

Dementie bij mensen met (Z)EV(M)B



Diagnostisch hulpmiddel

Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B

Maureen Wissing
Hans Hobbelen
Peter De Deyn
Aly Waning
Alain Dekker

2025

Inleiding

Dit diagnostische hulpmiddel is ontwikkeld om dementiegerelateerde veranderingen bij mensen met (Z)EV(M)B in kaart te brengen en kan worden gebruikt in het diagnostische proces. De resultaten van het diagnostische hulpmiddel *alleen* zijn niet voldoende om een diagnose te stellen. Veranderingen kunnen ook worden veroorzaakt door andere aandoeningen met dementie-achtige symptomen. Deze mogelijke differentiaaldiagnoses moeten worden uitgesloten.

Algemene gegevens

Het diagnostische hulpmiddel bestaat uit twee delen. Het eerste deel omvat algemene gegevens van de interviewer, informant(en) en cliënt.

Dementiegerelateerde veranderingen

Het tweede deel bevat 42 items over dementiegerelateerde veranderingen, onderverdeeld in zeven symptoomdomeinen. Bij elk item wordt gevraagd of in de laatste zes maanden een verandering zichtbaar is ten opzichte van het karakteristieke functioneren of gedrag. Hiermee wordt het functioneren of gedrag bedoeld dat kenmerkend is voor de cliënt en dat hij/zij gedurende het volwassen leven heeft laten zien, voordat achteruitgang optrad.

1. Veranderingen in cognitie
2. Veranderingen in taal en spraak
3. Gedragsveranderingen
4. Veranderingen in eten en drinken
5. Veranderingen in persoonlijke verzorging
6. Veranderingen in motoriek
7. Bijkomende gezondheidsproblemen

Het afnameprotocol is uitgebreid beschreven in de bijbehorende handleiding. Deze handleiding dient nauwkeurig te worden gevolgd.

Let op!

- Een verandering die al langer dan zes maanden zichtbaar is terwijl deze niet karakteristiek is, wordt gescoord als een verandering.
- Een vooruitgang in functioneren wordt gescoord als 'nee, geen verandering'.
- Als gedrag op het moment van afname niet aanwezig is of als gedrag wel aanwezig is maar niet is veranderd, dan wordt 'nee, geen verandering' gescoord.

Algemene gegevens

Datum interview:

Interviewer

Voor- en achternaam:

Beroep:

Gedragskundige (orthopedagoog/psycholoog)

Psychodiagnostisch medewerker

Anders, namelijk:

Zorginstelling:

Informant(en)

INFORMANT 1

Voor- en achternaam:

Relatie tot cliënt:

(Persoonlijk) begeleider wonen

(Persoonlijk) begeleider dagbesteding

Ouder

Broer/zus/zwager/schoonzus

Anders, namelijk:

Hoelang kent u de cliënt (in jaren)?

Hoeveel tijd brengt u per week
ongeveer door met de cliënt (in uren)?

INFORMANT 2

Voor- en achternaam:

Relatie tot cliënt:

(Persoonlijk) begeleider wonen

(Persoonlijk) begeleider dagbesteding

Ouder

Broer/zus/zwager/schoonzus

Anders, namelijk:

Hoelang kent u de cliënt (in jaren)?

Hoeveel tijd brengt u per week
ongeveer door met de cliënt (in uren)?

Clïent

Geboortedatum:

Leeftijd (in jaren):
[interviewdatum – geboortedatum]

Geslacht:

- Man
- Vrouw

Woonsituatie:

- Thuis
- Deels bij een zorgorganisatie en deels thuis (bijv. weekend)
- Bij een zorgorganisatie
- Anders, namelijk:

Dagbesteding:

- Ja
- Nee

Mate van verstandelijke beperking:

[oorspronkelijk niveau, voordat achteruitgang optrad]

- Ernstig
- Zeer ernstig

Oorzaak verstandelijke beperking:

