

Praktijktoets van de Nederlandse versie van de Cambridge cognitive examination Down Syndrome versie 2 (CAMCOG-DS-II) bij mensen met downsyndroom met en zonder dementie

Authors	van der Schrier,Annika; van den Hombergh,Marjolein; Ulgiati,Aurora Maria; Coppus,Antonia et al
Published in	NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen
DOI	10.5281/zenodo.16918211
Publication Date	2025-09
Document Version	publishersversion
Link	https://research.tilburguniversity.edu/en/publications/a632cd19-f4f9-4805-8e26-227435936709
Citation	van der Schrier, A, van den Hombergh, M, Ulgiati, A M, Coppus, A, Dekker, A & Mark, R 2025, 'Praktijktoets van de Nederlandse versie van de Cambridge cognitive examination Down Syndrome versie 2 (CAMCOG-DS-II) bij mensen met downsyndroom met en zonder dementie', NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan Mensen met Verstandelijke Beperkingen, vol. 51, no. 3, pp. 98-108. https://doi.org/10.5281/z ...
Download Date	2026-05-17 11:59:36
Rights	<p>General rights</p> <p>Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research. - You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain - You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal" <p>Take down policy</p>

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Praktijktoets van de Nederlandse versie van de Cambridge Cognitive Examination Down Syndrome versie 2 (CAMCOG-DS-II) bij mensen met downsyndroom met en zonder dementie

Auteurs: Annika van der Schrier, Marjolein van den Hombergh, Aurora M. Ulgiati, Antonia Coppus, Alain D. Dekker en Ruth E. Mark



Annika van der Schrier
student medische psychologie
aan Tilburg Universiteit



Marjolein van den Hombergh
student medische psychologie
aan Tilburg Universiteit



Aurora Ulgiati
gedragskundige-onderzoeker bij de afdeling Praktijk-
gericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade



Dr. Antonia Coppus
voormalig arts VG bij Dichterbij
en onderzoeker bij de Radboud
Universiteit Nijmegen



Dr. Alain Dekker
hoofd van de afdeling PWO van
Alliade en docent bij de
Rijksuniversiteit Groningen/UMCG



Dr. Ruth Mark
universitair docent bij het departement
Cognitieve Neuropsychologie van de
Tilburg Universiteit

Correspondentieadres:

Dr. Ruth E. Mark, departement Cognitieve Neuropsychologie, Tilburg Universiteit, postbus 90153, 5000 LE Tilburg.
E-mail: R.E.Mark@tilburguniversity.edu

Samenvatting

Inleiding: Doordat de levensverwachting van mensen met downsyndroom toeneemt, komt dementie steeds vaker voor bij hen. De diagnostiek van dementie bij mensen met downsyndroom kan lastig zijn en is veelal gebaseerd op observaties van informanten. Zulke informatie is afhankelijk van herinneringen van informanten en of zij in staat zijn om – soms subtiele – veranderingen waar te nemen over de tijd. Daarom is er aanvullend behoefte aan een direct instrument (test) die cognitieve achteruitgang meet bij mensen met downsyndroom. Deze praktijkstudie onderzoekt het onderscheidend vermogen van de Nederlandse vertaling van de *Cambridge Cognitive Examination Down Syndrome-II* (CAMCOG-DS-II) in het kader van dementie. Ook worden de betrouwbaarheid en concurrente validiteit bepaald.

Methode: In deze cross-sectionele studie is de CAMCOG-DS-II en de Visuele associatietest (VAT-A) afgenomen bij mensen met downsyndroom zonder dementie (DS), met twijfelachtige dementie (DS+TD) en met een diagnose dementie (DS+AD). De totaalscores op de CAMCOG-DS-II evenals de scores op de zes subschalen zijn vergeleken tussen de drie groepen. Daarnaast bepaalden we de betrouwbaarheid (interne consistentie met Cronbachs alfa, interbeoordelaarsbetrouwbaarheid met een overeenkomstpercentage) en de concurrente validiteit (vergelijken van de presentaties van de CAMCOG-DS-II met de Visuele associatietest).

Resultaten: In totaal deden 49 deelnemers mee (gemiddelde leeftijd $51,8 \pm 8,8$ jaar). Vier subschalen van de CAMCOG-DS-II (oriëntatie, taal, geheugen, executieve functies)

onderscheiden de DS-groep en DS+AD-groep. De betrouwbaarheid en concurrente validiteit bleken positief.

Conclusie: De CAMCOG-DS-II zou een waardevol direct instrument (test) kunnen zijn, aanvullend aan het bestaande aanbod van indirecte instrumenten (vragenlijsten) voor dementiediagnostiek bij mensen met downsyndroom. Op basis van deze cross-sectionele studie is het echter nog te vroeg om dit met zekerheid te bevestigen. Een vervolgonderzoek waarin de CAMCOG-DS-II over de tijd herhaaldelijk wordt afgenomen is nodig.

1. Inleiding

In Nederland komt downsyndroom voor bij ongeveer 1 op de 1000 mensen (De Groot-van der Mooren et al., 2021). De levensverwachting is de afgelopen decennia sterk toegenomen tot ruim 60 jaar vandaag de dag (Dekker, 2025). De keerzijde van deze trend: leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie. Mensen met downsyndroom hebben bovendien een zeer hoog genetisch risico op dementie door de ziekte van Alzheimer (Dekker, 2025). Vanaf ongeveer 40 jaar vertonen zij uitgebreide alzheimerpathologie in hun hersenen. Vanaf die leeftijd neemt de prevalentie van dementie (symptomen) ook toe, hoewel er grote variatie te zien is ten aanzien van de leeftijd waarop symptomen zich uiten. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose dementie wordt gesteld is rond de 55 jaar. Tweederde van de mensen met downsyndroom en dementie krijgt een diagnose tussen de 51 en 59 jaar (Larsen et al. 2024).

Naast anamnese, heteroanamnese en differentiaaldiagnostiek wordt in het proces van dementiediagnostiek bij de algemene bevolking vaak neuropsychologisch onderzoek gedaan. In verschillende handboeken met diagnostische criteria, zoals de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5-TR) en de *Internationale Classificatie van Ziekten* (ICD-11), wordt gesteld dat significante beperkingen in cognitief functioneren bij voorkeur worden vastgesteld met gestandaardiseerde, gevalideerde neuropsychologische testen.

Echter, direct neuropsychologisch onderzoek blijkt lastig te zijn bij mensen met downsyndroom: de meeste testen zijn niet aangepast aan de al aanwezige verstandelijke beperking (Nieuwenhuis-Mark, 2009). De test is bijvoorbeeld te moeilijk, waardoor iemand - ook zonder dementie - slecht scoort. Als alternatief wordt vaak gebruik gemaakt van indirecte instrumenten. Dat zijn dementievragenlijsten die worden ingevuld met informanten (Sheehan et al., 2015; Dekker, 2025). Zulke informantenobservaties zijn subjectiever van aard en de betrouwbaarheid is afhankelijk van hoe goed informanten de persoon met downsyndroom kennen (Deinde et al., 2021). Door personeelwisselingen kan betrouwbare informatie over het actuele en vroegere functioneren van de persoon verder in het gedrag komen.

Vandaag de dag wordt de diagnose dementie bij mensen met downsyndroom, net als in de algemene bevolking, idealiter multidisciplinair gesteld (Dekker, 2025). Het verschil met de algemene bevolking is dat voor mensen met downsyndroom nauwelijks directe instrumenten (tests) beschikbaar zijn. In de handreiking (*H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?*

wordt aanbevolen om naast indirecte instrumenten (vragenlijsten met informanten) ook direct te testen, in het bijzonder bij mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking (Uijl & Van de Weijer, 2021). Het merendeel van de mensen met downsyndroom heeft een matige verstandelijke beperking (Coppus, 2017).

De *Cambridge Cognitive Examination Down Syndrome-II* (CAMCOG-DS-II; Beresford-Webb & Zaman, 2021) is een kansrijke kandidaat om in te zetten. Deze test is speciaal aangepast aan mensen met downsyndroom en bestaat uit zes subschalen: oriëntatie, taal, geheugen, praxis, executieve functies en waarneming/perceptie. McKenzie et al. (2018) lieten zien dat geheugen, taal en visuele perceptie de eerste cognitieve functies zijn waarop achteruitgang kon worden vastgesteld op de CAMCOG-DS (herhaalde afnames over drie jaar met de eerste versie van de CAMCOG-DS; Ball et al. 2004).

