



university of  
 groningen

faculty of behavioural  
 and social sciences



## **Down en Dementie**

*Een cross-sectioneel onderzoek naar de gedragskundige instrumenten van de Alliade  
 Screening Downsyndroom*

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit Gedrags- en Maatschappij Wetenschappen

Master Pedagogische Wetenschappen: Orthopedagogiek

Eva Ruardij (S4125630)

24 december 2024

(24/25) Masterthesis PAMA5166.2024-2025.1

Eerste beoordelaar: Dr. A. ten Brug

Tweede beoordelaar: Dr. S. Parlevliet

Woordenaantal: 7979

## Samenvatting

De Alliage Screening Downsyndroom (ASDS) is een nieuwe manier van dementie- en ouderdomsverschijnselen screening in Friesland voor personen met downsyndroom. Personen met downsyndroom worden door maatschappelijke ontwikkelingen steeds ouder en hebben door genetische aanleg een hoge kans op dementie. Dementiediagnostiek is echter complex bij deze doelgroep. In deze studie is doormiddel van cross-sectioneel onderzoek met 84 deelnemers gekeken hoe vier vragenlijsten: BPSD-DS-2, DSVH, SRZ en ADESS onderscheiden tussen personen met- en zonder dementie. De vier vragenlijsten zijn door gedragskundigen afgenomen op twee meetmomenten. Er waren 118 informanten aanwezig bij het eerste meetmoment en 143 bij het tweede meetmoment. De meeste informanten waren vrouwelijke begeleiders van woongroepen. Kruskal-Wallis toetsen zijn uitgevoerd. Uit de resultaten blijkt dat deelnemers zonder diagnose en met een twijfelachtige diagnose significant van elkaar verschillen op alle vragenlijsten. Hetzelfde geldt voor deelnemers zonder diagnose en met een dementiediagnose. Geconcludeerd kan worden dat de vier vragenlijsten een goed discriminerend vermogen laten zien bij deze doelgroep, behalve tussen deelnemers met een twijfelachtige diagnose en dementiediagnose. Om een definitieve diagnose te kunnen stellen blijft een multidisciplinair klinisch oordeel nodig. Voor vervolgonderzoek wordt geadviseerd een longitudinale studie met herhaalmetingen en logopedische en medische disciplines uit te voeren om de groepen twijfelachtige diagnose en dementiediagnose verder te onderzoeken. Na vervolgonderzoek kan de ASDS gaan bijdragen aan dementiediagnostiek voor personen met downsyndroom buiten Friesland.

*Sleutelwoorden:* downsyndroom, verstandelijke beperking, diagnostiek, dementie, ouderdom, vragenlijsten

### **Abstract**

The Alliage Screening Down syndrome (ASDS) is a new way of dementia and aging screening in Friesland for persons with Down syndrome. Persons with Down syndrome are getting older due to societal developments and have a high risk of dementia due to genetic predisposition. However, dementia diagnostics is complex in this target group. Through cross-sectional study with 84 participants, this study examined how four questionnaires: BPSD-DS-2, DVSH, SRZ and ADESS differentiate between individuals with and without dementia. The four questionnaires were administered by behaviorists at two measurement times. There were 118 informants present at the first measurement time and 143 at the second measurement time. Most informants were female supervisors of residential groups. Kruskal-Wallis tests were performed. The results showed that participants without a diagnosis and with a questionable diagnosis were significantly different from each other on all questionnaires. The same is true for participants without a diagnosis and with a dementia diagnosis. It can be concluded that the four questionnaires show good discriminatory ability in this target group, except between participants with a questionable diagnosis and dementia diagnosis. To determine a final diagnosis multidisciplinary clinical judgement is necessary. For follow-up research, it is recommended to conduct a longitudinal study with repeated measurements and the speech therapy and medical disciplines to further investigate the groups of questionable diagnosis and dementia diagnosis. After follow-up research, the ASDS may contribute to dementia diagnosis for individuals with Down syndrome outside of Friesland.

*Keywords: Down syndrome, intellectual disability, diagnostics, dementia, aging, questionnaires*

## Inhoudsopgave

Samenvatting .....	2
Abstract .....	3
Inhoudsopgave .....	4
Inleiding.....	6
Methode.....	9
Design .....	9
Deelnemers.....	10
Informanten.....	11
Ethiek.....	11
Onderzoeksinstrumenten .....	12
BPSD-DS-2 .....	12
DSVH.....	12
SRZ .....	13
ADESS .....	13
Procedure .....	14
Privacy .....	15
Data-Analyse.....	15
Resultaten .....	16
Beschrijving studiepopulatie.....	16
Achtergrondkenmerken van de deelnemers .....	17
Achtergrondkenmerken van de informanten.....	20
Assumpties voor analyse van de groepen deelnemers en totaalscores op de vragenlijsten.....	20
Verschillen op de vragenlijsten tussen deelnemers met- en zonder diagnose dementie .....	21
Discussie.....	22
Theoretische reflectie.....	23
Dementiediagnose binnen de ASDS .....	23
Zelfredzaamheid .....	24
Angst, depressie en stemmingsstoornissen .....	24
Beperkingen en sterke kanten .....	25
Deelnemers .....	25
Informanten .....	26
Instrumenten .....	26

Conclusie, implicaties voor de praktijk en aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek .....	26
Literatuurlijst .....	29
Bijlage A.....	36
Bijlage B.....	38

## Inleiding

Gemiddeld worden er wereldwijd 9,9 op 10.000 kinderen met het syndroom van Down geboren (De Groot-Van der Mooren et al., 2021). In Nederland komt downsyndroom voor bij ongeveer 1 op de 900 mensen (De Graaf et al., 2017). Mensen met downsyndroom bezitten driemaal het chromosoom 21 (Van Trigt, 2015a). Op chromosoom 21 ligt het gen dat verantwoordelijk is voor de productie van het eiwit APP. Het eiwit APP zorgt voor een vergroot risico op de ziekte van Alzheimer (Dekker & De Deyn, 2018; Lott & Dierssen, 2010). Door het extra chromosoom 21 hebben mensen met downsyndroom een verhoogde kans op dementie. Daardoor wordt zowel vaker als eerder een dementiediagnose vastgesteld. Op 65-jarige leeftijd heeft 68-80% van de mensen met het downsyndroom dementie ontwikkeld (Wiseman et al., 2015).

Wanneer dementie optreedt verandert het gedrag van mensen. Dit geldt zowel voor mensen met- als zonder downsyndroom. Een aantal symptomen die mensen met dementie laten zien zijn: verminderingen in geheugen, veranderingen in stemming, een verminderd vermogen om te redeneren en moeite om nieuwe informatie op te slaan. Daarnaast zijn mensen met dementie gevoeliger voor stress in hun omgeving en ervaren zij meer moeite met het verwerken van sensorische prikkels (Janicki & Dalton, 2000). Ook ontstaat een verminderde zelfredzaamheid in dagelijkse activiteiten zoals het kunnen aankleden (Coppus et al., 2008). Een verschil daarbij is dat in de algemene populatie vaak als eerste problemen met het geheugen worden gesignaleerd, terwijl dat bij mensen met een verstandelijke beperking veranderingen in persoonlijkheid en gedrag zijn (MacDonald & Summers, 2020). Ook krijgen mensen met downsyndroom vaker ondersteuning in de zorg, aangezien het syndroom in de meeste gevallen gepaard gaat met een verstandelijke beperking (Van Trigt, 2015b). De veranderingen in het gedrag en de persoonlijkheid van een persoon, zorgen ervoor dat de ondersteuningsvraag kan veranderen. Om in de zorg aan te blijven sluiten op de behoeften van een persoon en de kwaliteit van leven te waarborgen, is het daarom van belang tijdig dementie te diagnosticeren en ondersteuning aan te passen (Patel et al., 2014).

Door ontwikkelingen in de maatschappij en door verbeteringen van de zorg worden mensen met downsyndroom steeds ouder. Het verhoogde genetische risico ten opzichte van de algemene populatie in combinatie met de gestegen levensverwachting leidt tot meer mensen met downsyndroom die dementie ontwikkelen (Hebert et al., 2013). Het diagnosticeren van dementie is van groot belang voor de persoon zelf en hun zorgverleners (Janicki, 2011). Hoewel dementie in de huidige tijd niet te voorkomen of stoppen is, kan het

vroeg opsporen ervan leiden tot het aanpassen van de zorg naar de veranderende behoeften van de persoon (Zarit et al., 2004). Zo kunnen zorgverleners het gedrag van de persoon met dementie leren begrijpen en accepteren door bijvoorbeeld psycho-educatie te ontvangen. Ook kunnen zorgverleners bejegening, begeleiding en het bieden van (medische) behandeling aanpassen, zodat de persoon de juiste manier van communicatie, ondersteuning en (medische) behandeling aangeboden krijgt (De Brandt et al., 2020). Daarnaast kunnen zorgverleners tijdig anticiperen op toekomstige aanpassingen en daarmee crisissituaties voorkomen (Alliade, 2021; De Brandt et al., 2020; Judge et al., 2010; Whitlatch et al., 2006). Het vaststellen van dementie is echter niet eenvoudig. Door de verstandelijke beperking, het karakteristieke gedrag van mensen met downsyndroom en comorbiditeit van problematiek, zoals slaapapneu, is het vaststellen van een dementiediagnose complexer dan in de algemene bevolking (Dekker & De Deyn, 2018). Dementie wordt in de algemene bevolking en bij mensen met een verstandelijke beperking vastgesteld door het uitsluiten van andere ziektes of oorzaken (Reilly et al., 2010). Omdat andere oorzaken van veranderd gedrag, zogenaamde differentiaaldiagnoses, symptomen kunnen geven die lijken op dementie, is het van belang deze eerst te onderzoeken. Wanneer er sprake is van een differentiaaldiagnose, wordt de diagnose dementie niet gesteld. Een aantal voorbeelden van differentiaaldiagnoses zijn: obstipatie, slaapapneu, gehoorproblemen, visusproblemen, angst, depressies en stemmingsstoornissen. Omdat differentiaaldiagnoses een breed scala aan oorzaken omvatten en deze oorzaken soms te behandelen zijn, is het van belang het diagnostische proces tijdig en multidisciplinair uit te voeren (Clarijs, 2012). Door de complexiteit en verschillende disciplines rondom het stellen van een dementiediagnose of eventuele differentiaaldiagnose(s), kan het vaststellen van dementie een langdurig proces worden waarbij de belasting voor de cliënt, familie en zorgverleners hoog is (Hofman et al., 2023).