- Downsyndroom
- Ander syndroom, namelijk:
- Geen syndroom, maar:
- Niet bekend

Intellectueel functioneren (IQ):

[oorspronkelijke niveau, voordat achteruitgang optrad]

- Niet bekend
- Bekend, IQ:

Adaptief functioneren:

- Niet bekend
- Bekend, namelijk:

Sociaal-emotioneel functioneren:

[oorspronkelijke niveau, voordat achteruitgang optrad]

- Niet bekend
- 0 - 6 maanden (eerste adaptatiefase)
- 6 - 18 maanden (eerste socialisatiefase)
- 18 - 36 maanden (eerste individuatiefase)
- 3 - 7 jaar (eerste identificatiefase)
- 7 - 12 jaar (realiteitsbewustwording)

Dementie

Twijfelachtige dementie: achteruitgang, maar voldoet (nog) niet aan de diagnostische dementiecriteria.

Vastgestelde dementie: gebaseerd op klinische evaluatie en multidisciplinaire dementiediagnostiek.

Heeft eerder screening of diagnostiek ten aanzien van dementie plaatsgevonden?

- Ja, met als conclusie:
 - geen aanwijzingen voor dementie
 - twijfelachtige dementie
 - klinisch vastgestelde diagnose dementie (inclusief waarschijnlijkheidsdiagnose)
- Nee

Verbale vaardigheden

Is de cliënt karakteristiek in staat zich verbaal (met woorden) te uiten?

- Ja
- Nee

Loopvaardigheden

Is de cliënt karakteristiek in staat om te lopen?

- Ja
- Nee

Recente levensgebeurtenissen

Voorbeelden: verhuizing, overlijden van een naaste

Heeft de cliënt in de laatste zes maanden te maken gehad met grote veranderingen/gebeurtenissen die impact hebben (gehad) op het functioneren (klinisch oordeel)?

- Ja, **nog steeds** duidelijk effect op het functioneren
- Ja, **geen** duidelijk effect (meer) op het functioneren
- Nee

Comorbiditeiten

Voorbeelden: epilepsie, hypothyreoïdie (traagwerkende schildklier), vitamine-B12-tekort, gehoorproblemen, visusproblemen, slaapapneu

Heeft de cliënt comorbiditeiten met effect op het functioneren (klinisch oordeel)?

- Ja
- Nee

Psychofarmaca (gedragsregulerende medicatie)

Is er in de laatste zes maanden een verandering in psychofarmacagebruik geweest die impact heeft (gehad) op het functioneren (klinisch oordeel)?

- Ja
- Nee

Langdurige ziekenhuisopname

Is de cliënt in de laatste zes maanden langdurig opgenomen geweest in het ziekenhuis?

- Ja
- Nee

Terminale levensfase

Uitleg: de terminale levensfase is de laatste fase van iemands leven, waarbij de levensverwachting maximaal drie maanden is.

Bevindt de cliënt zich in de terminale levensfase?

- Ja
- Nee

Overige vermeldingswaardige zaken:

Dementiegerelateerde gedragsveranderingen

1. Veranderingen in cognitie

1.1 Dagelijkse handelingen herkennen

Voorbeelden: niet meer herkennen dat je gaat eten/drinken, aan-/uitkleden, douchen, dat je moet plassen op het toilet

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het herkennen van dagelijkse handelingen?

- Ja, **minder** herkenning van dagelijkse handelingen
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.2 Eenvoudige keuzes maken

Voorbeelden: keuzes rondom eten/drinken, activiteiten

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het maken van eenvoudige keuzes?

- Ja, **minder** goed eenvoudige keuzes maken
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.3 Personen herkennen

Voorbeelden: begeleiders, familieleden, medecliënten

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het herkennen van personen?

- Ja, **minder** herkenning van personen
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.4 Objecten herkennen

Voorbeelden: lepel, beker, stoel, kledingstuk, knuffel, puzzel

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het herkennen van objecten?