In 2015 is met de eerste versie van de CAMCOG-DS een pilot gedraaid in Nederland. De uitkomsten wezen op bruikbaarheid in de Nederlandse gehandicaptenzorg. Een uitgebreider verslag, inclusief aanbevelingen voor een verbeterde versie, verscheen eerder in *NTz* (Uijl-Blijenberg et al. 2015). Hieraan is echter geen vervolg gegeven, waardoor de CAMCOG-DS niet op de Nederlandse markt beschikbaar is. Inmiddels is in het buitenland een geactualiseerde versie verschenen, de CAMCOG-DS-II, die recent is vertaald naar het Nederlands (Coppus en Mark; Radboud Universiteit Nijmegen, niet gepubliceerd). “Radboud into languages” heeft de officiële Engelse tekst vertaald naar het Nederlands volgens de daarvoor geldende regels (heen- en terugvertaling). Tot op heden ontbrak validering hiervan bij mensen met downsyndroom.

Een andere test die gebruikt kan worden om dementie te signaleren is de *Visuele associatietest* (VAT-A; Lindeboom et al., 2002; McPaul et al., 2017). De test meet anterograde amnesie en is kort en eenvoudig af te nemen. De VAT-A is niet sterk afhankelijk van taalvaardigheid, wat aangeeft dat de test geschikt is voor gebruik binnen de DS-populatie (Blok et al., 2017; McPaul et al., 2017). Blok et al. (2017) vonden dat de VAT-A een valide test is voor episodisch geheugenproblemen bij mensen met downsyndroom.

In deze studie wordt een eerste praktijktoets uitgevoerd met de Nederlandse versie van de CAMCOG-DS-II. De volgende drie onderzoeksvragen worden beantwoord:

- Wat is de betrouwbaarheid van de CAMCOG-DS-II (interbeoordelaarsbetrouwbaarheid en interne consistentie)?
- Wat is het onderscheidend vermogen van de totaalscore en de scores op de zes subschalen van de CAMCOG-DS-II ten aanzien van mensen met downsyndroom zonder dementie (DS), met twijfelachtige dementie (DS+TD) en met een diagnose dementie (DS+AD)?
- Hoe presteert de CAMCOG-DS-II in vergelijking met de (VAT-A) (concurrente validiteit)?

2. Methode

2.1. Studieopzet

Deze cross-sectionele studie is uitgevoerd door de Tilburg Universiteit in samenwerking met Alliade en Dichterbij.

Alliade biedt zorg en ondersteuning aan ruim 8000 mensen met VB en kwetsbare ouderen in Friesland. Specifiek voor mensen met downsyndroom is de *Alliade screening downsyndroom*

(ASDS; www.alliade.nl/pwo/asds) opgezet: een multidisciplinair, regionaal programma voor vroegsignalering en diagnostiek van verouderingsaandoeningen, waaronder dementie. Dichterbij biedt zorg en ondersteuning aan mensen met VB, inclusief downsyndroom, in het zuidoosten van Nederland.

2.2. Ethiek en toestemmingsprocedure

De studie is beoordeeld en goedgekeurd door de Commissie Mensgebonden Onderzoek van het Radboudumc (nummer 2019-5769).

Medewerkers van Alliade wierven deelnemers van de ASDS. Deelnemers en hun wettelijke vertegenwoordigers zijn onder andere met een informatiefolder geïnformeerd over het volledige screeningsprogramma, waarbinnen ook dit valideringsonderzoek valt. Na het tekenen van het toestemmingsformulier (indien mogelijk door deelnemers zelf, zo niet door hun wettelijk vertegenwoordiger) wordt de deelnemer in de jaarlijkse planning opgenomen. Indien een deelnemer in aanmerking kwam voor een afname met CAMCOG-DS-II op grond van inclusie- en/of exclusiecriteria, werd er de afname ingepland via hun persoonlijke begeleider of wettelijk vertegenwoordiger. 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 (METo 2020/027, UMCG Research Register nummer 201900871).

Medewerkers van Dichterbij informeerden deelnemers en hun wettelijk vertegenwoordigers over het onderzoek middels een informatiebrief, waarin duidelijk werd aangegeven dat deelname vrijwillig was en hoe met de data werd omgegaan. Na het tekenen van het toestemmingsformulier werd een afspraak ingepland voor de testafname.

Naast afname van de CAMCOG-DS-II en de VAT-A (ongeveer 60 minuten in totaal), werd bij Dichterbij een aantal deelnemerskarakteristieken vastgelegd ten behoeve van de analyse. Bij Alliade waren de deelnemerskarakteristieken al verzameld in de ASDS.

2.3. Deelnemers

Er is getracht om zo'n 50-60 deelnemers te includeren, verdeeld in drie groepen op basis van een multidisciplinaire beoordeling: geen dementie (DS), twijfelachtige dementie (DS+TD) en diagnose dementie (DS+AD). Voor meer achtergrondinformatie over het multidisciplinaire, (differentiaal) diagnostische proces verwijzen we naar de handreiking (*Herken jij dementie* (Uijl & Van de Weijer, 2021) en het (e-)boek *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie* (Dekker, 2025).

Deelnemers waren 18 jaar of ouder en hadden een lichte of matige verstandelijke beperking. Bij mensen met (twijfelachtige) dementie, werd uitgegaan van hun oorspronkelijke niveau van functioneren. De mate van verstandelijke beperking was gebaseerd op het elektronisch cliëntdossier en het klinische oordeel van een gedragskundige.

Exclusiecriteria omvatten bijkomende problemen of medicatiegebruik die – naar klinisch oordeel – het cognitieve functioneren in de drie maanden voorafgaand aan de studie beïnvloedden, ernstige visus- en/of gehoorproblemen, bijkomende psychia-

trische stoornissen (bijvoorbeeld depressie, bipolaire stoornis, schizofrenie, autismespectrumstoornis), geschiedenis van traumatisch hersenletsel, onbehandelde lichamelijke aandoeningen (zoals hypothyreoïdie) of gebruik van psychofarmaca. Ook cliënten met recente levensgebeurtenissen (bijvoorbeeld een verhuizing) met impact op het functioneren werden uitgesloten. Gedragskundigen van Alliade en Dichterbij, indien nodig in consultatie met de betrokken artsen, beoordeelden voorafgaand aan het inplannen van de afname van de CAMCOG-DS-II of bij een deelnemer sprake was van een of meerdere exclusiecriteria.

Deelnemers werden uitgesloten van de analyse wanneer het niet mogelijk was om de deelnemers in de verschillende groepen in te delen (ontbrekende klinische informatie). Wanneer te veel testgegevens ontbraken werd iemand eveneens uitgesloten van deelname. Wanneer slechts enkele testgegevens ontbraken, werden de ontbrekende gegevens geclassificeerd als ontbrekende data. Hierdoor werden alle wel beantwoorde vragen van deze deelnemers alsnog meegenomen in de analyse.

Van iedere deelnemer zijn de volgende beschrijvende kenmerken genoteerd: leeftijd, geslacht en mate van verstandelijke beperking. Problemen met visus, gehoor en schildklier zijn aanvullend uitgevraagd. Deze kunnen namelijk oorzaken zijn van veranderingen die lijken op dementie. Wanneer een van deze aandoeningen aanwezig was, dan werd naar klinisch oordeel bepaald of deze de oorzaak zijn voor veranderingen (=exclusie) of niet (=inclusie).

De uitkomst op de CAMCOG-DS-II was niet van invloed op de dementiediagnose (vooraf bepaald) en daarmee op de indeling van de deelnemers in de drie studiegroepen. De indeling in de drie studiegroepen, met andere woorden de dementiediagnose, is gebaseerd op het multidisciplinaire oordeel van artsen en gedragskundigen van de twee deelnemende organisaties, conform het gebruikelijke diagnostische proces voor dementie (Dekker, 2025).

