

Medische begeleiding van volwassenen met downsyndroom – Dementie en depressie

Dementie door de ziekte van Alzheimer treedt op bij een groot deel van de ouderen met downsyndroom. Depressie komt eveneens vaak voor. Beide aandoeningen zijn moeilijk te herkennen en overlappen vaak in symptomen. Daarom is tijdige screening en het blijven volgen van cliënten belangrijk om passende ondersteuning in te zetten. Deze richtlijn helpt zorgverleners met de screening en diagnostiek van dementie en depressie bij deze doelgroep en geeft adviezen voor de continuïteit van zorg.

Voor wie is de richtlijn?

Artsen VG en andere zorgverleners, zoals gedragsdeskundigen en verpleegkundig specialisten die betrokken zijn bij de neuropsychiatrische zorg en periodieke screening van volwassenen met downsyndroom.

Screening en diagnostiek dementie

Vanaf het 35e levensjaar wordt een nulmeting aanbevolen van cognitief, gedragsmatig en fysiek functioneren, inclusief de mate van verstandelijke beperking. Daarna volgen screenings op 40, 45, 47,5 jaar en vanaf 50 jaar jaarlijks. Extra screening is nodig bij achteruitgang, gedragsverandering of nieuwe medische problemen.

De methode hangt af van de mate van verstandelijke beperking en kan bestaan uit een cognitieve test of een vragenlijst via naasten/begeleiders. Houd rekening met gehoor, zicht en andere medische factoren. Screening gebeurt bij voorkeur multidisciplinair, met betrokkenheid van een arts VG/huisarts/verpleegkundig specialist en orthopedagoog/psycholoog, eventueel aangevuld met paramedici.

Instrumenten voor diagnostiek

Volg bekende richtlijnen (bijv. FMS Richtlijn Dementie en NHG Standaard Dementie), maar gebruik specifieke instrumenten voor deze doelgroep. Stel de diagnose altijd multidisciplinair. Sluit somatische oorzaken en recente levensgebeurtenissen uit

(zie tabel 2 '[Overzicht anamnese en diagnostiek gericht op andere oorzaken voor gedragsproblemen en/of symptomen passend bij dementie/depressie](#)').

Stappen bij vermoeden van dementie

Eerst wordt gekeken naar het levensverhaal, observaties en eerdere testresultaten; let op angst en apathie als vroege signalen. Daarna volgen passende testen, afhankelijk van het niveau van verstandelijke beperking. Als basis DVZ/DSVH of BPSD-DS 2. Bij (zeer) ernstige verstandelijke of meervoudige beperkingen [Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met \(Z\)EV\(M\)B](#). Maak niet standaard gebruik van beeldvormende diagnostiek. Bij een atypische presentatie van dementie kun je overwegen de cliënt door te verwijzen naar een neuroloog voor verdere diagnostiek.

Diagnostiek depressie

Depressie is lastig te herkennen en kan zich anders uiten bij volwassenen met downsyndroom. Ook moet bij een vermoeden van depressie worden gekeken naar lichamelijke aandoeningen en de mogelijkheid van een psychotrauma.

De richtlijn adviseert voor diagnostiek het volgen van de algemene NVvP-richtlijn [Depressie](#) en de criteria van de DSM-V-TR, eventueel aangevuld met criteria



uit ICD-11, DC-LD of DM-ID-2. Multidisciplinair werken is essentieel. Sluit andere oorzaken van symptomen uit (zie wederom tabel 2). De volgende instrumenten zijn geschikt:

- [ADESS](#) bij alle niveaus van verstandelijke beperking;
- [SDZ](#) aanvullend;
- [GDS-LD](#), [HADS](#), [BDI-2-NL-R](#) bij lichte verstandelijke beperking;
- [GDS-LD](#) met ondersteuning bij het invullen van zelfrapportage bij matige verstandelijke beperking.

Dementie versus depressie

Symptomen kunnen overlappen of gelijktijdig voorkomen. Leeftijd biedt richting: depressie kan op elke leeftijd optreden met een piek rond het 30e levensjaar. Dementie wordt meestal vastgesteld vanaf 55 jaar, maar kan al eerder optreden.

Bij milde, langzaam ontstane klachten die bij zowel depressie als dementie kunnen passen, volstaat periodieke analyse met anamnese, observaties en psychodiagnostiek. Volg bij snel toenemende of sterk onregelende klachten de aanbevelingen op uit de modules 'Diagnostiek depressie' en 'Diagnostiek dementie', aangevuld met psycho-educatie en medische interventies uit 'Behandeling depressie'.

