nulmeting van depressiesymptomen, indien van toepassing ook bijwerkingen en functioneren) die bij latere evaluaties ter vergelijking kunnen dienen. Zelfrapportage van symptomen en bijwerkingen kan beperkt zijn, waardoor meer aandacht nodig is voor observeren en objectieve rapportage daarvan. Ook is het belangrijk vooraf zicht te krijgen op de mogelijkheden van de patiënt en diens omgeving om het beloop en eventuele bijwerkingen te rapporteren. Bij voorkeur gebeurt dit gestandaardiseerd in bijvoorbeeld vragen- en gedragslijsten aan de hand van een signaleringsplan. Naast de gedragscomponenten, is het advies om te monitoren op gewichtstoename en obstipatie, die vaak worden gezien bij volwassenen met downsyndroom. Stem de verwachtingen van medicamenteuze behandeling vooraf goed af ook om bij uitblijvend effect te kunnen afbouwen of stoppen en onnodig chronisch medicatiegebruik te voorkomen. Maak voor aanvang van medicamenteuze behandeling afspraken over de evaluatiemomenten (monitorplan). Waar passend kunnen daarvoor instrumenten uit de [module Diagnose depressie](#) gebruikt worden.

Er moet rekening gehouden worden met het feit dat volwassenen met downsyndroom een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van bijwerkingen ^{93 95}. Het advies is om te starten met een lage dosering (bijvoorbeeld 50% van de startdosis) en deze langzaam op te bouwen tot de standaarddosis. Op geleide van het klinisch beeld en bijwerkingen wordt de dosering verhoogd conform het Farmacotherapeutisch Kompas en worden de daar vermelde standaarddosering (en maximumdosering) aangehouden tenzij er specifieke patiëntgebonden redenen zijn om hiervan af te wijken (zie ook hieronder bij de farmacokinetische overwegingen). Als een selectieve serotonine-heropnameremmer (SSRI) geen effect heeft of veel bijwerkingen geeft, is het advies om te switchen naar een tweede SSRI. Als ook hier effect uitblijft of de bijwerkingen niet acceptabel zijn, kan een serotonine-en-noradrenaline-

heropnameremmers (SNRI) of tricyclische antidepressiva (TCA) worden overwogen⁹⁵. Overweeg een spiegelbepaling bij TCA's en/of farmacogenetisch onderzoek bij herhaalde ineffectiviteit en wanneer er opvallend veel bijwerkingen op lage doseringen zijn⁹⁶.

Het advies is om minimaal elke vier tot zes weken evaluaties te houden bij de start van een behandeling of na wijzigingen in een behandeling. De ernst van de depressie, het beloop van het herstel, eventuele restverschijnselen, bijwerkingen, eerdere recidieven en de omgeving van de volwassene met downsyndroom, bepalen de duur van de behandeling. Er is geen optimale duur van behandeling vast te stellen. Als leidraad voor de praktijk is het advies om de behandeling voort te zetten gedurende zes maanden tot een jaar en een tot twee jaar bij recidiverende depressies, waarbij afbouw langzaam en stapsgewijs moet gebeuren onder multidisciplinaire evaluatie. Het advies is om een onderhoudsbehandeling (bij zeer vaak recidiverende depressie of chronische depressie met goede respons op een antidepressivum) jaarlijks multidisciplinair te evalueren.

Het is belangrijk rekening te houden met de gevoeligheid voor psychotische ontregeling (psychotische depressie) bij volwassenen met downsyndroom. Zorgvuldige multidisciplinaire afstemming is soms nodig om onderscheid te maken met downsyndroom-gerelateerde eigenschappen als de 'denkbeeldige vriend', verbaal uitspreken van gedachten (zelfspraak) of scenario's (verwerking) en het enorme enthousiasme dat volwassenen met downsyndroom kunnen laten zien.

Daarnaast zijn er bij de start van antidepressiva een aantal specifieke overwegingen bij volwassenen met downsyndroom:

- Er kunnen subtiele, individueel bepaalde farmacokinetische afwijkingen optreden. Hoewel de klinische relevantie niet altijd duidelijk is, verdient dit aandacht bij farmacotherapie, met name bij polyfarmacie of chronisch gebruik⁹⁷. De farmacokinetiek omvat absorptie (vertraagde maagmotiliteit kan de opname van orale middelen vertragen), distributie (een afwijkende lichaamssamenstelling kan de verdeling beïnvloeden), metabolisme (verminderde activiteit van leverenzymen zoals cytochroom P450 is beschreven, maar de klinische impact is nog onvoldoende onderzocht) en excretie (doorgaans normaal, maar wees alert op de vaker voorkomende nierfunctiestoornissen).
- Het is individueel bepaald of iemand actief of juist slaperig wordt na inname van antidepressiva. Het is belangrijk om dit in de evaluaties mee te nemen, omdat het de keuze kan bepalen om medicatie in de ochtend of avond te geven.
- In de literatuur lijkt escitalopram een iets betere werking en bijwerkingsprofiel te hebben dan (de meeste) andere SSRI's, maar de bewijskracht is erg laag en niet specifiek voor volwassenen met downsyndroom^{98 99}.
- Bij toevoegingen zoals mirtazapine, lithium en atypische antipsychotica is het advies om rekening te houden met de gevoeligheid voor bijwerkingen en eventuele impact van een intensieve behandeling. Er moet rekening gehouden worden met het risico op slaapapnoesyndroom en de metabole effecten van deze medicaties moeten worden meegewogen. Tevens is er ervaring uit de praktijk dat mirtazapine ook slaapproblemen en nachtmerries kan geven.

Waarden en voorkeuren van patiënten (en eventueel hun verzorgers)

De waarden en voorkeuren van volwassenen met downsyndroom bij het kiezen van een behandeling van depressie zijn mogelijk wat breder dan slechts effectiviteit, verdraagbaarheid, bijwerkingsprofiel of afbouwgemak. Factoren als reisafstand, vertrouwdheid met een behandelaar en kleur van de tablet

kunnen mogelijk ook van belang zijn. Zorgvuldige afwegingen in het multidisciplinaire team en met de eventuele wettelijke vertegenwoordiger zijn dan ook noodzakelijk.

De urgentie voor medicamenteuze behandeling kan groot zijn, door de soms lange zoektocht in de beeldvorming, diagnostiek, al ingezette interventies, de zoektocht naar de gepaste hulpverleners of weinig invloed op de context. De urgentie kan ook voortkomen uit het feit dat volwassenen met downsyndroom vaak afhankelijk zijn van hun omgeving en die omgeving vaak ook last ervaart van de depressie. Het is belangrijk om zicht te krijgen op de achtergrond van de urgentie en de draagkracht van de omgeving van de volwassene met downsyndroom. Dit kan meewegen in de keuze van behandeling, maar bij voorkeur is er ruimte om alle stappen goed te doorlopen.

Kosten (middelenbeslag)

Door behandeling te bieden in de eigen woonsetting worden potentieel onnodige ziekenhuis- of psychiatrische opnames en (interne) verhuizingen naar zorgwaardere settings voorkomen. Daarbij zijn de kosten van inzet van extra begeleiding en mantelzorg en kosten van potentiële overbelasting van de omgeving vaak niet inzichtelijk. Het is dus van maatschappelijk belang dat volwassenen met downsyndroom net als de algemene populatie gepaste behandeling ontvangen bij een depressie. De afweging van kosten van de inzet van basisinterventies, psychotherapie, farmacotherapie en het optuigen van een multidisciplinair team rondom de woonsetting zijn niet altijd transparant en betreffen mogelijk verschillende financieringsvormen. De combinatie van verschillende interventies is mogelijk duurder, maar waarschijnlijk succesvoller en dit heeft ook impact op de lange-termijn maatschappelijke kosten.

Aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie

Draagkracht van de volwassene met downsyndroom en diens omgeving is een belangrijke overweging bij de keuze voor behandeling van depressie, zeker wanneer het combinatietherapieën betreft.

Rationale van de aanbeveling: weging van argumenten voor en tegen de interventies

Er werden geen studies gevonden die de effectiviteit van de verschillende behandelingen voor depressie bij volwassenen met downsyndroom beschrijven. In de module worden, op basis van expertopinie, specifieke aandachtspunten aangereikt voor de behandeling van een depressie binnen deze doelgroep.

9. Continuïteit van zorg

Autorisatiedatum 02-03-2026 Beoordelingsdatum 02-03-2026

9.1 Continuïteit van zorg

Mensen met downsyndroom hebben gedurende hun hele leven periodieke medische zorg nodig voor het tijdig opsporen en behandelen van bijkomende medische aandoeningen¹⁰⁰. Op volwassen leeftijd (18+) moet deze zorg van de kinderarts worden overgenomen¹⁰¹.

De medische zorg voor kinderen met downsyndroom is goed georganiseerd, maar door het tekort aan artsen VG zijn er maar een paar downpoliklinieken voor volwassenen. Hierdoor komt de zorg vaak terecht bij andere zorgverleners, die niet altijd over dezelfde expertise beschikken.

Het gevolg hiervan kan zijn dat de noodzakelijke medische zorg en screening voor volwassenen met downsyndroom stilvalt of anders wordt georganiseerd. Dit komt mede doordat niet iedereen goed op de hoogte is van hoe deze zorg georganiseerd is, of zou moeten zijn. De module beoogt hierin meer duidelijkheid en richting te geven.

Uitgangsvraag

Hoe dient de zorg voor volwassenen met downsyndroom georganiseerd te zijn?

Aanbevelingen

Transitie en regievoering

- Volg voor de transitie van kindzorg naar volwassenzorg de aanbevelingen uit de [module Transitiezorg uit de richtlijn Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom](#). Maak aanvullend gebruik van de [Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kindzorg naar volwassenenzorg](#).
- Stel één regievoerder aan in de volwassenzorg. Denk aan een arts VG en/of verpleegkundig specialist. Geef voorkeur aan zorg vanuit een (multidisciplinaire) downpolikliniek voor volwassenen of een arts VG polikliniek, indien regionaal beschikbaar. Raadpleeg hiervoor het overzicht van [beschikbare downpoliklinieken](#) of [arts VG poliklinieken](#).
- Wijs bij afwezigheid van een arts VG en verpleegkundig specialist een andere zorgverlener aan als regievoerder. Zorg ervoor dat er altijd een regievoerder is.

Invulling regievoerderschap

- Maak als regievoerder duidelijke afspraken met andere betrokken zorgverleners over de verantwoordelijkheidsverdeling. Leg vast wie verantwoordelijk is voor de coördinatie van de periodieke controles. Het [Screeningsoverzicht volwassenen \(18+\) met downsyndroom](#) kan helpen bij de inrichting van de periodieke controles. Neem bij behoefte aan ondersteuning laagdrempelig contact op met een [downpolikliniek](#) of [arts VG polikliniek](#) in de regio.
- Ga bij verandering van woonlocatie na of de regievoerder betrokken blijft, of dat er een nieuwe regievoerder moet worden aangewezen.

Periodiek consult

- Streef naar een jaarlijks consult met een arts of verpleegkundig specialist. Het [Screeningsoverzicht volwassenen \(18+\) met downsyndroom](#) kan helpen bij de inrichting van de periodieke controles.
- Maak gedurende het consult gebruik van het netwerk van de volwassene met downsyndroom en gebruik duidelijke communicatie afgestemd op de mate van beperking.

Samenwerking tussen zorgverleners

- Vergroot de (multidisciplinaire) samenwerking van alle betrokken zorgverleners om zo een beter integraal beeld van de volwassene met downsyndroom te krijgen
- Raadpleeg zo nodig voor inhoudsdeskundigen een [downpolikliniek](#) of [arts VG polikliniek](#).

Onderbouwing

Gezien de aard van de uitgangsvraag en de specifieke Nederlandse situatie zijn de aanbevelingen uitsluitend gebaseerd op overwegingen. Deze overwegingen zijn door de werkgroepleden opgesteld op basis van kennis uit de praktijk en waar mogelijk onderbouwd met niet-systematisch literatuuronderzoek.

Overwegingen

Voor- en nadelen van de interventie en de kwaliteit van het bewijs

Er is geen systematisch literatuuronderzoek verricht naar de organisatie van zorg voor volwassenen met downsyndroom. De aanbevelingen zijn gebaseerd op consensus, expertopinie en de resultaten van een niet-systematisch literatuuronderzoek waarbij in PubMed met de trefwoorden 'Quality of care', 'Down

syndroom' en 'Adults' is gezocht.

Bouwstenen voor optimale medische zorg voor volwassenen met downsyndroom

Ouders van (zorgintensieve) volwassenen met downsyndroom benadrukken het belang van effectieve en efficiënte zorg. Bij volwassenen met downsyndroom, en hun mantelzorgers, bestaat een grote behoefte aan goed gecoördineerde zorg door gespecialiseerde teams¹⁰². Een soepele overgang van de kindzorg naar de volwassenenzorg, gecombineerd met het waarborgen van continuïteit, is belangrijk voor het welzijn van deze groep^{103 104}.

Het huidige zorgsysteem is complex en vraagt om de inzet van verschillende professionals. Dit vraagt veel van de organisatievaardigheden van ouders en verzorgers. Van den Driessen Mareeuw (2020) beschrijft enkele cruciale bouwstenen voor optimale medische zorg voor volwassenen met downsyndroom:

- **Effectieve en interdisciplinaire samenwerking:** Effectieve samenwerking tussen meerdere disciplines, zoals de arts VG, orthopedagogen, psychologen, paramedici en geriaters.
- **Afstemming van afspraken:** Het inplannen van afspraken met verschillende professionals op één dag bevordert efficiëntie en onderlinge afstemming van adviezen.
- **Gepersonaliseerde zorg:** Het meenemen van het effect van een eventuele behandeling op de kwaliteit van leven van volwassenen met downsyndroom is van belang. Dit vereist aandacht voor downsyndroom gerelateerde uitdagingen, levenssituatie en ervaren stress.
- **Aangepaste communicatie:** Medische professionals moeten communiceren op een manier die past bij de mogelijkheden van de volwassene met downsyndroom. Respectvol communiceren en een vertrouwensrelatie opbouwen, is hierin erg belangrijk. Daarbij moet rekening worden gehouden met gehoorproblemen, communicatieproblemen, vertraagde prikkelverwerking, pijnrepresentatie en specifieke gedragsprofielen.
- **Gerichte anamnese en diagnostiek:** Aangezien volwassenen met downsyndroom mogelijk niet in staat zijn om symptomen goed te verwoorden, is een aangepaste aanpak noodzakelijk. Het overwinnen van obstakels bij lichamelijk onderzoek is hierbij van belang. Mogelijk voorkomende obstakels zijn angst en/of weerstand, vertraagde prikkelverwerking en het niet begrijpen van de opdracht en/of de noodzaak van een onderzoek. Daarnaast is het goed om rekening te houden met onzekerheden in diagnosevorming, denk aan andere uitingen van klachten en symptomen en beperkingen in diagnostische mogelijkheden.
- **Niet-medische zorg betrekken:** Bij het opstellen van een behandelplan moeten ook niet-medische zorgverleners betrokken worden. Een empathische benadering zorgt ervoor dat de ziekte-ervaring van de volwassene met downsyndroom wordt meegenomen¹⁰⁵.