2.4. CAMCOG-DS-II

De Nederlandse vertaling van de CAMCOG-DS-II-NL is een onderdeel van de *Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down Syndrome and Others with Intellectual Disabilities version 2* (CAMDEX-DS-II). De CAMCOG-DS-II evalueert het cognitieve functioneren bij mensen met downsyndroom. Het is een geactualiseerde versie van de CAMCOG-DS (Ball et al., 2004), die op zijn beurt weer een aangepaste versie is van de CAMCOG-R (Roth et al., 1999). De validiteit en betrouwbaarheid van de Nederlandstalige versie waren nog niet onderzocht.

De CAMCOG-DS-II bestaat uit 42 items verdeeld in zes subschalen: oriëntatie, taal, geheugen, praxis, (het vermogen om (complexe) handelingen uit te voeren), executieve functies en perceptie. De afname van de CAMCOG-DS-II vindt plaats in een rustige ruimte. De testleider (gedragskundige of psychodiagnostisch medewerker) stelt de items (open vragen en opdrachten) een voor een aan de persoon met downsyndroom. Bij bepaalde items heeft de testleider een voorwerp nodig, zoals plaatjes uit een klapper of een sleutelbos. Afhankelijk van het antwoord op de vraag of de uitvoering van de opdracht wordt een bepaald aantal punten toegekend. Indien hulp nodig is van de testleider, wordt een lager aantal punten gegeven. De scoring, met andere

Box 1. Voorbeelditems van de CAMCOG-DS-II per subschaal

Subschaal en voorbeelditem	Antwoorden	Punten
Subschaal oriëntatie Welke dag is het vandaag?	Juist zonder hulp Juist met hulp Onjuist Niet gevraagd	2 1 0 9
Subschaal taal Kijk naar het plafond en kijk dan naar de vloer.	Juist Gedeeltelijk juist Onjuist Niet gevraagd	2 1 0 9
Subschaal geheugen [Toon een foto]. Dit is Jan de Bruin. Probeer te onthouden hoe hij heet. [Even wachten]. Hoe heet hij?	Juist Alleen voor- of achternaam Onjuist Niet gevraagd	2 1 0 9
[5-10 minuten later]. Hoe heette deze man ook alweer?	Volledige naam juist Gedeeltelijk juist Onjuist Niet gevraagd	2 1 0 9
Subschaal praxis [Toon een cirkel]. Teken deze figuur na.	Juist Gedeeltelijk juist Onjuist Niet gevraagd	1 0,5 0 9
Subschaal executieve functies Op welke manier lijken een appel en een banaan op elkaar?	Fruit Eten, groeien, hebben schil Rond, er zitten calorieën in Niet gevraagd	2 1 0 9
Subschaal perceptie Hier zie je een tekening. Die bestaat uit 5 verschillende plaatjes. [Toon 10 plaatjes, waaruit de persoon 5 plaatjes moet kiezen]. Wijs aan welke plaatjes je ziet in de tekening?	Per goed aangewezen plaatje Niet gevraagd	1 9

woorden het aantal punten, verschilt per item. De maximale score op de subschalen is 12 punten (oriëntatie), 24 punten (taal), 21 punten (geheugen), 17 punten (praxis), 27 punten (executieve functies) en 5 punten (perceptie). De maximale totaalscore is 106 punten. Box 1 geeft van iedere subschaal een voorbeelditem.

2.5. Betrouwbaarheid CAMCOG-DS-II

Om inzicht te krijgen in de betrouwbaarheid van de CAMCOG-DS-II zijn de interne consistentie en de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bepaald. De interne consistentie is berekend met Cronbachs alfa. Daarnaast is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bepaald door twee beoordelaars de antwoorden en uitvoering van de opdrachten door de persoon met downsyndroom te laten scoren. De eerste beoordelaar was de testleider, terwijl de tweede beoordelaar de test op afstand observeerde en onafhankelijk scoorde, als vlieg-op-de-muur. Hiermee wordt bepaald of verschillende beoordelaars de antwoorden en uitvoering van de opdrachten hetzelfde aantal punten toekennen, met andere woorden of de scoringsdefinities voldoende duidelijk zijn. Uit praktische overwegingen is dat gebeurd bij ongeveer 20 procent van de afnames.

2.6. Concurrente validiteit: CAMCOG-DS-II versus VAT-A

Voor iedere deelnemer zijn de scores op de CAMCOG-DS-II vergeleken met de scores op de VAT-A (Lindeboom et al., 2002). Aan gezien de tweede afname van de VAT-A niet bij alle deelnemers is afgenomen, is de betrouwbaarheid en de concurrente validiteit bepaald voor zowel de eerste afname als voor beide afnames.

De VAT-A evalueert anterograde amnesie (antrograad geheugenverlies) en is ontwikkeld als hulpmiddel voor het signaleren van dementie door de ziekte van Alzheimer in de algemene bevolking (McPaul et al., 2017). De test bestaat uit zes cuekaarten en bijbe-

horende associatiekaarten. Elke cuekaart toont een afbeelding van een object (bijvoorbeeld een tekening van een stoel). De deelnemer krijgt de opdracht om het object te benoemen of op een andere manier aan te duiden, bijvoorbeeld via een omschrijving of gebaar. Na de cuekaarten worden de zes associatiekaarten gepresenteerd, waarbij wordt uitgelegd dat er een nieuw object aan de afbeelding is toegevoegd. Deelnemer moet allebei objecten identificeren en benoemen (bijvoorbeeld een egel op een stoel). Indien de deelnemer moeite heeft met het herkennen of benoemen van een cue- of doelformaat, kan de testleider ondersteuning bieden. Daarna worden de cuekaarten opnieuw getoond met de vraag welke afbeelding er is toegevoegd aan de eerdere kaart (doelformaat). Zo nodig stelt de onderzoeker verduidelijkende vragen, zoals "Wat stond er op de stoel?". De score voor de eerste afname ligt tussen de 0 en 6 punten. Als niet alle zes items correct worden gereproduceerd, wordt de procedure direct herhaald. De scores van beide pogingen worden bij elkaar opgeteld, met een maximum van 12 punten. Wanneer de eerste poging zonder fouten wordt voltooid, wordt automatisch een score van 12 punten toegekend (Lindeboom & Schmand, 2014).

De VAT-A is snel en simpel af te nemen en is niet afhankelijk van de taalvaardigheid van deelnemers, waardoor de test goed te gebruiken is bij mensen met downsyndroom (Blok et al., 2017; McPaul et al., 2017). In de algemene bevolking bleek de VAT-A te correleren met de oorspronkelijke versie van de CAMCOG (Huppert et al., 1996), met name op de geheugensubschaal (Lindeboom et al., 2002; McPaul et al., 2017). Er werd echter geen statistisch significante correlaties gevonden tussen de VAT-A en de eerste versie van de CAMCOG-DS in een studie met veertig volwassenen met een verstandelijke beperking (McPaul et al., 2017). Blok et al. (2017) vonden dat de VAT-A een valide test is voor episodisch geheugenproblemen bij mensen met downsyndroom.

2.8. Data-analyse

Gegevens zijn geanalyseerd met IBM SPSS statistics (versie 29). Voor alle statistische toetsen zijn p-waardes lager dan 0,05 als statistisch significant beschouwd. Allereerst is beschrijvende statistiek toegepast op de kenmerken van de gehele studiepopulatie en de drie subgroepen (tabel 2). Gemiddelden en standaarddeviaties werden bepaald voor leeftijd. Een univariate ANOVA en post-hoc Tukey-tests werden uitgevoerd voor leeftijd. De andere kenmerken (zie tabel 2) werden geanalyseerd met behulp van de chi-kwadraattoets.

Een Kruskal-Wallis toets werd toegepast om te bepalen of de gehele CAMCOG-DS-II onderscheid kan maken tussen de drie studiegroepen (DS, DS+TD en DS+AD). Vervolgens werd een Post hoc Mann-Whitney-U uitgevoerd om te bepalen welke van deze groepen van elkaar verschilden. Om te bepalen welke subschalen statistisch significant verschillen tussen de drie groepen werd een one-way MANOVA toegepast. Om de kans op vals-positieve resultaten bij meervoudige vergelijkingen te beperken, werd de Benjamini-Hochberg methode toegepast op de p-waarden van de between-subjects/tussen subjecten effecten.

