

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



Handleiding

Handleiding

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

Maureen B. G. Wissing
Johannes S. M. Hobbelen
Peter P. De Deyn
Aly Waning
Alain D. Dekker

2025

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. Inhoud	4
2.1. Algemene gegevens	4
2.2. Dementiegerelateerde veranderingen	5
3. Interview	6
3.1. Interviewer	6
3.2. Informant(en)	6
3.3. Cliënt	7
4. Scoring	7
4.1. Score per item	7
4.2. Scores per symptoomdomein	8
4.3. Scores totaal	9
4.4. Totale procentuele veranderingsscore	9
4.5. Interpretatie	10
5. Ontwikkeling	10
Referenties	14
Colofon	15

1. Inleiding

Mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen (afgekort (Z)EV(M)B) worden steeds ouder. Doordat leeftijd de belangrijkste risicofactor is voor dementie, komt dementie bij deze doelgroep in toenemende mate voor. Hierbij speelt ook dat mensen met downsyndroom (trisomie 21), van wie 20-30% met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen, een hoog genetisch bepaald risico hebben op dementie door de ziekte van Alzheimer.

Het signaleren en diagnosticeren van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B is complex. Om dementie te diagnosticeren, moet er sprake zijn van cognitieve achteruitgang die impact heeft op het dagelijks functioneren. Bij mensen met (Z)EV(M)B is het lastig om achteruitgang door dementie te onderscheiden van al aanwezige (zeer) ernstige beperkingen in het functioneren.

Bij mensen zonder verstandelijke beperkingen worden neuropsychologische testen gebruikt voor het vaststellen van dementiegerelateerde cognitieve achteruitgang. Deze testen zijn niet geschikt voor mensen met (Z)EV(M)B door hun beperkte begrip van de testinstructies en beperkingen in verbale vaardigheden. Ook blijken beschikbare dementie-screeningsinstrumenten voor mensen met verstandelijke beperkingen niet als geheel bruikbaar voor mensen met (Z)EV(M)B (Wissing, Dijkstra, et al., 2022).

Dit diagnostische hulpmiddel is ontwikkeld om dementiegerelateerde veranderingen bij mensen met (Z)EV(M)B in kaart te brengen ter ondersteuning van het diagnostische traject bij (een vermoeden van) dementie.

2. Inhoud

Het diagnostische hulpmiddel bestaat uit twee delen: algemene gegevens en dementiegerelateerde veranderingen.

2.1. Algemene gegevens

Het eerste deel omvat algemene gegevens van de interviewer, informant(en) en cliënt en is als volgt opgebouwd:

- **Interviewer:** beroep en zorginstelling
- **Informant(en):** geslacht, relatie tot cliënt en duur betrokkenheid (jaren en aantal uren per week)
- **Cliënt:** geboortedatum, leeftijd, geslacht, woonsituatie, dagbesteding, mate en oorzaak van verstandelijke beperking, intellectueel/adaptief/sociaal-emotioneel functioneren, aanwezigheid dementie, verbale vaardigheden, loopvaardigheden en vragen om te controleren of er geen exclusiecriteria van toepassing zijn.

Mate van verstandelijke beperking en intellectueel, adaptief functioneren en sociaal-emotioneel functioneren: er wordt gevraagd naar het oorspronkelijke niveau van functioneren, voordat achteruitgang optrad.

Aanwezigheid dementie: er wordt gevraagd of dementie al eerder is vastgesteld, waarbij er drie antwoordmogelijkheden zijn:

- Geen aanwijzingen voor dementie
- Twijfelachtige dementie
Er is (lichte) achteruitgang, maar (nog) niet zodanig dat aan de diagnostische dementiecriteria wordt voldaan. Het vermoeden is dat de achteruitgang voortkomt uit een (vroeg) dementeringsproces, maar 'normale veroudering', eventueel in combinatie met een versterkende invloed van andere (ouderdoms)aandoeningen, kan (nog) niet worden uitgesloten.
- Klinisch vastgestelde diagnose dementie (inclusief waarschijnlijkheidsdiagnose)
Gebaseerd op klinische evaluatie en multidisciplinaire dementiediagnostiek. Differentiaal-diagnostiek is uitgevoerd en andere aandoeningen zijn uitgesloten als oorzaak voor de achteruitgang (of hebben een zeer beperkte invloed).