Een van de organisaties die specifieke aandacht heeft voor het vroeg signaleren van dementie is Alliade. Alliade helpt kwetsbare mensen in de gehandicaptenzorg, ouderenzorg, jeugdzorg, werk & dagbesteding en maatschappelijke ondersteuning in Friesland (Alliade, Samen doen wat wél kan, z.d.). Binnen de gehandicaptenzorg heeft Alliade de Alliade Screening Down Syndroom (ASDS) opgericht (Alliade, 2021). De ASDS is een systematische, multidisciplinaire vroegsignalering voor mensen met downsyndroom waarbij ouderdomsverschijnselen waaronder dementie in kaart worden gebracht. Mensen met downsyndroom worden periodiek opgeroepen. Afhankelijk van hun leeftijd en/of eerder aangetoonde dementieverschijnselen worden personen vaker opgeroepen. Bij de screening wordt in één dag de gezondheid en het functioneren van een persoon in kaart gebracht. Dit

wordt uitgevoerd door verpleegkundig specialisten of een arts, gedragskundigen, logopedisten, begeleiders en wanneer mogelijk familieleden. Na de screeningsdag worden de resultaten besproken in een multidisciplinair overleg (MDO). Daaruit volgt een klinisch oordeel waarbij wordt bepaald of er sprake is van dementie, geen sprake is van dementie of dat er sprake is van zogenaamde twijfelachtige dementie, waarbij personen wel dementie symptomen laten zien, maar door het niet kunnen uitsluiten van differentiaaldiagnoses, er (nog) geen dementie kan worden vastgesteld. Op basis van deze resultaten kan de behandeling indien nodig worden aangepast. De resultaten worden schriftelijk teruggekoppeld aan begeleiders en verwanten (Kloeze, 2023).

Bij het gedragskundige onderdeel van de ASDS, worden vier instrumenten afgenomen. Voor het signaleren van dementie symptomen worden de Dementie Schaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap (DSVH) (Maaskant & Hoekman, 2011) en een informanten-interview over dementie gerelateerde gedragsveranderingen (BPSD-DS-2) (Dekker et al., 2021) afgenomen. Zoals benoemd blijkt uit de wetenschappelijke studie van Coppus et al., (2008) dat tevens de zelfredzaamheid van personen veranderd wanneer dementie optreedt. Om dit in kaart te brengen wordt de Sociale Redzaamheidsschaal (SRZ) afgenomen (Kraijer et al., 2004). Om angstige, depressieve en veranderende stemmingsgedragingen in kaart te brengen als vroegsignalen van dementie wordt de Angst, Depressie en Stemming Schaal (ADESS) afgenomen (Hermans & Evenhuis, 2008). Daarnaast wordt de ADESS afgenomen om angst, depressie en stemmingsstoornissen uit te sluiten als differentiaaldiagnose.

De ASDS wordt sinds februari 2020 uitgevoerd. Er is nog niet eerder onderzocht of de combinatie van deze vragenlijsten en de systematische, multidisciplinaire aanpak sensitief is voor het vaststellen van dementiediagnoses. Om hierachter te komen, worden de scores op de vragenlijsten van de deelnemers van de ASDS met- en zonder dementiediagnose vergeleken in deze studie. Voor de BPSD-DS-2 en de DSVH is in eerder onderzoek aangetoond dat de lijsten sensitief zijn in het meten van gedragsveranderingen die kunnen optreden bij het ontwikkelen van dementie (Dekker et al., 2021; Maaskant & Hoekman, 2011). Doordat een dementiediagnose echter een uitsluitdiagnose betreft waarbij multidisciplinair onderzoek nodig is, zijn de BPSD-DS-2 en DSVH niet voldoende voor het stellen van een dementiediagnose. Binnen de ASDS worden de uitkomsten van de vragenlijsten niet losstaand geïnterpreteerd, maar in combinatie met uitkomsten van de logopedisten en medici. Het is onbekend of de BPSD-DS-2 en DSVH hierdoor bij de deelnemers van de ASDS dezelfde sensitiviteit aantonen. Voor de vragenlijst SRZ is in de literatuur nog geen



informatie bekend over de manier waarop veranderende zelfredzaamheid gemeten wordt wanneer dementie ontwikkeld. Wel is bekend dat de zelfredzaamheid verminderd bij personen wanneer dementie optreedt en het daarmee een belangrijk signaal voor dementie kan vormen (Coppus et al., 2008). Daarom wordt binnen deze studie onderzocht of de SRZ voldoende sensitief is voor het meten van een verschil in zelfredzaamheid bij personen met en zonder dementiediagnose. Omdat angst, depressie en stemmingsstoornissen een signaal voor dementie en differentiaaldiagnose kunnen zijn, maar de ADESS nog niet gevalideerd is als instrument bij de doelgroep personen met dementie, is het van belang eveneens het onderscheidend vermogen van dit instrument te onderzoeken (Hermans & Evenhuis, 2008). Om de scores van de deelnemers van de ASDS op de vragenlijsten in kaart te brengen volgt de onderzoeksvraag: *Wat zijn de verschillen tussen deelnemers met downsyndroom zonder dementiediagnose, met downsyndroom met dementiediagnose of met downsyndroom en een twijfelachtige diagnose binnen de ASDS wanneer gekeken wordt naar de totaalscores op de gedragskundige lijsten: BPSD-DS-2, DSVH, SRZ en ADESS ?*

Dit onderzoek zal een eerste indicatie bieden van de sensitiviteit van de BPSD-DS-2, DSVH, SRZ en ADESS binnen een nieuwe manier van screening bij personen met downsyndroom, de ASDS. Voor de SRZ en ADESS biedt dit onderzoek een eerste validatie bij de doelgroep personen met dementie. Wanneer de totaalscores van de deelnemers afwijken van de verwachting op basis van de literatuur voor de BPSD-DS-2 en DSVH, toont dit aan dat er een verschil zit tussen het gebruiken van de instrumenten in de ASDS ten opzichte van de populatie mensen met downsyndroom buiten de ASDS. Wanneer de totaalscores niet overeenkomen met de literatuur, zal er verder onderzoek gedaan moeten worden naar de oorzaak van het verschil om zo de kwaliteit van de ASDS te waarborgen. Wanneer de totaalscores uit de ASDS overeenkomen met de literatuur is het aannemelijk dat de instrumenten juist gebruikt worden en de kwaliteit van deze lijsten binnen de ASDS goed is. In dit geval zou de ASDS verspreid kunnen worden naar andere zorginstellingen buiten Friesland om op bredere schaal de zorgkwaliteit voor mensen met downsyndroom te verbeteren.

## **Methode**

### **Design**

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is gekozen voor een cross-sectioneel onderzoeksdesign met een kwantitatieve dataset. De dataset bestaat uit deelnemers van de ASDS en hun informanten. Binnen dit onderzoek worden de nulmetingen ( $T = 0$ ) van de

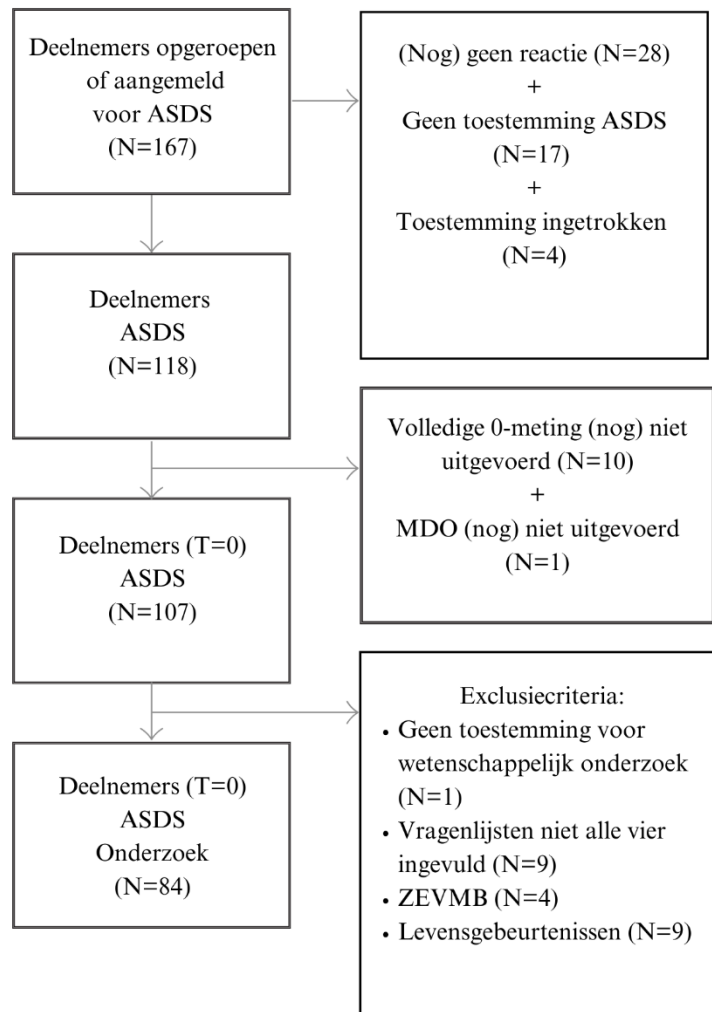
ASDS vergeleken. Een nulmeting bestaat uit een voorafname waarbij de DSVH, SRZ en ADESS worden afgenomen en een screeningsdag waarop de BPSD-DS-2 wordt afgenomen. Op de screeningsdag worden ook logopedische en medische onderzoeken uitgevoerd. In deze studie worden slechts de gedragskundige vragenlijsten meegenomen. Het onderzoek is uitgevoerd namens de afdeling praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek (PWO) van de zorgorganisatie Alliade in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen.