Ten aanzien van de betrouwbaarheid is de interne consistentie bepaald middels Cronbachs alfa, zowel voor de totaalscore op de CAMCOG-DS-II alsook voor de scores op de subschalen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is bepaald middels een overeenkomstpercentage, waarbij voor de totale CAMCOG-DS-II de berekening is gemaakt voor verschillende toegestane afwijkingen tussen beide beoordelaars: 0 punten verschil toegestaan, 0,5 punt verschil toegestaan, 1 punt verschil en 2 punten verschil toegestaan. Voor de subschalen zijn de berekeningen uitgevoerd met een toegestane afwijking van 1 punt verschil tussen beide beoordelaars.

Voor de concurrente validiteit werd een correlatie bepaald tussen de totaalscores op de CAMCOG-DS-II en de totaalscores op de VAT-A. Daarnaast werd een correlatie tussen de scores op de geheugensubscala van de CAMCOG-DS-II en de totaalscores op de VAT-A berekend, aangezien in de algemene bevolking de VAT-A met name bleek te correleren met de geheugensubscala van de oorspronkelijke CAMCOG (Lindeboom et al., 2002; McPaul et al., 2017). Om te bepalen welke van beide (geheugensubscala CAMCOG-DS-II of VAT-A) beter onderscheid maakt tussen de drie studiegroepen, werden drie Kruskal-Wallis toetsen met post-hoc Mann-Whitney U toetsen toegepast omdat niet alle variabelen homoscedastisch of normaal verdeeld waren. De eerste Kruskal-Wallis toets is uitgevoerd met de scores op de geheugensubscala als afhankelijke variabele (n=49). In verband met ontbrekende gegevens op de tweede afname van de VAT-A, is de tweede Kruskal-Wallis toets uitgevoerd met de scores op de eerste afname van de VAT-A als afhankelijke variabele (n=48). Tot slot is de derde toets uitgevoerd met de totaalscores op de VAT-A als afhankelijke variabele (n=22). Post-hoc Mann-Whitney U toetsen zijn uitgevoerd voor vergelijking tussen twee groepen. Hierbij is het significantieniveau aangepast middels de Benjamini-Hochberg methode. Effectgroottes van de toetsen zijn geïnterpreteerd middels de criteria van Cohen, waarbij 0,2 wordt gezien als klein effect, 0,5 als gemiddeld effect en 0,8 als groot effect.

Tot slot zijn ROC-analyses uitgevoerd om de sensitiviteit en specificiteit te vergelijken tussen de scores op de geheugensubscala van de CAMCOG-DS-II en respectievelijk de scores op

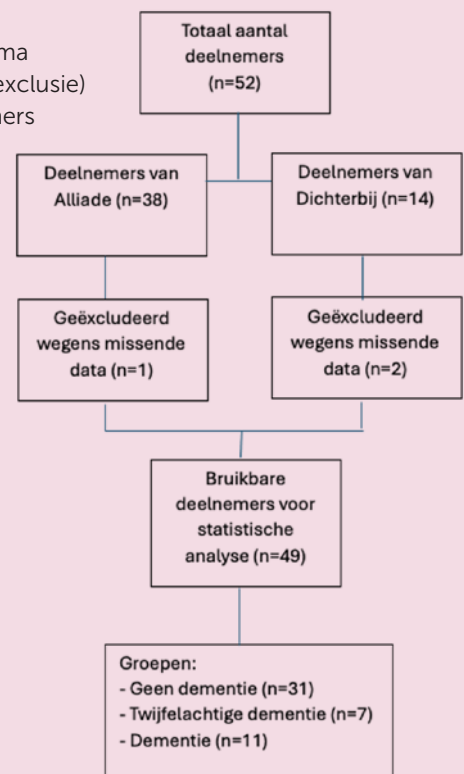
de eerste 'trial' van de VAT-A of de totaalscores op de VAT-A als het gaat om het onderscheid maken tussen 1) de DS-groep versus DS+TD/DS+AD en 2) DS+AD versus DS/DS+TD. Het oppervlak onder de ROC-curve, de zogenaamde Area Under the Curve (AUC) is bepaald. De AUC-waarden zijn als volgt geduid: 0,60-0,70 als matig, 0,70-0,80 als redelijk tot goed, 0,80-0,90 als goed en >0,90 als zeer goed.

3. Resultaten

3.1. Beschrijving studiepopulatie

In totaal zijn de verzamelde data voor 49 deelnemers geanalyseerd (figuur 1). Onder deze 49 deelnemers zijn er 31 zonder dementie (DS; gemiddelde leeftijd $48,6 \pm 9,4$ jaar (SD); bereik 30-64 jaar), 7 met twijfelachtige dementie (DS+TD, $58,4 \pm 4,2$ jaar, 53-65 jaar) en 11 met alzheimerdementie (DS+AD; $56,4 \pm 3,5$ jaar; 51-61 jaar). Er was een hoofdeffect van leeftijd, ($F(2, 48) = 6,77, p = 0,003$). Post-hoc Tukey-tests toonden aan dat personen met DS zonder dementie significant jonger waren dan zowel de groep met twijfelachtige dementie (DS+TD) ($p = 0,013$) als de groep met dementie (DS+AD) ($p = 0,021$). De groep met twijfelachtige dementie en de groep met dementie verschilden echter niet significant in leeftijd van elkaar ($p = 0,85$). Tabel 1 toont de overige algemene kenmerken van de deelnemers.

Figuur 1.
Stroomschema
(inclusie en exclusie)
van deelnemers



Eén deelnemer van Alliade is uitgesloten vanwege ontbrekende testgegevens. De afname is niet gelukt door angstig gedrag. Twee deelnemers van Dichterbij zijn uitgesloten van analyse vanwege ontbrekende klinische informatie. Bij beide deelnemers bleek pas ná afname van de CAMCOG-DS-II dat onvoldoende klinische informatie beschikbaar was om de deelnemer betrouwbaar in te delen in een van de drie studiegroepen. Deze deelnemers zijn om die reden alsnog uitgesloten van de analyse.

Tabel 1. Beschrijving van de studiegroep en de drie subgroepen. Allemaal geanalyseerd met behulp van de chi-kwadraattoets.

Kenmerken	Volledige studiegroep		DS		DS+TD		DS+AD		p-waarde
	n=49		n=31		n=7		n=11		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Geslacht (man)	24	49	16	52	5	71	3	27	0,886
Mate VB									0,001
Licht	13	27	6	19	3	43	4	36	
Matig	36	73	25	81	4	57	7	64	
Visusproblemen									<0,001
Behandeld	31	63	22	71	3	43	6	55	
Onbehandeld	9	18	4	13	1	14	4	36	
Afwezig	9	18	5	16	3	43	1	9	
Hypothyreoïdie									<0,001
Aanwezig	14	29	9	29	0	0	5	45	
Afwezig	28	57	17	55	7	100	4	36	
Hyperthyreoïdie	2	4	1	3	0	0	1	9	
Subklinische hypothyreoïdie	5	10	4	13	0	0	1	9	
Gehoorproblemen	24	49	13	42	6	86	5	45	0,886

3.2. Betrouwbaarheid

De interne consistentie van de gehele CAMCOG-DS-II bleek excellent met een Cronbachs alfa van 0,93. De interne consistentie was goed voor de subschalen taal (0,85) en oriëntatie (0,80) en acceptabel voor de subschalen geheugen (0,72), praxis (0,72) en executieve functies (0,78). Van de subschaal perceptie werd geen interne consistentie berekend, omdat deze schaal uit één opgave bestaat.

De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is berekend bij 11 deelnemers (N= 5 DS, N= 2 DS+TD en N= 5 DS+AD). Voor de totaalscore van de CAMCOG-DS-II was de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid 36% (bij 0 punten verschil toegestaan), 64% (bij 0,5 punt verschil toegestaan), 82% (bij 1 punt verschil toegestaan) en 91% (bij 2 punten verschil toegestaan). Voor de subschalen varieerde het overeenkomstpercentage tussen 100% (hoogste overeenkomst: geheugen, taal, perceptie, executieve functies) en 82% (laagste overeenkomst: oriëntatie en praxis) wanneer 1 punt verschil tussen beide beoordelaars was toegestaan.