Verbale vaardigheden: er wordt gevraagd of de cliënt karakteristiek in staat is zich verbaal (met woorden) te uiten. Het gaat om de aanwezigheid van deze vaardigheden voordat er sprake was van achteruitgang.

Let op! 2.1 en 2.2 worden alleen ingevuld wanneer de cliënt karakteristiek in staat is zich verbaal te uiten.

Loopvaardigheden: er wordt gevraagd of de cliënt karakteristiek in staat is om te lopen. Het gaat om de aanwezigheid van deze vaardigheden voordat er sprake was van achteruitgang.

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

2.2. Dementiegerelateerde veranderingen

Het tweede deel van het diagnostische hulpmiddel bevat 42 items over dementiegerelateerde veranderingen, onderverdeeld in zeven symptoomdomeinen. In het diagnostische hulpmiddel worden bij een aantal items extra uitleg of voorbeelden gegeven.

● 1. Veranderingen in cognitie

- 1.1 Dagelijkse handelingen herkennen
- 1.2 Eenvoudige keuzes maken
- 1.3 Personen herkennen
- 1.4 Objecten herkennen
- 1.5 Voorkeur voor objecten
- 1.6 Objecten kwijtraken
- 1.7 Afstanden waarnemen
- 1.8 Weg vinden
- 1.9 Dagritme herkennen
- 1.10 Dag en nacht herkennen

● 2. Veranderingen in taal en spraak

- 2.1 Woordgebruik
- 2.2 Verstaanbaar spreken
Let op! 2.1 en 2.2 worden alleen ingevuld wanneer de cliënt karakteristiek verbale vaardigheden had, dus voordat er sprake was van achteruitgang.

● 3. Gedragsveranderingen

- 3.1 Angst
- 3.2 Verdriet
- 3.3 Interesse voor directe leefomgeving
- 3.4 Zich terugtrekken
- 3.5 's Nachts wakker worden
- 3.6 Overdag slapen
- 3.7 Prikkelbaar gedrag
- 3.8 Zich verzetten tegen benodigde hulp
- 3.9 Fysieke agressie
- 3.10 Rusteloos gedrag
- 3.11 Stereotiep gedrag
- 3.12 Dwangmatig gedrag
- 3.13 Ontremd gedrag
- 3.14 Stemningswisselingen
- 3.15 Hallucinaties/wanen

● 4. Veranderingen in eten en drinken

- 4.1 Eet-/drinkvaardigheden
- 4.2 Eet-/drinklust
- 4.3 Verslikken
- 4.4 Kauwen
- 4.5 Lichaamsgewicht

- **5. Veranderingen in persoonlijke verzorging**

- 5.1 Verzorging

- **6. Veranderingen in motoriek**

- 6.1 Mobiliteit/transfers

- 6.2 Balans

- 6.3 Valfrequentie

- 6.4 Rolstoelgebruik

- 6.5 Stijfheid

- 6.6 Spierkracht

- 6.7 Looppatroon

- 6.8 Loopafstand

Let op! 6.7 en 6.8 worden alleen ingevuld wanneer de cliënt karakteristiek loopvaardigheden had, dus voordat er sprake was van achteruitgang.

- **7. Bijkomende gezondheidsproblemen**

- 7.1 Incontinentie

3. Interview

Het diagnostische hulpmiddel wordt als interview afgenomen. Zelf invullen door een zorgmedewerker of familielid wordt sterk afgeraden.