### **Deelnemers**

De doelpopulatie van het onderzoek bestond uit personen met downsyndroom binnen Friesland. In het onderzoek is gekozen voor een doelgerichte steekproef met mogelijkheid tot open inschrijving. Voor de nulmeting is geen in- of exclusiecriteria betreffende leeftijd gehanteerd, aangezien de nulmeting een basismetende voor het vaststellen van achteruitgang in de toekomst kon betreffen. Voor deelname aan de ASDS zijn de wettelijk vertegenwoordigers van personen met downsyndroom binnen en buiten Alliade via e-mail door het secretariaat van PWO benaderd. Wettelijk vertegenwoordigers die (nog) niet benaderd waren door het secretariaat, mochten zelf personen met downsyndroom aanmelden voor de screening. Inclusiecriteria voor deze deelnemers waren dat ze woonachtig moesten zijn in Friesland en een WLZ-indicatie moesten hebben. De deelnemers waarvoor geen toestemming voor de ASDS is verkregen, waarvan de toestemming is ingetrokken voor uitvoering van de nulmeting, of die geen reactie hebben gegeven, zijn geëxcludeerd. Ook deelnemers waarvoor de nulmeting of het MDO nog niet volledig zijn uitgevoerd, zijn geëxcludeerd. De deelnemers die wel een volledige nulmeting hebben gehad, maar waarbij is besloten één of meer van de vragenlijsten niet af te nemen, zijn geëxcludeerd. Omdat de meetinstrumenten niet geschikt waren voor de doelgroep mensen met een zeer ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperking (ZEV(M)B), zijn deze deelnemers geëxcludeerd. Daarnaast is één van de deelnemers geëxcludeerd omdat de wettelijk vertegenwoordiger wel toestemming gaf voor de screening, maar niet voor wetenschappelijk onderzoek. Als laatste zijn deelnemers waarbij belangrijke levensgebeurtenissen, zoals de Covid-19 pandemie, veranderingen in gedrag konden verklaren, geëxcludeerd (Figuur 1).

### **Figuur 1**

*Schematisch overzicht van de deelnemersselectie*



## Informanten

Betrokkenen van de deelnemers werden gevraagd informant te zijn. Zij werden doormiddel van een gemakssteekproef benaderd door een gedragskundige via e-mail. Informanten konden personen zijn als: begeleiders van de woonlocatie, verpleegkundigen, begeleiders van dagbesteding, familie, mentoren en curatoren. Hun werd gevraagd om met een gedragskundige de vragenlijsten in te vullen. Alle informanten die instemden en hoorden bij deelnemers die meedoen aan het onderzoek zijn geïnccludeerd.

## Ethiek

Bij aanmelding voor de ASDS heeft de wettelijk vertegenwoordiger van de deelnemer een informatiefolder en toestemmingsformulier ontvangen. Hierin werd uitgelegd wat de screening inhoudt, wat het doel is, mogelijke voor- en nadelen van deelname en wat rechten van de deelnemers zijn. Ook werd toestemming gevraagd voor deelname aan de ASDS en voor het gebruik van gegevens in wetenschappelijk onderzoek. De Medisch-Ethische

Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) oordeelde dat de ASDS niet onder de reikwijdte valt van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (nr. 2020/027). Het project staat geregistreerd in het UMCG Research Register met nr. 201900871.

## **Onderzoeksinstrumenten**

### ***BPSD-DS-2***

Om dementiegerelateerde gedragsveranderingen in kaart te brengen werd tijdens de screeningsdag het informanteninterview BPSD-DS-2 afgenomen (Dekker & De Deyn, 2022). De vragenlijst bestond uit 52 items verdeeld over 11 subschalen. Zowel de verandering in frequentie als de verandering in ernst en zorglast betreffende het gedrag van de deelnemer is uitgevraagd. Het onderzoek van Dekker et al., (2021) toont aan dat de totaalscore voor frequentie het beste discriminerende vermogen heeft voor het vaststellen van dementie. Daarom is binnen dit onderzoek de totaalscore voor frequentie geanalyseerd. De frequentie is gemeten doormiddel van een 5-punt-likertschaal. Daarbij werd gekeken hoe vaak het gedrag voorkwam: 0 = nooit of eenmalig, 1 = minder dan één keer per maand, 2 = maandelijks en niet wekelijks, 3 = wekelijks en niet dagelijks en 4 = dagelijks of continu. Voor de frequentie is uitgevraagd a. hoe dit in de laatste zes maanden was voor de persoon b. wat karakteristiek of typisch was voor die persoon (alvorens de afgelopen zes maanden). De score van een item is weergegeven door het verschil te berekenen ( $\Delta$  frequentie = a - b). De totaalscore op de BPSD-DS-2 voor een deelnemer bestond uit de opgetelde frequentie veranderingsscores. De vuistregel was dat een afkapwaarde van zes of hoger een indicatie voor dementie kon geven, omdat deze waarde een goede combinatie van criteria waaronder sensitiviteit en specificiteit heeft aangetoond (Dekker & De Deyn, 2022). De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en test-hertest-betrouwbaarheid van de BPSD-DS-2 zijn beoordeeld als hoog (Dekker et al., 2021). De interne consistentie van de afzonderlijke items en totale schaal scoorden rond een Cronbachs alfa van 0.80. De indruk- en inhoudsvaliditeit van het instrument zijn als laatste ook vastgesteld (Dekker, et al., 2018).

### ***DSVH***

De DSVH is afgenomen met als doel het in kaart brengen van dementie gerelateerde gedragingen en mogelijke differentiaaldiagnoses (Maaskant & Hoekman, 2011). De lijst bestond uit 60 items in toenemende ernst die gescoord zijn op aan- of afwezig. Wanneer een persoon het gedrag al vanaf jonge leeftijd liet zien, werd "karakteristiek" gescoord. Wanneer

een item niet van toepassing was op de persoon werd "niet van toepassing" gescoord. Als uit de afname met de informant bleek dat een differentiaaldiagnose het gedrag van de persoon kon verklaren, werd een differentiaaldiagnose, bijvoorbeeld visus problemen, gescoord. Een voorbeeld item daarbij is: "*De cliënt is angstiger dan voorheen*". Het aantal aanwezig gescoorde items is uiteindelijk bij elkaar opgeteld. Wanneer de deelnemer  $\geq 8$  aanwezig bij item 1 t/m 20 of  $\geq 10$  aanwezig bij item 1 t/m 40 scoorde, gaf dit een indicatie voor dementie. Scores van items 40 t/m 60 zijn slechts gebruikt voor een dementie stadiumindicatie. In dit onderzoek is het totaal aanwezig gescoorde items voor analyse gebruikt. Zowel de betrouwbaarheid als validiteit van de DSVH is onderzocht. In het onderzoek van Maaskant en Hoekman (2011) is een goede interbeoordelaarsbetrouwbaarheid gevonden ( $\kappa = 0.81$ ). De criteriumvaliditeit wordt beoordeeld als zeer hoog ( $\kappa = 0.88$ ; sensitiviteit = 0.94; specificiteit = 0.95) (Maaskant & Hoekman, 2011). Door COTAN is de betrouwbaarheid en begripsvaliditeit beoordeeld als onvoldoende door een gebrek aan informatie en een kleine onderzoekspopulatie. De criteriumvaliditeit is beoordeeld als voldoende (NIP Cotan Documentatie, 2010).

### **SRZ**

De SRZ is afgenomen om de sociale redzaamheid van een deelnemer in kaart te brengen (Kraijer et al., 2004). De schaal bevatte 31 items verdeeld over 4 subschalen. Elk item werd gescoord op 4 niveaus oplopend van minst zelfstandig naar meest zelfstandig. Een voorbeelditem daarbij is: *Gebruik van toiletpapier*. De client: 1 = maakt zichzelf niet schoon, 2 = maakt zichzelf af en toe schoon, 3 = maakt zichzelf nogal eens schoon, 4 = maakt zichzelf bijna altijd schoon. De totale score op de SRZ waren de opgetelde itemscores. De betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit van het instrument zijn onderzocht en beoordeeld als goed (NIP Cotan Documentatie, 2004).

### **ADESS**

De ADESS is als laatste afgenomen. De lijst heeft als doel de aanwezigheid en ernst van depressieve en angstige gedragingen bij mensen met een verstandelijke beperking te screenen (Hermans & Evenhuis, 2008). De lijst bestond uit 28 vragen met 4 subschalen die werden gescoord op een 4-punt likertschaal: 0 = nooit/geen probleem, 1 = af en toe/gering probleem, 2 = regelmatig/matig probleem en 3 = vaak/ernstig probleem. Een voorbeeld item daarbij is: *De cliënt is nerveus of zenuwachtig*. Door de scores van de items op te tellen is de totale score op de ADESS berekend. De psychometrische kwaliteit van het instrument is

onderzocht. Voor alle schalen binnen alle normgroeperingen is de interne consistentie van de lijst beoordeeld als voldoende tot goed ( $0.78 \leq \alpha \leq 0.88$ ). De test-hertestbetrouwbaarheid is als goed en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid als redelijk tot goed beoordeeld (Hermans & Evenhuis, 2008). De begripsvaliditeit en discriminante validiteit zijn vastgesteld en beoordeeld als goed. De criteriumvaliditeit van het instrument is onderzocht, maar moet voorzichtig worden geïnterpreteerd door onderzoek met een kleine steekproef (Hermans & Evenhuis, 2008).

## **Procedure**

De dataverzameling heeft plaatsgevonden van februari 2020 tot en met 15 oktober 2024. Per screening was er ruimte voor maximaal 6 deelnemers. In totaal zijn er 42 screeningsdagen geweest waarbij zowel nulmetingen- als vervolgmetingen zijn afgenomen. Wanneer er meer aanmeldingen waren, zijn deelnemers op een wachtlijst geplaatst en ingedeeld voor een volgende screeningsdag. Deelnemers werden ingedeeld voor een screeningsdag op basis van leeftijd, woonlocatie en urgentie. Onder urgentie vielen personen met een vermoeden van dementie, gedragsproblemen of zorgvragen rondom dementie. Personen met een hoge leeftijd of urgentie hadden het grootste belang bij een screening en kregen daarom voorrang. Ook is de belasting om te reizen voor deelnemers hoog, dus kregen deelnemers die dicht bij de screeningslocatie woonden op dat moment voorrang. De gedragskundige nam alvorens contact op met de begeleider(s) en eventuele verwanten. De vragenlijsten DSVH, SRZ en ADESS zijn voorafgaand aan de screeningsdag afgenomen bij begeleiders en eventuele verwanten door een gedragskundige. Deze kwam langs op de woonlocatie van de deelnemer of de vragenlijsten werden digitaal afgenomen. Na de voorafname vond de screeningsdag plaats. Voor een screeningsdag reisde de desbetreffende deelnemer met minimaal één zorgprofessional en (indien mogelijk) met één of meer verwanten naar de locatie van de screening. De locatie van de screening wisselde tussen locaties van Alliade in verschillende dorpen en steden in Friesland om de reisafstand voor deelnemers te verkleinen. Op de screeningsdag is de deelnemer onderzocht op medisch en logopedisch gebied. De begeleider(s) en eventuele verwanten gingen naar de gedragskundige toe. Het team van gedragskundigen bestond uit drie gedragskundigen, één psychodiagnostisch medewerker en één gedragskundige in opleiding. De desbetreffende gedragskundige nam binnen ongeveer een uur de BPSD-DS-2 af. Naast de vragenlijsten zijn ook achtergrondkenmerken van de deelnemers en informanten verzameld middels dossieronderzoek en door gesprekken op de screeningsdag met de gedragskundige, medici en logopedisten. Na afloop werd een MDO gehouden tussen de gedragskundige, medici en

logopedisten. Hierin werd bepaald of iemand de diagnose dementie kreeg. In het MDO werden de scores op de vragenlijsten vergeleken samen met de uitkomsten van de logopedische en medische onderzoeken. Bij een hoge score op de BPSD-DS-2 en/of de DSVH is gekeken of er uitkomsten waren die het gedrag van de deelnemer konden verklaren. Anders werd een dementiediagnose toegekend. Wanneer er een hoge score op de BPSD-DS-2 en/of DSVH was, maar ook sprake was van (een) differentiaaldiagnose(s) werd een twijfelachtige dementiediagnose toegekend. Wanneer een persoon niet hoog scoorde op de BPSD-DS-2 en/of DSVH, werd geen dementiediagnose toegekend. In deze gevallen liet de persoon niet (voldoende) gedragingen zien die konden duiden op dementie.

