

(H)erken jij dementie?*

Een handreiking voor psychodiagnostisch onderzoek
door orthopedagogen en psychologen bij functionele
achteruitgang of vermoedens van dementie bij mensen
met een verstandelijke beperking

Arianne Uijl & Karen van de Weijer



(H)erken jij dementie?*

Een handreiking voor psychodiagnostisch onderzoek
door orthopedagogen en psychologen bij functionele
achteruitgang of vermoedens van dementie bij mensen
met een verstandelijke beperking

Arianne Uijl & Karen van de Weijer



Colofon

'(H)erken jij dementie' is een landelijk project waarin sinds 2018 gewerkt wordt aan het verbeteren van het signaleren en vaststellen van (mogelijke) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze handreiking is een deelproject hiervan. ZonMw heeft met dit (deel)project zowel inhoudelijk als financieel de erkenning gegeven dat er meer aandacht nodig is voor deze doelgroep. Informatie erover is terug te vinden op de websites

www.herkenjijdementie.nl of www.kennispleingehandicaptensector.nl waar alle partners en deelprojecten beschreven staan.

Deze handreiking is een actualisering van de richtlijn 'Dementie in beeld' uit 2005. *Deze handreiking heeft niet de pretentie om een wetenschappelijk onderbouwde richtlijn te zijn volgens de normen die daarvoor staan* (Stichting Kwaliteits Impuls Langdurige Zorg; SKILZ).

De volgende betrokkenen hebben bijgedragen aan de totstandkoming van deze handreiking:

Een wetenschappelijke adviesraad heeft op onderdelen geadviseerd over de inhoud van deze handreiking. Samenstelling van deze wetenschappelijke adviesraad:

- Martin Boekholdt, emeritus bijzonder hoogleraar Organisatie en Beleid van Zorg (VU Amsterdam);
- Alain Dekker, onderzoeker-docent Rijksuniversiteit Groningen en UMCG; hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek van Zorggroep Alliade, Beetsterzwaag;
- Marian Maaskant, onderzoeker en adviseur voor de langdurige zorg en jeugdzorg, Roermond;
- Alyt Oppewal, bewegingswetenschapper en universitair docent leerstoel Geneeskunde voor Verstandelijk Gehandicapten, Erasmus MC Rotterdam.

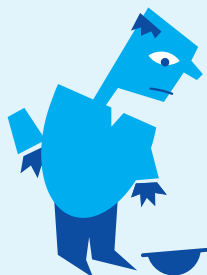
De klankbordgroep van het NGO (landelijke Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking) heeft op het gehele document geadviseerd op basis van praktijkervaringen en wetenschappelijke actualisatie.

Samenstelling van deze klankbordgroep:

- Liesbeth van Dam, orthopedagoog en gz-psycholoog Expertisecentrum ouderen bij 's Heeren Loo;
- Judith Willink-Vos, orthopedagoog en gz-psycholoog bij Severinus;
- Wemke van den Broek, orthopedagoog bij Middin;
- Miranda Huiberts, orthopedagoog en gz-psycholoog Esdégé-Reigersdaal;
- Florence Visser, orthopedagoog Cordaan;
- Claudette de Wit, ouderenpsycholoog bij Koninklijke Visio.

Met speciale dank voor het meelezen en denken in het gehele document aan:

- Rianne Meeusen, orthopedagoog en gz-psycholoog;
- Marjolein Herps, strategisch beleidsadviseur Raad van Bestuur Dichterbij;
- Tonnie Coppel, arts voor verstandelijk gehandicapten Dichterbij en senior onderzoeker Radboudumc, afdeling geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking (meegelezen Medisch actuele beeldvorming; stap 2a)
- Karin Volkers, coördinator Kennis en Wetenschap Stichting Philadelphia Zorg en senior onderzoeker Radboudumc;
- Chris den Besten, gz-psycholoog Stichting Philadelphia Zorg.



Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Inleiding	6
Deel 1. Visie	11
1.1. Het recht om te weten & recht op psychodiagnostisch en medisch onderzoek	12
1.2. Betrokkenen bij psychodiagnostisch onderzoek	13
Deel 2. Kennis	15
2.1. Mensen met een verstandelijke beperking	17
2.2. Veroudering en dementie in de algemene bevolking	18
2.2.1. Veroudering in de algemene bevolking	18
2.2.2. Dementie in de algemene bevolking	19
2.2.2.1. Ziekte van Alzheimer	22
2.2.2.2. Vasculaire dementie	24
2.2.2.3. Frontotemporale dementie	25
2.2.2.4. Lewy-body-dementie	27
2.2.2.5. Parkinsondementie	28
2.3. Veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking	29
2.3.1. Veroudering bij mensen met een verstandelijke beperking	29
2.3.2. Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking	31
2.3.2.1. Ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking	31
2.3.2.2. Vasculaire dementie bij mensen met een verstandelijke beperking	34
2.3.2.3. Frontotemporale dementie bij mensen met een verstandelijke beperking	34
2.3.2.4. Lewy-body-dementie bij mensen met een verstandelijke beperking	35
2.3.2.5. Parkinsondementie bij mensen met een verstandelijke beperking	35
2.4. De invloed van de omgeving op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking	35
Deel 3. Vaardigheden en bevoegdheden van de orthopedagoog en psycholoog	37
3.1. Belang van regie nemen door de orthopedagoog/psycholoog	37
3.2. Taken en bevoegdheden	37
3.3. Multidisciplinaire samenwerking	41

Deel 4. Het psychodiagnostisch proces	43
4.1. De basismeting	45
4.2. Instrumenten voor het vastleggen van de basismeting	46
4.3. Signaleren van verandering in het functioneren	49
4.4. Het intakegesprek	49
4.5. Verloop psychodiagnostisch proces	50
4.5.1. Differentiaaldiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking	51
4.5.2. Stap 1: Klinische beeldvorming	55
4.5.2.1. Stap 1a. De klinische indruk	55
4.5.2.2. Stap 1b. De toepassing van de classificatiesystemen ICD-10, DSM-5 en DM-ID-2	58
4.5.3. Stap 2: Instrumentele beeldvorming	60
4.5.3.1. Stap 2a. Medische actuele beeldvorming - arts NHG protocol	60
4.5.3.2. Stap 2b. Uitslagen op basis van instrumenten	62
4.5.4. Stap 3: Individuele diagnose/beeldvorming	68
4.6. Informeren	70
4.6.1. Hulpmiddelen	70
Literatuurlijst	75
Bijlagen	87
Bijlage 1. Informatie Netwerk Gedragsdeskundigen rondom Ouderen met een verstandelijke beperking (NGO)	88
Bijlage 2. Beschrijving van de best genormeerde en kwalitatief op ervaring geschikte screeningsinstrumenten voor veroudering en (vroeg) diagnostiek dementie	89
Bijlage 3. Beschrijving van de meest gebruikte algemene neuropsychologische onderzoeksinstrumenten (NPO) voor psychodiagnostiek naar dementie	94

Voorwoord

Deze handreiking is een lang verwacht vervolg op de eerste landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking uit 2005, *Dementie in beeld*. Dit was destijds een eerste poging om tot een landelijke beschrijving te komen van onderzoek naar dementie bij deze doelgroep, met als doel het vergroten van uniformiteit en kwaliteit van het onderzoek.

Dit huidige document is geen wetenschappelijke richtlijn, maar een handreiking die zo goed mogelijk wil aansluiten op de dagelijkse praktijk van orthopedagogen en psychologen. Het biedt handvatten voor de uitvoering van het diagnostisch proces, gestoeld op informatie uit de literatuur en wetenschap. Daarnaast bevat het achtergrondinformatie over veroudering en verschillende vormen van dementie en hoe deze zichtbaar kunnen worden bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit is van groot belang in een sector waar kennis over verouderingsprocessen tot op de dag van vandaag niet of nauwelijks in de vooropleiding van orthopedagogen en psychologen geboden wordt.

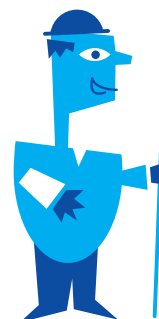
Vanuit deze handreiking kunnen zorgorganisaties eigen diagnostische protocollen of formats ontwikkelen die passend zijn binnen hun werkpraktijk. Naast dat de doelgroep ouderen met een verstandelijke beperking heterogeen is in niveau van beperking, levenslange comorbiditeit en risico's op pathologische verouderingsprocessen, geldt dat ook voor de zorgpraktijk van waaruit mensen ondersteund worden. In de verstandelijk gehandicaptensector is die werkpraktijk zeer heterogeen en kan diagnostisch onderzoek voor bijna elke organisatie om eigen aanpassingen vragen. Dit is bijvoorbeeld afhankelijk van of men werkt met een AVG (Arts Verstandelijk Gehandicapten) binnen een zorgorganisatie of met huisartsen daar waar het woonbegeleidingscentra betreft of waar ambulant gewerkt wordt.

De grote meerwaarde van deze handreiking vind ik dat het tot een soort naslagwerk is geworden van kennis die je als orthopedagoog en psycholoog nodig hebt om je eigen klinische blik (verder) te ontwikkelen en die richting geeft aan de stappen die nodig zijn om tot een goed diagnostisch proces te komen.

Februari 2022,

Rianne Meeusen

*gz-psycholoog, orthopedagoog & co-auteur
en redactielid 'Dementie in Beeld'*



Inleiding

Deze handreiking bij functionele achteruitgang of vermoedens van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is geschreven voor en door orthopedagogen en psychologen. Zij zijn in de verstandelijk gehandicaptensector (vg-sector) meestal degenen die regie voeren over de psychodiagnostische processen. Deze handreiking maakt dit proces echter ook inzichtelijker voor artsen, psychodiagnostisch werkenden, begeleiders, verwanten en andere betrokkenen rondom mensen met een verstandelijke beperking. Het werken volgens een diagnostisch protocol zoals dat in de handreiking wordt beschreven, verbetert de kwaliteit van vroegsignalering en diagnostiek, waardoor het ook goed overdraagbaar is naar andere professionals. Deze handreiking biedt veel kennis, hulpmiddelen en adviezen, die zijn gebaseerd op praktijkervaringen met waar mogelijk onderbouwing vanuit de wetenschap. Factsheets voor professionals buiten de vg-sector, met onder andere tips voor verwijzingen, zijn in de maak en kunnen worden opgevraagd bij het landelijke Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking (NGO, zie bijlage 1).

De handreiking is ook opgezet vanuit het uitgangspunt dat diagnostiek van dementie een uitsluitingsproces is van allerlei differentiaaldiagnostische oorzaken, die de verandering in functioneren zouden kunnen verklaren. Het gaat dus geregeld niet alleen over de hypothese dementie, maar om meer hypothesen die onderzocht moeten te worden.

Zoals in deel 4 van deze handreiking aan de orde zal komen is de onderzoeksvraag vrijwel nooit: 'Is er sprake van dementie?', maar vrijwel altijd: 'Hoe is het veranderende gedrag van deze persoon met een verstandelijke beperking te verklaren?'

Groeiend aantal ouderen met een verstandelijke beperking en dementie

Het aantal ouderen in Nederland neemt toe. Dit is ook zo bij mensen met een verstandelijke beperking. In 2015 was 42% van de mensen met een verstandelijke beperking 50 jaar of ouder, in 2018 was dit al gestegen tot 44% waarvan 16% 65-plus en 9% 70-plus is. Binnen de groepen met een intensief zorgprofiel in de vg-sector (met een VG4-, VG5- en VG8-zorgzwaartepakket), is ruim de helft van deze mensen de leeftijd van 50 gepasseerd, tot zelfs twee derde bij VG5-indicaties.¹ Aangezien leeftijd een van de belangrijkste risicofactoren is voor dementie,² neemt ook het aantal mensen met een verstandelijke beperking en dementie toe.³

Naast leeftijd is er ook een aantal genetische syndromen dat de kans op (vroeg) dementie verhogen, zoals downsyndroom,⁴ fragilele-X- syndroom (ook genoemd: FXTAS),⁵ en zeldzame syndromen als Sanfilippo,⁵ Cockayne⁶ en de ziekte van Batten-Spielmeyer-Vogt.⁷ Of mensen met een verstandelijke beperking - als de mensen met downsyndroom worden uitgesloten - ook een hogere kans hebben op dementie dan de algemene bevolking is nog onduidelijk. Sommige studies stellen dat mensen met een verstandelijke beperking een gelijke kans hebben⁸⁻¹⁴ en andere geven aan dat ze een hogere kans hebben¹⁵⁻¹⁸ dan mensen in de algemene bevolking. Hoeveel mensen met een verstandelijke beperking en dementie er in Nederland precies zijn is niet bekend, omdat hier (nog) geen landelijke registratie van is. Van mensen met downsyndroom en de ziekte van Alzheimer zijn deze cijfers wel bekend (zie [paragraaf 2.3.2.1](#)).