3.3. Vergelijking tussen de drie studiegroepen: onderscheid vermogen van de CAMCOG-DS-II (totaalscore)

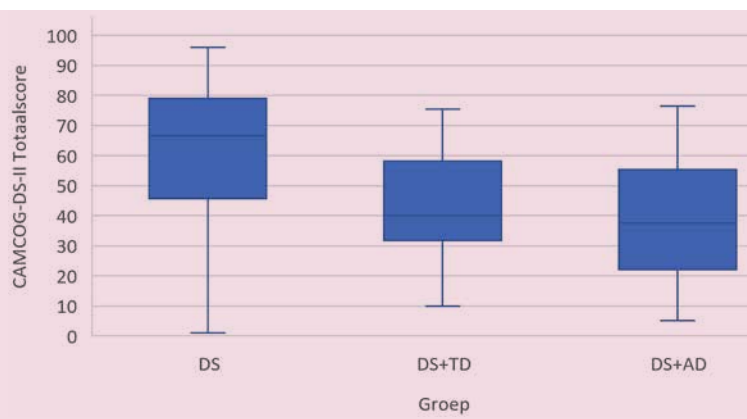
Tabel 2 toont dat de DS-groep de hoogste gemiddelde score (61 punten) had op de CAMCOG-DS-II, gevolgd door de DS+TD-groep (44 punten) en de DS+AD-groep (39 punten). Vanwege schending van de normaliteitsassumptie werd een Kruskal-Wallis toets uitgevoerd in plaats van een one-way ANOVA. De Kruskal-Wallis test liet een statistisch significant verschil zien in totaalscore tussen de drie groepen ($\chi^2(2, n = 49) = 7,22, p = 0,027$).

Uit post-hoc Mann-Whitney U toets van de groepen blijkt het verschil alleen statistisch significant te zijn tussen de DS en DS+AD-groepen ($p = 0,017$) (zie figuur 2). De DS+TD-groep verschilde niet statistisch significant van de DS-groep ($p = 0,087$), noch van de DS+AD-groep ($p = 0,821$). Na toepassing van de Benjamini-Hochberg methode bleken de verschillen echter allemaal niet statistisch significant.

Tabel 2. Scores per groep op de CAMCOG-DS-II (totaalscore en geheugenschaal) en VAT-A (afname 1 en 2)

	Volledige studiegroep n=49				DS n=31			
	N	Min-Max	Med	IQR	N	Min-Max	Med	IQR
CAMCOG-DS-II totaalscore	49	1-96	55,0	41,0	31	1-96	66,5	37,5
CAMCOG-DS-II geheugenschaal	49	0-16	7,0	7,5	31	0-16	11,0	7,0
VAT totaalscore	22	0-12	4,0	12,0	13	0-12	10,0	11,0
VAT eerste afname	48	0-6	1,0	5,0	31	0-6	2,0	5,0
	DS+TD n=7				DS+AD n=11			
	n	Min-Max	Med	IQR	n	Min-Max	Med	IQR
CAMCOG-DS-II totaalscore	7	10-76	40,0	46,0	11	10-77	37,5	36,5
CAMCOG-DS-II geheugenschaal	7	0-9	5,0	5,0	11	0-7	2,0	5,0
VAT totaalscore	2	3-11	7,0	1,0	7	0-12	0	1,0
VAT eerste afname	7	0-5	1,0	2,0	10	0-6	0	1,0

Figuur 2. Vergelijking van de totaalscores op de CAMCOG-DS-II tussen de groepen. Maximum score mogelijk is 106. De lijn in elk boxplot geeft de mediaan aan.



3.4. Vergelijking tussen de drie studiegroepen: onderscheidend vermogen van de CAMCOG-DS-II (subschalen)

Na de totaalscore, zijn ook de scores op de subschalen vergeleken tussen de groepen. Een one-way MANOVA wees op een groot groepseffect ($F(12, 82) = 2,274; p = 0,015$; partial $\eta^2 = 0,250$) wat betekent dat in welke groep iemand zit, een substantieel effect heeft op de hoogte van de behaalde score op de subschalen. Na toepassing van de Benjamini-Hochberg methode bleken de groepen op vier van de zes subschalen statistisch significant van elkaar te verschillen. Dit waren de subschalen oriëntatie ($F(2, 45) = 5,395, p = 0,008$, partial $\eta^2 = 0,193$), taal ($F(2, 45) = 4,043, p = 0,024$, partial $\eta^2 = 0,152$), geheugen ($F(2, 45) = 12,061, p < 0,001$, partial $\eta^2 = 0,349$) en executieve functies ($F(2, 45) = 4,170, p = 0,022$, partial $\eta^2 = 0,156$). Post-hoc Tukey toetsen toonden aan dat op de subschaal oriëntatie de DS-groep statistisch (net) significant hogere scores had in vergelijking met de DS+AD-groep ($p = 0,025$) en de DS+TD-groep ($p = 0,050$). De DS-groep had ook statistisch significant hogere scores dan de DS+AD-groep op de subschalen taal ($p = 0,040$), geheugen ($p < 0,001$) en executieve functies ($p = 0,038$). Hoewel niet statistisch significant had de DS-groep de hoogste gemiddelde scores op de subschalen praxis en perceptie in vergelijking met de andere twee groepen. De DS+AD-groep had de laagste gemiddelde scores, met uitzondering van de oriëntatie- en praxis subschaal, waarop de DS+TD-groep lager scoorde.

3.5. Concurrente validiteit: onderscheidend vermogen van de CAMCOG-DS-II (geheugenschaal) versus VAT-A

De concurrente validiteit tussen de totaalscores op de VAT en CAMCOG-DS-II was $0,76$ ($p < 0,001$). De concurrente validiteit tussen de totaalscore op de VAT en de score op de geheugenschaal van de CAMCOG-DS-II was eveneens $0,76$ ($p < 0,001$).

Tabel 3 laat de drie Kruskal-Wallis toetsen zien waarmee de scores op de geheugenschaal van de CAMCOG-DS-II, de eerste trial van de VAT-A en de gehele VAT-A zijn vergeleken tussen de drie groepen. Alleen op de geheugenschaal van de CAMCOG-DS-II verschilden de groepen statistisch significant van elkaar, specifiek tussen de DS-groep en de DS+AD-groep. De

post-hoc toetsen lieten geen statistisch significante verschillen zien tussen de DS-groep en de DS+TD-groep, noch tussen de DS+TD-groep en DS+AD-groep. Effectgroottes per vergelijking zijn gerapporteerd in de laatste kolom van tabel 3.

ROC-analyses zijn eerst uitgevoerd met de scores op de eerste trial van de VAT-A, de VAT-A-totaalscores en de scores op de geheugenschaal van de CAMCOG-DS-II. De ROC-curve in figuur 3A laat een goede accuraatheid zien voor de scores op de geheugenschaal van de CAMCOG-DS-II ($AUC = 0,876$) voor het onderscheiden van de DS+AD-groep ten opzichte van de DS/DS+TD-groepen. De accuraatheid van de totaalscores op de VAT-A ($AUC = 0,781$) en de eerste trial van de VAT-A ($AUC = 0,795$) was redelijk. Een redelijke accuraatheid werd gevonden voor het onderscheiden van de DS-groep van de DS+TD/DS+AD-groepen (figuur 3B) op de eerste trial VAT-A ($AUC = 0,739$) en totaalscore VAT-A ($AUC = 0,722$). De accuraatheid van de CAMCOG-DS-II geheugenschaal was goed ($AUC = 0,816$).

Vervolgens zijn ROC-analyses uitgevoerd met alleen de scores op de eerste trial van de VAT-A en de scores op de geheugenschaal van de CAMCOG-DS-II ($n = 48$). Een redelijke accuraatheid werd gevonden voor het onderscheiden van de DS+AD-groep van de DS/DS+TD-groepen (figuur 3C) op de eerste trial VAT-A ($AUC = 0,722$) en een goede accuraatheid op de CAMCOG-DS-II geheugenschaal ($AUC = 0,828$). Een matige accuraatheid werd aangetoond voor het onderscheiden van de DS-groep van de DS+TD/DS+AD-groepen (figuur 3D) op de eerste trial VAT-A ($AUC = 0,686$) en een goede accuraatheid op de CAMCOG-DS-II geheugenschaal ($AUC = 0,809$).