3.1. Interviewer

- Het interview wordt bij voorkeur afgenomen door een gedragskundige (orthopedagoog/psycholoog) of psychodiagnostisch medewerker (of iemand met een soortgelijk beroep/expertise) die ervaring heeft met het afnemen van evaluatieschalen.
- De interviewer geeft de informant(en) voorafgaand aan het interview uitleg over het doel, de opzet en het scoringsysteem.
- Vervolgens legt de interviewer elk item voor aan de informant(en), waarbij de gegeven volgorde van de symptoomdomeinen en de items daarbinnen wordt aangehouden.
- De interviewer benoemt de uitleg en voorbeelden die bij een item worden gegeven om van de informant(en) een zo valide mogelijk beeld van het betreffende item te verkrijgen.
- Verder is het van belang dat de interviewer bij elk item doorvraagt naar relevante voorbeelden ten aanzien van de cliënt.
- Geven de informanten verschillende antwoorden, dan vraagt de interviewer om tot overeenstemming komen.
- Bij elk item kan de interviewer relevante opmerkingen van informanten in het notitievak noteren.

3.2. Informant(en)

Het diagnostische hulpmiddel wordt bij voorkeur afgenomen bij twee informanten. Lukt dit niet, dan volstaat één informant. Informanten kunnen (persoonlijk) begeleiders van de woon- of dagbestedingslocatie en familieleden zijn. Een voorwaarde is dat zij veranderingen in de laatste zes maanden ten opzichte van het

karacteristieke functioneren en gedrag van de cliënt kunnen beschrijven. Informanten kennen de cliënt bij voorkeur minimaal twee jaar.

3.3. Cliënt

Gezien het beoordelende karakter en om eerlijke antwoorden van informanten te bevorderen, is de cliënt niet bij het interview aanwezig.

4. Scoring

4.1. Score per item

Bij elk item vraagt de interviewer of er 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 tijdens het volwassen leven heeft laten zien, voordat achteruitgang optrad. Bij de scoringsopties is uitgegaan van een achteruitgang in functioneren omdat deze kenmerkend is voor dementie (American Psychiatric Association, 2022; McKhann et al., 2011; Ries, 2018; World Health Organization, 2018). Items kunnen worden gescoord als:

- Ja, minder (score 1)
- Nee, geen verandering (score 0)

Voor elke geobserveerde verandering in de laatste zes maanden is de itemscore 1.

Bij de vijftien gedragsitems (3.1 t/m 3.15) en het item over eet-/drinklust/drinken (4.2) kan zowel een toename als afname worden gescoord omdat gedragsveranderingen bij dementie in beide richtingen kunnen plaatsvinden (Dekker et al., 2018; Dekker, Ulgiati, et al., 2021). Hetzelfde geldt voor de items over voorkeur voor objecten (1.5) en lichaamsgewicht (4.5). De scoringsopties voor deze items zijn:

- Ja, meer (score 1)
- Ja, minder (score 1)
- Nee, geen verandering (score 0)

Wanneer er in de laatste zes maanden een verandering is geobserveerd, is de itemscore 1, ongeacht de richting van de verandering (toename of afname).

Let op!

- Een verandering die al langer dan zes maanden zichtbaar is terwijl deze niet karakteristiek is, wordt als een verandering gescoord.
- Vooruitgang in functioneren wordt als 'nee, geen verandering' gescoord. Wanneer de cliënt bijvoorbeeld meer woorden gebruikt dan voorheen, dan wordt dit niet als een dementiegerelateerde verandering gezien en dus als 'nee, geen verandering' gescoord.
- 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.

Omdat informanten niet altijd zicht hebben op het slaapgedrag van de cliënt, is er bij het item's nachts wakker (3.5) een extra scoringsoptie: 'onbekend, geen zicht op het slaapgedrag', met score 0.