- Ja, **minder** herkenning van objecten
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.5 Voorkeur voor objecten

Voorbeelden: niet meer willen aanraken van een object dat de cliënt eerder altijd vast had, objecten leuk vinden die de cliënt vroeger verschrikkelijk vond

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in de voorkeur voor bepaalde objecten?

- Ja, **minder** voorkeur voor bepaalde objecten
- Ja, **meer** voorkeur voor bepaalde objecten
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.6 Objecten kwijtraken

Voorbeelden: niet meer weten waar het speelgoed is neergelegd, waar de rollator staat

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het kwijtraken van objecten

- Ja, **vaker** objecten kwijtraken
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.7 Afstanden waarnemen

Uitleg: afstanden tot mensen/objecten (tafel, stoel, stoeprand) kunnen waarnemen

Voorbeelden: vaker ergens tegenaan lopen/met de rolstoel tegenaan rijden, meer moeite met afstapjes/overgangen (bijvoorbeeld tussen vloeren)

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het waarnemen van afstanden?

- Ja, **achteruitgang** in waarnemen van afstanden
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.8 Weg vinden

Uitleg: de weg vinden naar bekende ruimtes (woonkamer, slaapkamer, toilet) of plaatsen (dagbesteding, woning)

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het kunnen vinden van de weg?

- Ja, **minder** goed de weg kunnen vinden
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.9 Dagritme herkennen

Voorbeelden: niet meer herkennen dat je na het aankleden gaat ontbijten, vaker stap overslaan in het dagprogramma, activiteit op verkeerd moment beginnen, de dagelijkse structuur loslaten

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het herkennen van het dagritme?

- Ja, **minder** herkenning van het dagritme
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

1.10 Dag en nacht herkennen

Voorbeeld: 's nachts wakker worden en zich gedragen alsof het ochtend is

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in de herkenning van het verschil tussen dag en nacht?

- Ja, **minder** herkenning van dag en nacht
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

2. Veranderingen in taal en spraak

► *Let op!* Vraag 2.1 en 2.2 worden alleen ingevuld wanneer de cliënt karakteristiek in staat is zich verbaal (met woorden) te uiten.

2.1 Woordgebruik

Uitleg: het aantal verschillende woorden dat de cliënt gebruikt om zich verbaal uit te drukken

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het woordgebruik?

- Ja, **minder** verschillende woorden gebruiken
- Nee, geen verandering

Notities

2.2 Verstaanbaar spreken

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het verstaanbaar spreken?

- Ja, **minder** goed verstaanbaar spreken
- Nee, geen verandering

Notities

3. Gedragsveranderingen

3.1 Angst

Voorbeelden: schreeuwen/gillen, verstijven, angst om alleen te zijn: begeleiders/familieleden (achter)volgen, niet durven loslaten

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in angst?

- Ja, **meer** angst
- Ja, **minder** angst
- Nee, geen verandering

Notities

3.2 Verdriet

Voorbeelden: vaker verdrietig/huilerig, plotseling gaan huilen zonder zichtbare aanleiding

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het verdrietig zijn?

- Ja, **meer** verdrietig
- Ja, **minder** verdrietig
- Nee, geen verandering

Notities

3.3 Interesse voor directe leefomgeving

Voorbeelden: medecliënten, begeleiders, activiteiten, muziek, objecten

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in interesse voor de directe leefomgeving?

- Ja, **minder** interesse voor de directe leefomgeving
- Ja, **meer** interesse voor de directe leefomgeving
- Nee, geen verandering

Notities

3.4 Zich terugtrekken

Voorbeelden: geen (oog)contact maken, stil in (rol)stoel zitten, afstand nemen van de groep

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het zich terugtrekken?

- Ja, zich **meer** terugtrekken
- Ja, zich **minder** terugtrekken
- Nee, geen verandering

Notities

3.5 's Nachts wakker worden

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het 's nachts wakker worden?