Het belang van downpoliklinieken

Veel van deze bouwstenen zijn terug te vinden in de organisatie van een downpolikliniek, ook wel downteam genoemd. Een downpolikliniek is een multidisciplinair team, dat de medische stand van zaken van een volwassene met downsyndroom volledig in kaart brengt en een afgestemd en multidisciplinair advies geeft aan de eerste lijn. Onderzoek wijst uit dat deze downpoliklinieken essentieel zijn om verborgen gezondheidsproblemen te signaleren en complicaties te voorkomen. Ze bieden bovendien een kans voor professionals om expertise te ontwikkelen in de specifieke gezondheidsuitdagingen van volwassenen met downsyndroom. Deze bevindingen zijn gebaseerd op Nederlands onderzoek en zijn dus direct toepasbaar op de Nederlandse zorgcontext^{103 104}. Op dit moment is het aantal

(multidisciplinaire) downpoliklinieken beperkt. Alternatieven zijn een arts VG met expertise op het gebied van downsyndroom of een arts VG polikliniek.

Beschikbaarheid downpolikliniek

Een overzicht van de beschikbare downpoliklinieken is te vinden via de website van de [Stichting Downsyndroom](#)¹⁰⁶. Huisartsen en medisch specialisten kunnen volwassenen met downsyndroom naar deze poliklinieken verwijzen. Als er geen downpolikliniek in de regio beschikbaar is, kan verwezen worden naar een arts VG polikliniek of een arts VG met expertise op het gebied van downsyndroom. Een overzicht van de arts VG poliklinieken staat op de website van [Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland](#)¹⁰⁷.

Actieve rol andere zorgverleners

Gezien het beperkte aantal (multidisciplinaire) downpoliklinieken en arts VG poliklinieken zijn er regelmatig diverse zorgverleners betrokken. Een goede samenwerking en afstemming tussen de betrokken zorgverleners is van belang. Een (pro)actieve benadering bij het signaleren van specifieke gezondheidsproblemen draagt bij aan tijdige en passende zorg. Hiervoor kan het [Screeningsoverzicht volwassenen \(18+\) met downsyndroom](#) gebruikt worden.

De huisarts levert basisaanbod huisartsgeneeskundige zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Voor een nadere toelichting op de samenwerking tussen huisarts en arts VG wordt verwezen naar de Handreiking [Samenwerking huisarts & arts VG](#) (2017). Aanvullend beschrijft de LHV-Leidraad [Zorg voor verstandelijk gehandicapten in zorginstellingen](#) (2019) welke zorg de huisarts wel en niet kan bieden, en onder welke voorwaarden.

In de begeleiding van volwassenen met downsyndroom is het belangrijk om aandacht te besteden aan goede communicatie, het controleren van begrip, het benutten van het sociaal netwerk met respect voor de autonomie van de persoon en – waar nodig – het inplannen van extra tijd.

Regievoering

Duidelijke regievoering is essentieel voor volwassenen met downsyndroom, vooral voor diegenen die zelfstandig wonen of in kleine woonvoorzieningen verblijven. Voor volwassenen die binnen een instelling wonen, kan de zorg georganiseerd worden in een multidisciplinair team, afhankelijk van het zorgarrangement van de individuele persoon.

Waarden en voorkeuren van patiënten (en eventueel hun verzorgers)

In voorgaande alinea's is aangehaald wat er in de literatuur wordt beschreven als goede zorg voor volwassenen met downsyndroom. Zo blijkt uit de praktijk blijkt dat vertegenwoordigers van volwassenen met downsyndroom de voorkeur hebben voor een multidisciplinaire aanpak binnen de polikliniek, waarbij artsen VG, verpleegkundig specialisten, paramedici, orthopedagogen en psychologen nauw samenwerken. Ze waarderen een schriftelijk verslag waarin alle bevindingen en adviezen van de specialisten samengevoegd en op elkaar afgestemd zijn.

Vertegenwoordigers van volwassenen met downsyndroom zouden de mogelijkheid willen hebben om, indien gewenst, te kunnen vragen om coördinatie van zorg (regievoering). Deze coördinatie kan gedaan worden door een verpleegkundig specialist. Deze coördinatie van zorg is belangrijk omdat goede zorg voor een volwassene met downsyndroom vaak bestaat uit adviezen van meerdere disciplines die werkzaam zijn bij verschillende organisaties. Afstemming van de adviezen van deze verschillende

disciplines is noodzakelijk. Dit voorkomt problemen zoals overmatig medicijngebruik, tegenstrijdige medicatie en zorgt voor betere opvolging van de adviezen.

Verder vinden zowel verzorgers als volwassenen met downsyndroom het van groot belang dat ze gezien worden door behandelaren die kennis van en ervaring met de doelgroep hebben. Dit zorgt ervoor dat adviezen en behandelingen beter aansluiten bij de doelgroep.

Bij doorverwijzing naar andere specialisten vinden zij het essentieel dat deze specialisten voorafgaand de noodzakelijke informatie ontvangen van de arts VG. Zo kan de specialist op een goede manier communiceren met de volwassene met downsyndroom en op de goede manier de onderzoeken uitvoeren.

Kosten (middelenbeslag)

Goede regievoering en opvolging van de volwassene met downsyndroom levert gezondheidswinst en lagere zorgkosten op:

- **Efficiënte diagnostiek en behandeling:** De inzet van expertise en ervaring met betrekking tot downsyndroom leidt tot beter passende diagnostiek en behandeling. Door snellere doorverwijzing naar de juiste specialist wordt de belasting voor de volwassene met downsyndroom verlaagd en nemen over- en onderdiagnostiek af. Dit ontlast het zorgstelsel en resulteert in lagere zorgkosten.
- **Gerichte benadering door specialisten:** De affiniteit van specialisten met de doelgroep zorgt voor een beter afgestemde benaderingswijze, waardoor de volwassene met downsyndroom efficiënter onderzocht kan worden. Dit versnelt de diagnostiek, wat minder belastend is voor zowel de volwassene met downsyndroom als het netwerk, en uiteindelijk kosten bespaart.
- **Voorkomen van zorgkosten door vroegtijdige diagnostiek:** Door tijdige diagnostiek en interventie wordt leed verminderd, en kunnen zorgkosten worden voorkomen of beperkt.

Hoewel periodieke en preventieve controles kosten met zich meebrengen, zorgen ze ervoor dat mogelijke problemen voorkomen of vroegtijdig opgespoord worden. Hiermee worden zowel kosten als leed bespaard voor de volwassene met downsyndroom en diens netwerk.

Aanvaardbaarheid, haalbaarheid en implementatie

Er bestaan al vele jaren enkele multidisciplinaire downpoliklinieken. De werking is aangetoond. Ook de wenselijkheid van deze poliklinieken is aangetoond in verschillende onderzoeken^{103 104}. De meeste downpoliklinieken zijn gekoppeld aan instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking en een enkele polikliniek is opgezet vanuit een (universitair) ziekenhuis.

De inzet van een multidisciplinaire polikliniek brengt verschillende voordelen met zich mee. Het opzetten van zo'n polikliniek brengt kosten met zich mee, maar zal uiteindelijk ook kostenbesparend en efficiënter zijn.

Bij verschillende ziektebeelden heb je in Nederland recht op periodieke en preventieve controles (bijvoorbeeld CVRM, diabetes). Gezien de veel voorkomende gezondheidsproblemen gerelateerd aan downsyndroom zijn periodieke en preventieve controles ook binnen deze doelgroep gerechtvaardigd.