Bij de tien items over cognitieve functies (1.1 t/m 1.10) en de items over eet-/drinkvaardigheden (4.1), kauwen (4.4) en verzorging (5.1) is er de mogelijkheid om 'niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld' te scoren. 'Niet van toepassing' wordt alleen gescoord wanneer de cliënt de vaardigheid nooit heeft ontwikkeld, waardoor deze niet achteruit kan gaan en dus geen symptoom van dementie kan zijn. Bij het item over incontinentie (7.1) wordt 'niet van toepassing' gescoord wanneer de cliënt altijd incontinent is geweest. Aan dit item wordt dan geen score toegekend.

De items over verbale vaardigheden (2.1 en 2.2) en loopvaardigheden (6.7 en 6.8) worden alleen ingevuld wanneer de cliënt deze vaardigheden karakteristiek bezat, voordat achteruitgang optrad. En dus niet wanneer de cliënt deze vaardigheden nooit heeft ontwikkeld. Alleen in het eerste geval wordt aan deze items een score toegekend.

4.2. Scores per symptoomdomein

De veranderingsscore per symptoomdomein wordt berekend door alle geobserveerde veranderingen in de laatste zes maanden binnen een symptoomdomein bij elkaar op te tellen. Het aantal items waarbij een verandering zichtbaar zou kunnen zijn, wordt berekend door van het totaal aantal items binnen een domein de als 'niet van toepassing' gescoorde items af te trekken. Wanneer een item als 'niet van toepassing' wordt gescoord, kan geen achteruitgang worden geobserveerd en kan het geen dementiesymptoom zijn. Worden de items over verbale vaardigheden en loopvaardigheden niet aan de informant(en) voorgelegd omdat de cliënt deze vaardigheden nooit heeft ontwikkeld, dan worden ze in de berekening als 'niet van toepassing' meegenomen.

Voorbeelden:

Samenvatting sectie 4: veranderingen in eten en drinken			
	Veranderingsscore	Aantal items	Niet van toepassing
Item 4.1: Niet van toepassing, vaardigheden nooit ontwikkeld	-	-	1
Item 4.2: Nee, geen verandering	0	1	-
Item 4.3: Ja, vaker verslikken	1	1	-
Item 4.4: Ja, minder goed kauwen	1	1	-
Item 4.5: Nee, geen verandering	0	1	-
Symptoomdomeinscore	2	4	1

Samenvatting sectie 6: veranderingen in motoriek			
	Veranderingsscore	Aantal items	Niet van toepassing
Antwoord selectievraag: cliënt is karakteristiek niet in staat om te lopen.			
Item 6.1: Ja, achteruitgang in mobiliteit/transfers	1	1	-
Item 6.2: Nee, geen verandering	0	1	-
Item 6.3: Nee, geen verandering	0	1	-
Item 6.4: Nee geen verandering	0	1	-
Item 6.5: Ja, meer stijfheid in spieren/gewrichten	1	1	-
Item 6.6: Ja, minder spierkracht	1	1	-
Item 6.7: Item niet aangeboden en ingevuld omdat de cliënt nooit loopvaardigheden heeft ontwikkeld.	-	-	1
Item 6.8: Item niet aangeboden en ingevuld omdat de cliënt nooit loopvaardigheden heeft ontwikkeld.	-	-	1
Symptoomdomeinscore	3	6	2

4.3. Scores totaal

De totale veranderingsscore wordt berekend door de veranderingsscores per symptoomdomein bij elkaar op te tellen. Ook het totale aantal items waarbij een verandering zichtbaar zou kunnen zijn, wordt berekend door het aantal items per symptoomdomein bij elkaar op te tellen. Het totale aantal items dat als 'niet van toepassing' is gescoord, wordt berekend door alle niet van toepassing zijnde items per symptoomdomein bij elkaar op te tellen.