- Ja, **meer** 's nachts wakker worden
- Ja, **minder** 's nachts wakker worden
- Nee, geen verandering
- Onbekend, geen zicht op het slaapgedrag

Notities

3.6 Overdag slapen

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het overdag slapen?

- Ja, **meer** overdag slapen
- Ja, **minder** overdag slapen
- Nee, geen verandering

Notities

3.7 Prikkelbaar gedrag

Voorbeelden: geïrriteerd, gefrustreerd, boos, mopperen, grommen

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in prikkelbaar gedrag?

- Ja, **meer** prikkelbaar gedrag
- Ja, **minder** prikkelbaar gedrag
- Nee, geen verandering

Notities

3.8 Zich verzetten tegen benodigde hulp

Voorbeelden: handelingen tegenwerken, hoofd afwenden, hulpmiddelen niet accepteren

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het zich verzetten tegen benodigde hulp?

- Ja, zich **meer** verzetten tegen benodigde hulp
- Ja, zich **minder** verzetten tegen benodigde hulp
- Nee, geen verandering

Notities

3.9 Fysieke agressie

Voorbeelden: slaan, schoppen, bijten, krabben, knijpen, automutileren

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in fysieke agressie?

- Ja, **meer** fysieke agressie
- Ja, **minder** fysieke agressie
- Nee, geen verandering

Notities

3.10 Rusteloos gedrag

Voorbeelden: niet stil kunnen zitten, (doelloos) heen en weer lopen

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in rusteloos gedrag?

- Ja, **meer** rusteloos gedrag
- Ja, **minder** rusteloos gedrag
- Nee, geen verandering

Notities

3.11 Stereotiep gedrag

Voorbeelden: repetitieve, 'zinloze' gewoontes of handelingen zoals tikken, plukken aan kleren, heen en weer wiegen

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in stereotiep gedrag?

- Ja, **meer** stereotiep gedrag
- Ja, **minder** stereotiep gedrag
- Nee, geen verandering

Notities

3.12 Dwangmatig gedrag

Voorbeelden: zich gedwongen voelen om voorwerpen aan te tikken/recht te leggen, rituelen uit te voeren

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in dwangmatig gedrag?

- Ja, **meer** dwangmatig gedrag
- Ja, **minder** dwangmatig gedrag
- Nee, geen verandering

Notities

3.13 Ontremd gedrag

Voorbeelden: uitkleden in het bijzijn van anderen, mensen om de nek vliegen, iemand voortdurend aanraken of vastpakken

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in ontremd gedrag?

- Ja, **meer** ontremd gedrag
- Ja, **minder** ontremd gedrag
- Nee, geen verandering

Notities

3.14 Stemningswisselingen

Uitleg: snel veranderende gemoedstoestanden, zoals het ene moment vrolijk, kort daarna boos

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in stemningswisselingen?

- Ja, **meer** stemningswisselingen
- Ja, **minder** stemningswisselingen
- Nee, geen verandering

Notities

3.15 Hallucinaties/wanen

Voorbeelden opkijken naar iets/dingen opmerken/dingen benoemen die niet door anderen worden waargenomen.

► *Let op! Fantasiebeelden/-figuren vallen hier niet onder*

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in hallucinaties/wanen?

- Ja, **meer** hallucinaties/wanen
- Ja, **minder** hallucinaties/wanen
- Nee, geen verandering

Notities

4. Veranderingen in eten en drinken

4.1 Eet-/drinkvaardigheden

Voorbeelden: bestek gebruiken, afhappen van een lepel, beker naar de mond brengen

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in eet-/drinkvaardigheden?

- Ja, **minder** eet-/drinkvaardigheden
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheden nooit ontwikkeld

Notities

4.2 Eet-/drinklust

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in eet-/drinklust?

- Ja, **minder** eet-/drinklust
- Ja, **meer** eet-/drinklust
- Nee, geen verandering

Notities

4.3 Verslikken

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het slikken?