Helaas is de toegankelijkheid van zorg door artsen VG in Nederland beperkt door een tekort aan deze specialisten. Veel downpoliklinieken hebben hun deuren moeten sluiten en volwassenen met downsyndroom die niet binnen een zorginstelling verblijven worden vaak al bij de voordeur geweigerd. Zelfs voor volwassenen die al zorg ontvangen binnen de instelling wordt soms noodgedwongen op basis

van de financieringsvorm onderscheid gemaakt in de toegankelijkheid van behandeling en de inhoudelijke mogelijkheden van die behandeling.

Bij doorverwijzingen door een arts VG naar andere specialisten ontstaan vaak knelpunten door een gebrek aan specialistische kennis en de gedragsmatige uitdagingen van de doelgroep. Om deze barrières te overbruggen is het volgende nodig:

- Een duidelijke sociale kaart voor zowel volwassenen met downsyndroom als behandelaren, die aangeeft waar zij in hun regio (of daarbuiten) terecht kunnen voor specialistische behandeling.
- Nauwe samenwerking tussen de arts VG (met specifieke kennis over downsyndroom) en andere specialisten, aangezien veel specialisten onvoldoende kennis hebben over deze doelgroep en de expertise van de arts VG hard nodig hebben.
- Een multidisciplinaire benadering bij complexe multiproblematiek, in plaats van versnipperde diagnostiek en behandeling door afzonderlijke specialisten.
- Duidelijke coördinatie van zorg, vooral voor volwassenen met downsyndroom met complexe problematiek, om te voorkomen dat zij van specialist naar specialist worden doorgestuurd zonder duidelijke richting.
- Een telefonisch spreekuur van de arts VG of verpleegkundig specialist is wenselijk om medewerkers in de eerstelijnszorg laagdrempelig te kunnen ondersteunen.

Deze maatregelen zouden niet alleen de kwaliteit van zorg verbeteren, maar ook bijdragen aan een efficiëntere zorgverlening voor volwassenen met downsyndroom.

Rationale van de aanbeveling: weging van argumenten voor en tegen de interventies

Door de aard van de uitgangsvraag en beperkte literatuur op dit gebied zijn de overwegingen en aanbevelingen gebaseerd op expertopinie. Uit verschillende onderzoeken en praktijkervaring is gebleken dat volwassenen met downsyndroom en hun netwerk behoefte hebben aan georganiseerde zorg, waarbij een persoon regievoerderschap heeft. Gezien de incidentie van bepaalde aandoeningen en de complexiteit van het klachtenpatroon is op basis van andere richtlijnen en studies een screeningsoverzicht opgesteld (zie tabel [Screeningsoverzicht volwassenen \(18+\) met downsyndroom](#)). Om de zorg in de toekomst te verbeteren, is het van belang dat de multidisciplinaire samenwerking wordt versterkt.

10. Referentielijst

1. Fortea J, Vilaplana E, Carmona-Iragui M, Benejam B, Videla L, Barroeta I, Fernández S, Altuna M, Pegueroles J, Montal V, Valldeneu S, Giménez S, González-Ortiz S, Muñoz L, Estellés T, Illán-Gala I, Belbin O, Camacho V, Wilson LR, Annus T, Osorio RS, Videla S, Lehmann S, Holland AJ, Alcolea D, Clarimón J, Zaman SH, Blesa R, Lleó A. Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *Lancet*. 2020 Jun 27;395(10242):1988-1997. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30689-9. PMID: 32593336; PMCID: PMC7322523.
2. McCarron M, McCallion P, Reilly E, Dunne P, Carroll R, Mulryan N. A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2017 Sep;61(9):843-852. doi: 10.1111/jir.12390. Epub 2017 Jun 29. PMID: 28664561.
3. Brouwers MC, Kho ME, Brouman GP, Burgers JS, Cluzeau F, Feder G, Fervers B, Graham ID, Grimshaw J, Hanna SE, Littlejohns P, Makarski J, Zitzelsberger L; AGREE Next Steps Consortium. AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *CMAJ*. 2010 Dec 14;182(18):E839-42. doi: 10.1503/cmaj.090449. Epub 2010 Jul 5. Review. PubMed PMID: 20603348; PubMed Central PMCID: PMC3001530.
4. Hultcrantz M, Rind D, Akl EA, Treweek S, Mustafa RA, Iorio A, Alper BS, Meerpohl JJ, Murad MH, Ansari MT, Katikireddi SV, Östlund P, Tranæus S, Christensen R, Gartlehner G, Brozek J, Izcovich A, Schünemann H, Guyatt G. The GRADE Working Group clarifies the construct of certainty of evidence. *J Clin Epidemiol*. 2017 Jul;87:4-13. doi: 10.1016/j.jclinepi.2017.05.006. Epub 2017 May 18. PubMed PMID: 28529184; PubMed Central PMCID: PMC6542664.
5. Schünemann H, Brozek J, Guyatt G, et al. GRADE handbook for grading quality of evidence and strength of recommendations. Updated October 2013. The GRADE Working Group, 2013. Available from http://gdt.guidelinedevelopment.org/central_prod/_design/client/handbook/handbook.html
6. Alonso-Coello P, Schünemann HJ, Moher J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Rada G, Rosenbaum S, Morelli A, Guyatt GH, Oxman AD; GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 1: Introduction. *BMJ*. 2016 Jun 28;353:i2016. doi: 10.1136/bmj.i2016. PubMed PMID: 27353417.
7. Alonso-Coello P, Oxman AD, Moher J, Brignardello-Petersen R, Akl EA, Davoli M, Treweek S, Mustafa RA, Vandvik PO, Meerpohl J, Guyatt GH, Schünemann HJ; GRADE Working Group. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. 2: Clinical practice guidelines. *BMJ*. 2016 Jun 30;353:i2089. doi: 10.1136/bmj.i2089. PubMed PMID: 27365494.
8. Agoritsas T, Merglen A, Heen AF, Kristiansen A, Neumann I, Brito JP, Brignardello-Petersen R, Alexander PE, Rind DM, Vandvik PO, Guyatt GH. UpToDate adherence to GRADE criteria for strong recommendations: an analytical survey. *BMJ Open*. 2017 Nov 16;7(11):e018593. doi: 10.1136/bmjopen-2017-018593. PubMed PMID: 29150475; PubMed Central PMCID: PMC5701989.
9. Neumann I, Santesso N, Akl EA, Rind DM, Vandvik PO, Alonso-Coello P, Agoritsas T, Mustafa RA, Alexander PE, Schünemann H, Guyatt GH. A guide for health professionals to interpret and use recommendations in guidelines developed with the GRADE approach. *J Clin Epidemiol*. 2016 Apr;72:45-55. doi: 10.1016/j.jclinepi.2015.11.017. Epub 2016 Jan 6. Review. PubMed PMID:

26772609.