Let op aanwijzingen van katatonie (plots traag gedrag, zwijgen of rusteloze herhalende bewe-

gingen) en beoordeel dit met de [Bush Francis Catatonia Rating Scale](#) (BFCRS). Overweeg de aanwezigheid van Down Syndrome Regression Disorder (DSRD) bij plotselinge vaardigheidsachteruitgang; raadpleeg hiervoor de actuele literatuur en experts.

Verwijs zo nodig naar een psychiater (diagnostiek/ medicatie) of neuroloog (aanvullend onderzoek zoals bloedonderzoek, lumbaalpunctie of beeldvorming) bij vermoeden van een psychiatrische aandoening, zoals een depressie, psychose of PTSS. Daarnaast kan een proefbehandeling met psychofarmaca worden overwogen om omkeerbaarheid van klachten te toetsen.

Betrek altijd de wensen van cliënt en naasten, gezien de uiteenlopende impact van klachten en diagnostiek.

Behandeling depressie

Algemene basis

Volg de NVvP-richtlijn [Depressie](#), met aandacht voor verstandelijke beperking, sociaal-emotionele ontwikkeling en specifieke kenmerken van downsyndroom (taal, rigiditeit, belastbaarheid). Wees alert op trauma of verlies en overweeg passende behandeling (bijv. EMDR). Werk multidisciplinair, betrek mantelzorgers en monitor het verloop met instrumenten als [ADESS](#).





Eerste interventies

Start met activering en psycho-educatie voor cliënt én omgeving. Zorg voor een duidelijke dagstructuur met balans in activiteit, rust, zelfstandigheid en sociale interactie. Overweeg eenvoudige interventies zoals beweging of bibliotherapie, afgestemd op medische mogelijkheden (let op hypermobiliteit en inspanningstolerantie).

Psychotherapie

Cognitieve gedragstherapie kan passend zijn bij matige tot ernstige depressie, mits afgestemd op het niveau en de behoeften van de persoon (zie ook de [Handleiding CGT bij depressie](#)). Overweeg non-verbale therapieën zoals psychomotorische therapie, muziektherapie, danstherapie of speltherapie als dat beter aansluit.

Medicatie

Start altijd met een nulmeting van symptomen en functioneren. Begin met een lage dosis van een SSRI (zoals sertraline, (es)citalopram of fluoxetine) en verhoog indien nodig stapsgewijs. Bij onvoldoende effect of bijwerkingen kan worden gewisseld naar een andere SSRI/SNRI/TCA. Evalueer elke 4-6 weken, bij voorkeur multidisciplinair. Houd de behandeling 6-12 maanden aan bij een eerste episode en 1-2 jaar bij recidief, daarna langzaam afbouwen.

Let op het juiste innamemoment en wees voorzichtig met middelen als benzodiazepines of antipsychotica vanwege bijwerkingen en afhankelijkheid. Houd rekening met farmacokinetische aspecten die vaak voorkomen bij downsyndroom, veroorzaakt door bijvoorbeeld een vertraagde maag-darmwerking en afwijkingen lichaamssamenstelling.

Continuïteit van zorg

Mensen met downsyndroom hebben levenslang periodieke medische begeleiding nodig. Vanaf 18 jaar wordt de zorg overgedragen van kinderarts naar volwassenenzorg. Zie de richtlijn '[Medische begeleiding van kinderen met downsyndroom](#)' voor aanbevelingen bij de overgang. Omdat er maar weinig downpoliklinieken voor volwassenen beschikbaar zijn in Nederland, bestaat het risico dat noodzakelijke zorg wegvalt.

De richtlijn adviseert dat één zorgverlener (arts VG of verpleegkundig specialist) controles en samenwerking coördineert. Geef voorkeur aan zorg vanuit een (multidisciplinaire) [downpolikliniek](#) voor volwassenen of een [arts VG polikliniek](#), indien regionaal beschikbaar. Bij verhuizing moet duidelijk zijn wie de regievoerder blijft of wordt.

Een jaarlijks consult met een arts VG of verpleegkundig specialist is aanbevolen. Een [Screenings-](#)

[overzicht volwassenen \(18+\) met downsyndroom](#) (tabel 1) is beschikbaar. Communicatie moet worden afgestemd op het niveau van beperking. Goede samenwerking tussen zorgverleners helpt om een volledig beeld te krijgen van de persoon. Raadpleeg bij complexe vragen een downpolikliniek of arts VG polikliniek voor aanvullende expertise.