### **Privacy**

De resultaten van de vragenlijsten zijn digitaal bewaard in het programma REDCap. REDCap is een veilig softwareprogramma dat ontwikkeld is voor het verzamelen, bewaren en exporteren van data voor wetenschappelijk onderzoek (Harris, 2009). Voor waarborging van de privacy en anonimiteit is gewerkt met een gepseudonimiseerde dataset vanuit REDCap. De data zijn voor de analyse gedeeld op de beveiligde Y-schijf van de Rijksuniversiteit Groningen.

### **Data-Analyse**

De data zijn geanalyseerd door middel van het programma IBM SPSS 28 statistics. Als eerste is de dataset gecontroleerd op fouten en ontbrekende waarden. Omdat ontbrekende waarden op de vragenlijsten van invloed kunnen zijn op het klinische oordeel in het MDO, is in deze gevallen gekozen voor listwise deletion van deelnemers. Vervolgens zijn de deelnemers op basis van het klinische oordeel uit het MDO verdeeld in drie groepen: downsyndroom en geen dementiediagnose (DS), downsyndroom en een twijfelachtige dementiediagnose (DS+TD) en downsyndroom met een dementiediagnose (DS+D). Er is beschrijvende statistiek uitgevoerd om te controleren op uitbijters. Hierbij zijn de data eerst visueel en non-parametrisch geïnspecteerd om te controleren op normaliteit. Daarnaast zijn boxplots bestudeerd en frequenties, gemiddelden, standaarddeviaties, maxima, minima en eventuele extreme waardes onderzocht. De categorische achtergrondkenmerken van de deelnemers en informaten zijn onderzocht middels kruistabellen en worden weergegeven als aantallen en percentages. De continue variabele leeftijd wordt bij normaliteit als gemiddelde en standaarddeviatie weergegeven. In het geval van een niet-normale verdeling wordt de mediaan en interkwartielafstand weergegeven.

Vervolgens zijn de groepen in relatie tot de totaalscores geanalyseerd. De drie

groepen waren daarbij de onafhankelijke variabele en de totaalscores op de vier vragenlijsten de afhankelijke variabelen. Omdat de onafhankelijke variabele een categorische variabele was en de afhankelijke variabelen continue variabelen waren, is gekozen voor een ANOVA. Deze is viermaal, eenmaal per vragenlijst, uitgevoerd. Alvorens is gecontroleerd op de assumpties van onafhankelijke scores, een normale verdeling van de afhankelijke variabele in elke groep en gelijkheid van varianties. De veronderstelling van onafhankelijke scores is gewaarborgd doordat de testafnames apart van elkaar hebben plaatsgevonden en er geen overlap zat tussen deelnemers in de drie verschillende groepen. De assumptie van normaliteit is gecontroleerd door visuele inspectie middels histogrammen en getest door de Shapiro-Wilk toets ( $\alpha = 0.05$ ). Wanneer de Shapiro-Wilk test een  $p$ -waarde onder de 0.05 aantoonde, betekende dit dat de assumptie van normaliteit werd geschonden. Als laatste is de assumptie van gelijke varianties gecontroleerd middels de Levene's toets ( $\alpha = 0.05$ ). Wanneer Levene's test een  $p$ -waarde van onder de 0.05 gaf, toonde dit aan dat de assumptie van gelijke varianties werd geschonden. Als een van deze assumpties niet voldeed, werd niet een ANOVA maar Kruskal-Wallis toets uitgevoerd. Wanneer er een significant verschil werd gevonden bij een alfa van 5% ( $p$ -waarde  $\leq 0.05$ ) met de ANOVA, is de Tukeys post-hoc toets gebruikt om te achterhalen tussen welke groepen het verschil zich bevond. Bij de Kruskal-Wallis toets is hiervoor Dunn's post-hoc toets met Bonferroni correctie toegepast.

## **Resultaten**

### **Beschrijving studiepopulatie**

Uiteindelijk hebben 84 deelnemers meegedaan aan het onderzoek. Uit dossieronderzoek bleek een deel van de 84 deelnemers al een dementiediagnose te hebben voorafgaande aan hun deelname aan de ASDS. Deze (twijfelachtige) dementiediagnoses zijn via een andere diagnostische procedure dan de ASDS toegekend. Van de 84 deelnemers hadden 5 al een dementiediagnose en 11 een twijfelachtige diagnose. Voor de andere 68 deelnemers is voorafgaand aan de ASDS nog geen dementie vastgesteld. Van de 84 deelnemers waren 38 mannen en 46 vrouwen. De gemiddelde leeftijd betrof 51.3 jaar met een standaarddeviatie van 8.1. Op de scores van de vragenlijsten zijn geen deelnemers met extreme waardes gevonden. Ook waren de scores voor alle deelnemers op de vragenlijsten compleet, waardoor geen listwise deletion heeft plaatsgevonden. De deelnemers zijn vervolgens verdeeld in de groepen downsyndroom en geen dementiediagnose (DS), downsyndroom en een twijfelachtige diagnose (DS+TD) en downsyndroom met een



dementiediagnose (DS+D). Na de ASDS hadden 55 deelnemers geen dementiediagnose, 18 deelnemers een twijfelachtige diagnose en 11 deelnemers een dementiediagnose (Tabel 1).

**Tabel 1**

*Deelnemersaantallen en dementiediagnoses voor- en na de screening*

		Na ASDS							
		Geen diagnose		Twijfelachtige diagnose		Dementiediagnose		Totaal	
		<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Voor ASDS	Geen diagnose	53	77.9	14	20.6	1	1.5	68	100.0
	Twijfelachtige diagnose	2	18.2	4	36.4	5	45.5	11	100.0
	Dementiediagnose	0	0.0	0	0.0	5	100.0	5	100.0

***Achtergrondkenmerken van de deelnemers***

De achtergrondkenmerken van de deelnemers per groep staan weergegeven in Tabel 2. De leeftijd van de deelnemers varieerde per groep. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers zonder dementiediagnose bedroeg 48.7 ( $s = 8.5$ ) jaar. Voor de groep met een twijfelachtige diagnose was de gemiddelde leeftijd 55.5 ( $s = 4.8$ ) jaar. Bij de groep met een dementiediagnose was de gemiddelde leeftijd 57.6 ( $s = 3.2$ ) jaar. De overige achtergrondkenmerken van de deelnemers per groep staan in Tabel 2. Er is te zien dat het percentage vrouwen het hoogste is in de groep deelnemers met een dementiediagnose (81.8%,  $N = 9$ ), terwijl dit in de groepen met een twijfelachtige diagnose (61.1%,  $N = 11$ ) en geen diagnose (47.3%,  $N = 26$ ) lager ligt. Daarnaast is te zien dat deelnemers op verschillende plekken wonen. In de groep met een dementiediagnose wonen geen deelnemers zelfstandig of bij familie, maar begeleid in de wijk (63.6%,  $N = 7$ ) of intramuraal (36.4%,  $N = 4$ ). In de groep met een twijfelachtige diagnose wonen wel deelnemers bij familie (11.1%,  $N = 2$ ). De meeste deelnemers zonder dementiediagnose wonen intramuraal (18.2%,  $N = 10$ ) of met begeleiding (72.7%,  $N = 40$ ). Een aantal deelnemers woont zelfstandig (3.6%,  $N = 2$ ) of bij familie (5.5%,  $N = 3$ ). Naast wonen is er ook gekeken naar werk van de deelnemers. Bijna alle deelnemers in alle groepen ontvangen dagbesteding (98.8%,  $N = 83$ ). Ook de gezondheid van de deelnemers is in kaart gebracht. De meeste deelnemers hebben een matige verstandelijke beperking (63.1%,  $N = 53$ ) die gepaard gaat met gezondheidsproblemen. Deze

gezondheidsproblemen zijn echter niet altijd bekend. Zo is in de groep deelnemers met dementiediagnose voor de meesten onbekend of er slaapapneu speelt (81.8%,  $N = 9$ ). In de twijfelachtige diagnosegroep is het hoogste percentage onbehandelde gehoorproblemen (72.2%,  $N = 13$ ). Als laatste is het psychofarmaca gebruik onder deelnemers met dementiediagnose het hoogste (45,5%,  $N = 5$ ).