10. Aschenbrenner AJ, Baksh RA, Benejam B, Beresford-Webb JA, Coppus A, Fortea J, Handen BL, Hartley S, Head E, Jaeger J, Levin J, Loosli SV, Rebillat AS, Sacco S, Schmitt FA, Thurlow KE, Zaman S, Hassenstab J, Strydom A. Markers of early changes in cognition across cohorts of adults with Down syndrome at risk of Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement (Amst)*. 2021 May 2;13(1):e12184. doi: 10.1002/dad2.12184. PMID: 33969175; PMCID: PMC8088591.
11. Hithersay R, Startin CM, Hamburg S, Mok KY, Hardy J, Fisher EMC, Tybulewicz VLJ, Nizetic D, Strydom A. Association of Dementia With Mortality Among Adults With Down Syndrome Older Than 35 Years. *JAMA Neurol*. 2019 Feb 1;76(2):152-160. doi: 10.1001/jamaneurol.2018.3616. PMID: 30452522; PMCID: PMC6439956.
12. Dekker AD, Strydom A, Coppus AM, Nizetic D, Vermeiren Y, Naudé PJ, Van Dam D, Potier MC, Fortea J, De Deyn PP. Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease? *Cortex*. 2015 Dec;73:36-61. doi: 10.1016/j.cortex.2015.07.032. Epub 2015 Aug 13. PMID: 26343344.
13. Jamieson-Craig R, Scior K, Chan T, Fenton C, Strydom A. Reliance on Carer Reports of Early Symptoms of Dementia Among Adults With Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010 7:34-41. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00245.x>.
14. Sabbagh M, Edgin J. Clinical Assessment of Cognitive Decline in Adults with Down Syndrome. *Curr Alzheimer Res*. 2016;13(1):30-4. doi: 10.2174/1567205012666150921095724. PMID: 26391049.
15. Zigman WB, Devenny DA, Krinsky-McHale SJ, Jenkins EC, Urv TK, Wegiel J, Schupf N, Silverman W. Alzheimer's Disease in Adults with Down Syndrome. *Int Rev Res Ment Retard*. 2008 Jan 1;36:103-145. doi: 10.1016/S0074-7750(08)00004-9. PMID: 19633729; PMCID: PMC2714652.
16. Bittles AH, Glasson EJ. Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Dev Med Child Neurol*. 2004 Apr;46(4):282-6. doi: 10.1017/s0012162204000441. PMID: 15077706.
17. Torr J, Strydom A, Patti P, Jokinen N. Aging in Down Syndrome: Morbidity and Mortality. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2010 7:70-81. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00249.x>
18. Starkey H, Bevins S, Bonell S. The role of prospective screening in the diagnosis of dementia in people with Down's syndrome. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. 2014 8(5):283-291. <https://doi.org/10.1108/AMHID-12-2013-0067>
19. Fleming V, Hom CL, Clare ICH, Hurd-Thomas SL, Krinsky-McHale S, Handen B, Hartley SL. Cognitive outcome measures for tracking Alzheimer's disease in Down syndrome. *Int Rev Res Dev Disabil*. 2022;62:227-263. doi: 10.1016/bs.iridd.2022.05.006. Epub 2022 Jul 21. PMID: 37396708; PMCID: PMC10312212.
20. Koehl L, Harp J, Van Pelt KL, Head E, Schmitt FA. Longitudinal assessment of dementia measures in Down syndrome. *Alzheimers Dement (Amst)*. 2020 Nov 14;12(1):e12075. doi: 10.1002/dad2.12075. PMID: 33225040; PMCID: PMC7666427.
21. Wiseman FK, Al-Janabi T, Hardy J, Karmiloff-Smith A, Nizetic D, Tybulewicz VL, Fisher EM, Strydom A. A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nat Rev Neurosci*. 2015 Sep;16(9):564-74. doi: 10.1038/nrn3983. Epub 2015 Aug 5. PMID: 26243569; PMCID: PMC4678594.
22. Videla L, Benejam B, Carmona-Iragui M, Barroeta I, Fernández S, Arranz J, Azzahchi SE, Altuna M, Padilla C, Valldeneu S, Pegueroles J, Montal V, Aranha MR, Vaqué-Alcázar L, Iulita MF,

- Alcolea D, Bejanin A, Videla S, Blesa R, Lleó A, Fortea J. Cross-sectional versus longitudinal cognitive assessments for the diagnosis of symptomatic Alzheimer's disease in adults with Down syndrome. *Alzheimers Dement*. 2023 Sep;19(9):3916-3925. doi: 10.1002/alz.13073. Epub 2023 Apr 11. PMID: 37038748.
23. Kennedy JT, Wisch JK, Dincer A, Roman J, Gordon BA, Handen B, Benzinger TLS, Head E, Mapstone M, Christian BT, Tudorascu DL, Laymon CL, Hartley SL, Lao P, Brickman AM, Zaman SH, Ances BM; ABC-DS and DIAN Consortia. Decoding brain structure to stage Alzheimer's disease pathology in Down syndrome. *Alzheimers Dement*. 2025 Jan 14:e14519. doi: 10.1002/alz.14519. Epub ahead of print. PMID: 39807622.
 24. Fleming V, Piro-Gambetti B, Patrick A, Zammit M, Alexander A, Christian BT, Handen B, Cohen A, Klunk W, Laymon C, Ances BM, Plante DT, Okonkwo O, Hartley SL. Physical activity and cognitive and imaging biomarkers of Alzheimer's disease in down syndrome. *Neurobiol Aging*. 2021 Nov;107:118-127. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2021.07.016. Epub 2021 Jul 29. PMID: 34428720; PMCID: PMC8641014.
 25. Fortea J, Zaman SH, Hartley S, Rafii MS, Head E, Carmona-Iragui M. Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. *Lancet Neurol*. 2021 Nov;20(11):930-942. doi: 10.1016/S1474-4422(21)00245-3. PMID: 34687637; PMCID: PMC9387748.
 26. Fortea J, Zaman SH, Hartley S, Rafii MS, Head E, Carmona-Iragui M. Alzheimer's disease associated with Down syndrome: a genetic form of dementia. *Lancet Neurol*. 2021 Nov;20(11):930-942. doi: 10.1016/S1474-4422(21)00245-3. PMID: 34687637; PMCID: PMC9387748.
 27. Lao PJ, Handen BL, Betthausen TJ, Mihaila I, Hartley SL, Cohen AD, Tudorascu DL, Bulova PD, Lopresti BJ, Tumulu RV, Murali D, Mathis CA, Barnhart TE, Stone CK, Price JC, Devenny DA, Mailick MR, Klunk WE, Johnson SC, Christian BT. Longitudinal changes in amyloid positron emission tomography and volumetric magnetic resonance imaging in the nondemented Down syndrome population. *Alzheimers Dement (Amst)*. 2017 May 23;9:1-9. doi: 10.1016/j.dadm.2017.05.001. PMID: 28603769; PMCID: PMC5454131.
 28. Larsen FK, Baksh RA, McGlinchey E, Langballe EM, Benejam B, Beresford-Webb J, McCarron M, Coppus A, Falquero S, Fortea J, Levin J, Loosli SV, Mark R, Rebillat AS, Zaman S, Strydom A. Age of Alzheimer's disease diagnosis in people with Down syndrome and associated factors: Results from the Horizon 21 European Down syndrome consortium. *Alzheimers Dement*. 2024 May;20(5):3270-3280. doi: 10.1002/alz.13779. Epub 2024 Mar 20. PMID: 38506627; PMCID: PMC11095427.
 29. Rubenstein E, Tewolde S, Michals A, Weuve J, Fortea J, Fox MP, Pescador Jimenez M, Scott A, Tripodis Y, Skotko BG. Alzheimer Dementia Among Individuals With Down Syndrome. *JAMA Netw Open*. 2024 Sep 3;7(9):e2435018. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.35018. PMID: 39312235; PMCID: PMC11420697.
 30. Cipriani G, Danti S, Carlesi C, Di Fiorino M. Aging With Down Syndrome: The Dual Diagnosis: Alzheimer's Disease and Down Syndrome. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2018 Jun;33(4):253-262. doi: 10.1177/1533317518761093. Epub 2018 Mar 5. PMID: 29504408; PMCID: PMC10852513.
 31. Dekker AD, De Deyn PP. De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis* 2018 22:68–76. <https://doi.org/10.1007/s12474-018-0182-y>.
 32. Mann DM, Esiri MM. The pattern of acquisition of plaques and tangles in the brains of patients