- Ja, **vaker** verslikken
- Nee, geen verandering

Notities

4.4 Kauwen

Uitleg: kauwen is een proces in de mond waarbij voeding wordt fijngemalen door tanden en kiezen of kaken (wanneer iemand geen tanden heeft).

Voorbeelden: korsten van het brood niet meer goed kauwen, meer moeite met kauwen op vlees

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het kauwen?

- Ja, **minder** goed kauwen
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities

4.5 Lichaamsgewicht

Is er in de laatste zes maanden een verandering van het lichaamsgewicht?

- Ja, **toename** van het lichaamsgewicht
- Ja, **afname** van het lichaamsgewicht
- Nee, geen verandering

Notities

5. Veranderingen in persoonlijke verzorging

5.1 Verzorging

Uitleg: aan-/uitkleden, baden/douchen, toiletgebruik, uiterlijke verzorging

Voorbeelden: niet meer kunnen: sokken/broek/jas aantrekken, zich afdrogen, toiletpapier gebruiken, tandenpoetsen

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in de persoonlijke verzorging?

- Ja, **minder** goed zichzelf verzorgen
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, vaardigheden nooit ontwikkeld

Notities

6. Veranderingen in motoriek

6.1 Mobiliteit/transfers

Voorbeelden: andere lig-/zithouding aannemen, opstaan vanuit een zittende positie, in/uit bed komen, van bed naar stoel verplaatsen, in auto/bus stappen

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in mobiliteit/transfers?

- Ja, **achteruitgang** in mobiliteit/transfers
- Nee, geen verandering

Notities

6.2 Balans

Uitleg: gelijkmatige verdeling van het lichaamsgewicht waardoor iemand rechtop en stabiel kan blijven
Voorbeeld: scheefzakken

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in balans?

- Ja, **minder** balans
- Nee, geen verandering

Notities

6.3 Valfrequentie

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in de valfrequentie?

- Ja, **vaker** vallen
- Nee, geen verandering

Notities

6.4 Rolstoelgebruik

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het rolstoelgebruik?

- Ja, **vaker** rolstoel gebruiken
- Nee, geen verandering

Notities

6.5 Stijfheid

Uitleg: stijfheid kan zich uiten in minder goed achter in de rolstoel kunnen komen, meer moeite om de arm in de mouw te krijgen, minder zelf kunnen 'meebewegen' tijdens het aankleden.

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in stijfheid in spieren/gewrichten?

- Ja, **meer** stijfheid in spieren/gewrichten
- Nee, geen verandering

Notities

6.6 Spierkracht

Uitleg: verminderde spierkracht kan zich uiten in minder goed kunnen opstaan, in elkaar zitten in de stoel, voorovervallen van het hoofd.

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in spierkracht?

- Ja, **minder** spierkracht
- Nee, geen verandering

Notities

► *Let op!* Vraag 6.7 en 6.8 worden alleen ingevuld wanneer de cliënt karakteristiek in staat is om te lopen.

6.7 Looppatroon

Voorbeelden: kleinere passen, voeten niet meer optillen, schuifelen/sloffen, voeten meer uit elkaar

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het looppatroon?

- Ja, **achteruitgang** van het looppatroon
- Nee, geen verandering

Notities

6.8 Loopafstand

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in de loopafstand?

- Ja, **minder** ver lopen
- Nee, geen verandering

Notities

7. Bijkomende gezondheidsproblemen

7.1 Incontinentie

Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in incontinentie?

- Ja, **meer** incontinentie (inclusief het ontstaan van incontinentie)
- Nee, geen verandering
- Niet van toepassing, altijd al incontinent

Notities

De ontwikkeling van het diagnostische hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B was onderdeel van het project Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen, een samenwerking van Rijksuniversiteit Groningen (RUG), Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG), Hanzehogeschool Groningen, Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen en Visio, gesubsidieerd door het onderzoeksprogramma Memorabel van ZonMw (projectnummer 733050863).

Meer informatie: www.vb-dementie.nl.