**Tabel 2**

*Achtergrondkenmerken van de deelnemers met downsyndroom geclusterd op dementiediagnose na ASDS*

	Geen diagnose		Twijfelachtige diagnose		Dementie-diagnose		Totaal	
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
<b>Geslacht</b>								
Mannen	29	52.7	7	38.9	2	18.2	38	45.3
Vrouwen	26	47.3	11	61.1	9	81.8	46	54.8
<b>Type downsyndroom</b>								
Volledige trisomie	5	9.1	1	5.6	0	0.0	6	7.1
Translocatie	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Mozaïek	2	3.6	0	0.0	0	0.0	2	2.4
Onbekend	48	87.3	17	94.4	11	100.0	76	90.5
<b>Wonen</b>								
Zelfstandig	2	3.6	0	0.0	0	0.0	2	2.4
Bij familie	3	5.5	2	11.1	0	0.0	5	6.0
Begeleid in wijk	40	72.7	9	50.0	7	63.6	56	66.7
Intramuraal	10	18.2	7	39.9	4	36.4	21	25.0
<b>Dagbesteding</b>								
Ja	54	98.2	18	100.0	11	100.0	83	98.8
Nee	1	1.8	0	0.0	0	0.0	1	1.2
<b>Mate van VB (baseline)</b>								
Licht	7	12.7	2	11.1	2	18.2	11	13.1
Matig	33	60.0	12	66.7	8	72.7	53	63.1

Ernstig	15	27.3	4	22.2	1	9.1	20	23.8
Epilepsie								
Ja, Behandeld	4	7.3	5	27.8	1	9.1	10	11.9
Ja, Onbehandeld	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Depressie								
Ja, Behandeld	1	1.8	1	5.6	0	2.4	2	2.4
Ja, Onbehandeld	0	0.0	1	0.0	0	0.0	1	1.2
Pijn								
Ja, Behandeld	1	1.8	1	5.6	1	9.1	3	3.6
Ja, Onbehandeld	0	0.0	1	5.6	0	0.0	1	1.2
Slaapapneu								
Ja, Behandeld	6	10.9	1	5.6	0	0.0	7	8.3
Ja, Onbehandeld	23	41.8	6	33.3	2	18.2	31	36.9
Onbekend	24	43.6	9	50.0	9	81.8	42	50.0
Gehoorproblemen								
Ja, Behandeld	12	21.8	2	11.1	5	45.5	19	22.6
Ja, Onbehandeld	19	34.5	13	72.2	3	27.3	35	41.7
Onbekend	1	1.8	1	5.6	0	0.0	2	2.4
Visusproblemen								
Ja, Behandeld	34	61.8	10	55.6	5	45.5	49	58.3
Ja, Onbehandeld	17	30.9	6	33.3	5	45.5	28	33.3
Onbekend	1	1.8	1	5.6	0	0.0	18	21.4
Hypothyreodie								
Ja, Behandeld	21	38.2	8	44.4	5	45.5	34	40.5
Ja, Onbehandeld	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Onbekend	0	0.0	2	11.1	0	0.0	2	2.4
Vitamine-B12-tekort								
Ja, Behandeld	1	1.8	0	0.0	0	0.0	1	1.2
Ja, Onbehandeld	5	9.1	0	0.0	0	0.0	5	6.0
Onbekend	2	3.6	2	11.1	2	18.2	6	7.1
Psychofarmaca								
Ja	6	10.9	6	33.3	5	45.5	17	20.2

Nee	49	89.1	12	66.7	6	54.5	67	79.8
-----	----	------	----	------	---	------	----	------

*Noot.*  $N = 84$  ( $N = 55$  geen diagnose,  $N = 18$  twijfelachtige diagnose,  $N = 11$  dementiediagnose). De mate van VB als baseline betekent het hoogst gemeten functioneringsniveau voor (dementiële) achteruitgang.

### ***Achtergrondkenmerken van de informanten***

Naast informatie over de deelnemers is ook informatie verzameld over de informanten. De achtergrondkenmerken van de informanten tijdens de voorafname staan weergegeven in Tabel A1 in Bijlage A. In totaal waren er 118 informanten waarvan 15 mannen en 103 vrouwen. De achtergrondkenmerken van de informanten op de screeningsdag staan in Tabel B1 in Bijlage B weergegeven. In totaal waren er 143 informanten aanwezig waarvan 25 mannen en 118 vrouwen. Zowel op de screeningsdag als tijdens de voorafname waren de meeste informanten begeleiders van de woonlocatie (67.8%,  $N = 80$  en 53.1%,  $N = 76$ ). De overige achtergrondkenmerken van de informanten staan weergegeven in Bijlage A en Bijlage B.

### **Assumpties voor analyse van de groepen deelnemers en totaalscores op de vragenlijsten**

Na visuele inspectie middels histogrammen leek de data niet volledig normaal verdeeld te zijn. Ook uit de Shapiro-Wilk test bleek dat de data niet volledig normaal verdeeld waren ( $\alpha = 0.05$ ) (Tabel 3). Bij zeven van de twaalf toetsen werd de assumptie van normaliteit geschonden. Uit Levene's test voor gelijke varianties ( $\alpha = 0.05$ ) bleek een  $p$ -waarde van  $<0.001$  op de scores voor de BPSD-DS-2 en de DSVH. Voor de SRZ en de ADESS was de  $p$ -waarde 0.414. Omdat in de groepen geen diagnose, twijfelachtige diagnose en dementiediagnose de scores niet volledig normaal verdeeld waren en de variantie slechts voor de helft van de vragenlijsten gelijk verdeeld leek, wordt niet aan de assumpties voor een ANOVA voldaan. Daarom is besloten om Kruskal-Wallis toetsen uit te voeren.

### **Tabel 3**

#### *Assumptie normaliteit*

	Geen diagnose	Twijfelachtige diagnose	Dementiediagnose
	Shapiro-Wilk	Shapiro-Wilk	Shapiro-Wilk
	W-waarde	W-waarde	W-waarde

<i>BPSD-DS-2</i>	0.799***	0.864*	0.883
<i>DSVH</i>	0.718***	0.961	0.952
<i>SRZ</i>	0.935***	0.968	0.920
<i>ADESS</i>	0.903***	0.853***	0.848*

*Noot.* De *p*-waardes zijn aangeduid met sterretjes waarbij \*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$  en \*\*\*  $p < 0.001$ .

### Verschillen op de vragenlijsten tussen deelnemers met- en zonder diagnose dementie

De gemiddelde scores en standaarddeviaties van de deelnemers op de vragenlijsten staan weergegeven in Tabel 4. Er is te zien dat gedrag duidend op dementie het laagste is in de groep geen diagnose, intermediair in de groep twijfelachtige diagnose en het hoogste in de groep dementiediagnose. Voor gedragingen als angst, depressie en stemmingsstoornissen geldt hetzelfde. De mate van zelfredzaamheid is het hoogste in de groep zonder diagnose, intermediair in de groep twijfelachtige diagnose en het laagste in de groep dementiediagnose. De gemiddelden van de groepen twijfelachtige diagnose en dementiediagnose liggen voor alle gedragingen behalve de gedragsveranderingen gemeten door de BPSD-DS-2 ( $\bar{x} = 2.5$ ,  $\bar{s} = 13.9$  en  $\bar{x} = 21.8$ ) het dichtst bij elkaar. De verschillen in gemiddelden tussen de groepen geen diagnose en een twijfelachtige diagnose, en de groepen geen diagnose en dementiediagnose, liggen verder uit elkaar. Met de Kruskal-Wallis toetsen is gekeken of er een significant verschil bestond tussen groepen op de vier vragenlijsten ( $\alpha = 0.05$ ) (Tabel 4). Voor alle gemeten totaalscores en gedragingen is een significant verschil tussen de groepen gevonden.

#### Tabel 4

##### *Gemiddelden en standaarddeviatie per groep*

	Geen diagnose		Twijfelachtige diagnose		Dementiediagnose		Kruskall-Wallis	
	$\bar{x}$	<i>s</i>	$\bar{x}$	<i>s</i>	$\bar{x}$	<i>s</i>	<i>df</i>	$\chi^2$
<i>BPSD-DS-2</i>	2.5	5.0	13.9	14.1	21.8	20.8	2	24.0***
<i>DSVH</i>	1.7	2.5	14.3	4.9	18.7	8.5	2	54.5***
<i>SRZ</i>	94.0	22.6	78.8	17.6	75.6	19.5	2	11.9**
<i>ADESS</i>	13.8	10.0	21.6	8.9	22.4	13.2	2	14.2***

*Noot.*  $N = 84$  ( $N = 55$  geen diagnose,  $N = 18$  twijfelachtige diagnose,  $N = 11$  dementiediagnose). De  $p$ -waardes zijn aangeduid met sterretjes waarbij \*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$  en \*\*\*  $p < 0.001$ .

Om te achterhalen tussen welke groepen de verschillen zich bevonden, is Dunn's post-hoc toets met Bonferroni correctie uitgevoerd ( $\alpha = 0.05$ ) (Tabel 5). Hieruit bleek dat voor gedragsveranderingen die kunnen duiden op dementie, angst, depressie, stemmingsstoornissen en zelfredzaamheid een significant verschil bestond tussen de groepen geen diagnose en twijfelachtige diagnose. Ook is voor deze gedragingen een significant verschil gevonden tussen deelnemers met een dementiediagnose en zonder dementiediagnose. Tussen de deelnemers met dementiediagnose en een twijfelachtige diagnose wordt voor geen van de gedragingen een significant verschil gevonden.

**Tabel 5**

*Kruskall-Wallis toetsresultaten met Dunn's post-hoc toets en Bonferroni correctie*

	Geen diagnose VS Twijfelachtige diagnose	Twijfelachtige diagnose VS Dementiediagnose	Dementiediagnose VS Geen diagnose
	Kruskall-Wallis Z-waarde	Kruskall-Wallis Z-waarde	Kruskall-Wallis Z-waarde
<i>BPSD-DS-2</i>	-24.3***	-6.8	-31.1***
<i>DSVH</i>	-38.9***	-4.5	-43.4***
<i>SRZ</i>	18.3*	2.4	20.7*
<i>ADESS</i>	-21.7**	1.9	-19.8*

*Noot.* De  $p$ -waardes zijn aangeduid met sterretjes waarbij \*  $p < 0.05$ , \*\*  $p < 0.01$  en \*\*\*  $p < 0.001$ .

## Discussie

In dit onderzoek is gekeken naar een nieuwe multidisciplinaire en systematische screening om dementie bij personen met het downsyndroom vast te stellen, de ASDS. Het was nog onbekend op welke manier de combinatie van vragenlijsten die wordt afgenomen binnen de ASDS differentieert tussen personen met- en zonder dementie. Dit is onderzocht in deze studie, waarbij de onderzoeksvraag klonk: *Wat zijn de verschillen tussen deelnemers*

*met downsyndroom zonder dementiediagnose, met downsyndroom met dementiediagnose, of met downsyndroom en een twijfelachtige diagnose binnen de ASDS wanneer gekeken wordt naar de totaalscores op de gedragskundige vragenlijsten: BPSD-DS-2, DSVH, SRZ en ADESS?* Gedrag dat kan duiden op dementie, angst, depressie en stemmingsstoornissen gemeten met de BPSD-DS-2, DSVH en ADESS komt vaker voor bij groepen met een dementiediagnose en bij groepen met een twijfelachtige diagnose dan bij groepen zonder dementiediagnose. Voor zelfredzaamheid geldt dit andersom; groepen zonder dementiediagnose scoren significant hoger op de SRZ. Tussen groepen personen met een twijfelachtige diagnose dementie en een dementiediagnose wordt geen significant verschil gevonden op de vier vragenlijsten.