Er zijn wel enkele wetenschappelijke studies gedaan die een indicatie geven van de prevalentie binnen grote vg-organisaties. Het zou dan om 8 à 9 procent van alle mensen met een verstandelijke beperking boven de 50 jaar gaan.^{3(p117)} Dat dit nog niet volledig duidelijk is, heeft onder andere te maken met het onvoldoende beschikbaar zijn van gedegen diagnostische instrumenten die dementie bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen vaststellen. Hierdoor komt het in de praktijk voor dat er zowel fout-positieve (diagnose dementie als dit niet het geval is) als fout-negatieve (dementie diagnose, waar deze wel zo vastgesteld had moeten worden) diagnoses gesteld worden. Deze 'misdiagnostiek' kan ontstaan doordat dementie onvoldoende (h)erkend wordt bij mensen met een verstandelijke beperking, waardoor bijvoorbeeld een dementie wordt gediagnosticeerd als depressie (of andersom). Er lijkt in Nederland enerzijds sprake van 'onderdiagnostiek' van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. De prevalentiecijfers bij mensen met downsyndroom zijn in Nederland bijvoorbeeld lager dan die in verschillende andere Europese landen waar een periodiek gezondheidsprogramma standaardzorg is.¹⁹⁻²² In Nederland is dit soort programma's, onder andere in de vorm van het frequent afnemen van screeningslijsten, ook jarenlang uitgevoerd. Deze lijken echter niet altijd bij te dragen aan de betrouwbaarheid van de diagnose en daarmee aan betrouwbare prevalentiecijfers. Uit praktijkervaring van onder andere het NGO blijkt namelijk soms ook een tijdelijke tendens te zijn van 'overdiagnostiek'. Dit gaat vooral om fout-positieve diagnoses die worden gesteld als er in een bepaalde periode landelijk meer aandacht voor dementie is. Dit doet zich bijvoorbeeld voor wanneer er een nieuw psychodiagnostisch instrument verschijnt, of als er rondom een persoon te veel focus op deze vragenlijsten en dus het vermoeden van dementie is.

Als de diagnose dementie wordt gesteld, dan wordt dit ook niet altijd op consistente wijze formeel en volledig geregistreerd (door wie gediagnosticeerd, hoe de diagnose tot stand is gekomen, met welke werkwijze) of op eenduidige plekken in zorgdossiers gezet.²³ Zo zijn behandelplannen soms helpend, maar geregeld ook beperkend in het ordenen en consistent verwerken van informatie.²³ Dit geldt ook voor registratie van een syndromale aandoening, zoals downsyndroom. Daarnaast is er onvoldoende zicht op het aantal ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking met dementie die niet door een vg-organisatie ondersteund worden. Hierdoor zijn er op dit moment dan ook geen harde cijfers over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking die we kunnen onderbouwen met wetenschappelijk (dossier)onderzoek.

Zorg voor ouderen met een verstandelijke beperking

Om de ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en dementie goed vorm te kunnen geven, is het tijdig (h)erkennen van (signalen van) dementie van groot belang. Hiervoor is het nodig dat betrokkenen weten dat dementie voor kan komen bij mensen met een verstandelijke beperking, in verschillende vormen, met verschillende kenmerken, en met een verschillend beloop. Vervolgens is zorgvuldige multidisciplinaire diagnostiek essentieel. Hierbij is zowel de orthopedagoog/psycholoog, begeleider, verwanten, arts, fysiotherapeut, logopedist en andere professionals, verwanten en indien mogelijk de persoon zelf betrokken. Zo kan goede dementiezorg geboden worden met passende, persoonsgerichte ondersteuning. Deze handreiking draagt met praktische tips en een actueel overzicht van psychodiagnostische testen met name bij aan de diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

Dementie in Beeld

Het startpunt voor deze handreiking was de publicatie '*Dementie in Beeld. Landelijke Richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*'.²⁴ Deze richtlijnen zijn in 2005 ontwikkeld en geschreven door leden van het NGO^a, regio Zuid. In de afgelopen jaren is deze richtlijn een werkzame factor gebleken om te komen tot een meer eenduidige werkwijze in de psychodiagnostiek rondom dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

De behoefte aan een geactualiseerde versie klinkt in de praktijk echter al jaren.

In 17 jaar tijd is bovendien veel nieuwe kennis ontwikkeld en zijn er nieuwe inzichten ontstaan.

Zo is inmiddels ook breed bekend dat binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking dementie voorkomt. De verwachting is dat dementie ook steeds vaker voor gaat komen door het toenemend aantal ouderen.

Om deze redenen is 'Dementie in Beeld' tegen het licht gehouden van:

- Actuele inzichten vanuit (wetenschappelijke) literatuur;
- Actuele ervaringskennis van orthopedagogen en psychologen, voornamelijk uit het NGO;
- De veranderde visie op psychodiagnostiek rondom dementie, zowel nationaal als internationaal;
- Behoeften in het psychodiagnostisch proces naar (vermoedelijke) dementie van (startende) orthopedagogen en psychologen, begeleiders en managers die werkzaam zijn in de vg-sector.

Voor het schrijven van deze handreiking zijn veel deskundigen en (wetenschappelijke) bronnen geraadpleegd. Hij is door en voor de praktijk ontwikkeld. Met deze handreiking willen we zo goed mogelijk voorzien in het uitleggen van instrumenten en stappen die genomen dienen te worden met daarnaast aandacht voor facetten als het ontwikkelen van een eigen stevige en goed ontwikkelde klinische blik.

Deze handreiking

De huidige handreiking is dus breder van opzet dan de richtlijn uit 2005, om zo meer bij de huidige kennis, behoeften en ervaringen uit de praktijk aan te kunnen sluiten. De kennis, behoeften en ervaringen zijn geïnventariseerd met een vragenlijst bij begeleiders en net afgestudeerde orthopedagogen en psychologen²⁵ en met interviews met hoogleraren en docenten binnen het wetenschappelijk onderwijs.²⁶ Uit het vragenlijstonderzoek wordt duidelijk dat begeleiders en net afgestudeerden zich er vaak onvoldoende van bewust zijn dat dementie bij mensen met een verstandelijke beperking voor kan komen en dat dit zich anders kan manifesteren dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking.²⁵ Uit de interviews blijkt dat hier in de opleidingen orthopedagogiek, psychologie en de daarop aansluitende postdoctorale opleidingen over het algemeen nog weinig structurele aandacht voor is.²⁶ Orthopedagogen, psychologen en andere professionals doen vooral kennis op in de praktijk, door supervisie van ervaren collega's of tijdens congressen en na- en bijscholingen.²⁵ Door de beperkte kennis bestaat het risico dat dementie laat gesignaleerd wordt of dat het veranderende, moeilijk verstaanbare of opvallende gedrag verkeerd geïnterpreteerd wordt.²⁵ Daarnaast is ook informatie uit de praktijk (mondeling, vastgelegd in notulen of andere documenten) van collega's uit het NGO een belangrijke leidraad bij het schrijven van deze handreiking geweest.

^a In [bijlage 1](#) staat een uitgebreidere beschrijving van het NGO

Twee (in het Nederlands vertaalde) uitspraken zijn leidend geweest voor de gehanteerde werkwijze bij de totstandkoming van deze handreiking: *“Er zijn geen overeengekomen betrouwbare diagnostische instrumenten om dementie bij mensen met een verstandelijke beperking vast te stellen, maar er zijn wel valide en betrouwbare hulpmiddelen die kunnen bijdragen aan het komen tot de diagnose, die ofwel worden ingevuld door informanten of, minder vaak, zich baseren op directe evaluatie van de persoon met een verstandelijke beperking zelf”* en *“de diagnose vereist een verandering in status ten opzichte van het functioneren op ‘baseline’”*.²⁷ Geen enkel diagnostisch instrument zal dus na het invullen of afnemen ervan een antwoord geven op de vraag of er sprake is van dementie of niet. Het is altijd een combinatie van psychodiagnostische processen die tot een integratief beeld met of zonder diagnose leidt.

Om de diagnose dementie te kunnen stellen, moet er ook altijd een verandering in status vanaf de ‘baseline’ ofwel basis in het functioneren (vastgelegd in de basismeting ook wel nulmeting genoemd) vastgesteld worden. Dit functioneren kan door onder andere etiologie en de stapeling van (soms levenslange) differentiaaldiagnostische factoren ook een rol in de achteruitgang van iemand spelen. Zo kan een risico zijn dat er frontotemporale dementie wordt vastgesteld bij iemand die altijd al specifiek ontremd gedrag liet zien of altijd al specifiek neurologische afwijkingen of letsel in het frontaalgebied had. Of Lewy-body-dementie bij iemand, die altijd al (perioden met) een sterk wisselende alertheid had. Het belang van een goede basismeting en goede basisbeeldvorming van mensen met een verstandelijke beperking, wordt hierdoor al duidelijker. Zowel bij psychodiagnostisch als neurologisch onderzoek is die basismeting nodig om verschillen met het hier en nu en mogelijke achteruitgang te kunnen duiden. Dit alles maakt de diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking complex. De heterogeniteit van de doelgroep is groot, dus het is nodig om een breed arsenaal aan instrumenten te hebben.

Leeswijzer

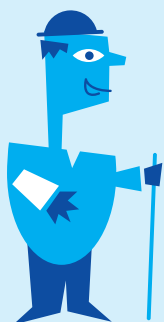
In **deel 1** beschrijven we feiten en afwegingen die kunnen helpen in het vormen van een visie op diverse zaken in de diagnostiek bij dementie. Het vormen van een visie op mensen met verstandelijke beperkingen met dementie en het ontwikkelen van eigen professionele standaarden en werkwijzen, kan in de keuzen die in het diagnostisch en later behandeltraject gemaakt worden, erg belangrijk zijn. Enerzijds is er het recht dat zij hebben op gedegen onderzoek. Anderzijds wordt dit nu soms ook niet gedaan. Veel mensen met een verstandelijke beperking en (mogelijke) dementie wonen namelijk soms als bijna een leven lang in woonvoorzieningen en krijgen al ondersteuning, zo luiden dan de argumenten. Respondenten uit het vooronderzoek geven aan, dat er dan geregeld nog een afweging in het systeem plaats vindt over hoe zinvol het dan is om volledige diagnostiek uit te voeren. Het is daarnaast belangrijk om zorgvuldig af te wegen wie de orthopedagoog/psycholoog bij het psychodiagnostisch onderzoek betreft. Ook dit komt in deel 1 aan bod.

In **deel 2** gaat het over kennis. Zo worden de belangrijkste kennisgebieden beschreven die meespelen bij aanvang van de psychodiagnostiek bij (vermoedelijke) dementie of veranderend gedrag bij ouderen met een verstandelijke beperking. Een van de uitdagingen rondom diagnostiek bij vermoedelijke dementie zijn de vele vormen van dementie die er zijn. De meest voorkomende worden ook in deel 2 beschreven.

Vervolgens wordt in **deel 3** uitgewerkt welke taken, bevoegd- en bekwaamheden wie heeft en zou moeten hebben in het (mogen) uitvoeren van psychodiagnostiek rondom dementie.

In **deel 4** worden de belangrijkste (differentiaal)diagnostische stappen beschreven. De psychodiagnostische instrumenten die het meest betrouwbaar en valide zijn en die daarnaast de meeste informatie opleveren met hun voor- en nadelen staan in dit deel en in de bijlagen beschreven.

In deel 4 staan ook diverse materialen, boeken en sites opgesomd die de orthopedagoog/psycholoog kan gebruiken om het eerste implementatietraject van de gegeven adviezen in het psychodiagnostisch verslag na de (waarschijnlijkheids)diagnose vorm te geven. Dit zijn bijvoorbeeld materialen om met de persoon zelf door te nemen of hulpmiddelen om met huisgenoten of verwanten in gesprek te gaan.



Deel 1 **Visie**

1.1. Het recht om te weten & recht op psychodiagnostisch en medisch onderzoek

Op 14 juli 2016 is het 'Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap' van de VN, in Nederland geratificeerd.²⁸ In dit verdrag staat dat ook mensen met een handicap (psychisch, fysiek, verstandelijk of zintuiglijk) net als anderen rechten en vrijheden hebben op alle levensdomeinen: regulier onderwijs, zelfstandig wonen, consument zijn, rechten op het huwelijk en het starten van een gezin, gelijke kansen als werknemer of ondernemer en toegang tot informatie, financiering, (openbare) gebouwen en openbaar vervoer. Met de bekrachtiging van het VN-verdrag verplicht de overheid zich te werken aan een toegankelijke en inclusieve samenleving. Dit is dus, in het licht van deze handreiking, ook de opdracht voor orthopedagogen en psychologen die mensen met een verstandelijke beperking, hun omgeving en andere hulpverleners ondersteunen bij het realiseren van een betekenisvolle plaats en rol voor mensen met een verstandelijke beperking in de samenleving. Mensen met een verstandelijke beperking en dementie hebben bijvoorbeeld het recht om geïnformeerd en betrokken te worden bij hun eigen proces van achteruitgang én om actief te kunnen participeren in besluitvorming.²⁹

Bij mensen met en zonder een verstandelijke beperking is het vanzelfsprekend dat er multidisciplinair gekeken wordt als er iets met hen aan de hand is en dat ze geïnformeerd worden over en betrokken worden bij hun eigen proces van achteruitgang. Mensen met een verstandelijke beperking hebben er dus ook recht op om te weten wat er aan de hand is en om actief te kunnen participeren in diagnostische beeldvorming en besluitvorming. Dit zou een uitgangspunt moeten zijn in het denken. Van daaruit kunnen aanpassingen of uitzonderingen gemaakt worden indien de draagkracht van een cliënt te beperkt blijkt of de complexiteit te groot.^{26,27}

In deze handreiking wordt deze invalshoek als uitgangspunt voor gesprekken met de persoon zelf en met verwanten of professioneel betrokkenen gehanteerd. Het kan zo zijn dat, in goed en gezamenlijk overleg met verwanten en het multidisciplinaire team, ervoor gekozen wordt om geen of beperkt (psycho)diagnostisch onderzoek te laten plaatsvinden vanwege bijvoorbeeld onvoldoende stabiliteit in gezondheid, begripsvermogen, concentratiespanne of draagkracht. Of om iemand niet te informeren over de achteruitgang en mogelijke dementie, als wordt ingeschat dat dit te belastend is voor de persoon met een verstandelijke beperking. Het gaat erom dat het recht om te weten en te participeren, net als het recht op een goede kwaliteit van bestaan, uitgangspunt in ieder gesprek zou moeten zijn.