4. Discussie

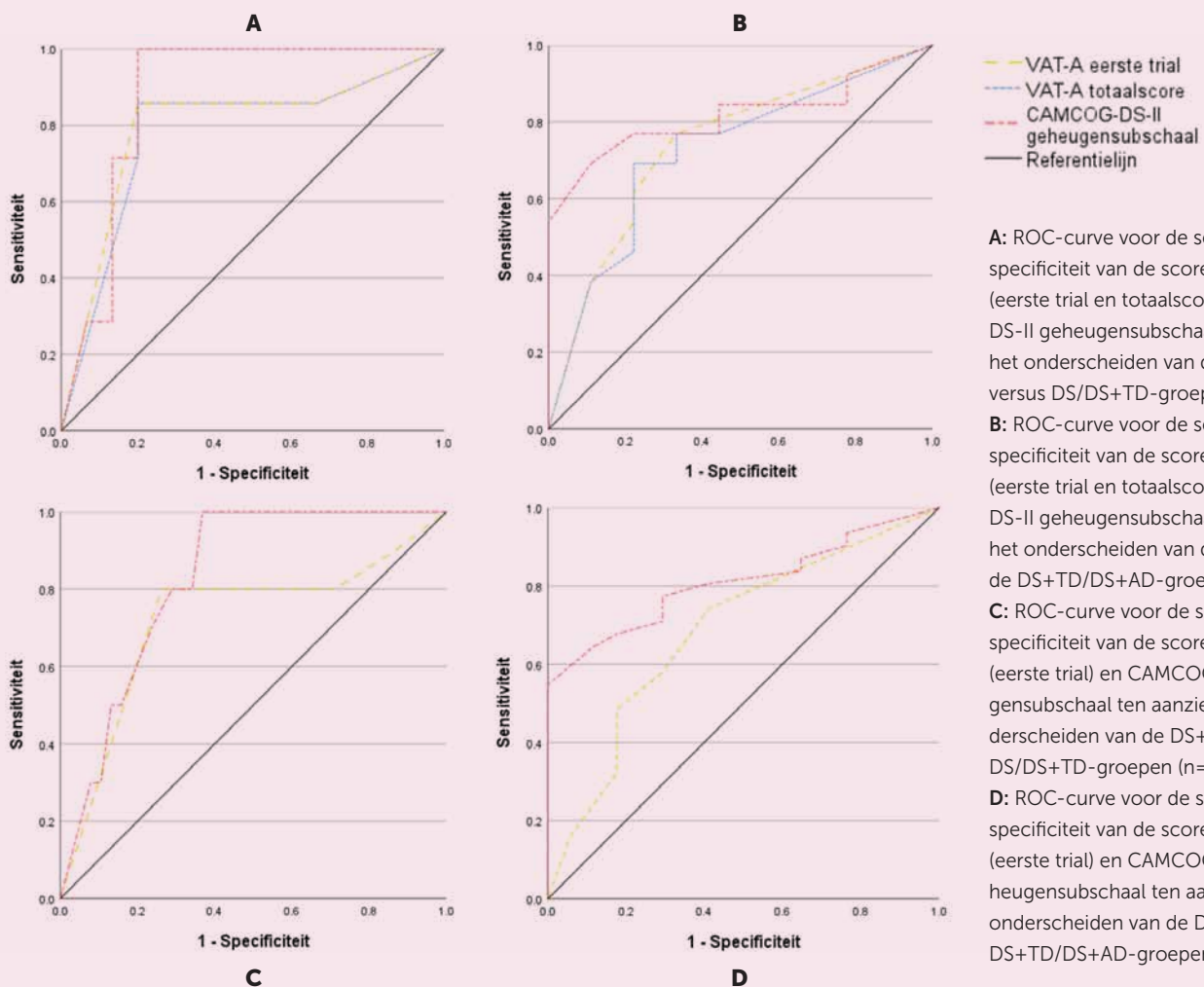
Hier onderzochten we of de Nederlandse versie van de CAMCOG-DS-II onderscheid maakt tussen mensen met downsyndroom zonder dementie (DS), met een twijfelachtige dementie (DS+TD) en met een diagnose dementie (DS+AD). We vergeleken de totaalscore evenals de scores op de zes subschalen tussen de drie groepen. De resultaten toonden aan dat de scores op de vier subschalen geheugen, oriëntatie, taal en executieve functies de DS-groep en de DS+AD-groep van elkaar kunnen onderscheiden. De DS-groep had de hoogste en de DS+AD-groep de laagste gemiddelde scores op zowel de gehele CAMCOG-DS-II als op de subschalen geheugen, taal en executieve functies. Voor de subschalen praxis en perceptie had de DS-groep de hoogste scores en de DS+AD-groep de laagste, maar deze scores verschilden niet statistisch significant van elkaar. Noch de totaalscore op de CAMCOG-DS-II, noch de scores op de subschalen konden de DS-groep en de DS+AD-groep onderscheiden van de DS+TD-groep. Dit komt mogelijk door de relatief kleine omvang van de DS+TD-groep.

De interne consistentie bleek excellent voor de gehele CAMCOG-DS-II (Cronbachs alfa van $0,93$) en varieerde van acceptabel tot goed op de subschalen. De resultaten geven bovendien eerste aanwijzingen voor de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van de CAMCOG-DS-II afhankelijk van hoeveel verschil tussen beoordelaars wordt geaccepteerd. De laagste betrouwbaarheid werd gevonden bij 0 punten verschil toegestaan ($36,4\%$) en de hoogste bij 2 punten verschil toegestaan ($90,9\%$). Voor de subschalen varieerde het overeenkomstpercentage tussen $81,8$ procent en 100 procent wanneer 1 punt verschil tussen beide beoordelaars was toegestaan.

Tabel 3. Kruskal-Wallis toetsen met post-hoc Mann-Whitney U toetsen

Test	Studiegroep	Maximale score	Gemiddelde (SD)	Mediaan	χ^2	Significantie	Mann-Whitney U				
							Studiegroep	U	z	Significantie	Effect grootte
CAMCOG-DS-II geheugensubscalaal	DS (n=31)	21	9,23 (4,70)	11	14,622	$p < 0,001^*$	DS vs. DS+TD	54,000	-2,060	$p = 0,039$	$r = 0,33$
	DS+TD (n=7)		5,57 (3,31)	5			DS vs. DS+AD	30,500	-3,334	$p = <0,001^{**}$	$r = 0,54$
	DS+AD (n=11)		2,91 (2,66)	2			DS+TD vs. DS+AD	12,500	-1,348	$p = 0,090$	$r = 0,40$
VAT-A eerste afname	DS (n=31)	6	2,23 (2,32)	2	5,712	$p = 0,058$					
	DS+TD (n=7)		1,57 (1,72)	1							
	DS+AD (n=10)		1,10 (2,33)	0							
VAT-A totaalscore	DS (n=13)	12	7,15 (5,24)	10	4,644	$p = 0,098$					
	DS+TD (n=2)		7,00 (5,66)	7							
	DS+AD (n=7)		1,86 (4,49)	0							

Afkorting: SD, standaardafwijking. De post-hoc Mann-Whitney U toetsen, bij een statistisch significante Kruskal-Wallis toets, zijn geïnterpreteerd met een gecorrigeerde alfa middels de Benjamini-Hochberg methode; * $p < 0,05$; **statistisch significant na Benjamini-Hochberg correctie.

Figuur 3. ROC-curves voor de scores op de VAT-A en CAMCOG-DS-II geheugensubscalaal.

A: ROC-curve voor de sensitiviteit en specificiteit van de score op de VAT-A (eerste trial en totaalscore) en CAMCOG-DS-II geheugensubscalaal ten aanzien van het onderscheiden van de DS+AD-groep versus DS/DS+TD-groepen (n=22).

B: ROC-curve voor de sensitiviteit en specificiteit van de score op de VAT-A (eerste trial en totaalscore) en CAMCOG-DS-II geheugensubscalaal ten aanzien van het onderscheiden van de DS-groep van de DS+TD/DS+AD-groepen (n=22).

C: ROC-curve voor de sensitiviteit en specificiteit van de score op de VAT-A (eerste trial) en CAMCOG-DS-II geheugensubscalaal ten aanzien van het onderscheiden van de DS+AD-groep versus DS/DS+TD-groepen (n=48).