## **Theoretische reflectie**

### ***Dementiediagnose binnen de ASDS***

Alle vier de vragenlijsten binnen de ASDS lijken sensitief voor het aantonen van gedrag dat kan duiden op dementie tussen deelnemers zonder diagnose en een twijfelachtige diagnose en tussen deelnemers zonder- en met een dementiediagnose. Dit onderscheid wordt ook gevonden in de bestaande literatuur over de BPSD-DS-2 en DSVH (Dekker et al., 2018a; Dekker et al., 2018b; Dekker et al., 2021; Maaskant & Hoekman, 2011). Daarnaast scoorden in dit onderzoek deelnemers met een twijfelachtige diagnose en dementiediagnose op de totaalscores van de vragenlijsten vergelijkbaar met elkaar. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat binnen de ASDS breder wordt gekeken dan alleen de gedragskundige vragenlijsten. Er wordt een MDO gehouden waarin niet alleen de gedragskundige vragenlijsten, maar ook logopedische en medische onderzoeken meegenomen worden voor het vaststellen van een dementiediagnose. Het gevolg hiervan is dat een hoge score op de BPSD-DS-2 en DSVH, niet altijd direct resulteert in het krijgen van een dementiediagnose. Bijvoorbeeld wanneer sprake is van een differentiaaldiagnose kan een deelnemer een twijfelachtige diagnose krijgen, terwijl het gedrag gemeten met de BPSD-DS-2 en DSVH lijkt op dementie. Het MDO waarborgt in deze gevallen dat onterecht een dementiediagnose wordt gegeven. Ook zorgt het MDO ervoor dat passende zorg kan worden afgestemd en geadviseerd.

Het kan daarnaast zo zijn dat differentiaaldiagnoses, zoals gehoorproblemen en slaapapneu, onbekend zijn of net ontdekt worden bij het uitvoeren van de nulmetingen. Omdat er in deze gevallen nog geen opvolging mogelijk is om de differentiaaldiagnoses te verbeteren, kan niet altijd een dementiediagnose worden gegeven.

Ook is het mogelijk dat logopedische en medische oorzaken voor gedragsveranderingen zoals zintuigelijke beperkingen en slaapapneu samen voorkomen met dementie. We spreken dan van comorbiditeit. Comorbiditeit komt veel voor bij personen met een verstandelijke beperking en dementie (Chapman en Hesketh, 2000; Dekker & De Deyn, 2018; Gimenez et al., 2018). Omdat in deze studie slechts nulmetingen zijn meegenomen, is het lastig te onderscheiden tussen differentiaaldiagnoses en comorbiditeit en daarmee tussen een twijfelachtige diagnose en dementiediagnose.

### ***Zelfredzaamheid***

Voor de SRZ was nog niet bekend op welke manier het instrument veranderende zelfredzaamheid aantoont als dementie ontstaat. Uit deze studie blijkt dat de SRZ differentieert in de mate van zelfredzaamheid tussen groepen personen met- en zonder dementie. Ook kan de SRZ een verschil in zelfredzaamheid aantonen bij groepen personen zonder dementie en met een twijfelachtige diagnose. Hierbij vertoont de groep zonder dementiediagnose de hoogste mate van zelfredzaamheid. De groepen met een twijfelachtige diagnose of dementiediagnose, vertonen aantoonbare lagere zelfredzaamheid. Deze groepsbevindingen komen overeen met de bestaande literatuur over zelfredzaamheid bij personen die dementie ontwikkelen. Het is bekend dat dementie de zelfredzaamheid van een persoon kan verminderen (Altieri et al., 2021; Coppus et al., 2008; Willems et al., 2024). Zo gaat de mogelijkheid om dagelijkse activiteiten zelf uit te voeren achteruit, ook voor personen met een verstandelijke beperking, wanneer dementie optreedt (Altieri et al., 2021). De scores van de deelnemers binnen de ASDS in combinatie met de bestaande literatuur laten zien dat zelfredzaamheid een belangrijk concept is bij achteruitgang door dementie. De zelfredzaamheid gemeten bij de deelnemers van de ASDS biedt daarmee een eerste validatie van het instrument SRZ bij de doelgroep personen met dementie (Altieri et al., 2021; Coppus et al., 2008).

### ***Angst, depressie en stemmingsstoornissen***

Om symptomen van angst, depressie en stemmingsstoornissen in kaart te brengen is de ADESS afgenomen (Hermans & Evenhuis, 2008). Angst, depressie en stemmingsstoornissen zijn daarbij complexe gedragingen omdat ze een tweeledige functie hebben. Zo kunnen angst, depressie en stemmingsstoornissen vroegsignalen zijn voor dementie (Dekker et al., 2018). Ook kunnen angst, depressie en stemmingsstoornissen wanneer deze in hoge mate voorkomen een differentiaaldiagnose vormen waardoor een



dementiediagnose (nog) niet kan worden vastgesteld. Als laatste kan comorbiditeit van dementie en angst, depressie of stemmingsstoornissen spelen (Gimenez et al., 2018). Uit de resultaten blijkt dat de groepen met een dementiediagnose en met een twijfelachtige diagnose significant hoger scoren op de ADESS dan de groep zonder dementiediagnose. Dit suggereert dat de ADESS binnen de ASDS niet slechts het uitsluiten van differentiaaldiagnoses aantoont, maar ook angst, depressie en stemmingsstoornissen als signalen van dementie in kaart brengt. Omdat de ADESS niet gevalideerd is bij de doelgroep personen met dementie en er onvoldoende kennis is over symptomen van angst, depressie en stemming bij personen met downsyndroom, kan er voor de ADESS geen afkapwaarde gehanteerd worden om te onderscheiden tussen een differentiaaldiagnose, een indicatie voor dementie of comorbiditeit. Het klinische oordeel is daarvoor binnen de ASDS leidend. Hoewel het verschil lastig is te onderscheiden kunnen angst, depressie en stemmingsstoornissen gemeten met de ADESS wel dienen als signaal voor behandeling (Walton & Kerr, 2015; Dekker et al., 2018). Aangezien angst, depressie en stemmingsstoornissen in elk geval een hoge prevalentie hebben bij personen met downsyndroom is het van belang deze gedragingen te signaleren, diagnosticeren en behandelen om zo passende zorg te blijven bieden (Walton & Kerr, 2015).

## **Beperkingen en sterke kanten**

### *Deelnemers*

Binnen deze studie is gewerkt met een kleine steekproef van 84 personen. Na de ASDS bevatte de groep twijfelachtige diagnose achttien deelnemers en de groep dementiediagnose elf deelnemers. Deze groepen waren onder gerepresenteerd. Een verklaring hiervoor is dat slechts nulmetingen zijn meegenomen in deze studie. De nulmetingen kunnen gelden als basismeting, zodat achteruitgang en dementie in de toekomst vastgesteld kan worden. In deze gevallen is er nog geen sprake van dementiesymptomen, dus zal geen twijfelachtige diagnose of dementiediagnose gegeven worden. Ook bevatte de steekproef meer vrouwelijke dan mannelijke deelnemers, met name in de dementiediagnose groep (81.8%,  $N = 9$ ). Of vrouwen met downsyndroom een hogere kans hebben op het ontwikkelen van dementie, is onderwerp van discussie (Andrews et al., 2022). Uit vroege studies met kleine steekproeven, lijken vrouwen een factor 1.77 grotere kans te hebben op dementie (Lai et al., 1999; Raghavan et al., 1994). Uit recentere studies blijkt dat vrouwen met downsyndroom sneller in de menopauze komen dan vrouwen zonder het syndroom (Coppus et al., 2010). Bij vrouwen met downsyndroom in de postmenopauze werd een bijna factor 2

grotere kans op dementie geobserveerd (Coppus et al., 2010; Zigman, 2013; Zhao et al., 2015). Of deze hormonale verandering direct aan dementie gekoppeld kan worden, moet verder worden onderzocht. Echter zou het verschil van 81.8% ( $N = 9$ ) in deze studie ook verklaard kunnen worden door de kleine steekproefgrootte.

In totaal zijn negen deelnemers uitgesloten waarvoor een volledige vragenlijst niet was ingevuld. Onder de geïncludeerde deelnemers was geen missende data in de scores van de vragenlijsten en achtergrondkenmerken. In de meeste studies is missende data een veelvoorkomend probleem dat de representativiteit van de resultaten kan beïnvloeden (Salgado et al., 2016). Een sterk aspect is dat dat in deze studie niet een rol heeft gespeeld.

### ***Informanten***

Wanneer gekeken wordt naar de informanten van de steekproef in Bijlage A en Bijlage B is te zien dat het voornamelijk vrouwen zijn. Dit kan komen doordat meer vrouwen in de zorg werkzaam zijn en het grootste deel van de informanten begeleiders van de woongroepen betreft (Tang et al., 2022). Dat een grote hoeveelheid informanten begeleiders van woongroepen zijn, kan zorgen voor een eenzijdig beeld in de resultaten. Begeleiders van woongroepen geven mogelijk andere inzichten over het functioneren van de deelnemer dan dagbestedingsbegeleiders, familieleden en andere betrokkenen.