Voorbeeld:

Scores totaal			
	Veranderingsscore	Aantal items	Niet van toepassing
Symptoomdomein 1. Veranderingen in cognitie	3	9	1
Symptoomdomein 2. Veranderingen in taal en spraak	-	-	2
Symptoomdomein 3. Gedragsveranderingen	8	15	-
Symptoomdomein 4. Veranderingen in eten en drinken	2	4	1
Symptoomdomein 5. Veranderingen in persoonlijke verzorging/Item	1	1	-
Symptoomdomein 6. Veranderingen in motoriek	4	6	2
Symptoomdomein 7. Bijkomende gezondheidsproblemen	0	1	-
Totaalscore	18	36	6

In totaal is bij 18 items een verandering is gescoord. Van de in totaal 42 items zijn 6 niet van toepassing. Het totale aantal items waarop een achteruitgang kon worden gescoord is 36. Hierbij geldt: wanneer een cliënt een vaardigheid nooit heeft ontwikkeld, dan kan deze niet achteruitgaan en dus geen dementiesymptoom zijn. Concluderend is bij 18 van de 36 items een verandering gescoord.

4.4. Totale procentuele veranderingsscore

De totale procentuele veranderingsscore wordt berekend door de totale veranderingsscore te delen door het totale aantal items waarop een achteruitgang kon worden gescoord en de uitkomst te vermenigvuldigen met 100%.

Voorbeeld:

Totale procentuele veranderingsscore
Formule: $\text{totale veranderingsscore} / \text{totale aantal items waarop verandering kon worden gescoord} \times 100\%$
Bij het voorbeeld hierboven is de veranderingsscore 18 en het totale aantal items 36. Door deze gegevens in de formule in te vullen ($18/36 \times 100\%$), wordt berekend dat de totale procentuele score 50% is.

4.5. Interpretatie

Met dit diagnostische hulpmiddel worden dementiegerelateerde veranderingen bij mensen met (Z)EV(M)B in kaart gebracht ter ondersteuning van het diagnostische traject bij (een vermoeden van) dementie. Op basis van *alleen* de resultaten van het diagnostische hulpmiddel kan geen dementiediagnose worden gesteld. Veranderingen kunnen namelijk ook worden veroorzaakt door andere aandoeningen met dementie-achtige symptomen. Deze mogelijke differentiaaldiagnoses moeten worden uitgesloten, zoals:

- cerebrovasculair accident (beroerte)
- delier
- depressie
- epilepsie
- gehoorproblemen
- hypothyreoïdie (traagwerkende schildklier)
- bijwerkingen van of vergifting door medicatie
- pijn
- slaapapneu
- visusproblemen
- vitamine-B12-tekort
- recente levensgebeurtenissen met effect op het functioneren of gedrag

5. Ontwikkeling

Het diagnostische hulpmiddel is ontwikkeld binnen een grootschalig onderzoek dat is uitgevoerd door een multidisciplinair samenwerkingsverband (zie colofon). De ontwikkeling van het nieuwe diagnostische hulpmiddel bestond uit vier stappen:

- **Stap 1: Identificeren van observeerbare dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B met vijf verschillende onderzoeksmethoden.**

1. Literatuuronderzoek

Er werden slechts acht studies gevonden die dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B beschrijven (Wissing, Ulgiati et al., 2022).

2. Focusgroepen

Tijdens vier groepsgesprekken bespraken zorgprofessionals en familieleden hoe dementie zich uit bij mensen met (Z)EV(M)B. Dementiesymptomen zien zij veelal in specifieke dagelijkse situaties, zoals tijdens verzorging, eten en drinken en in mobiliteit en transfers, communicatie en vrijetijdsbesteding (Dekker, Wissing, et al., 2021).

3. Enquête

In een enquête gaven zorgprofessionals en familieleden aan welke symptomen zij observeren bij mensen met (Z)EV(M)B en (een vermoeden van) dementie (Wissing, Fokkens, et al., 2022). Met name achteruitgang in algemene dagelijkse levensverrichtingen en gedragsveranderingen werden veel gezien (Wissing, Fokkens, et al., 2022).