D: ROC-curve voor de sensitiviteit en specificiteit van de score op de VAT-A (eerste trial) en CAMCOG-DS-II geheugensubscalaal ten aanzien van het onderscheiden van de DS-groep versus DS+TD/DS+AD-groepen (n=48).

Tabel 4. Vergelijking van de belangrijkste resultaten van deze studie met Ivain et al. 2025

	Nederlandse studie (dit artikel)	Europese studie (Ivain et al. 2025)
Deelnemers	49, waarvan 31 DS, 7 DS+TD, 11 DS+AD	222, waarvan 152 DS, 19 DS+TD, 39 DS+AD, 12 onduidelijk
Deelnemers per land	Nederland (49)	Duitsland (31), Frankrijk (20), Griekenland (49), Ierland (33), Noorwegen (21), Spanje (26), Verenigd Koninkrijk (43)
Onderscheidend vermogen DS vs. DS+AD	Subschalen oriëntatie ($p=0,008$), taal ($p=0,024$), geheugen ($p<0,001$) en executieve functies ($p=0,022$)	Gehele CAMCOG-DS-II evenals alle subschalen (allen $p<0,001$)
Interne consistentie (Cronbachs alfa)	Gehele CAMCOG-DS-II: 0,93 Subschaal oriëntatie: 0,80 Subschaal taal: 0,85 Subschaal geheugen: 0,72 Subschaal praxis: 0,72 Subschaal executieve functies: 0,78 Subschaal perceptie: -	Gehele CAMCOG-DS-II: 0,95 Subschaal oriëntatie: 0,81 Subschaal taal: 0,85 Subschaal geheugen: 0,80 Subschaal praxis: 0,77 Subschaal executieve functies: 0,86 Subschaal perceptie: -
Interbeoordelaarsbetrouwbaarheid	Gehele CAMCOG-DS-II: 36,4% - 90,9% Subschalen: 81,8% - 100%	Niet bepaald
Test-hertestbetrouwbaarheid	Niet bepaald	Gehele CAMCOG-DS-II: ICC 0,81 Subschalen: ICC 0,44 - 0,87

De concurrente validiteit tussen de VAT-totaal en CAMCOG-DS-II totaal was 0,76 ($p<0,001$) en tussen de VAT-totaal en de geheugensubscala van de CAMCOG-DS-II ook 0,76 ($p<0,001$). Verder bleek de geheugensubscala van de CAMCOG-DS-II net iets beter onderscheid te maken tussen DS en DS+AD dan de VAT-A, gebaseerd op de oppervlakte onder de ROC-curves (accuraatheid).

De resultaten van de CAMCOG-DS-II in dit Nederlandse onderzoek kunnen worden vergeleken met een recent gepubliceerde Europese studie (Ivain et al. 2025). In vergelijking met onze studie zijn de valideringsstudies in verschillende andere Europese landen en talen met kleinere studiegroepen uitgevoerd. De verschillen en overeenkomsten tussen beide studies zijn weergegeven in tabel 4.

4.1. Beperkingen van het onderzoek

De resultaten moeten voorzichtig worden geïnterpreteerd. Allereerst was de omvang van de studiegroep relatief klein, in het bijzonder van de DS+TD-groep en DS+AD-groep. Echter, onze studiegroep komt qua omvang en samenstelling overeen met overeenkomstige valideringsstudies in andere Europese landen (Ivain et al. 2025). De studiegroep was nog kleiner als het gaat om de vergelijking tussen de totaalscore op de VAT-A en de CAMCOG-DS-II vanwege ontbrekende data voor de tweede trial op de VAT-A. Om die reden is de vergelijking uitgevoerd met de scores op de eerste trial van de VAT-A, wat mogelijk minder betrouwbaar is. Het is daarom aan te bevelen om na dit eerste exploratieve onderzoek de studie te herhalen met een grotere studiegroep.

Waar deze studie een cross-sectionele opzet had, zou een longitudinale opzet bovendien antwoord kunnen geven op de vraag of de CAMCOG-DS-II in staat is om veranderingen (achteruitgang) over de tijd vast te stellen.

Daarnaast is het van belang om te noemen dat mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking niet meededen aan dit onderzoek. Het is aannemelijk dat directe neuropsychologische testen, zoals de CAMCOG-DS-II, niet geschikt zijn voor deze doelgroep vanwege de (zeer) ernstige beperkingen in het

intellectueel functioneren (vloereffect). Een andere aanpak om dementie vast te stellen bij deze doelgroep is noodzakelijk, bijvoorbeeld met een speciaal voor deze doelgroep ontwikkeld diagnostisch hulpmiddel (Wissing et al. 2023).

4.2. Implicaties voor de praktijk

De CAMCOG-DS-II kan een aanvulling vormen op dementiediagnostiek bij mensen met downsyndroom met een lichte en matige verstandelijke beperking. Op basis van dit cross-sectionele onderzoek kan de toegevoegde waarde nog niet volledig worden aangetoond. Op groepsniveau konden de DS-groep en DS+AD-groepen worden onderscheiden middels de scores op vier van de zes subschalen. Op individueel niveau ligt dit anders: scoort iemand laag op de CAMCOG-DS-II, dan betekent dit nog niet dat er sprake is van dementie. De score dient geïnterpreteerd te worden in relatie tot iemands karakteristieke niveau van functioneren: hoeveel punten scoort iemand op de test zonder dementie? Als de test, ook zonder dementie, te moeilijk voor iemand is, dan betekenen lage scores geen dementie, maar hangt dit samen met de mate van verstandelijke beperking. De CAMCOG-DS-II kan meerwaarde hebben door de test over de tijd meermaals af te nemen (niet onderzocht hier) en te zien of de persoon in kwestie cognitief achteruitgaat. Daarmee wordt de persoon met downsyndroom over de tijd met zichzelf vergeleken.

In de toekomst zou de CAMCOG-DS-II onderdeel kunnen zijn van een nulmeting; bij mensen met downsyndroom geadviseerd rond 35 jaar (Dekker, 2025; Uijl & Van de Weijer, 2021). Daarna kan de test periodiek over de tijd afgenomen worden tijdens herhaalmetingen. Zo worden iemands vaardigheden over de tijd vergeleken. Afnemende scores kunnen dan wijzen op cognitieve achteruitgang door dementie, mits er geen andere (lichamelijke) verklaringen voor de achteruitgang zijn.

Het is belangrijk te benadrukken dat de diagnose dementie niet alleen op basis van de CAMCOG-DS-II (of andere instrumenten) kan worden gesteld (Dekker, 2025). Een zorgvuldige, multidisciplinaire diagnostische aanpak, net als voor de algemene bevolking het geval is, is noodzakelijk. Artsen en gedragskundigen, en

indien mogelijk ook paramedici, brengen verschillende aspecten van de gezondheid van de persoon in kaart, zoals cognitieve veranderingen (bijvoorbeeld met de CAMCOG-DS-II), gedragsmatige veranderingen (bijvoorbeeld met de BPSD-DS-2, Dekker et al., 2021a) en sluiten andere aandoeningen uit, die dementieachtige symptomen kunnen geven (differentiaaldiagnostiek). De CAMCOG-DS-II komt tegemoet aan het advies vanuit de handreiking (*Herken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking* (Uijl & Van de Weijer, 2021) en de aanstaande richtlijn *Volwassenen met downsyndroom* om, indien mogelijk, een direct instrument (test) te gebruiken bij mensen met downsyndroom naast indirecte instrumenten (vragenlijsten met informant). Zo'n directe test zou een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan het eerder en nauwkeuriger vaststellen van dementie bij mensen met downsyndroom. Een tijdige diagnose kan bijdragen aan begrip en het maken van geïnformeerde keuzes, waaronder het aanpassen van begeleiding en behandeling (Dekker et al. 2021b).

Tot slot: het is aan te raden om de CAMCOG-DS-II in de toekomst ook te valideren voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zonder downsyndroom. Ook bij deze groep komt dementie steeds vaker voor en is screening en diagnostiek van dementie vaak complex. Mogelijk kan de CAMCOG-DS-II hierin van meerwaarde zijn.