### ***Instrumenten***

De psychometrische kwaliteit van de vragenlijsten binnen deze studie varieerde. Zo zijn de instrumenten BPSD-DS-2 en DSVH geschikt voor de doelgroep personen met downsyndroom en dementie, ondanks dat voor de DSVH nog geen voldoende betrouwbaarheid en begripsvaliditeit is vastgesteld (Dekker et al., 2021; Maaskant & Hoekman, 2011; NIP Cotan Documentatie, 2010). Hoewel de validiteit en betrouwbaarheid van de SRZ goed is beoordeeld, is deze niet vastgesteld bij de doelgroep personen met dementie (NIP Cotan Documentatie, 2004). Hetzelfde geldt voor de ADESS (Hermans et al., 2011). Ook is de SRZ niet passend voor de leeftijd van de deelnemers binnen deze studie (Ulgiati et al., 2024). Door deze wisselende kwaliteit moeten de uitkomsten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

### **Conclusie, implicaties voor de praktijk en aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek**

Met voorzichtigheid kan geconcludeerd worden dat het discriminerende vermogen van de vier vragenlijsten binnen de ASDS goed is voor het onderscheiden van personen met- of zonder dementie en personen zonder dementie en een twijfelachtige diagnose. Voor onderscheiding van deelnemers met een twijfelachtige diagnose en dementiediagnose, lijken de gedragskundige vragenlijsten niet afdoende, maar moet de multidisciplinaire, systematische aanpak met het klinische oordeel worden meegenomen. Hoewel de vragenlijsten bijdragen aan het in kaart brengen van gedragsveranderingen en dementiesymptomen, blijft het klinische oordeel van essentieel belang, overeenkomstig met de landelijke richtlijnen verstandelijke beperking en dementie (*Diagnostiek van Dementie Bij Personen met een Verstandelijke Beperking - Richtlijn - Richtlijndatabase, z.d.*). Een dementiediagnose kan daarbij niet uitsluitend worden gesteld op basis van afkapwaardes of totale scores van vragenlijsten. Het totaalbeeld van het functioneren en symptomen van de persoon moet in overweging worden genomen. De opzet van de ASDS biedt door het multidisciplinaire aspect een goede mogelijkheid daarvoor. Betreffende de SRZ en ADESS, zou overwogen kunnen worden om gebruik te maken van een ander instrument om zelfredzaamheid, angst, depressie en stemmingsstoornissen in kaart te brengen aangezien de validiteit en betrouwbaarheid niet zijn vastgesteld voor de doelgroep binnen de ASDS. Als vervanging voor de SRZ zou de Vineland-3-NL na verdere overweging een optie kunnen zijn, aangezien naar dit instrument onderzoek passend bij de leeftijd van de deelnemers is uitgevoerd (Sparrow et al., 2021; Ulgiati et al., 2024). Desalniettemin laten de uitkomsten van deze studie een positieve eerste indicatie van het discriminerende vermogen van de SRZ zien, wat het belang van zelfredzaamheid als construct onderstreept. Door de complexiteit van gedragingen rondom angst, depressie en stemmingsstoornissen bij personen met dementie, wordt geadviseerd te onderzoeken hoe het gedrag zich tot verschillende mogelijke oorzaken verhoudt. Vervolgonderzoek kan zich dan richten op het ontwikkelen van een passend instrument. Een ander advies voor de ASDS zou zijn om meer verschillende informanten te betrekken. Momenteel zijn het vooral begeleiders van de woongroepen. Een grotere verscheidenheid aan rollen zoals dagbestedingsbegeleiders en familieleden zou een breder perspectief en beter beeld van de deelnemer kunnen opleveren. Vervolgonderzoek naar de ASDS zou kunnen bestaan uit kwalitatief onderzoek naar ervaringen van deelnemers en informanten met de screening. Zo kan een duidelijker beeld ontstaan van eventuele voor- en nadelen van deze manier van dementiediagnostiek alvorens deze verspreid wordt op bredere schaal. Ook zou longitudinaal onderzoek met herhaalmetingen kunnen bijdragen aan het onderscheiden van personen met een twijfelachtige diagnose of dementiediagnose aangezien

oorzaken voor gedragsveranderingen soms pas tijdens de nulmeting aan het licht komen en verdere opvolging nodig hebben. Een onderzoek met herhaalmetingen zou ook meer inzicht kunnen geven in of een behandeling is opgestart of juist niet, bijvoorbeeld in verband met een therapietrouw of opvolging van adviezen. Vervolgonderzoek naar gedragsvragenlijsten zou kunnen bijdragen aan het beter begrijpen van welke veranderingen in het functioneren (vroeg)signalen zijn voor dementie in deze ondergerepresenteerde en onderbestudeerde doelgroep. Het huidige onderzoek toont in ieder geval aan dat de ASDS een hoopvolle nieuwe manier van dementiediagnostiek is bij personen met downsyndroom. Na verder onderzoek kan de ASDS mogelijk gaan bijdragen aan het verbeteren van de zorg voor mensen met downsyndroom en dementie buiten Friesland (Zarit et al., 2004).

## Literatuurlijst

- Alliade (2021). *Talant screening downsyndroom (TSDS): Periodieke screening voor (vroeg)signalering en diagnostiek van ouderdomsverschijnselen bij mensen met downsyndroom* [Ongepubliceerd rapport]. Alliade.
- Alliade. (z.d.) *Samen doen wat wél kan*. Geraadpleegd op 10 september 2024, van <https://www.alliade.nl/>
- Altieri, M., Garramone, F., & Santangelo, G. (2021). Functional autonomy in dementia of the Alzheimer's type, mild cognitive impairment, and healthy aging: A meta-analysis. *Neurological Sciences, 42*(5), 1773–1783. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/s10072-021-05142-0>
- Andrews, E.J., Martini, A.C., & Head, E. (2022). Exploring the role of sex differences in Alzheimer's disease pathogenesis in Down syndrome. *Frontiers in Neuroscience, 16*. <https://doi.org/10.3389/fnins.2022.954999>
- Chapman, R.S., & Hesketh, L.J. (2000). Behavioral phenotype of individuals with Down syndrome. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 6*(2), 84–95. <https://doi.org/10.1002/1098-2779>
- Clarijs, R. (2012). *Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking*.
- Coppus, A.M.W., Evenhuis, H.M., Verberne, G.J., Visser, F.E., Arias-Vasquez, A., Sayed-Tabatabaei, F.A., Vergeer-Drop J., Eikelenboom, P., Van Gool, W.A., & van Duijn, C.M. (2008). The impact of apolipoprotein E on dementia in persons with Down's syndrome. *Neurobiology of Aging, 29*(6), 828–835. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1016/j.neurobiolaging.2006.12.013>
- Coppus, A.M.W., Evenhuis, H.M., Verberne, G.J., Visser, F.E., Eikelenboom, P., Van Gool, W.A., Janssens, A.C.J.W., & Van Duijn, C.M. (2010). Early age at menopause is

associated with increased risk of dementia and mortality in women with down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, *19*, 545–550. <https://doi.org/10.3233/JAD-2010-1247>

De Brandt, M., Bakker, S., Felrackers, S., Stulens, T., Verschraegen, J., & De Lepeleire, J. (2020). Richtlijn diagnostiek van dementie in de huisartsenpraktijk. *Academisch Centrum Huisartsgeneeskunde KU Leuven/Expertisecentrum Dementie Vlaanderen*.

De Graaf, G., Engelen, J.J.M., Gijsbers, A.C.J., Hochstenbach, R., Hoffer, M.J.V., Kooper, A.J.A., Sikkema-Raddatz, B., Srebniak, M.I., Van der Kevie-Kersemaekers, A.M.F., Van Zutven, L.J.C.M., & Voorhoeve, E. (2017). Estimates of live birth prevalence of children with Down syndrome in the period 1991–2015 in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, *61*(5), 461–470. <https://doi.org/10.1111/jir.12371>

De Groot-Van der Mooren, M., De Graaf, G., Weijerman, M.E., Hoffer, M.J.V., Knijnenburg, J., Van der Kevie-Kersemaekers, Kooper A.J.A., Voorhoeve E., Sikkema-Raddatz, B., Van Zutven L.J.C.M., Srebniak, M.I., Huijsdens-van Amsterdam, K., Engelen, J.J.M., Smeets, D., Van Kaam A.H. & Cornel, M.C. (2021). Does non-invasive prenatal testing affect the livebirth prevalence of Down syndrome in the Netherlands? A population-based register study. *Prenatal Diagnosis*, *41*(10), 1351–1359. <https://doi.org/10.1002/pd.6003>

Dekker, A.D., & De Deyn, P.P. (2022). BPSD-DS-2 Vragenlijst over dementiegerelateerde gedragsveranderingen. Hogrefe uitgevers. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10210568>

Dekker, A.D., & De Deyn, P.P., (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis*, *2*, 1–9. <https://doi.org/10.1007/s12474-018-0182-y>

Dekker, A.D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk ... De Deyn, P. (2018a). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down

Syndrome (BPSD-DS) scale: comprehensive assessment of psychopathology in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(5), 797–820.

<https://doi.org/10.3233/jad-170920>

Dekker, A.D., Ulgiati, A.M., Groen, H., Boxelaar V.A., 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.J., Coppus, A.M.W., Tollenaere, M., Van Dam, D., & P.P. De Deyn (2021) De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (BPSD-DS II): optimalisatie en verdere validatie. *Koninklijke Van Gorcum*, 47(3), 86–105.

Dekker, A.D., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bommer-Veenboer, M., Oosterling, G.D.E., Scholten, E., Tollenaere, M., Van Goethem, G., zu Eulenburg, C., Coppus, A.M.W., & De Deyn, P.P. (2018b). De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 5. <https://doi.org/10.1007/s12439-018-0262-8>

*Diagnostiek van dementie bij personen met een verstandelijke beperking - Richtlijn - Richtlijndatabase.* (z.d.). Geraadpleegd op 27 november 2024, van [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/diagnostiek\\_dementie/diagnostiek\\_van\\_dementie\\_bij\\_personen\\_met\\_een\\_verstandelijke\\_beperking.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie/diagnostiek_dementie/diagnostiek_van_dementie_bij_personen_met_een_verstandelijke_beperking.html)

Gimenez, S., Videla, L., Romero, S., Benejam, B., Clos, S., Fernandez, S., ... Fortea, J. (2018). Prevalence of sleep disorders in adults with down syndrome: a comparative study of self-reported, actigraphic, and polysomnographic findings. *Journal of Clinical Sleeping Medicine*, 14, 1725–1733. <https://doi.org/10.5664/jcsm.7382>

Harris, P.A., Taylor, R. Thielke, R., Payne, J., Gonzalez, N., & Conde J.G., (2009). Research electronic data capture (REDCap) – A metadata-driven methodology and workflow