Door iemand goede (medische of psycho)diagnostiek te onthouden, onthoudt de orthopedagoog/psycholoog daarmee iemand soms ook de mogelijkheid op een goede behandeling die de kwaliteit van bestaan kan verbeteren. Dementie is weliswaar (nog) niet te genezen, maar er zijn tal van medicamenteuze en niet-medicamenteuze, bijvoorbeeld orthopedagogische, interventies mogelijk als behandeling op differentiaal diagnostische aandoeningen, die iemands welzijn nog lange tijd kunnen verbeteren. Het is dus van belang om hierin met elkaar zorgvuldige afwegingen te maken.

1.2. Betrokkenen bij psychodiagnostisch onderzoek

Informanten betrekken

In psychodiagnostische onderzoekprocessen bij mensen met een verstandelijke beperking wordt vooral gebruik gemaakt van gedragsobservatieschalen en vragenlijsten die met behulp van informanten ingevuld worden.^{31,32} Dit in tegenstelling tot de reguliere ouderenzorg, waar overwegend gebruik gemaakt wordt van 'directe' psychodiagnostiek (samen met de betreffende persoon) en dan vooral neuropsychologisch testmateriaal en diagnostische interviews/gesprekken, die met de betreffende persoon zelf worden afgenomen.³⁰

De voordelen van psychodiagnostisch onderzoek bij informanten is dat het betrekkelijk snel gaat. Het interviewen van informanten heeft bovendien ook een klinisch effect; men hoort signalen van dementie, met vaak wat uitleg, en daardoor herkent men deze in de praktijk mogelijk ook sneller. Nadelen zijn dat de mate van subjectiviteit bij informanten hoog kan zijn door te korte of juist lange en hoge mate van betrokkenheid, door personeelwisselingen en foutieve interpretaties van gedragingen. Ook kan onervarenheid en onvoldoende kennis van dementie bij de onderzoeker hierin een rol spelen. De betrouwbaarheid van alleen dit informanten-onderzoek, is dus sterk afhankelijk van de beschikbaarheid van consistente, betrouwbare informanten die voldoende objectieve kennis hebben. Dit maakt dat de kennis en expertise van de psychodiagnostisch onderzoeker van groot belang is bij het gebruik van deze instrumenten.³³

De persoon met een verstandelijke beperking zelf betrekken

Uit praktijkervaring van het NGO blijkt dat 'direct' psychodiagnostisch onderzoek, en dan met name neuropsychologisch onderzoek, bij professionals en andere betrokkenen van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking waarbij mogelijk sprake is van dementie, niet altijd gedaan wordt. Nadelen die genoemd worden zijn bijvoorbeeld dat de testen te veel van de persoon met een verstandelijke beperking vragen en/of te veel tijd van de professionals vergen. Een ander nadeel kan zijn dat neuropsychologische instrumenten en formats voor een interview of gesprek veelal niet genormeerd en vaak niet sensitief genoeg zijn en er te snel bodemeffecten optreden.³⁴⁻³⁶ Veel neuropsychologische instrumenten zijn niet onderzocht en genormeerd bij mensen met een verstandelijke beperking.³⁷ Daarnaast zijn ze niet geschikt voor mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking.

De voordelen en praktijkervaringen van 'direct' psychodiagnostisch onderzoek zijn dat mensen met een verstandelijke beperking vaak genieten van de één-op-één aandacht en zich gehoord en gezien voelen. Er zijn ook neuropsychologische testen die wel geschikt en genormeerd zijn, zoals de Neuropsychologische testserie voor ouderen met een lichte verstandelijke beperking (NETOL³⁸) en de (binnenkort te verschijnen Nederlandstalige) CAMCOG-DS-II. Deze biedt naast een neuropsychologisch testbatterij ook diverse gestructureerde formats voor interviews rondom differentiaal diagnostische thema's, bijvoorbeeld over pijn, slaap, eigen ervaringen/beleving van achteruitgang en geheugen.^{30,37}

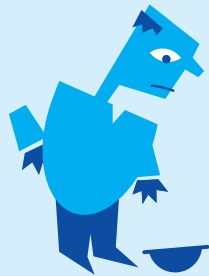
De keuze voor 'direct' neuropsychologisch onderzoek in samenwerking met mensen met een verstandelijke beperking levert, naast kwantitatieve, ook directe en specifieke kwalitatieve neuropsychologische gedragsobservaties op. Deze observaties kunnen ook al vrij snel omgezet worden in bruikbare handelingsgerichte adviezen. Hoewel deze neuropsychologische testen en

interviews niet geschikt zijn voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking³⁶, is het uiteraard wel mogelijk hen zelf zoveel mogelijk te betrekken bij het onderzoek middels observaties in de dagelijkse leefomgeving vanuit neuropsychologische functiedomeinen (o.a. aandacht, geheugen, waarneming, emoties etc.). Hierin kan neuropsychologisch testmateriaal wel de nodige inspiratie en richting geven voor de observatie en kwalitatieve informatie.

De keuze voor beide, dus zowel 'indirect' met informanten als 'direct' neuropsychologisch onderzoek (en/of observatie) lijkt bij mensen met een verstandelijke beperking de beste optie te zijn om het recht op participatie gestand te doen.³³ Dit is dan ook de visie die in deze handreiking gehanteerd wordt. Testbatterijen die zowel informantenrapportages als 'direct' neuropsychologisch onderzoek bevatten (CAMCOG-DS-II bijvoorbeeld³⁷), leiden tot hogere niveaus van sensitiviteit (mensen met dementie terecht als dement classificeren) en specificiteit (terecht classificeren als iemand niet dement is). Een ander voordeel van een dergelijke testbatterij is dat een directe vergelijking van de indrukken en metingen uit de professionele praktijk met de indrukken van observaties en metingen van mensen met een verstandelijke beperking zelf mogelijk maakt.^{33,37}

Deel 2

Kennis



Kennis

De deskundigheid van de orthopedagogen en psychologen op het gebied van veroudering en specifieke verouderingsprocessen is van groot belang om een correcte diagnose te stellen. Psychodiagnostisch onderzoek naar dementie is niet eenvoudig en is tijdrovend. Het betrekken en informeren van verschillende systemen als verwanten en dagbesteding bij de diagnostiek is hierin een vereiste. Soms kan het onderzoek wel twee jaar in beslag nemen voordat een vermoedelijke diagnose kan worden gesteld. Ook na vaststelling van de diagnose dementie blijft het goed volgen van deze mensen met een verstandelijke beperking (procesdiagnostiek) belangrijk.²⁴

Ondersteuning van oudere mensen met een verstandelijke beperking en dementie vereist specifieke kennis van zowel orthopedagogen en psychologen als van begeleiders en andere disciplines.^{39,40} Zoals in de inleiding beschreven blijkt dat het merendeel van de net afgestudeerde orthopedagogen en psychologen zich de specifieke deskundigheden nog eigen moeten maken en ondertussen geconfronteerd wordt met de ondersteuningsvragen van oudere mensen met een verstandelijke beperking en dementie.²⁵ Ook voor collega's die al langer in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werken, maar bij andere doelgroepen betrokken zijn geweest, is verdieping in specifieke kennis en vaardigheden van belang. Deze paragraaf biedt inzicht in welke kennis orthopedagogen en psychologen nodig hebben van oudere mensen met een verstandelijke beperking. Deze ligt in de volgende kennisdomeinen:⁴¹

1. Mensen met een verstandelijke beperking ([paragraaf 2.1](#));
2. Veroudering en dementie in de algemene bevolking ([paragraaf 2.2](#));
3. Veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking ([paragraaf 2.3](#));
4. De invloed van de omgeving op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking ([paragraaf 2.4](#)).

In Figuur 1 wordt weergegeven hoe deze vier domeinen kunnen leiden tot voldoende expertise.



Figuur 1. Psychologen/orthopedagogen binnen vier kennisdomeinen rondom oudere mensen met een verstandelijke beperking (en dementie).

2.1. Mensen met een verstandelijke beperking



Mensen met een verstandelijke beperking

Dit is een kennisdomein waar bij de meeste orthopedagogen en psychologen uit de vg-sector voldoende kennis aanwezig is. Kennis over dit domein zal vooral helpend zijn voor collega's die in een andere sector werkzaam zijn, maar wel vaak te maken hebben met mensen met een verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid. Deze kennis is mogelijk ook voor orthopedagogen, psychologen of andere professionals die pas net werkzaam zijn in de vg-sector gewenst, omdat zij zich de kennis in het onderscheiden van de 'verstandelijke beperking' en het 'dementiële proces' nog eigen moeten maken.

De recentste definitie van de American Association for Intellectual and Developmental Disabilities (2021) van een 'verstandelijke beperking' luidt (na Nederlandse vertaling): *"Een verstandelijke beperking is een beperking die wordt gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in zowel intellectueel functioneren als in adaptief gedrag, dat veel dagelijkse sociale en praktische vaardigheden omvat. Deze beperking ontstaat voor de leeftijd van 22 jaar"*.⁴² Een verstandelijke beperking is chronisch, maar in de regel niet progressief. Een dementieel proces ontstaat op latere leeftijd en wordt gekenmerkt door een achteruitgang ten opzichte van een eerder hoger niveau dat de persoon met zijn verstandelijke beperking bereikt heeft. Achteruitgang door dementie in de betekenis zoals we die hanteren in deze handreiking, is chronisch én progressief van aard.

De heterogeniteit van de doelgroep mensen met een verstandelijke beperking is groot. De belangrijkste verschillen binnen deze groep zijn: 1) Mate van en disharmonie binnen de verstandelijke, sociaal-adaptieve en emotionele beperkingen, 2) Etiologie (bijvoorbeeld syndromen), 3) Bijkomende (o.a. psychiatrische, lichamelijke) problematieken en 4) Context (onder andere het levensverhaal).

Of er sprake is van een verstandelijke beperking wordt in de volgende factoren weergegeven (uiteraard meer bij mensen met een matige (IQ 36-50)⁴³, ernstige verstandelijke beperking (IQ 20-36)⁴³ of zeer ernstige verstandelijke beperking (IQ<20)⁴³ en minder bij zwakbegaafdheid (IQ 71-85)⁴³ of een lichte verstandelijke beperking (IQ 51-71).⁴³ Dit zijn de IQ-classificaties van Kraijer en Plas,⁴³ maar in de praktijk worden ook andere IQ-classificaties gebruikt, zoals die van Resing en Blok⁴⁴ waar bijvoorbeeld ook de classificatie 'benedengemiddelde intelligentie' (IQ 80-89)⁴⁴ gehanteerd wordt. Er kunnen beperkingen zijn in:

- Verstandelijke mogelijkheden. Hieronder vallen vaardigheden zoals plannen en problemen oplossen, abstract denken, complexe ideeën bedenken en het leervermogen;
- Adaptief gedrag. Hierbij kan men denken aan conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die zijn aangeleerd door dagelijkse ervaringen. Onder conceptuele vaardigheden

worden communicatieve vaardigheden, lezen, schrijfvaardigheden, begrip van tijd, om kunnen gaan met geld en soortgelijke zaken verstaan;

- De sociale vaardigheden betreffen gerichtheid op sociale interacties, sociale verantwoordelijkheid kunnen nemen, eigenwaarde, zelfvertrouwen, vriendschappen kunnen onderhouden, sociale participatie, het oplossen van sociale problemen en dergelijke.
- De praktische vaardigheden behelzen met name huishoudelijke activiteiten, zoals persoonlijke verzorging, eten klaar maken en reizen.

De mate van de verstandelijke beperking kan met de DSM-5 worden geclassificeerd als licht, matig, ernstig of zeer ernstig.⁴⁵

Er is geregeld sprake van comorbiditeit (zie ook [Figuur 2³](#)) en bijkomende psychiatrische problematiek bij mensen met een verstandelijke beperking. In onder andere de DM-ID-2 (alhoewel deze alleen nog in Amerika te verkrijgen is, maar wel aanwezig is bij veel vg-organisaties) is veel informatie te vinden over de diverse classificaties, welke onderzoeken er bij mensen met een verstandelijke beperking gedaan zijn en hoe bepaalde stoornissen zich bij hen typisch of juist atypisch uiten.