5. Conclusie

Deze eerste praktijktoets van de Nederlandse versie van de CAMCOG-DS-II toonde aan dat vier subschalen van de CAMCOG-DS-II (oriëntatie, taal, geheugen, executieve functies) in staat zijn om te differentiëren tussen mensen met downsyndroom (licht en matig verstandelijk beperkt) en mensen met downsyndroom en dementie, maar niet tussen mensen met downsyndroom en mensen met downsyndroom en een twijfelachtige dementie. Desalniettemin zijn deze resultaten op groepsniveau, evenals de betrouwbaarheidsresultaten en de concurrente validiteit (geheugensubscala) bemoedigend. De CAMCOG-DS-II lijkt daarmee een waardevol direct instrument (test) te kunnen zijn als toevoeging aan het bestaande aanbod van indirecte instrumenten (vragenlijsten) voor dementiediagnostiek bij mensen met downsyndroom. Op basis van deze cross-sectionele studie is het echter nog te vroeg om dit met zekerheid te bevestigen. Of de CAMCOG-DS-II ook op individueel niveau cognitieve achteruitgang adequaat in kaart brengt moet vervolgonderzoek uitwijzen door middel van een nulmeting en herhaalmetingen over de tijd.

Referenties

- Ball, S. L., Holland, A. J., Huppert, F. A., Treppner, P., Watson, P., & Hon, J. (2004). The modified CAMDEX informant interview is a valid and reliable tool for use in the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(6), 611–620. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00630.x>
- Beresford-Webb, J., & Zaman, S. (2021). *CAMDEX-DS-II: The Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down Syndrome and Others with Intellectual Disabilities - Manual* (2^e druk). Pavilion Publishing and Media Ltd.
- Blok, J. B., Scheirs, J. G. M., & Thijm, N. S. (2017). Personality and behavioural changes do not precede memory problems as possible signs of

- dementia in ageing people with Down syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(12), 1257–1263. <https://doi.org/10.1002/gps.4606>
- Coppus, A. M. W. (2017). Comparing generational differences in persons with Down syndrome. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(2), 118–123. <https://doi.org/10.1111/jppi.12214>
- Deinde, F., Kotecha, J., Lau, L. S. L., Bhattacharyya, S., & Velayudhan, L. (2021). A review of functional neuroimaging in people with Down syndrome with and without dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 11(3), 324–332. <https://doi.org/10.1159/000520880>
- Dekker, A. D. (2025). *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie: 100 praktijkvragen en antwoorden* (1^e druk). University of Groningen Press. <https://doi.org/10.21827/67b72efaf36e9>
- 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., & Deyn, P. P. (2021a). 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)*, 47(3), 86–105. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10184902>
- Dekker, A. D., Wissing, M. 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., & Waninge, A. (2021b). Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: onderzoek naar observeerbare symptomen, relevantie van diagnose, en scholingsbehoefte. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 47(4), 139–159. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10198455>
- De Groot-van der Moeren, M., De Graaf, G., Weijerman, M. E., Hoffer, M. J. V., Knijnenburg, J., Van der Kevie-Kersemaekers, A.-M. M. F., 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>
- Huppert, F. A., Jorm, A. F., Brayne, C., Girling, D. M., Barkley, C., Beardsall, L., & Paykel, E. S. (1996). Psychometric properties of the CAMCOG and its efficacy in the diagnosis of dementia. *Ageing, Neuropsychology, and Cognition*, 3(3), 201–214. <https://doi.org/10.1080/13825589608256624>
- Ivain, P., Baksh, A., Saini, F., Idris, M., Tamayo-Elizalde, M., Wells, J., Benjam, B., Loosli, S. V., Sandkühler, K., Wlasich, E., Wagemann, O., Levin, J., Martet, D., Sacco, S., Falquero, S., Clert, M., Rebillat, A. S., Khoo, W. M., Smith, M. A., ... Strydom, A. (2025). Validation of the CAMCOG-DS-II, a neuropsychological test battery for Alzheimer's disease in people with Down syndrome: A Horizon 21 European Down syndrome Consortium study. *Alzheimer's and Dementia*, 21(3). <https://doi.org/10.1002/alz.70071>
- Larsen, F. K., Baksh, R. A., McGlinchey, E., Langballe, E. M., Benjam, B., Beresford-Webb, J., McCarron, M., Coppus, A., Falquero, S., Fortea, J., Levin, J., Loosli, S. v., Mark, R., Rebillat, A. S., Zaman, S., & Strydom, A. (2024). Age of Alzheimer's disease diagnosis in people with Down syndrome and associated factors: Results from the Horizon 21 European Down syndrome consortium. *Alzheimer's and Dementia*, 20(5), 3270–3280. <https://doi.org/10.1002/alz.13779>
- Lindeboom, J., Schmand, B., Tulner, L., Walstra, G., & Jonker, C. (2002). Visual association test to detect early dementia of the Alzheimer type. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 73(2), 126–133. <https://doi.org/10.1136/jnnp.73.2.126>
- Lindeboom J., & Schmand B. (2014). Visuele associatietest. Hogrefe uitgevers.

- McKenzie, K., Metcalfe, D., & Murray, G. (2018). A review of measures used in the screening, assessment and diagnosis of dementia in people with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 725–742. <https://doi.org/10.1111/jar.12441>
- McPaul, A., Walker, B., Law, J., & McKenzie, K. (2017). An Exploratory Study Investigating How Adults with Intellectual Disabilities Perform on the Visual Association Test (VAT-A). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 824–829. <https://doi.org/10.1111/jar.12273>
- Nieuwenhuis-Mark, R. E. (2009). Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), 827–838. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.01.010>
- Roth, M., Huppert, F., Mountjoy, C., & Tym, E. (1999). *CAMDEX-R: The Revised Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly* (2^e druk). Cambridge University Press.
- Sheehan, R., Sinai, A., Bass, N., Blatchford, P., Bohnen, I., Bonell, S., Courtenay, K., Hassiotis, A., Markar, T., McCarthy, J., Mukherji, K., Naem, A., Paschos, D., Perez-Achiaga, N., Sharma, V., Thomas, D., Walker, Z., & Strydom, A. (2015). Dementia diagnostic criteria in Down syndrome. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(8), 857–863. <https://doi.org/10.1002/gps.4228>
- 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*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/handreiking-h-erken-jij-dementie
- Uijl-Blijenberg, A. H. E., Urbanus, B., & Van Wijck, R. (2015). De CAMDEX-DS: Een onderzoek naar een nieuw diagnostisch instrument voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met een verstandelijke beperking (NTZ)*, 41(4), 283–299.
- Wissing, M. B. G., Koudenburg, S., Van der Wal, I. A., Groen, M. R., Van Dam, L., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: ontwikkeling en eerste praktijktoets. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 49(3), 94–116. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10209786>

Oproep voor inzenden dissertaties Ds. Visscherprijs 2026

In het voorjaar van 2026 zal voor de zestiende keer de Ds. Visscherprijs worden uitgereikt aan de schrijver van het beste proefschrift op het terrein van de gehandicaptenzorg, dat tussen 1 november 2023 en 1 november 2025 is verdedigd. De winnaar ontvangt een geldbedrag van € 20.000 bruto. Voor de genomineerden, die als tweede en derde worden verkozen, zijn prijzen van € 6.000 bruto beschikbaar.

De dissertatie moet een wetenschappelijke verhandeling zijn met een toegepast karakter. Daarmee wordt bedoeld dat de onderzoeksresultaten van praktische betekenis zijn voor de zorg aan en ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, en/of de verbetering van hun maatschappelijke positie. De ingezonden publicaties zullen naast hun wetenschappelijke

impact ook worden beoordeeld op criteria van toegankelijkheid, originaliteit en maatschappelijke relevantie.

Aanmelden voor de prijs kan middels het invullen en opsturen van het aanmeldformulier, aan te vragen bij de secretaris van de Ds. Visscherprijs 2026: jurysecretariaat@dsvisscherfonds.nl.

Aarzel niet om u zelf aan te melden of om recent gepromoveerden te attenderen op deze prijs.

Zie voor verdere info: www.dsvisscherfonds.nl.

De inzendtermijn voor de proefschriften loopt tot 15 oktober 2025. Graag niet te lang wachten met inzenden.