4. Interviews

Zorgprofessionals met veel ervaring met mensen met (Z)EV(M)B en dementie werden geïnterviewd over dementiesymptomen bij deze doelgroep. Gedragsveranderingen waren de meest geobserveerde symptomen. Verder observeerden zij cognitieve symptomen vooral bij cliënten met verbale vaardigheden en loopvaardigheden (Wissing, Fokkens, et al., 2022).

5. Dossieronderzoek

Gegevens over dementiegerelateerde veranderingen werden verzameld uit (medische) dossiers van mensen met (Z)EV(M)B met en zonder (vermoeden van) dementie (Wissing, Hobbelen et al., 2023).

● **Stap 2: Identificeren van relevante items voor mensen met (Z)EV(M)B in vier bestaande dementielijsten voor VB**

1. Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)
2. Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS-2) evaluation scale
3. Dementievragenlijst voor verstandelijk gehandicapten (DVZ)
4. Sociale redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten (SRZ)

Van de in totaal 193 items bleken 101 relevant voor mensen met (Z)EV(M)B (Wissing, Dijkstra, et al., 2022).

● **Stap 3: Samenvoegen van de resultaten uit stap 1 en 2**

Tabel 1 toont een overzicht van opgehaalde symptoomcategorieën (stap 1) en geïdentificeerde toepasbare relevante items uit bestaande dementielijsten voor mensen met VB (stap 2). Voor symptoomcategorieën die in 4 of 5 onderzoeksmethoden zijn gevonden, zijn items ontwikkeld voor in het diagnostisch hulpmiddel. Indien relevante items voor deze symptoomcategorieën waren geïdentificeerd in bestaande dementielijsten, dan zijn deze gebruikt als inspiratie voor de ontwikkeling van de items voor het diagnostisch hulpmiddel.

Tabel 1. Overzicht (triangulatie) van dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B verkregen door vijf onderzoeksmethoden met daarbij geïdentificeerde toepasbare items uit bestaande dementielijsten voor mensen met VB.

Symptoomdomeinen en -categorieën		Onderzoeksmethoden					
		Literatuur ¹	Focus-groepen ²	Enquête ³	Interviews ³	Dossiers ⁴	VB-dementie-lijsten ⁵
Veranderingen in cognitie	↓ Geheugen (amnesie)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Oriëntatie in plaats	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Uitvoeren handelingen (apraxie)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Taalvaardigheden (afasie)	✓	✓	✓	✓	✓	✓*
	↑ Spullen kwijtraken	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Oriëntatie in tijd	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Begrip visuele beelden/ ruimtelijke verhoudingen	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Herkenning personen/ objecten/ geluiden (agnosie)	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Reactievermogen	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Voorkeur (geliefde) objecten	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Volgordebeseft	-	✓	✓	✓	✓	-

Veranderingen in cognitie	↑ Verwardheid	✓	✓	-	-	-	-
	↓ Concentratie	-	-	✓	✓	-	-
	↑ Sensorische gevoeligheid	-	-	✓	✓	-	-
	↓ Sociale vaardigheden	✓	-	-	-	-	-
	↓ Persoonlijke gewoontes	✓	-	-	-	-	-
	↓ Planningsvaardigheden	-	-	✓	-	-	-
	↓ Probleemoplossend vermogen	-	-	✓	-	-	-
	↓ Beoordelingsvermogen	-	-	✓	-	-	-
Veranderingen in ADL	↓ ADL	✓	✓	✓**	✓	✓	-
	↓ Eet- en drinkvaardigheden	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Verzorging	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Vrijtijdsbesteding	-	✓	-	✓	-	-
	↓ Huishoudelijk werk	-	-	-	✓	-	✓
	↓ Traplopen	-	-	-	✓	✓	-
Gedragsveranderingen	↑ Prikkelbaar gedrag	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Slaapproblemen	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Rusteloos en stereotiep gedrag	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Agressief gedrag	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Apathisch gedrag	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Eet- en drinkgedrag	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Angstig gedrag	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Koppig gedrag	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Depressief gedrag	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Ontremd gedrag	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↑ Psychotisch gedrag	-	✓	✓	✓	✓	-
Veranderingen in motoriek	↓ Loopvaardigheden	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Rolstoelgebruik	✓	✓	✓	✓	✓	-
	↑ Spierverkrampingen	✓	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Transfers/mobiliteit	✓	✓	-	✓	✓	✓
	↓ Balans	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Valfrequentie	-	✓	✓	✓	✓	✓
	↓ Kauwen/slikken	-	✓	✓	✓	✓	-
	↑ Stijfheid	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Spierkracht	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Bewegingsnelheid/kwaliteit	-	-	✓	✓	✓	✓
Medische comorbiditeit	↑ Epilepsie	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	↑ Incontinentie	-	✓	✓	✓	✓	-
	↓ Gewicht	-	✓	✓	✓	✓	-