2.2. Veroudering en dementie in de algemene bevolking



2.2.1. Veroudering in de algemene bevolking

Ieder mens wordt ouder en kan veroudering op veel verschillende manieren zien en invullen. Als 'oud en wijs', als laatste levensfase of als een nieuwe levensfase. Het voert te ver om hier uitgebreid op in te gaan, maar het is van belang dat de orthopedagoog/psycholoog zich ervan bewust is dat er verschillende visies op ouder worden zijn. De visie hierop beïnvloedt hoe iemand kijkt naar ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking en hun gedrag, welke betekenis ze daaraan geven en daarmee ook hoe ze die mensen benaderen.

Kennis van normale veroudering en de invloed ervan zijn belangrijk in het psychodiagnostische proces. Deze kennis is nodig om te bepalen wanneer het gaat om normale veroudering en wanneer er sprake is van dementie. Zintuiglijke processen, reactie-verwerkingssnelheid en motivationele processen kunnen bijvoorbeeld anders gaan verlopen met het ouder worden. Als iemand slechter hoort of ziet en dit doorwerkt in de prestatie op testen en scores, kan de orthopedagoog/psycholoog mogelijk de verkeerde dingen meten en kan er bijvoorbeeld ten onrechte een aanname ontstaan dat iemand bijvoorbeeld geheugenklachten heeft. Een screening van het gehoor- en gezichtsvermogen zou om die reden standaard onderdeel van het psychodiagnostisch onderzoek moeten zijn. Dit geldt ook voor andere mogelijke medische oorzaken die het beeld kunnen beïnvloeden (reuma en invloed op motoriek bijvoorbeeld), zie hiervoor [paragraaf 4.5.3.1](#).

Volgens de voor hen geldende competentieprofielen^{41,46} moeten orthopedagogen en psychologen die werken met ouderen rekening houden met en kennis hebben van o.a.:

- De wijze waarop iemand zichzelf ervaart en hoe iemand door de omgeving en maatschappij als 'ouder wordend mens' ervaren wordt (bijvoorbeeld verschillende culturele aspecten). Het hoe en waar iemand ouder wordt, is hierin ook erg belangrijk.
- Kennis hebben van veelvoorkomende normale lichamelijke processen die horen bij het ouder worden zoals veranderingen in:^{24,47}
 - Zintuigen (gezichts- en gehoorvermogen);
 - Temperatuurregulatie (ondertemperatuur);
 - Zweetklierfunctie;
 - Elasticiteit van de huid;
 - Doorbloeding;
 - Leverwerking;
 - Nierwerking;
 - Spijsvertering;
 - Speekselproductie;
 - Kwaliteit van het skelet;
 - Motorische mogelijkheden/bewegen;
 - Slaap;
 - Stressprocessen;
 - Langdurig medicatie gebruik;
 - Epilepsie;
 - Overgangsklachten en hormonale disbalans;
 - Blaasontsteking/Urinary tract infectie (UTI).
- Kennis hebben van specifieke verouderingsprocessen:^{48,49}
 - Oorzaken van cognitieve achteruitgang (bijvoorbeeld dementie);
 - Oorzaken van plotselinge cognitieve of lichamelijke achteruitgang (diverse ziekteprocessen, zoals delier of bepaalde psychiatrische ziektebeelden);
 - Veelvoorkomende psychiatrische ziektebeelden (zoals depressie, stemmingsstoornissen en angststoornissen);
 - Veelvoorkomende of juist zeldzame emotie- en stemmingsveranderingen;
 - Stressprocessen die met het ouder worden anders kunnen gaan verlopen;
 - Cognitieve veranderingen;
 - Persoonlijkheidsveranderingen;
 - Rouwprocessen;
 - Sociale en maatschappelijke veranderingen.

2.2.2. Dementie in de algemene bevolking

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom) waarbij de hersenen informatie niet goed meer kunnen verwerken.⁵⁰ Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes.⁵¹ Van de groep 65-plussers in heel Nederland heeft ruim 8% dementie en dit loopt op naar 25% boven de 80 jaar en ruim 40% boven de 90 jaar.⁵² De bekendste en meest voorkomende vormen van dementie in de algemene bevolking zijn: ziekte van Alzheimer (ongeveer 65%),⁵¹ vasculaire dementie (ongeveer 22%),⁵¹ frontotemporale dementie (ongeveer 4%)⁵¹ en Lewy-body-dementie (ongeveer 2%).⁵¹ Vaak wordt in de algemene bevolking als eerste opgemerkt dat het geheugen achteruitgaat, maar vaak zijn er al meerdere cognitieve stoornissen.

Afhankelijk van de vorm van dementie kunnen mensen moeilijker informatie onthouden of opslaan (inprentingsstoornissen). Bij bepaalde dementievormen kunnen zij informatie nog wel opslaan, maar is het opdiepen ervan lastiger. Ook kunnen vaardigheden zoals schrijven, aankleden en weten wat gepast gedrag is achteruitgaan.

Veelvoorkomende verschijnselen bij dementie (uiteraard afhankelijk van de dementievorm, zie specifieke dementie- en uitingsvormen vanaf [paragraaf 2.2.2.1](#)) zijn:

- Vergeetachtigheid voor nieuwe gebeurtenissen en later voor recente gebeurtenissen (kortetermijngeheugen);
- Moeite met oriëntatie, de weg kwijtraken (in tijd, plaats en persoon);
- Niet goed meer kunnen plannen (problemen met executieve functies);
- Handelingen zoals aankleden, eten, huishoudelijk werk niet (goed) meer kunnen uitvoeren (apraxie);
- Niet meer weten wat te doen met voorwerpen, zoals een kam, beker of telefoon (agnosie);
- Bekende mensen niet meer herkennen (desoriëntatie in persoon);
- Moeite om op bepaalde woorden te komen, een afnemende woordenschat, zinnen worden onsamenvhangend (afasie);
- Moeite hebben met het begrijpen van taal;
- Rekenproblemen;
- Stoornis van het dag-nacht ritme (desoriëntatie in tijd).

Bovenstaande verschijnselen worden ook wel 'kernsymptomen van dementie' of genoemd, omdat het de meest voorkomende cognitieve verschijnselen zijn die ook het meest consistent en valide vast te stellen zijn.⁵³ Deze kerncognities zijn om die reden dan ook onderdeel van de Som Cognitieve Score (SCS) in de DVZ³¹ en voorheen bijvoorbeeld ook onderdeel van het cognitief breekpunt bij de eerste versie van de DSVH.⁵³ Die samenstelling van items wegen dan zwaarder in het geheel. Zoals eerder gezegd verschillen die kerncognities in de beginfase/stadia per dementievorm nogal eens en het is dus van belang kennis te hebben van de diverse vormen.

Bekende gevolgen van deze 'kerncognitieve' symptomen zijn:

- Onrust en dwalen;
- Emotionele labiliteit;
- Angst;
- Depressie;
- Vermoeidheid;
- Verlies van initiatief;
- Verandering van karakter (ongedurig, achterdochtig, agressief).

De verschijnselen zijn zo ernstig dat het werk, andere activiteiten en relaties er negatief door worden beïnvloed. Naarmate de ziekte vordert, zullen mensen met dementie steeds meer de regie over hun eigen leven verliezen en worden ze steeds afhankelijker van de ondersteuning van anderen.⁵⁴ Zie voor meer informatie over dementie de website van [Alzheimer Nederland](#)^b en voor de erfelijke vormen van dementie de website van [Alzheimer Liga Vlaanderen](#)^c.

^b <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>

^c <https://www.alzheimerliga.be/nl/over-dementie/dementie/jongdementie/erfelijkheid-en-erfelijkheidsonderzoek>

Praktische tip

Vanuit het NGO is in begin 2010 al de behoefte ontstaan aan een overzicht met de diverse vormen en oorzaken van dementie.

De gedragingen die behoren bij de vijf meest voorkomende vormen van dementie zijn destijds geïnventariseerd: onder andere de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie, parkinsondementie en Lewy-body-dementie. Er is een schema met gedragingen en symptomen samengesteld uit een combinatie van de DSM-IV, DM-ID, ICD-10 en de Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH). Dit schema is op te vragen bij het NGO (zie [Bijlage 1](#)). Voor het doen van psychodiagnostisch onderzoek worden ook aanbevelingen voor meetinstrumenten gedaan. Hierbij is gekozen voor de testen en schalen die binnen organisaties het meest gebruikt worden bij psychodiagnostiek van dementie. Het schema is een hulpmiddel en niet wetenschappelijk onderzocht, dus het moet met enige voorzichtigheid gebruikt worden.

Het schema kan ingezet worden:

- Om een bepaalde dementievorm sneller te herkennen en te signaleren;
- Ter ondersteuning van het diagnostisch proces van de orthopedagoog/psycholoog;
- Voor het meegeven van gerichte of missende observaties die gedaan kunnen worden door begeleiders bij vermoedens van een specifieke dementievorm;
- Ter ondersteuning van de keuze van de (informanten) onderzoeksmiddelen bij psychodiagnostisch onderzoek.

Specifieke subtesten voor neuropsychologisch onderzoek zijn nauwelijks in het schema verwerkt. Hier zal in de nabije toekomst verder aan gewerkt worden door het NGO.

In onderstaande paragrafen worden er, omdat een dergelijk overzicht er op dit moment nog niet is, per dementievorm puntsgewijs mogelijke stoornissen in cognitieve en neuropsychologische functiedomeinen genoemd die in het psychodiagnostisch onderzoek helpend kunnen zijn. Hierop kan de keuze voor subtesten gebaseerd worden en er kan tijdens observaties op gelet worden. Met welke instrumenten dit kan (NETOL, NEPSY, BADS etc.), is aan de onderzoeker zelf. Er zijn diverse neuropsychologische testbatterijen in omloop, die overlappend of aanvullend op elkaar zijn en gebruikt kunnen worden (zie [paragraaf 4.5.3](#)). Per symptoom kan een passende subtest gezocht worden, zodat er een bij de onderzoeksvragen en hypothesen passende testbatterij wordt samengesteld. Het is aan de onderzoeker en organisaties zelf om hier per situatie steeds passende keuzes in te maken. Deze handreiking kan daarbij ondersteunend zijn.

Hieronder worden de vijf meest voorkomende dementievormen beschreven. Hoewel de vormen van elkaar verschillen is er overlap in het feit dat het in alle gevallen progressieve ziekten zijn die de hersenen beschadigen. Hierdoor is het proces niet alleen chronisch, maar worden de gevolgen in de loop van de tijd erger. Bovendien kunnen mensen ook meerdere vormen tegelijkertijd hebben. Het is van belang om de kennis van de meest voorkomende dementievormen voorafgaand aan het diagnostisch proces al te kennen, zodat er geen belangrijke dementiehypothesen over het hoofd gezien worden.

2.2.2.1. Ziekte van Alzheimer

Prevalentie:

De ziekte van Alzheimer is de bekendste vorm van dementie; ongeveer 65% van de mensen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer.⁵¹

Oorzaak:

Er zijn drie varianten, waarbij de oorzaak van de ziekte van Alzheimer verschilt. De meest voorkomende variant is de sporadische ziekte van Alzheimer (variant 1). Deze variant ontwikkelt zich meestal na de leeftijd van 65 jaar waarbij omgevings- en genetische verschillen als risicofactoren fungeren.⁵⁵ In slechts 1-2% is er sprake van een mutatie in een van de drie specifieke genen^d die erfelijk is en wel bekend staat als de vroege familiale vorm van de ziekte van Alzheimer (variant 2). Bij downsyndroom is er geen mutatie, maar een triplicatie van chromosoom 21 (variant 3). Dit betekent dat het gen dat uiteindelijk zorgt voor de aanmaak van het amyloïd-beta-eiwit in drievoud aanwezig is.⁴

Bij alle varianten gaan Amyloïd-beta eiwitten samen klonteren en zich ophopen in 'plaques'.⁵⁶ Als tweede is er een ophoping van het Amyloïd-beta eiwit in en rondom de bloedvaten, oftewel 'cerebral amyloïd angiopathy'.⁵⁷ Dit is erg schadelijk, omdat hierdoor belangrijke voedingsstoffen niet meer door de bloed-hersenbarrière naar de hersenen kunnen, terwijl andere schadelijke stoffen, zoals teveel aan amyloïd-beta-eiwitten, er niet meer voldoende uit kunnen.⁵⁷ De hoeveelheid cerebrale amyloïd angiopathie komt dan ook goed overeen met de ernst van de ziekte van Alzheimer. Als derde ontstaan bij de ziekte van Alzheimer ook kluwens (ook bekend onder de Engelse naam tangles) van tau-eiwitten.⁵⁸ Door deze kluwen vermindert het vervoer van voedingsstoffen in hersencellen, waardoor deze zullen afsterven.⁵⁸ De vierde verandering bij de ziekte van Alzheimer is de toegenomen hoeveelheid cellen die belangrijk zijn voor ons immuunsysteem, namelijk gliacellen.⁵⁹ Specifieke gliacellen (microglia) gaan aan de slag om deze plaques teniet te doen. Het lijkt dus alsof de microglia goed werk doen, maar uit onderzoek blijkt dat de overijverige en agressieve aanpak van de microglia het proces van de ziekte van Alzheimer ook juist kan versnellen.⁵⁹

Risicofactoren:

De grootste risicofactor voor het ontwikkelen van de sporadische variant van de ziekte van Alzheimer is leeftijd.⁶⁰ Daarnaast zijn een lage mentale activiteit, roken, weinig bewegen, depressie, sterk overgewicht, hoge bloeddruk en suikerziekte belangrijke risicofactoren.⁶¹ Wetenschappers denken dat tot 30% van het aantal gevallen van de ziekte van Alzheimer voorkomen kan worden door een gezondere leefstijl.⁶¹

*Symptomen en verloop:*⁶²

De ziekte van Alzheimer heeft een progressief verloop. Iemand met deze ziekte (of een andere vorm van dementie) kan dingen steeds minder goed onthouden en begrijpen. Hij krijgt ook meer moeite met communiceren en redeneren. Hoe de ziekte zich precies ontwikkelt verschilt per persoon. Ook hoe iemand de ziekte ervaart is heel persoonlijk. Er wordt hier een globaal overzicht van de kenmerken van de vroege-, midden- en late fase van de ziekte van Alzheimer gegeven.