- under 50 years of age with Down's syndrome. *J Neurol Sci.* 1989 Feb;89(2-3):169-79. doi: 10.1016/0022-510x(89)90019-1. PMID: 2522541.
33. Pallialine (2022). Downsyndroom - Richtlijnen Palliatieve zorg. Available from: Downsyndroom - Richtlijnen Palliatieve zorg
 34. McCarron M, McCallion P, Reilly E, Dunne P, Carroll R, Mulryan N. A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *J Intellect Disabil Res.* 2017 Sep;61(9):843-852. doi: 10.1111/jir.12390. Epub 2017 Jun 29. PMID: 28664561.
 35. Firth NC, Startin CM, Hithersay R, Hamburg S, Wijeratne PA, Mok KY, Hardy J, Alexander DC; LonDownS Consortium; Strydom A. Aging related cognitive changes associated with Alzheimer's disease in Down syndrome. *Ann Clin Transl Neurol.* 2018 May 20;5(6):741-751. doi: 10.1002/acn3.571. PMID: 29928657; PMCID: PMC5989753.
 36. Capone G, Stephens M, Santoro S, Chicoine B, Bulova P, Peterson M, Jasien J, Smith AJ; Down Syndrome Medical Interest Group (DSMIG-USA) Adult Health Workgroup. Co-occurring medical conditions in adults with Down syndrome: A systematic review toward the development of health care guidelines. Part II. *Am J Med Genet A.* 2020 Jul;182(7):1832-1845. doi: 10.1002/ajmg.a.61604. Epub 2020 Apr 27. PMID: 32338447.
 37. Dekker AD, Ulgiati AM, Groen H, Boxelaar VA, Sacco S, Falquero S, Carfi A, di Paola A, Benejam B, Valldeneu S, Fopma R, Oosterik M, Hermelink M, Beugelsdijk G, Schippers M, Henstra H, Scholten-Kuiper M, Willink-Vos J, de Ruiter L, Willems L, Loonstra-de Jong A, Coppus AMW, Tollenaere M, Fortea J, Onder G, Rebillat AS, Van Dam D, De Deyn PP. The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome Scale (BPSD-DS II): Optimization and Further Validation. *J Alzheimers Dis.* 2021a;81(4):1505-1527. doi: 10.3233/JAD-201427. Erratum in: *J Alzheimers Dis.* 2021;82(3):1371. doi: 10.3233/JAD-219007. PMID: 33967040; PMCID: PMC8293661.
 38. Dekker AD, Ulgiati AM, Groen H, Boxelaar VA, Fopma R, Oosterik M, Hermelink M, Beugelsdijk G, Schippers M, Henstra H, Scholten-Kuiper M, Willink-Vos J, De Ruiter L, Willems L, Loonstra-de Jong AJ, Coppus AMW, Tollenaere M, Van Dam D, De Deyn PP. De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (BPSD-DS II): optimalisatie en verdere validatie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ).* 2021b;47(3):86-105. doi: 10.5281/zenodo.10184902.
 39. Strydom, A., Shooshtari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M. and Maaskant, M. (2010), Dementia in Older Adults With Intellectual Disabilities—Epidemiology, Presentation, and Diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7: 96-110. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x>
 40. Uijl, A., & van de Weijer, K. (2021). (H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: Een handreiking voor psychodiagnostisch onderzoek door orthopedagogen en psychologen bij functionele achteruitgang of vermoedens van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.
 41. Dekker, A.D. (2025). Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie: 100 praktijkvragen en antwoorden. University of Groningen Press. <https://doi.org/10.21827/67b72efaf36e9>
 42. Keller, S. M., Janicki, M. P., & Esralew, L. (2016). Dementia: Screening, Evaluation, Diagnosis and Management. In I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (Eds.), *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan* (pp. 1449–1463)
 43. Nieuwenhuis-Mark RE. Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: problems and possible solutions. *Res Dev Disabil.* 2009;30(5):827-838. doi:10.1016/j.ridd.2009.01.010
 44. Dekker AD, Wissing MBG, Ulgiati AM, Bijl B, van Gool G, Groen MR, Grootendorst ES, van der

- Wal IA, Hobbelen JSM, De Deyn PP, Waninge A. Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021c. Nov;34(6):1602-1617. doi: 10.1111/jar.12912. Epub 2021c Jul 2. PMID: 34212466; PMCID: PMC8597061.
45. Dekker AD, Wissing MG, Ulgiati AM, Bijl B, van Gool G, Groen MR, Grootendorst ES, van der Wal IA, Hobbelen JSM, de Deyn PP, Waninge A. Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: onderzoek naar observeerbare symptomen, relevantie van diagnose, en scholingsbehoefte. *Ned Tijdschr Zorg Mensen Verstand Beperk (NTZ)*. 2021d;47(4):139–159. Available from: <https://doi.org/10.5281/zenodo.10198454>.
 46. Cleary J, Doody O. Professional carers' experiences of caring for individuals with intellectual disability and dementia. *J Intellect Disabil*. 2017 Mar;21(1):68-86. doi: 10.1177/1744629516638245. PMID: 26976618.
 47. Dementie en lichte cognitieve stoornissen (Mild Cognitive Impairment, MCI). (z.d.). https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie_en_lichte_cognitieve_stoornissen_mild_cognitive_imp
 48. Dementie. (z.d.). NHG-Richtlijnen. <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie>
 49. Zeilinger EL, Zrnac Novakovic I, Komenda S, Franken F, Sobisch M, Mayer AM, Neumann LC, Loosli SV, Hoare S, Pietschnig J. Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. *Res Dev Disabil*. 2022 Feb;121:104148. doi: 10.1016/j.ridd.2021.104148. Epub 2021 Dec 27. PMID: 34954669.
 50. Nuebling G, Wagemann O, Deb S, Wlasich E, Loosli SV, Sandkühler K, Stockbauer A, Prix C, Levin J. Validation of a German version of the dementia screening questionnaire for individuals with intellectual disabilities (DSQIID-G) in Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2024 Oct;68(10):1146-1155. doi: 10.1111/jir.13144. Epub 2024 May 17. PMID: 38757574.
 51. Tarasova D, Rösner P, Deb S, Sappok T. Validation of the German version of the DSQIID in adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2024 May;148:104721. doi: 10.1016/j.ridd.2024.104721. Epub 2024 Mar 28. PMID: 38552498.
 52. Dekker AD, Vermeiren Y, Beugelsdijk G, et al. De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2018b;49(5):187-205. doi:10.1007/s12439-018-0262-8
 53. Wissing MBG, Fokkens AS, Dijkstra R, Hobbelen JSM, van der Putten AAJ, De Deyn PP, Waninge A, Dekker AD. Dementia in People with Severe/Profound Intellectual (and Multiple) Disabilities: Practice-Based Observations of Symptoms. *J Ment Health Res Intellect Disabil*. 2022 Apr 22;15(4):364-393. doi: 10.1080/19315864.2022.2061092. PMID: 36204161; PMCID: PMC9529199.
 54. Fleming V, Helsel BC, Ptomey LT, Rosas HD, Handen B, Laymon C, Christian BT, Head E, Mapstone M, Lai F, Krinsky-McHale S, Zaman S, Ances BM, Lee JH, Hartley SL; Alzheimer's Biomarker Consortium –Down Syndrome (ABC-DS) Consortium. Weight Loss and Alzheimer's Disease in Down Syndrome. *J Alzheimers Dis*. 2023;91(3):1215-1227. doi: 10.3233/JAD-220865. PMID: 36565120; PMCID: PMC9940268.
 55. Wissing MBG, Hobbelen JSM, De Deyn PP, Waninge A, Dekker A D. (2025). Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. www.vb-dementie.nl. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10209714>
 56. Wissing MBG, Koudenburg S, van der Wal IA, Groen MR, van Dam L, Hobbelen JSM, de Deyn PP, Waninge A, Dekker AD. Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: ontwikkeling en eerste praktijktoets. *Ned Tijdschr*