Symptoomcategorieën en toepasbare items zijn ingedeeld in vijf domeinen volgens diagnostische dementiecriteria (American Psychiatric Association, 2022; McKhann et al., 2011; World Health Organisation, 2018) en wetenschappelijke literatuur (Dekker et al., 2018, Dekker, Ulgiati et al., 2021; Ries, 2018; Strydom et al., 2010). Gedrag kan zowel toe- als afnemen; alleen de meest prominente verandering is in de tabel weergegeven. ✓ geeft aan dat een symptoomcategorie is gevonden met de desbetreffende onderzoeksmethode en/of dat een of meerdere toepasbare items in bestaande dementielijsten voor mensen met verstandelijke beperkingen (VB) zijn geïdentificeerd. Wanneer een symptoomcategorie met 4 of 5 van de onderzoeksmethoden is gevonden, dan is hiervoor een nieuw item ontwikkeld (wit gekleurde symptoomcategorieën). Symbolen: ↑, toename t.o.v. karakteristieke functioneren; ↓, afname t.o.v. karakteristieke functioneren; *, toepasbare items geïdentificeerd voor personen met verbale vaardigheden (karakteristiek); **, in de enquête zijn veranderingen in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) niet uitgesplitst uitgevraagd. Referenties: 1, Wissing, Ulgiati, et al., 2022; 2, Dekker, Wissing, et al., 2021; 3, Wissing, Fokkens, et al., 2022; 4, Wissing, Hobbelen et al., 2023; 5, Wissing, Dijkstra, et al., 2022.

● **Stap 4: Ontwikkelen van nieuwe items**

Op basis van de samengevoegde resultaten uit stap 1 en 2 en na een pilot met een conceptversie zijn 45 items opgenomen in het diagnostische hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Omdat een achteruitgang in geheugen bij mensen met (Z)EV(M)B lastig is vast te stellen, is dit verwerkt in de andere items. Een achteruitgang in het uitvoeren van dagelijkse handelingen (apraxie) wordt uitgevraagd in de items over eet-/drinkvaardigheden en verzorging, omdat uit de focusgroepen bleek dat dit symptoom met name tijdens deze specifieke dagelijkse situaties wordt geobserveerd. Een verandering in het reactievermogen wordt uitgevraagd binnen de items over gedragsveranderingen.

Voorbeeld van de ontwikkeling van een item:

Personen herkennen

<p>Observeerbare dementiesymptomen bij (Z)EV(M)B</p> <ul style="list-style-type: none">● <i>Focusgroepen</i><ul style="list-style-type: none">↓ herkenning begeleiders● <i>Interviews</i><ul style="list-style-type: none">↓ herkenning begeleiders↓ herkenning familieleden● <i>Enquête</i><ul style="list-style-type: none">↓ herkenning personen● <i>Literatuuronderzoek</i> <p>Nieuw ontwikkeld item: 1.3 Personen herkennen <i>Voorbeelden: begeleiders, familieleden, medecliënten</i> Is in de laatste zes maanden een verandering te zien in het herkennen van personen?</p> <p><input type="radio"/> Ja, minder herkenning van personen <input type="radio"/> Nee, geen verandering <input type="radio"/> Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld</p> <div style="border: 1px solid green; padding: 5px; margin-top: 10px;">Notities:</div>	<p>Relevante items uit bestaande lijsten</p> <ul style="list-style-type: none">● Herkennen van familie/vrienden (DSVH)● Herkennen personeel (DVZ)● Herkennen personen (DVZ)
--	--