^d drie genen die verantwoordelijk zijn voor het coderen voor het Amyloid-beta eiwit en/of preseniline eiwit.

In de vroege fase ziet men heel kleine veranderingen in het gedrag of de capaciteiten van de persoon. Vaak valt het als eerste op dat de persoon recente gebeurtenissen vergeet. Iemand in de vroege fase van de ziekte van Alzheimer kan recente gesprekken of gebeurtenissen vergeten, zich herhalen, nieuwe ideeën trager begrijpen, de draad van een verhaal verliezen, verward zijn, minder vloeiend spreken, het moeilijk vinden om beslissingen te nemen, zijn interesse in andere mensen en activiteiten verliezen.

In de middenfase worden de veranderingen nog duidelijker. De persoon heeft bijvoorbeeld meer hulp nodig bij dagelijkse bezigheden zoals bij het eten, wassen en aankleden. Ook zal hij steeds meer vergeten, dingen gaan herhalen en moeite krijgen om mensen te herkennen. Iemand in de middenfase van de ziekte van Alzheimer kan sneller overstuur, boos, agressief of achterdochtig worden, verward zijn over waar hij is, weglopen of de weg kwijtraken, verward zijn over de tijd, 's nachts opstaan omdat het dag- en nachtritme verstoord raakt, zichzelf of anderen in gevaar brengen door zijn vergeetachtigheid - bijvoorbeeld door het niet uitzetten van het gas van het fornuis, zich op een ongewone manier gedragen, zoals naar buiten gaan in nachtkleding, problemen hebben met de waarneming en in sommige gevallen hallucinaties hebben.

In het laatste stadium heeft de persoon nog meer hulp nodig en wordt hij geleidelijk volledig afhankelijk van anderen. Het geheugenverlies neemt zodanig toe dat iemand bekende voorwerpen, mensen of plekken niet meer herkent. Er ontstaan problemen met kauwen en slikken, veel afvallen (ondanks veel eten), incontinent worden, eerst voor urine en later ook voor ontlasting, geleidelijk de spraak verliezen (hoewel hij soms een paar woorden blijft herhalen of van tijd tot tijd schreeuwt), onrustig worden en op zoek zijn naar iets of iemand, verdrietig of agressief zijn, vooral als hij zich bedreigd voelt en boos worden tijdens persoonlijke verzorging, meestal omdat hij niet begrijpt wat er van hem wordt gevraagd.

Neuropsychologische en klinische kenmerken in eerste stadia van de ziekte van Alzheimer en aanknopingspunten voor psychodiagnostisch en neuropsychologisch onderzoek:

- Problemen in het oproepen van recent aangeleerde informatie, waar vroeger aangeleerde informatie nog langer bewaard blijft;⁶³
- Vaak eerste problemen met het declaratieve geheugen;⁶³
- Afname semantisch geheugen volgt echter snel;⁶³
- Moeilijk leren en onthouden en snel informatieverlies (problemen met geheugen);⁶³
- Interferentie-effecten en dus veel intrusiefouten in lijst-leertaken zoals bijvoorbeeld de 15-woordentest;⁶³
- In begin vaak nog wel recognitie, maar al wel moeite met heroproepen van informatie;⁶³
- Executieve functies en cognitieve flexibiliteit worden vrij vroeg in het dementeringsproces minder;⁶³
- Uitvoeren van taken vanuit impliciete geheugen zijn lastig;⁶³
- Procedurele geheugen en dus eerder aangeleerde vaardigheden, blijven juist redelijk lang intact;⁶³
- Stimuli met emotionele inhoud worden over algemeen beter heropgeroepen dan niet-emotionele stimuli;⁶³
- Taalfuncties en vooral woordvloeiendheid en benoeming aangetast in vroege tot middenstadia; vaak lege spraak vol van vage generalisaties en spraak waarin inhoud en informatie ontbreekt.⁶³

2.2.2.2. Vasculaire dementie

Prevalentie:

Bij ongeveer 22% van de mensen met dementie is er sprake van vasculaire dementie.⁵⁰

Oorzaak:

Bij vasculaire dementie treden stoornissen op doordat de bloedvoorziening in bepaalde hersengebieden slecht is (o.a. door slechte vaten, zuurstoftekort in hersencellen). Dit kan samengaan met een hersenbloeding of -infarct, waardoor zich soms ook problemen voordoen als halfzijdige verlamming, spraak- of slikproblemen. Soms zijn alleen kleine gebieden aangedaan. De zuivere vorm van vasculaire dementie is relatief zeldzaam, omdat er vaak sprake is van een mengbeeld.⁵¹ Daarom wordt het steeds gebruikelijker om het 'dementie met een vasculaire component' te noemen, waarbij het mengbeeld met de ziekte van Alzheimer,⁶⁴ Lewy-body-dementie of frontotemporale dementie vaak voorkomen.⁵¹ De risicofactoren voor cerebrovasculaire ziekten doen bijvoorbeeld ook het risico op de ziekte van Alzheimer toenemen.⁶³ Dit speelt bijvoorbeeld bij een lacunair infarct (een specifieke beroerte).⁶⁵

Risicofactoren:

Hoge bloeddruk, hart- en vaataandoeningen, roken en diabetes zijn bekende risicofactoren.

Symptomen en verloop:

De stoornissen en symptomen die optreden zijn afhankelijk van het gebied in de hersenen dat beschadigd is.⁶⁶ Sommige vermogens nemen af of vallen uit, terwijl andere nog min of meer intact blijven. Daar waar de meeste beschadigingen optreden, zal bijvoorbeeld het geheugen, de coördinatie of de spraak (afasie) getroffen zijn.⁶⁶ Zo kunnen evenwichts- en gezichtsstoornissen voorkomen, kunnen mensen met kleine pasjes gaan lopen, moeite hebben met slikken, een lallende spraak hebben en neurologische uitvalsverschijnselen vertonen, zoals lichte verlammingen in de benen wat het lopen bemoeilijkt of krachtsvermindering in bepaalde spieren.⁶⁶ De symptomen kenmerken zich vooral in het begin door traagheid in handelen en denken (bijvoorbeeld niet twee dingen tegelijk kunnen doen, zoals lopen en spreken).⁶⁶ Opvallend is het meestal plotseling wegvallen van functies en de stapsgewijze verslechtering telkens als zich weer een infarct(je) voordoet.⁶⁷ Het cognitieve verval treedt dus meestal in 'sprongen' op, met daartussen fasen van een zekere stabiliteit.⁶⁷ De persoon blijft een tijdlang op hetzelfde niveau en lijkt soms zelfs wat op te knappen.⁶⁶ Heldere momenten zal de orthopedagoog/psycholoog dus eerder zien bij deze vorm van dementie dan bij de ziekte van Alzheimer. Meestal presteert de persoon met vasculaire dementie beter op verbale- en geheugentaken, maar juist slechter op taken die een beroep doen op executieve functies (uitvoerende functies als plannen en organiseren).⁶⁷ Tragisch is dat mensen met vasculaire dementie dus veel langer beseffen dat zij achteruitgaan waardoor zij hun aftakeling geregeld meer als bedreiging ervaren dan mensen die de ziekte van Alzheimer hebben.⁶⁷ Neerslachtigheid, depressie en angst zijn dan ook veel voorkomende verschijnselen bij vasculaire dementie.⁶⁷ De persoon kan ook zeer emotioneel, geagiteerd en agressief reageren.⁶⁷

Neuropsychologische kenmerken in eerste stadia van vasculaire demantie en aanknopingspunten voor psychodiagnostisch en neuropsychologisch onderzoek:

- Abrupte start door cognitieve schade;⁶³
- Stapsgewijze progressie van symptomen;⁶³
- Progressie hangt samen met gebieden die zijn aangedaan (maak dus gebruik van informatie van neuroloog of eerder NPO);⁶³
- Traag denktempo;⁶⁸
- Moeite met verdeelde aandacht;⁶⁸
- Wisselend en grillig beeld in functioneren (ene keer veel beter of alerter dan andere keer in bijvoorbeeld geheugen);⁶⁸
- Opdiepproblemen vaker aanwezig (bij alzheimer meer opslagproblemen). Het duurt dus langer voor iets opgediept is;⁶³
- Executieve functies en psychomotorische vertragingen vaak eerder en meer aanwezig dan bij de ziekte van Alzheimer, dus ook minder goed probleemoplossend vermogen;⁶³
- Vaker dan bij alzheimer ook visuoconstructieve- en taalproblemen (afatische klachten);⁶³
- Oriëntatieverlies en geheugenproblemen in later stadium dan bij alzheimer;⁶³
- Vaker sprake van comorbide depressie dan bij alzheimer.⁶³

2.2.2.3. Frontotemporale demantie

Prevalentie:

Ongeveer 4% van de mensen met demantie heeft frontotemporale demantie.⁵¹

Oorzaak:

Frontotemporale demantie is een neurodegeneratieve aandoening, waarbij vooral de voorste delen van de hersenen - de frontaal- of voorhoofdskwab en de temporaal- of slaapkwab - zijn aangetast. Deze hersengebieden zijn verantwoordelijk voor executieve functies zoals initiatief nemen, planning en controle van impulsen en emoties en het vinden en herkennen van woorden⁶⁹. Kenmerkend voor het ziektebeeld zijn persoonlijkheidsveranderingen en stoornissen in het cognitief functioneren.⁶⁹ Een van de opvallendste kenmerken van frontotemporale demantie is dat deze ziekte al op relatief jonge leeftijd voorkomt. Het grootste deel van de mensen die de ziekte krijgt is tussen de 40 en 60 jaar.⁷⁰ Synoniemen zijn 'de ziekte van Pick' en 'frontaalkwabdemantie', maar vandaag de dag wordt er vooral van frontotemporale demantie gesproken.

Risicofactoren:

Frontotemporale degeneratie kan optreden vanaf de leeftijd van 40 jaar, maar soms ook eerder, in uitzonderlijk gevallen zelfs al in het derde levensdecennium.⁶⁹ Bij een minderheid van de mensen wordt de ziekte veroorzaakt door een genetische mutatie.⁶⁹ Er is geen verband met vroegere leefstijl of leefgewoonten.⁶⁹ Zie voor meer informatie de website van [UZ Leuven](https://www.uzleuven.be/nl/frontotemporale-dementie-ftd#risicofactoren)^e.

^e <https://www.uzleuven.be/nl/frontotemporale-dementie-ftd#risicofactoren>

Symptomen en verloop:

Het ziektebeeld begint sluipend en wordt meestal pas laat herkend. Vaak wordt eerst gedacht aan overspannenheid of depressie, ook gezien de relatief jonge leeftijd waarop deze vorm van dementie begint. In het beginstadium ontstaan gedragsproblemen, later meer en meer verlies van andere executieve functies, zoals initiatiefname en spontaniteit.

De belangrijkste kenmerken van frontotemporale dementie zijn:

- Ontremming, met als gevolg snel verlies van geduld, driftigheid, agressie, grof taalgebruik, luid commentaar op iemands uiterlijk, stelen, een veranderd eetpatroon (bijvoorbeeld overmatig snoepen). Verlies van normen en waarden komt soms ook tot uiting in seksueel onaangepast gedrag;
- Iemand kan erg in zichzelf gekeerd raken en onverschillig, vlak, willoos of apathisch worden;
- Obsessief-compulsief gedrag, zoals extreem vasthouden aan tijden (zoals maaltijden en koffietijden) of gefixeerd zijn op bepaalde activiteiten en patronen (bijvoorbeeld legpuzzels maken, dingen verzamelen);
- Stoornissen bij het plannen en organiseren van complexe handelingen en gedachten, concentratie-, aandachts- en taalproblemen en verminderd abstract kunnen denken. Zie voor meer informatie de website van [Alzheimer Nederland](https://www.alzheimer-nederland.nl)^f.