- Zorg Mensen Verstandelijke Beperkingen. 2023;49(3):94-116. doi:10.5281/zenodo.10209786.
57. Dekker, A. D., Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waning, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of applied research in intellectual disabilities* : JARID, 34(6), 1602–1617. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>
 58. American Psychiatric Association. Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM 5). [Diagnostic and statistical manual of mental disorders, Fifth Edition]. Amsterdam (NL): Boom; Arlington (VA): American Psychiatric Association; 2014.
 59. World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (Version: 01/2024) [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2024 [cited 2025 Jan 22]. Available from: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#578635574>
 60. National Collaborating Centre for Mental Health (UK). Depression in Adults with a Chronic Physical Health Problem: Treatment and Management. Leicester (UK): British Psychological Society (UK); 2010. (NICE Clinical Guidelines, No. 91.) Appendix 12, The classification of depression and depression rating scales/questionnaires. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK82926/>
 61. World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.). Geneva: World Health Organization; 2019. Available from: <https://icd.who.int/>
 62. Szymanski LS. DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation). Royal College of Psychiatrists Occasional Paper OP 48. Gaskell; 2001. 128 p.
 63. Fletcher RJ, Barnhill J, Cooper SA, editors. DM-ID 2: Diagnostic manual—intellectual disability: a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability. Kingston (NY): NADD; 2016a.
 64. Fletcher RJ, Barnhill J, McCarthy J, Strydom A. From DSM to DM-ID. *J Ment Health Res Intellect Disabil*. 2016b;9(3):189-204.
 65. Smiley E, Cooper SA. Intellectual disabilities, depressive episode, diagnostic criteria and Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation (DC-LD). *J Intellect Disabil Res*. 2003 Sep;47 Suppl 1:62-71. doi: 10.1046/j.1365-2788.47.s1.26.x. PMID: 14516375.
 66. Charlot LR, Tassé M, Fox S, Pary RJ, Benson BA, Hassiotis A. Depressive disorders. In: Fletcher RJ, Barnhill J, Cooper SA, editors. DM-ID 2: Diagnostic manual—intellectual disability: a textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability. 2nd ed. Kingston (NY): NADD; 2018. Chapter 12.
 67. Rivelli, A., Fitzpatrick, V., Chaudhari, S., Chicoine, L., Jia, G., Rzhetsky, A., & Chicoine, B. (2022). Prevalence of Mental Health Conditions Among 6078 Individuals With Down Syndrome in the United States. *Journal of patient-centered research and reviews*, 9(1), 58–63. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1875>
 68. Došen 2010, Genetische syndromen en psychische stoornissen, paragraaf 22.1.1. Depressie bij mensen met Down syndroom. In *Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap* (A. Došen, auteur. 2010 Uitgeverij Van Gorcum, 4e druk), p 350-4
 69. Didden HC, Troost P, Moonen XMH, Groen WB. Klinische genetica. In: *Handboek psychiatrie en lichte verstandelijke beperking*. Utrecht: De Tijdstroom; 2016. Chapter 23.
 70. Walker JC, Dosen A, Buitelaar JK, Janzing JG. Depression in Down syndrome: a review of the literature. *Res Dev Disabil*. 2011 Sep-Oct;32(5):1432-40. doi: 10.1016/j.ridd.2011.02.010. Epub

2011 Mar 10. PMID: 21392935

71. Poumeaud F, Mircher C, Smith PJ, Faye PA, Sturtz FG. Deciphering the links between psychological stress, depression, and neurocognitive decline in patients with Down syndrome. *Neurobiol Stress*. 2021 Feb 5;14:100305. doi: 10.1016/j.ynstr.2021.100305. PMID: 33614867; PMCID: PMC7879042.
72. Došen, A. (2010). Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap; een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen. Assen: Koninklijke Van Gorcum bv.
73. Dykens EM. Psychiatric and behavioral disorders in persons with Down syndrome. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2007;13(3):272-8. doi: 10.1002/mrdd.20159. PMID: 17910080.
74. De Corte K. Maak me niet down (vierde druk). Pumbo; 2022. Available from: <https://kareldecorte.be/maak-me-niet-down/>
75. Rivelli, A., Fitzpatrick, V., Chaudhari, S., Chicoine, L., Jia, G., Rzhetsky, A., & Chicoine, B. (2022). Prevalence of Mental Health Conditions Among 6078 Individuals With Down Syndrome in the United States. *Journal of patient-centered research and reviews*, 9(1), 58–63. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1875>
76. Collacott RA, Cooper SA, McGrother C. Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. *Br J Psychiatry*. 1992 Nov;161:671-4. doi: 10.1192/bjp.161.5.671. PMID: 1422617.
77. Dekker AD, Strydom A, Coppus AM, Nizetic D, Vermeiren Y, Naudé PJ, Van Dam D, Potier MC, Fortea J, De Deyn PP. Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease? *Cortex*. 2015 Dec;73:36-61. doi: 10.1016/j.cortex.2015.07.032. Epub 2015 Aug 13. PMID: 26343344.
78. Coppus A, Evenhuis H, Verberne GJ, Visser F, van Gool P, Eikelenboom P, van Duijn C. Dementia and mortality in persons with Down's syndrome. *J Intellect Disabil Res*. 2006 Oct;50(Pt 10):768-77. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00842.x. PMID: 16961706.
79. Van der Mussele S, Bekelaar K, Le Bastard N, Vermeiren Y, Saerens J, Somers N, Mariën P, Goeman J, De Deyn PP, Engelborghs S. Prevalence and associated behavioral symptoms of depression in mild cognitive impairment and dementia due to Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013 Sep;28(9):947-58. doi: 10.1002/gps.3909. Epub 2012 Dec 17. PMID: 23255479.
80. Prasher VP. Neuropsychological assessments of dementia in Down syndrome and intellectual disabilities. 1st ed. London: Springer-Verlag; 2009.
81. Gauthier S, Cummings J, Ballard C, Brodaty H, Grossberg G, Robert P, Lyketsos C. Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatr*. 2010 May;22(3):346-72. doi: 10.1017/S1041610209991505. Epub 2010 Jan 25. PMID: 20096151.
82. Rubenstein E, Tewolde S, Michals A, Weuve J, Fortea J, Fox MP, Pescador Jimenez M, Scott A, Tripodis Y, Skotko BG. Alzheimer Dementia Among Individuals With Down Syndrome. *JAMA Netw Open*. 2024 Sep 3;7(9):e2435018. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.35018. PMID: 39312235; PMCID: PMC11420697.
83. McCarron M, Gill M, McCallion P, Begley C. Health co-morbidities in ageing persons with Down syndrome and Alzheimer's dementia. *J Intellect Disabil Res*. 2005 Jul;49(Pt 7):560-6. doi: 10.1111/j.1365-2788.2005.00704.x. PMID: 15966964.
84. Santoro, J. D., Filipink, R. A., Baumer, N. T., Bulova, P. D., & Handen, B. L. (2023a). Down syndrome regression disorder: updates and therapeutic advances. *Current opinion in psychiatry*, 36(2), 96–103. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000845>
85. Santoro, J. D., Patel, L., Kammeyer, R., Filipink, R. A., Gombolay, G. Y., Cardinale, K. M., Real de