● **Stap 5: Eerste praktijktoets**

De eerste versie van het diagnostische hulpmiddel, bestaande uit 45 items, werd onderworpen aan een eerste praktijktoets (Wissing, Koudenberg et al., 2023). Hierbij werden interviews gehouden met informanten van mensen met (Z)EV(M)B zonder dementie (n=18), met twijfelachtige dementie (n=10) en met een diagnose dementie (n=8). Validiteits- en betrouwbaarheidsresultaten van de praktijktoets waren veelbelovend. Met betrekking tot het discriminerend vermogen werd zowel voor de item-, domein- als totaalscores een trend gevonden waarbij mensen met de diagnose dementie de meeste veranderingen scoorden en mensen zonder dementie de minste. Praktijkervaringen ten aanzien van het diagnostische hulpmiddel waren overwegend positief. Naar aanleiding van deze praktijktoets werden drie items (paniek, spierverkrampingen, epilepsie) verwijderd omdat vrijwel alle deelnemers in de groepen twijfelachtige en diagnose dementie geen verandering scoorden. De aangescherpte versie van het diagnostische hulpmiddel met 42 items kan in de praktijk worden ingezet. Wel is vervolgonderzoek nodig om de betrouwbaarheid en het discriminerend vermogen verder te onderzoeken.

Referenties

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.).

Dekker, A. D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hasefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bommer-Veenboer, M., Boti, M., Oosterling, G. D. E., Scholten, E., Tollenaere, M., Checkley, L., Strydom, A., van Goethem, G., ... De Deyn, P. P. (2018). 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., Sacco, S., Falquero, S., Carfi, A., Di Paola, A., Benejam, B., Valldeneu, S., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., De Ruiter, L., ... De Deyn, P. P. (2021). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome scale (BPSD-DS II): optimization and further validation. *Journal of Alzheimer's Disease*, *81*(4), 1505–1527. <https://doi.org/10.3233/JAD-201427>

Dekker, A. D., Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., Van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., Van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waninge, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(6), 1602–1617. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>

McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., Klunk, W. E., Koroshetz, W. J., Manly, J. J., Mayeux, R., Mohs, R. C., Morris, J. C., Rossor, M. N., Scheltens, P., Carrillo, M. C., Thies, B., Weintraub, S., & Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *7*(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>

Ries, J. D. (2018). Rehabilitation for Individuals with Dementia: Facilitating Success. *Current Geriatrics Reports*, *7*(1), 59–70. <https://doi.org/10.1007/s13670-018-0237-1>

Strydom, A., Shoostari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., & Maaskant, M. (2010). Dementia in older adults with intellectual disabilities - epidemiology, presentation, and diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *7*(2), 96–110. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x>

Wissing, M. B. G., Dijkstra, R., Van der Wal, I. A., Grootendorst, E. S., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Applicability of items in dementia screening instruments. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *15*(4), 322–363. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2111737>

Wissing, M. B. G., Fokkens, A. S., Dijkstra, R., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Practice-based observations of symptoms. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *15*(4), 364–393. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2061092>

Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Hobbelen, J. S. M., de Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: a systematic literature review of observable symptoms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *35*(1), 24–45. <https://doi.org/10.1111/jar.12920>

Wissing, M. B. G., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities, and its natural history. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1–28. <https://doi.org/10.1080/19315864.2023.2240734>

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>

World Health Organization. (2018). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 11th revision (ICD-11)*. Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Colofon

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