Er zijn drie varianten van deze vorm van dementie:⁷⁰

1. De gedragsvariant. De eerste veranderingen zijn vooral zichtbaar in gedrag. Opmerkelijke veranderingen treden op in persoonlijkheid, emoties en bij het beoordelen van situaties. Ontremd, dwangmatig of sterk apathisch gedrag komt voor;
2. De taalvariant (progressieve afasie/semantische dementie). Vooral problemen in de taalvaardigheid en woordbegrip zijn in eerste instantie zichtbaar, zoals moeite met spreken, begrijpen, lezen en schrijven;
3. De bewegingsvariant. Vooral kenmerkend zijn de veranderingen in de motoriek en moeilijkheden met bewegen (trillen, moeite met lopen, vaker vallen, coördinatieproblemen, stijfheid). Vaak komen deze motorische klachten aan één kant van het lichaam voor.

Veelvoorkomende neuropsychologische kenmerken in eerste stadia van frontotemporale dementie en aanknopingspunten voor psychodiagnostisch en neuropsychologisch onderzoek:

- Verminderde executieve functies;⁶³
- Aandacht: er is een sterke focus;⁶⁸
- Snel en impulsief denken en handelen;⁶⁸
- Spraak vermindert met de tijd en vanaf begin vaak al verbale perseveraties, stereotypieën, echolalie en zelfs mutisme;⁶³
- Relatief lage taakspanning;⁶³
- Ophalen van informatie vaak bemoeilijkt. Dit is eerder het geval dan verlies van informatie of het vormen van associaties, zoals bij de ziekte van Alzheimer het geval is;⁶³
- Presteren vaak beter op heroprocure dan op heroproepen. Verbeteren zichzelf vaak ook nog als er een hint gegeven wordt. Mensen met de ziekte van Alzheimer profiteren over het algemeen niet van deze cues;⁶³

^f <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/frontotemporale-dementie-fts>

- Vaak nog lange tijd spatiële en hieraan gerelateerde artistieke vaardigheden aanwezig;⁶³
- Verbale geheugen bij semantische vorm meer beschadigd (vaak hogere performale dan verbale scores op bijvoorbeeld Wechsler-testen);⁶³
- Bij semantische dementie ook verlies van mogelijkheden om de taal te begrijpen. Visuoconstructieve vaardigheden blijven vaak lange tijd nog aanwezig;⁶³
- Sociaal bewustzijn en inhibitie gaan al vrij snel verloren, waardoor mensen vaak tactloos, opdringerig en ontremd overkomen.⁶³

2.2.2.4. *Lewy-body-dementie*

Prevalentie:

Ongeveer 2% van de mensen met dementie heeft Lewy-body-dementie (ook wel dementie met Lewy-lichaampjes genoemd⁷¹).⁵¹

Oorzaak:

Lewy-body-dementie treft vooral mensen tussen de leeftijd van 50 en 80 jaar met een gemiddelde leeftijd van 72 jaar⁷² en 50% meer bij mannen dan bij vrouwen.⁷³

Risicofactoren:

Er zijn diverse oorzaken, onder andere genetische factoren. Er is geen verband met vroegere leefstijl of leefgewoonten. Zie ook de [website](#) van Alzheimer Nederland⁹.

Symptomen en verloop:

Klinische kenmerken zijn o.a. parkinsonisme (68% van de gevallen), bradykinesie (langzame bewegingen), rigiditeit van ledematen, gangstoornissen, syncope (wegraking) en vallen. Cognitieve problemen die gezien worden hebben overlap met zowel de ziekte van Parkinson als de ziekte van Alzheimer.

Het geheugen en het uitvoeren van handelingen blijven meestal langere tijd intact. Deze vorm van dementie is lastig te herkennen, omdat veranderingen meestal geleidelijk optreden en het beeld zo wisselend is. Mensen met Lewy-body-dementie zijn vaak extreem gevoelig voor bijwerkingen van middelen tegen hallucinaties. De achteruitgang verloopt meestal veel sneller dan bij bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer.⁷⁴ Kenmerkend voor Lewy-body-dementie zijn de sterke schommelingen in de achteruitgang van het verstandelijk functioneren en in de alertheid; van dag tot dag en soms van moment tot moment. Het begint met kleine veranderingen in het doen en laten. Vooral problemen in de aandacht vallen op en er zijn benoemingsproblemen. Ook opvallend zijn de visuele hallucinaties die al vroeg in het ziekteproces kunnen optreden. Deze verschijnselen treden wisselend op en kunnen leiden tot perioden van verwardheid en gedragsveranderingen, die gepaard gaan met depressiviteit en wanen. Mensen met Lewy-body-dementie kunnen veel verschillende soorten klachten hebben. De denkfuncties zijn altijd aangetast. Typerend voor deze vorm van dementie zijn de aanwezigheid van parkinsonachtige verschijnselen (stijfheid, trillen, verkrampingen en loopstoornissen), visuele hallucinaties en een fluctuerend bewustzijn. Andere klachten zoals orthostatische hypotensie en obstipatie komen

⁹ <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/lewy-body-dementie>

ook vaak voor. Uit recente onderzoeken blijkt dat Rapid Eye Movement (REM)-slaapstoornissen vaak aanwezig zijn en een belangrijk kenmerk zijn in de etiologie.⁷⁵

Neuropsychologische kenmerken in eerste stadia van Lewy-body-dementie en aanknopingspunten voor psychodiagnostisch en neuropsychologisch onderzoek:

- Veelvuldig vallen;⁶⁸
- Parkinsonisme; zeer ernstig als er behandeld wordt met dopamine-antagonisten zoals antipsychotica. Dit is dus sterk contra-geïndiceerd;⁶⁸
- Vertraagde psychomotore vaardigheden;⁶³
- Vertraagde informatieverwerking;⁶³
- Geheugenfunctie in eerste instantie nog relatief intact en neemt pas in latere fase af;⁶³
- Moeite met het verdelen en wisselen van aandacht;⁶⁸
- Concentratieproblemen;⁶³
- Denkt tempo en alertheid zijn wisselend;⁶⁸
- Visuospatiële dysfuncties (afname van de ruimtelijke waarneming);⁶³
- Executieve dysfuncties;⁶³
- Confusie en aandachtsstoornissen;⁶³
- Gedesorganiseerde cognitie;⁶³
- Visuele hallucinaties (karakteristieker, welgevormder en gedetailleerder en vooral persisterender dan bij andere ziekten). Ook geregeld bijpassende wanen;⁶⁸
- 40% heeft een ernstige depressieve episode;⁶³
- Ziekte-inzicht blijft wisselend;⁶⁸
- REM-slaapstoornissen;⁷⁵
- Fluctuaties in niveaus van bewustzijn en aandacht worden vaak gezien en geregeld verward met bijvoorbeeld een delier;⁶³
- Waar voorheen gedacht werd dat de achteruitgang beduidend sneller gaat dan bij de ziekte van Alzheimer, heeft later onderzoek echter laten zien dat deze ongeveer hetzelfde is.^{63,76}

2.2.2.5. Parkinsondementie

Prevalentie:

Deze vorm van dementie is een vorm van dementie die kan optreden tijdens een gevorderd stadium van de ziekte van Parkinson. Ongeveer 35 tot 55% van de mensen met parkinson ontwikkelt parkinsondementie en dit ontstaat meestal 10 tot 15 jaar na het begin van de ziekte.⁵¹ Mannen hebben er meer kans op dan vrouwen. Het cognitieve verval bij de ziekte van Parkinson kan uiteindelijk leiden tot een dementievorm (30-50% van de mensen met parkinsondementie), die veel overeenkomsten vertoont met de dementie bij de ziekte van Huntington en met de frontotemporale dementie.

Oorzaak:

De oorzaken van parkinsondementie zijn nog onbekend.⁷⁷ Wel is bekend dat het in het gebied van de hersenen (substantia nigra) ontstaat dat ook door de ziekte van Parkinson is aangetast.⁷⁷ Hierbij zijn, net als bij Lewy-body-dementie, vaak Lewy-lichaampjes aanwezig.⁷⁷

Risicofactoren:

De ziekte van Parkinson is de grootste risicofactor om parkinsondementie te ontwikkelen.⁷⁷

Symptomen en verloop:

De achteruitgang is meestal langzaam en progressief. De meeste mensen met Parkinsondementie krijgen problemen met het ophalen van informatie.⁷⁷ Ook gaan ze vaak trager denken en spreken en neemt het vermogen tot abstract denken af.⁷⁷ In het beginstadium is het lastig onderscheid te maken tussen de ziekte van Parkinson en Parkinsondementie.⁷⁷ Dit komt doordat enkele symptomen van beide ziektebeelden (zoals depressies, slecht concentreren en hallucinaties) elkaar overlappen.⁷⁷ Ook wordt Parkinsondementie vaak verward met Lewy-body-dementie.⁷⁷ Het grote verschil is dat iemand met Parkinsondementie geleidelijk steeds meer symptomen vertoont, terwijl bij Lewy-body-dementie de symptomen in het beginstadium per dag kunnen verschillen.⁷⁷

Neuropsychologische kenmerken van Parkinsondementie en aanknopingspunten voor psychodiagnostisch en neuropsychologisch onderzoek:^{50,63}

- In cognitief opzicht treedt er vooral vertraging op in het denken, spreken en handelen;⁷⁸
- Initiatiefverlies en plannings- en overzichtsproblemen en problemen met multitasking komen veel voor;⁷⁸
- Concentratieproblemen;⁷⁸
- De oriëntatie blijft ongestoord;⁷⁸
- Het geheugen, zoals het opslaan van nieuwe informatie en het herkennen van vertrouwde personen, blijft relatief goed intact. Het 'vrij' ophalen van herinneringen kan wel gestoord zijn. Het gebruik van cues en foto's kan hier wel bij helpen;⁷⁸
- Problemen met afremmen of juist opstarten van bewegingen;⁷⁸
- Afname van het improvisatievermogen of het vermogen om te handelen bij onverwachte gebeurtenissen;⁷⁸
- Afname van het abstract denkvermogen.⁷⁸

2.3. Veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

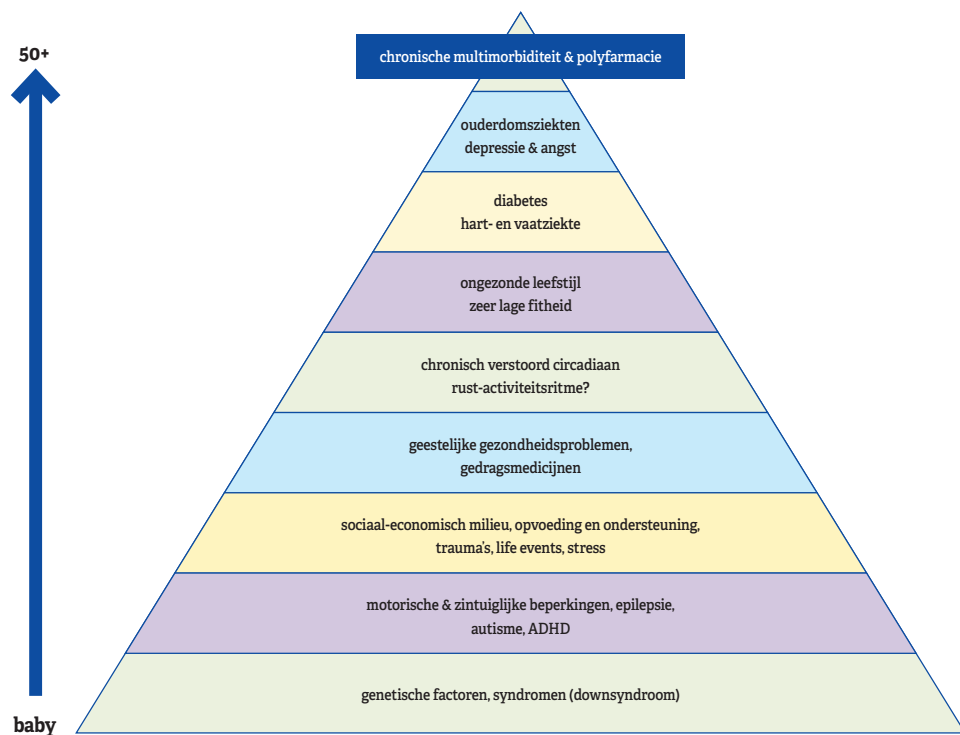
2.3.1. Veroudering bij mensen met een verstandelijke beperking

Orthopedagogen en psychologen die werken met mensen met een verstandelijke beperking moeten ook kennis hebben van specifieke aandachtspunten die er zijn rondom ouderen met een verstandelijke beperking. Zo zijn mensen met bijvoorbeeld een (zeer) ernstige verstandelijke beperking en/of downsyndroom van rond de 50 jaar geregeld al net zo kwetsbaar als 75-jarigen

zonder verstandelijke beperking.^{3,79} Daarnaast hebben ze geregeld een zeer lage lichamelijke fitheid en activiteit, is de voedingstoestand suboptimaal, komen aandoeningen zoals slikstoornissen, cardiovasculaire risicofactoren, depressie en angst frequent voor. Driekwart van de mensen met een verstandelijke beperking heeft slaapproblemen en er wordt vaak en veel chronisch (gedrags-)medicatie geslikt.