- Asua, D., Zaman, S., Santoro, S. L., Marzouk, S. M., Khoshnood, M., Vogel, B. N., Tanna, R., Pagarkar, D., Dhanani, S., Ortega, M. D. C., Partridge, R., Stanley, M. A., Sanders, J. S., Christy, A., ... Rafii, M. S. (2022a). Assessment and Diagnosis of Down Syndrome Regression Disorder: International Expert Consensus. *Frontiers in neurology*, 13, 940175. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.940175>
86. Santoro, J. D., Partridge, R., Tanna, R., Pagarkar, D., Khoshnood, M., Rehmani, M., Kammeyer, R. M., Gombolay, G. Y., Fisher, K., Conravey, A., El-Dahr, J., Christy, A. L., Patel, L., Manning, M. A., Van Mater, H., Rafii, M. S., & Quinn, E. A. (2022b). Evidence of neuroinflammation and immunotherapy responsiveness in individuals with down syndrome regression disorder. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 14(1), 35. <https://doi.org/10.1186/s11689-022-09446-w>
 87. Santoro, J. D., Khoshnood, M. M., Nguyen, L., Vogel, B. N., Boyd, N. K., Paulsen, K. C., & Rafii, M. S. (2023b). Alternative Diagnoses in the Work Up of Down Syndrome Regression Disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 10.1007/s10803-023-06057-9. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06057-9>
 88. Ghaziuddin N, Nassiri A, Miles JH. Catatonia in Down syndrome; a treatable cause of regression. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015 Apr 2;11:941-9. doi: 10.2147/NDT.S77307. PMID: 25897230; PMCID: PMC4396650.
 89. Bush G, Fink M, Petrides G, Dowling F, Francis A. Catatonia. I. Rating scale and standardized examination. *Acta Psychiatr Scand*. 1996 Feb;93(2):129-36. doi: 10.1111/j.1600-0447.1996.tb09814.x. PMID: 8686483.
 90. Miles JH, Takahashi N, Muckerman J, Nowell KP, Ithman M. Catatonia in Down syndrome: systematic approach to diagnosis, treatment and outcome assessment based on a case series of seven patients. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2019 Sep 20;15:2723-2741. doi: 10.2147/NDT.S210613. PMID: 31571888; PMCID: PMC6759875.
 91. Bron, J., De Waard-Alblas, Y., & De Kuijper, G. (2019). Katatonie. *Tijdschrift Voor Artsen Voor Verstandelijk Gehandicapten*, Jaargang 37, Nummer 2, 86–93.
 92. Dekker, A. D., Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waning, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 34(6), 1602–1617. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>
 93. Baumer NT, Capone G. Psychopharmacological treatments in Down syndrome and autism spectrum disorder: State of the research and practical considerations. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2023 Dec;193(4):e32069. doi: 10.1002/ajmg.c.32069. Epub 2023 Oct 23. PMID: 37870763.
 94. Rhodes RE, Temple VA, Tuokko HA. Evidence-based risk assessment and recommendations for physical activity clearance: cognitive and psychological conditions. *Appl Physiol Nutr Metab*. 2011 Jul;36 Suppl 1:S113-53. doi: 10.1139/h11-041. PMID: 21800939.
 95. Thom RP, Palumbo ML, Thompson C, McDougale CJ, Ravichandran CT. Selective Serotonin Reuptake Inhibitors for the Treatment of Depression in Adults with Down Syndrome: A Preliminary Retrospective Chart Review Study. *Brain Sci*. 2021 Sep 15;11(9):1216. doi: 10.3390/brainsci11091216. PMID: 34573236; PMCID: PMC8469816.
 96. NVvP. Leidraad farmacogenetica voor de dagelijkse psychiatrische praktijk [Internet]. 2020 Sep. Available from: <https://www.nvvp.net/stream/leidraad-farmacogenetica-voor-de-dagelijkse-psychiatrische-praktijk.pdf>
 97. Hefti E, Blanco JG. Pharmacotherapeutic Considerations for Individuals with Down Syndrome.

- Pharmacotherapy. 2017;37(2):214–220.
98. Cipriani A, Furukawa TA, Salanti G, Chaimani A, Atkinson LZ, Ogawa Y, Leucht S, Ruhe HG, Turner EH, Higgins JPT, Egger M, Takeshima N, Hayasaka Y, Imai H, Shinohara K, Tajika A, Ioannidis JPA, Geddes JR. Comparative efficacy and acceptability of 21 antidepressant drugs for the acute treatment of adults with major depressive disorder: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet*. 2018 Apr 7;391(10128):1357-1366. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32802-7. Epub 2018 Feb 21. PMID: 29477251; PMCID: PMC5889788.
 99. Yin J, Song X, Wang C, Lin X, Miao M. Escitalopram versus other antidepressive agents for major depressive disorder: a systematic review and meta-analysis. *BMC Psychiatry*. 2023 Nov 24;23(1):876. doi: 10.1186/s12888-023-05382-8. PMID: 38001423; PMCID: PMC10675869.
 100. NVK (2021). Medische begeleiding van kinderen met Downsyndroom. Available from: Startpagina - Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom - Richtlijn - Richtlijnen database
 101. NVK (2022). Kwaliteitsstandaard - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg. Available from: Startpagina - Jongeren in transitie van kinderzorg naar volwassenenzorg - Richtlijn - Richtlijnen database
 102. Heerensperger D. Provision of coordinated care for individuals with Down syndrome: the Calgary perspective. *Downs Syndr Res Pract*. 2006 Jul;10(1):4-9. doi: 10.3104/case-studies.300. PMID: 16869368.
 103. van den Driessen Mareeuw FA, Coppus AMW, Delnoij DMJ, de Vries E. Quality of health care according to people with Down syndrome, their parents and support staff-A qualitative exploration. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020 May;33(3):496-514. doi: 10.1111/jar.12692. Epub 2019 Dec 13. PMID: 31833622; PMCID: PMC7187228.
 104. Verstraten-Oudshoorn LM, Coppus AM, de Klein M, Bakker-van Gijssel EJ. Parents' perspectives on provided health care for adults with Down syndrome: A qualitative interview study. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2024 Jan;37(1):e13173. doi: 10.1111/jar.13173. Epub 2023 Nov 8. PMID: 37937673.
 105. Grier E, Abells D, Casson I, Gemmill M, Ladouceur J, Lepp A, Niel U, Sacks S, Sue K. Managing complexity in care of patients with intellectual and developmental disabilities: Natural fit for the family physician as an expert generalist. *Can Fam Physician*. 2018 Apr;64(Suppl 2):S15-S22. PMID: 29650740; PMCID: PMC5906780.
 106. Stichting Downsyndroom (2025). Downpoli volwassenen Available from: Downpoli volwassenen | Stichting Downsyndroom
 107. VGN (2023). Vind een arts VG bij jou in de buurt. Available from: Vind een arts VG bij jou in de buurt | Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

11. Disclaimer

Op www.richtlijnenlangdurigezorg.nl publiceert SKILZ richtlijnen voor de langdurige zorg. Ondanks de zorg en aandacht die wordt besteed aan de informatie op www.richtlijnenlangdurigezorg.nl is het mogelijk dat inhoud niet volledig en/of onjuist is.

Aansprakelijkheid

SKILZ sluit alle aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen uit, evenals gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de langdurige zorg mocht hebben uit. Richtlijnen Langdurige Zorg staat open voor het attenderen op (vermoedelijke) fouten c.q. onjuistheden in de inhoud of opmaak van de richtlijnen. Hiervoor kan contact worden opgenomen met vraag@richtlijnenlangdurigezorg.nl.

Intellectueel eigendom

Het intellectueel eigendom van de richtlijnen en de afgeleide producten, ligt bij de beheerder van de richtlijn. Voor eigen gebruik mag informatie worden gedownload en/of afgedrukt worden. Zonder voorafgaande toestemming van SKILZ mogen gepubliceerde bestanden (of delen daarvan) niet worden overgenomen, gepubliceerd of op een andere manier openbaar gemaakt of verveelvoudigd worden. U kunt een verzoek voor toestemming sturen aan SKILZ via bureau@skilz.nu SKILZ zal uw verzoek behandelen.

Het is toegestaan een directe link naar www.richtlijnenlangdurigezorg.nl te plaatsen op een andere website of direct te linken naar de richtlijnen op dit platform.