- process for providing translational research informatics support, *Journal of Biomedical Informatics*, 42(2), 377-81.
- Hebert, L.E., Weuve, J., Scherr, P.A., & Evans, D.A. (2013). Alzheimer disease in the United States (2010–2050) estimated using the 2010 census. *Neurology*, 80(19), 1778-1783.
- Hermans, H., & Evenhuis, H.M. (2008). Checklist Life Events. *Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten*. Erasmus MC: Rotterdam.
- Hermans, H., Van der Pas, F.H., & Evenhuis, H.M. (2011). Instruments assessing anxiety in adults with intellectual disabilities: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(3), 861-870. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.01.034>
- Hofman, C., Delmée, L., & Dekker, A. (2023). Volg de veroudering: Dementie tijdig herkennen en vaststellen bij mensen met het syndroom van Down. *Denkbeeld*, 35(3), 12-14.
- Janicki, M.P. (2011). Quality outcomes in group home dementia care for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 763–776. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01424.x>
- Janicki, M.P., & Dalton, A.J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38(3), 276– 288. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038%3C0276:podai0%3E2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038%3C0276:podai0%3E2.0.co;2)
- Judge, K.S., Yarry, S.J., & Orsulic-Jeras, S. (2010). Acceptability and Feasibility Results of a Strength-Based Skills Training Program for Dementia Caregiving Dyads. *Gerontologist*, 50(3), 408–417. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1093/geront/gnp138>
- Kloeze, M. (2023). *Behandeladvies Downscreening; Ervaringen van begeleiders, familie en behandelaars* [Ongepubliceerde Meesterproef]. Hanzehogeschool Groningen.
- Kraijer, D.W., Kema, G.N. & De Bildt, A.A. (2004). *Handleiding SRZ en SRZ-i Sociale Redzaamheidsschalen*. Harcourt Test Publishers. Geraadpleegd op 10 september



2024, van <https://kenniscentrum-kjp.nl/professionals/instrumenten-a-z/sociale-redzaamheidsschaal-voor-zwakzinnigen-srz/>

Lai, F., Kammann, E., Rebeck, G.W., Anderson, A., Chen, Y., & Nixon, R.A. (1999). APOE genotype and gender effects on Alzheimer disease in 100 adults with Down syndrome. *Neurology*, *53*, 331. <https://doi.org/10.1212/WNL.53.2.331>

Lott, I.T., & Dierssen, M. (2010). Cognitive deficits and associated neurological complications in individuals with Down's syndrome. *Lancet Neurology*, *9*(6), 623–633. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(10\)70112-5](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(10)70112-5)

Maaskant, M., & Hoekman, J. (2011). *Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke Handicap (DSVH): Handleiding*. Bohn Stafleu van Loghum.

MacDonald, S., & Summers, S.J. (2020). Psychosocial Interventions for People with Intellectual Disabilities and Dementia: A Systematic Review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *33*(5), 839–855. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jar.12722>

NIP Cotan Documentatie. (2010). *NIP Cotan documentatie: Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)*. Geraadpleegd op 16 september 2024, van <https://www.cotandocumentatie.nl/beoordelingen/b/13418/sociale-redzaamheidsschaal-z/>

NIP Cotan Documentatie. (2004). *NIP Cotan documentatie: Sociale Redzaamheidsschaal-Z, SRZ*. Geraadpleegd op 16 september 2024, van <https://www.cotandocumentatie.nl/beoordelingen/b/13418/sociale-redzaamheidsschaal-z/>

Patel, B., Perera, M., Pendleton, J., Richman, A., & Majumdar, B. (2014). Psychosocial interventions for dementia: From evidence to practice. *Advances in Psychiatric Treatment*, *20*(5), 340–349. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.113.011957>

- Raghavan, R., Khin-Nu, C., Brown, A.G., Day, K.A., Tyrer, S.P., Ince, P.G., Perry, E.K., & Perry, R.H. (1994). Gender differences in the phenotypic expression of Alzheimer's disease in Down's syndrome (trisomy 21). *NeuroReport*, 5, 1393–1396.
- Reilly, J., Rodriguez, A.D., Lamy, M., & Neils-Strunjas, J. (2010). Cognition, language, and clinical pathological features of non Alzheimer's dementias: An overview. *Journal of Communication Disorders*, 43(5), 438–452. <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2010.04.011>
- Salgado, C.M., Azevedo, C., Proença, H., & Vieira, S.M. (2016). Missing data. *Secondary analysis of electronic health records*, 143-162.
- Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V. & Saulnier, C.A. (2021). *Vineland-3-NL Handleiding. Vineland Adaptive Behavior Scale – third edition- Nederlandstalige bewerking*. Uitgeverij Pearson Benelux.
- Tang, J., Grabner, I., De Broe, S., & Schmeets, H. (2022). Meer vrouwen in beroep dempt de lonen. *Economisch Statistische Berichten*, 107(4811), 299-301.
- Ulgianti, A.M., Van der Hoek, M.D., Ijpma I. & Dekker, A.D. (2024). *Keuzegids voor screening & diagnostiek VB: inventarisatie, eigenschappen en vergelijking van instrumenten voor screening en diagnostiek van intellectueel en adaptief functioneren bij mensen met verstandelijke beperkingen*. University of Groningen Press. <https://doi.org/10.21827/663b61dbe6d99>
- Van Trigt, M. (2015a). *Introductie in de wereld van mensen met een verstandelijke beperking*. Bohn Stafleu van Loghum eBooks, 1–14. [https://doi.org/10.1007/978-90-368-0883-5\\_1](https://doi.org/10.1007/978-90-368-0883-5_1)
- Van Trigt, M. (2015b). *Oorzaken en syndromen bij mensen met een verstandelijke beperking*. (1e editie). Bohn Stafleu van Loghum. [https://doi.org/10.1007/978-90-368-0883-5\\_2](https://doi.org/10.1007/978-90-368-0883-5_2)

- Walton, C., & Kerr, M. (2015). Down syndrome: systematic review of the prevalence and nature of presentation of unipolar depression. *Advances in Mental Health And Intellectual Disabilities*, 9(4), 151–162. <https://doi.org/10.1108/amhid-11-2014-0037>
- Whitlatch, C.J., Judge, K., Zarit, S.H., & Femia, E. (2006). Dyadic Intervention for Family Caregivers and Care Receivers in Early-Stage Dementia. *Gerontologist*, 46(5), 688–694.
- Willems, A., De Groot, K., Noorland, S., & Francke, A. (2024). Stimuleren van zelfredzaamheid en ‘reablement’.
- Wiseman, F.K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V.L., Fisher, E.M.C., & Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(9), 564-574.
- Zarit, S.H., Femia, E.E., Watson, J., Rice-Oeschger, L., & Kakos, B. (2004). Memory Club: A Group Intervention for People with Early-Stage Dementia and Their Care Partners. *Gerontologist*, 44(2), 262–A.
- Zhao, L., Woody, S.K., and Chhibber, A. (2015). Estrogen receptor  $\beta$  in Alzheimer's disease: from mechanisms to therapeutics. *Ageing Research Reviews*, 24, 178–190. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.08.001>
- Zigman, W.B. (2013). Atypical aging in down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18, 51–67. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1128>

**Bijlage A****Tabel A1***Achtergrondkenmerken van informanten bij de voorafname*

	Geen		Twijfelachtige		Dementie		Totaal	
	diagnose		diagnose		diagnose			
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Aantal informanten per deelnemer								
1	30	54.5	13	72.2	7	63.6	50	59.5
2	25	45.5	5	27.8	4	34.4	34	40.5
Geslacht								
Mannen	10	12.5	3	13.0	2	13.3	15	12.7
Vrouwen	70	87.5	20	87.0	13	86.7	103	87.3
Rol informant								
Begeleider wonen	53	66.3	15	65.2	12	80.0	80	67.8
Begeleider dagbesteding	8	10.0	3	13.0	0	0.0	11	9.3
Verpleegkundige	1	1.3	0	0.0	0	0.0	1	0.8
Ouder	8	10.0	1	4.4	0	0.0	9	7.6
Broer/zus/schoonzus/zwager	9	11.3	4	17.4	3	20.0	16	13.6
Gedragskundige	1	1.3	0	0.0	0	0.0	1	0.8
Aantal jaar bekend met deelnemer								
<2	8	10.0	2	8.7	3	20.0	13	11.0
2-5	24	30.0	4	17.4	2	13.3	30	25.4
5-10	13	16.3	7	30.4	3	20.0	23	19.5
10-20	13	16.3	2	8.7	4	26.7	19	16.1
>20 jaar	22	27.5	8	34.8	3	20.0	33	28.0
Uren per week bij deelnemer								
<10	22	27.5	2	8.7	3	20.0	27	22.9
10-20	15	18.8	5	21.7	2	13.3	22	18.6
20-30	33	41.3	12	52.1	9	60.0	54	45.8

---

>30 uur	9	11.25	4	17.4	1	6.7	14	11.9
---------	---	-------	---	------	---	-----	----	------

---

*Noot.*  $N = 118$  ( $N = 80$  geen diagnose,  $N = 23$  twijfelachtige diagnose,  $N = 15$  dementiediagnose).

**Bijlage B****Tabel B1***Achtergrondkenmerken van informanten bij de screeningsdag*

	Geen		Twijfelachtige		Dementie		Totaal	
	diagnose		diagnose		diagnose			
	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%	<i>N</i>	%
Aantal informanten per deelnemer								
1	15	27.3	6	33.3	4	36.4	25	29.8
2	40	72.7	12	66.7	7	63.6	59	70.2
Dezelfde informanten								
voorafname								
Ja	21	38.2	6	33.3	6	54.5	33	39.3
Nee	34	61.8	12	66.7	5	45.5	51	60.7
Geslacht								
Mannen	15	15.8	7	23.3	3	16.7	25	17.5
Vrouwen	80	84.2	23	76.7	15	83.3	118	82.5
Rol informant								
Begeleider wonen	50	52.6	15	50.0	11	61.1	76	53.1
Begeleider dagbesteding	3	3.2	3	10.0	0	0.0	6	4.19
Verpleegkundige	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
Ouder	22	23.2	1	3.3	1	5.6	24	16.8
Broer/zus/schoonzus/zwager	20	21.1	10	33.3	6	33.3	36	25.2
Oom	0	0.0	1	3.3	0	0.0	1	0.7
Aantal jaar bekend met deelnemer								
<2	7	7.4	1	3.3	2	11.1	10	7.0
2-5	18	18.9	5	16.7	1	5.6	24	16.8
5-10	12	12.6	7	23.3	4	22.2	23	16.1
10-20	11	11.6	3	10.0	4	22.2	18	12.6
>20 jaar	47	49.5	14	46.7	7	38.9	68	47.6

---

Uren per week bij deelnemer								
<10	31	27.5	9	8.7	7	38.9	47	32.9
10-20	22	18.8	5	21.7	1	5.6	28	19.6
20-30	31	41.3	10	52.1	9	50.0	50	35.0
>30 uur	11	11.3	6	17.4	1	5.6	18	12.6

---

*Noot.*  $N = 143$  ( $N = 95$  geen diagnose,  $N = 30$  twijfelachtige diagnose,  $N = 18$  dementiediagnose).