Deze inzichten komen voort uit onderzoeken die vooral zijn gedaan met en rondom mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking die ondersteuning van een vg-organisatie ontvangen.³⁶ Echter ook mensen met een lichte verstandelijk beperking of zwakbegaafdheid lijken kwetsbaarder. Om de kwetsbaarheid bij alle mensen met een verstandelijke beperking, ongeacht niveau van functioneren, te onderzoeken zijn diverse vragenlijsten ontwikkeld,^{80,81} zoals de (verkorte⁷⁹) kwetsbaarheidsindex⁸² voor mensen met een verstandelijke beperking en de VB-Kwetsbaarheidsindex.⁸³

In de klinische praktijk en uit onderzoek is duidelijk geworden dat bij mensen met een verstandelijke beperking gedurende de levensloop steeds meer factoren kunnen opstapelen die ongunstig zijn voor de gezondheid. Figuur 2 geeft een beeld van die opstapeling (hoewel dit formeel geen wetenschappelijk onderbouwd model is, is het wel illustratief) en laat zien dat deze mensen gemiddeld altijd kwetsbaarder zullen zijn dan andere mensen.³ Gelukkig zijn er in alle levensfasen aanknopingspunten voor preventie en interventie, en dus voor uitstel van kwetsbaarheid.³ Er zijn nog veel meer specifieke informatie en wetenschappelijke inzichten rondom deze opstapeling, onder andere over multi- en comorbiditeit, die soms al vanaf de geboorte een rol speelt.^{3,84} Bij de hypothesevorming en uiteindelijke beeldvorming is het nuttig om deze factoren mee te nemen.



Figuur 2. Model van opstapeling van voor de gezondheid ongunstige factoren gedurende de levensloop.³

2.3.2. Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Hoewel de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende vorm van dementie is, blijkt uit (beperkt) onderzoek, maar ook uit de praktijk, dat bij mensen met een verstandelijke beperking bij wie dementie is vastgesteld, er geregeld sprake is van andere vormen van dementie.^{47,85} Deze vormen laten verschillende symptomen zien en kennen een andere progressie. Zoals eerder al is gezegd is het dus van belang om die uitingvormen van de meest voorkomende dementievormen voorafgaand aan het diagnostisch proces al te kennen, zodat er geen belangrijke dementie-hypothese over het hoofd gezien worden. Het observeren en analyseren van gedrag wordt vanaf het begin zo breed mogelijk uitgevoerd, want het wegvallen van bepaalde ondersteuning kan bijvoorbeeld ook een oorzaak zijn voor veranderend gedrag. In de VG-praktijk wordt nu heel vaak alleen dementie vastgesteld, maar niet welke vorm van dementie. In de diagnostiek naar redenen voor achteruitgang bij mensen met een verstandelijke beperking wordt dan vooral de hypothese 'wel of geen dementie' meegenomen (naast uiteraard andere hypothesen; zie [paragraaf 4.5.1](#)). In de DSM-5 en ICD-10 wordt gekeken of er sprake is van achteruitgang, in welke mate en dan al vrij vlot daarna welke vorm van dementie er zijn en hiervoor is kennis over de diverse vormen vereist. Dit is belangrijk voor de klinische blik en vraagstelling bij de intake, in de observaties en in de keuze voor de onderzoeksinstrumenten. Wordt de kennis vanaf het begin niet meegenomen, dan kan dit tot misdiagnose leiden. Om iets specifieker te weten wat nu typerend is voor welke dementievorm en welke neuropsychologische domeinen onderzocht dienen te worden kan gebruik gemaakt worden van inzichten, zoals die in het classificatiesysteem specifiek voor de vg-sector gemaakt is en die gebaseerd is op de DSM-5: de DM-ID.^{2,86} Een duidelijk overzicht van verschillende vormen van dementie is ook te vinden op deze [poster](#)^h.

2.3.2.1. Ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking

Bij mensen met downsyndroom die ouder zijn dan 65 jaar heeft al bijna 80% de ziekte van Alzheimer.⁸⁷ Dit is relatief veel als dit cijfer vergeleken wordt met de ruim 8% van de mensen die dementie hebben in de algemene bevolking van 65 jaar en ouder. De prevalentiecijfers voor mensen met een verstandelijke beperking (zonder downsyndroom) zijn onvoldoende bekend ([zie Inleiding](#)).

Downsyndroom

Er verschijnen al decennia lang onderzoeken rondom de derde variant bij de ziekte van Alzheimer, oftewel bij mensen met downsyndroom ([zie paragraaf 2.2.2.1](#)). Bij mensen met downsyndroom wordt er van jongs af aan al heel veel extra amyloïd-beta-eiwit aangemaakt door de triplicatie van chromosoom 21.⁴ Hoewel bij mensen met downsyndroom vanaf 40-jarige leeftijd uitgebreide alzheimerpathologie aanwezig is, kan het nog vele jaren duren voordat klinische symptomen van de ziekte optreden.⁴ Dit onderscheid tussen alzheimerpathologie en het klinisch uiten van de ziekte van Alzheimer, is nogal eens verwarrend en leidt soms tot foutieve diagnoses vanuit het idee dat mensen met downsyndroom 'nu eenmaal allemaal gaan dementeren'. Dit is dus, zeker op nog relatief jonge leeftijd, niet juist. Bij veranderend gedrag is er geregeld iets anders gaande en moet er steeds weer zorgvuldig gekeken en onderzocht worden wat er aan de hand kan zijn.

^h <https://www.nursing.nl/content/uploads/2016/06/16NUR00620Dementie20poster20dtv.pdf>

Rondom de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking wordt vaak gebruik gemaakt van een verloop in stadia.^{47,88-90} Hoewel mensen deze stadia nooit precies zo doorlopen, kunnen ze wel helpen in het herkennen van het dementieproces en zijn ze van belang bij het kiezen van passende begeleidings- en behandelmethodieken en bejegening.

Verloop ziekte van Alzheimer bij downsyndroom

Het proces van de ziekte van Alzheimer lijkt zich in eerste signalen anders te openbaren bij mensen met downsyndroom. In de normaalbegaafde populatie zijn het episodisch geheugen (geheugen voor persoonlijke gebeurtenissen) en de oriëntatieproblemen vaak de eerste signalen, terwijl bij mensen met downsyndroom apathische en angstige gedragsveranderingen vaak een allereerste signaal lijken te zijn.³⁴ Daarnaast kunnen executieve functieproblemen, desinteresse, minder coöperatief zijn, depressie, slaapproblemen, prikkelbaarheid, rusteloosheid, stereotiep gedrag en veranderd eet-/drinkgedrag vroegtijdige signalen zijn⁹¹. Pas later treden geheugenklachten op bij mensen met downsyndroom. Resultaten van wetenschappelijk onderzoek suggereren dat dit komt, omdat Amyloïd-beta eiwitten bij downsyndroom vaker in het frontotemporale gebied van de hersenen begint op te hopen, terwijl dit bij de algemene bevolking in de hippocampus (geheugen; opslag en ophalen van informatie) begint.^{92,93} Het wordt geadviseerd om vooral het dagelijks functioneren te onderzoeken.⁹³ Een probleem hierbij is dat veel mensen met downsyndroom beschermd wonen en dat bepaald gedrag ook een voortvloeisel van een minder tot niet uitdagende/stimulerende omgeving kan zijn en niet zozeer een probleem in de persoon zelf.⁹³ Om o.a. die reden wordt ook aanbevolen om neuropsychologisch onderzoek in te zetten voor zowel de basis- als opvolgende herhaalmetingen.⁹³ De Camdex-DS wordt hierin genoemd en andere instrumenten zijn in deze handreiking in [paragraaf 4.5.3.2](#) terug te vinden. Bovenstaande wordt nu vanuit mensen met downsyndroom beschreven, maar beïnvloedende factoren in de context en het belang van neuropsychologisch/'direct' onderzoek is bij mensen zonder downsyndroom net zo belangrijk.

Verloop ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking (zonder downsyndroom)

Zoals ook gemeld in de inleiding, is het onduidelijk of dementie meer¹⁵⁻¹⁸ of gelijk^{8,9,11-14} voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking (zonder downsyndroom) vergeleken met de algemene bevolking. Dit heeft waarschijnlijk weer te maken met de heterogeniteit van de doelgroep en onder andere de bijzonderheden in onder andere de hersenen vanaf de geboorte of jonge leeftijd. In de onderzoeken die aantonen dat mensen met een verstandelijke beperking (zonder downsyndroom) een hogere kans hebben op het ontwikkelen van dementie dan normaalbegaafde mensen gaat men soms uit van de 'cognitieve reservetheorie'. Deze theorie gaat ervan uit dat mensen met een verstandelijke beperking minder cognitieve reservecapaciteiten hebben die aangeboord kunnen worden als pathologische processen in werking treden. Hoe minder reserve, hoe kwetsbaarder iemand is voor dementie of cognitieve achteruitgang. Er zijn ook zeldzame syndromen die vaak op jonge leeftijd al dementie tot gevolg kunnen hebben (Sanfilippo syndroom⁵, Cockayne⁶ en de ziekte van Batten-Spielmeyer-Vogt⁷). Over dementie bij andere syndromen is nog maar weinig bekend. Toekomstig onderzoek moet uitwijzen of ook bij andere syndromen de kans op dementie verhoogd is. Over het verloop van de ziekte van Alzheimer en of dit afwijkend verloopt, is bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking nog weinig wetenschappelijk onderzoek gevonden.^{34,36}

*Stadia van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking:*⁹⁴

De ziekte van Alzheimer heeft een geleidelijk begin en kent steeds verdergaande cognitieve achteruitgang. Het begint vaak in het geheugengebied en verspreidt zich daarna. Hoe meer hersendelen aangetast raken, hoe meer symptomen de persoon met de ziekte van Alzheimer heeft.

In het **eerste stadium** zijn verlies van schrijf-, lees-, reken- of tekenproblemen te zien.⁹⁴ Iemand heeft meer moeite met het vasthouden van nieuwe informatie (kortetermijngeheugen). Verbale aanwijzingen worden minder goed begrepen en onthouden, zoals vragen en opdrachten. Mensen weten niet meer wat ze kortgeleden aan het doen waren of ze vergeten waar ze hun spullen neergelegd hebben.

Vaak zijn er woordvindingsproblemen. Er is vaak sprake van desoriëntatie in tijd, wat zich kan uiten in het vergeten van vaste afspraken rondom werk en clubs en het zich vergissen in de dag. Oriëntatieproblemen in plaats uiten zich vooral buitenshuis, bijvoorbeeld de weg niet meer weten naar voorheen bekende winkels. De lichaamshouding is gespannen en alert en er is vaak sprake van beginnende incontinentie. Er kan wat sneller sprake van irritatie, onzekerheid, angst en wantrouwen zijn. Door verlies van begrip en vaardigheden kan een depressie ontstaan naast dementie. Het eerste stadium verloopt bij veel mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking onopgemerkt, omdat zij bepaalde cognitieve vaardigheden nooit (goed) beheerst hebben. Oriëntatieproblemen en praktisch problemen in activiteiten rondom de zorg voor zichzelf of hun omgeving kunnen echter wel duidelijk zichtbaar zijn.

In het **tweede stadium** wordt het geheugenverlies steeds duidelijker.⁹⁴ Ook vaardigheden verslechteren (daardoor) veel opvallender. Mensen met de ziekte van Alzheimer gaan vaker mompelen en zijn steeds moeilijker te verstaan en te volgen in wat ze willen vertellen. De herkenning van mensen om zich heen wordt steeds minder. Vaardigheden in activiteiten van het dagelijks leven (ADL) nemen sterker af en er ontstaat steeds meer moeite met bijvoorbeeld het zelf aan- en uitkleden. Apraxie doet zich steeds vaker voor: dit is niet meer weten hoe handelingen verlopen, bijvoorbeeld de volgorde in aankleden, koffiezetten of tafeldekken. In de meer vertrouwde omgeving doet zich vaker desoriëntatie in plaats voor (vinden van toilet, huiskamer). Ze trekken zich steeds meer in zichzelf terug (ogen die afdwalen, niet reageren, voor zich uitstaren). Bewegingen worden steeds langzamer en onhandiger. Vaak ook treedt incontinentie voor ontlasting op en er kan sprake zijn van epilepsie; nieuw of na jarenlang aanvalsvrij ineens weer aanwezig. Belevissen uit het verleden worden steeds belangrijker. Herinneringen komen vaak associatief boven. Voorwerpen, mensen, handelingen en gebeurtenissen zijn niet langer bekend en vertrouwd. Alles overkomt ze, wat ze zeer angstig en zelfs agressief kan maken. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kan ook dit tweede stadium lang onopgemerkt blijven. Bij zeker de helft van de mensen met downsyndroom ontstaat epilepsie in de overgangsperiode van het tweede naar het derde stadium.

Verbale communicatie wordt in het **derde stadium** vervangen door zich herhalende bewegingen of klanken (repeterende bewegingen).⁹⁴ Voor begeleiders is vaak niet duidelijk waarom iemand dit doet. Oude remmingen kunnen volledig wegvallen. Ze raken steeds meer in zichzelf gekeerd en er is vaak alleen een reactie op sterke prikkels, omdat zintuiglijke vermogens (bijvoorbeeld gehoor, visus, ruiken) minder worden en uiteindelijk verloren gaan. Naast de kwaliteit van het oog en oor is het van belang te benoemen dat met de dementie ook het vermogen om zintuige-

lijke indrukken neurologisch te verwerken, te interpreteren en te integreren achteruit gaat. Sterke prikkels kunnen angst oproepen en bijvoorbeeld tot hard gillen of schreeuwen leiden. De mobiliteit en motorische vaardigheden verminderen sterk en mensen worden afhankelijk van hulpmiddelen als een rolstoel, tillift. In het derde stadium wordt verzorgen en verplegen steeds belangrijker. Begeleiden en contact maken is nog wel goed mogelijk en mag niet vergeten worden.

Waar in stadium drie door bewegingen en geluiden nog goed te zien is wie iemand was en wat hij deed, verdwijnt dit in **stadium vier**.⁹⁴ De omgeving dringt nauwelijks meer door en de persoon is vaak volledig bedlegerig en slaapt veel. De ogen zijn meestal gesloten of vertonen een starende blik. Er is veel verzorging nodig door het risico op decubitus (doorligplekken) en uitval van vitale organen, epilepsie of spierschokken (niet altijd van epileptische aard). De resterende reactiemogelijkheden zijn: spanning-ontspanning, hard-zacht, warm-koud. De wereld wordt vooral basaal zintuiglijk ervaren.

2.3.2.2. Vasculaire dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Prevalentie:

Er zijn geen prevalentiecijfers voor mensen met een verstandelijke beperking bekend.

Verstandelijke beperking bijzonderheden:

Voor zover bekend zijn er slechts zeer beperkt onderzoeken naar vasculaire dementie bij mensen met een verstandelijke beperking gedaan. Zo zou er bij mensen met downsyndroom vaker dan gedacht een mengbeeld van alzheimer en vasculaire schade zijn dan puur de zuivere vorm van alzheimer.^{95,96} Afhankelijk van de mate van de verstandelijke beperking en de locatie(s) van het vasculaire letsel, is het verloop van vasculaire dementie vergelijkbaar met de algemene bevolking (zie [paragraaf 2.2.2.2](#)). Uiteraard wederom bekeken vanuit de mogelijkheden die iemand in de basis altijd al wel of niet had. Over het mengbeeld van vasculaire dementie en de ziekte van Alzheimer wordt steeds meer bekend, met name door de inzichten van cerebrale amyloïd angiopathie (zie bij [oorzaken 2.2.2.1](#)). Het is dus raadzaam om de wetenschappelijke literatuur in de gaten te houden.

2.3.2.3. Frontotemporale dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Prevalentie:

Er zijn geen prevalentiecijfers voor mensen met een verstandelijke beperking bekend.

Verstandelijke beperking bijzonderheden:

Voor zover bekend zijn er geen specifieke onderzoeken naar frontotemporale dementie bij mensen met een verstandelijke beperking gedaan. Afhankelijk van de mate van de verstandelijke beperking is het verloop vergelijkbaar met het verloop in de algemene bevolking. Uiteraard wederom bekeken vanuit de mogelijkheden die iemand in de basis altijd al wel of niet had. Uit de praktijk (niet uit wetenschappelijk onderzoek) lijkt geregeld naar voren te komen dat mensen met een verstandelijke beperking soms ten onrechte deze vorm van dementie gediagnosticeerd krijgen, omdat er in het frontaalgebied door neurologisch onderzoek bijzonderheden gezien zijn.

Onduidelijk is dan of die afwijkingen/bijzonderheden er altijd al waren. Ook gedrag zoals een sterk wisselende alertheid, kan altijd al aanwezig geweest zijn. Daarom is het erg belangrijk om een goede basismeting en goede basisbeeldvorming van mensen met een verstandelijke beperking te hebben. Zowel bij psychodiagnostisch als neurologisch onderzoek is die basis nodig om opvallendheden te kunnen duiden.

Andere kenmerken van frontotemporale dementie zijn: stoornissen bij het plannen en organiseren van complexe handelingen en gedachten, concentratie-, aandacht- en taalproblemen en het vermindert abstract kunnen denken. Deze kenmerken komen vaak gedurende het volwassen leven van mensen met een verstandelijke beperking al voor, waardoor het lastiger is de diagnose frontotemporale dementie te stellen.

2.3.2.4. *Lewy-body-dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*

Er zijn voor mensen met een verstandelijke beperking geen aanvullingen bekend ten opzichte van de algemene bevolking over Lewy-body-dementie. Zie ook [paragraaf 2.2.2.2.4](#).

2.3.2.5. *Parkinsondementie bij mensen met een verstandelijke beperking*

Er zijn voor mensen met een verstandelijke beperking geen aanvullingen bekend ten opzichte van de algemene bevolking over Parkinsondementie. Zie ook [paragraaf 2.2.2.5](#).

2.4. De invloed van de omgeving op ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking



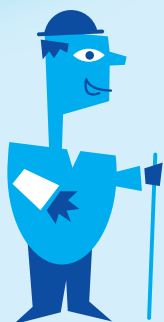
Orthopedagogen en psychologen in de vg-sector kijken vrijwel altijd naar de persoon in interactie met zijn context. Als de omgeving te veel of juist te weinig van iemand vraagt of onvoldoende rekening houdt met bijvoorbeeld ouderdom specifieke klachten (slechter horen en zien bijvoorbeeld), dan kan er gedrag ontstaan dat er verward uit ziet en lijkt op dementie, maar het niet is.⁹⁷

Veranderend gedrag en zelfs achteruitgang kan ook ontstaan door:

- Overschatten of onderschatten van de sociale, cognitieve en emotionele- vaak disharmonische-mogelijkheden van de persoon met alle negatieve gevolgen van dien.
- Een verkeerde inschatting van signalen en behoeften door de mensen uit de omgeving (met als gevolg een gebrek aan stimulering of juist overvraging) en met communicatieproblemen in de begeleidingscontext.
- Het overschatten van eigen mogelijkheden.⁹⁷

Ook factoren buiten de directe context van de zorgomgeving zijn van invloed op de kwaliteit van zorg. Denk hierbij aan scholingsbeleid en de afstemming en samenwerking in een behandel- of managementteam. Het is dus altijd van belang om in de hypothesevorming ook de context (wonen, werk, vrijetijdbesteding, verwanten, de materiële en immateriële omgeving, organisatie-aspecten) en de benadering en bejegening mee te nemen.⁹⁸ Vanuit het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) is onderzoek gedaan naar de rol van de organisatiecontext op het ontstaan en in stand houden van probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking.⁹⁸ Meer informatie is te vinden op de [CCE-website](https://cce.nl/publicatie/e-boek-bewegen-bij-probleemgedrag).ⁱ

ⁱ <https://cce.nl/publicatie/e-boek-bewegen-bij-probleemgedrag>



Deel 3

Vaardigheden en bevoegdheden van de orthopedagoog en psycholoog

Vaardigheden en bevoegdheden van de orthopedagoog en psycholoog

3.1. Belang van regie nemen door de orthopedagoog/psycholoog

Bij het ouder worden en ook bij pathologische veroudering zoals dementie kan een toename van psychische problemen, moeilijk verstaanbaar gedrag en psychiatrische problematiek zichtbaar worden.⁹⁹ Dit vraagt om een regiebehandelaar die in staat is regie te voeren over het proces van psychodiagnostiek, behandeling en bejegening. De regiebehandelaar is centraal aanspreekpunt, coördineert en degene die de verantwoordelijkheid draagt voor het totale diagnostisch-, begeleidings- en behandelproces. De regiebehandelaar is gz-psycholoog of orthopedagoog-generalist. Ook al is er formeel geen sprake van een regiebehandelaar, dan is het in psychodiagnostische processen toch van belang dat die regie genomen wordt. Betrokkenheid van de orthopedagoog-generalist of gz-psycholoog op alleen consultbasis is, vanwege de vele domeinen waarbinnen veranderingen optreden, minder passend en wenselijk. De basis-orthopedagoog/psycholoog kan wel zijn aandeel hebben in het proces en zelfs de genoemde regiefunctie op zich nemen en centraal aanspreekpunt zijn, maar wel altijd in overleg met en onder supervisie van een orthopedagoog-generalist of gz-psycholoog.

3.2. Taken en bevoegdheden

Voor het uitvoeren van psychodiagnostisch onderzoek rondom dementie ontstond er in de afgelopen jaren geregeld verwarring bij orthopedagogen en psychologen over wie nu wat precies wel of niet kan en mag doen. Het gebeurt nog regelmatig dat (basis)orthopedagogen en psychologen op basis van screeningslijsten een uitspraak doen over de aan- of afwezigheid van dementie. Ter bescherming van hen en de cliënt volgt hieronder een toelichting op taken en bevoegdheden.

BIG-geregistreerde professionals

Dementie is een medische diagnose en het stellen van de diagnose is dus in eerste instantie voorbehouden aan artsen. Rondom mensen met een verstandelijk beperking is echter lang niet altijd een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) betrokken. Een AVG is gespecialiseerd in medische zaken bij mensen met een verstandelijke beperking en heeft daardoor meer kennis dan een andere medicus.¹⁰⁰ Soms zijn er al langer neurologen of psychiaters bij een cliënt betrokken. Met hen kan worden samengewerkt bij het stellen van een diagnose.

Soms is er alleen een huisarts betrokken, waarbij de betrokkenheid bij en kennis van de persoon met een verstandelijke beperking varieert. Dit maakt dat een beschrijving van wat een orthopedagoog-generalist en gz-psycholoog kan en mag doen belangrijk in de vg-sector. In het onderstaande wordt om die reden beschreven binnen welke kaders professionals zich kunnen bewegen.

Het doen (of superviseren) van psychodiagnostisch onderzoek en het toepassen van behandelinterventies zijn belangrijke taken van de gz-psycholoog en orthopedagoog-generalist (of klinisch (neuro)psycholoog) die met ouderen met een verstandelijke beperking werken. Alhoewel de 'ouderpsycholoog' dezelfde kerntaken uitvoert en dezelfde competenties heeft die in het competentieprofiel en handboek voor gz-psychologen¹⁰¹ en orthopedagoog-generalisten vanuit

het CanMEDS-model staan genoemd, is deze niet BIG-geregistreerd (BIG staat voor Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg)^{3 102,10}. Deze professionals spelen vanuit deze kerntaken een essentiële rol in het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

In de DSM-5 staat op pagina 73: “Het voornaamste doel van de DSM-5 is om klinici die zijn getraind in het gebruik ervan behulpzaam te zijn bij het classificeren van de psychische stoornissen van hun patiënten”. En op pagina 86: “Het gebruik van de DSM-5 door iemand die geen clinicus of arts is en niet voldoende is opgeleid om de aanwezigheid van een psychische stoornis vast te stellen, wordt afgeraden. De voldoende opgeleide of getrainde klinici zijn in principe GGZ-professionals met een BIG-registratie. Dat kunnen zowel psychologen, orthopedagogen als psychiaters zijn. Orthopedagogen en psychologen moeten dan wel een vervolgopleiding hebben gevolgd na hun masterdiploma, zoals de gz-psycholoog en orthopedagoog-generalist of de klinisch (neuro)psycholoog.” Dit is ook terug te vinden op de website van [PsychologieVandaag](https://www.psychologievandaag.nl).^j

Andere voldoende opgeleide of getrainde klinici zijn onder andere geriater, neurologen, psychiaters en specialisten ouderengeneeskunde. Zij zijn degenen die getraind zijn in het gebruik van bijvoorbeeld de DSM-5 en een opleiding hebben om psychodiagnostiek te kunnen doen en een diagnose te kunnen en mogen stellen.

De reden voor het beperken van diagnostische bevoegdheid tot BIG-geregistreerde professionals is waarborging van de kwaliteit van zorg. Vanuit die kwaliteit zal een BIG-geregistreerde zelf altijd goed moeten blijven afwegen in hoeverre iemand ‘voldoende opgeleid’ is, zich ‘bekwaam’ voelt en ‘kennis’ heeft van veroudering en dementie. Deze informatie is ook terug te vinden op de website van [PsychologieVandaag](https://www.psychologievandaag.nl).^j Deze afweging geldt ook voor een basis- of huisarts en AVG. Om rondom veroudering en dementie iets te kunnen zeggen is naast een BIG-registratie ook aantoonbare na- en bijscholing op deze gebieden van groot belang om zo de eigen mate van bekwaamheid en bevoegdheid (zichtbaar) te vergroten.

Een recente (2021) ontwikkeling is dat in de postdoctorale opleiding tot orthopedagoog-generalist veel meer aandacht wordt besteed aan de ouder worden mens met en zonder een verstandelijke beperking. Ook ouderen zonder verstandelijke beperking komen op latere leeftijd, om wat voor reden ook, soms in een afhankelijkheidsrelatie terecht. Voor hen en degenen die hen begeleiden (verwanten, professionele begeleiders of verzorgers) is de orthopedagoog-generalist dan een deskundige bij uitstek. Zowel in algemene als preventieve zin wanneer het gaat om interventies in meer complexe systemische situaties. In de VVT-sector (Verpleeg- Verzorgingstehuizen en Thuiszorg) wil men vaker van die deskundigheid gebruik maken. De orthopedagoog-generalist uit de vg-sector kan met dit nieuwe aanbod in de OG-opleiding al meer deskundigheid rondom veroudering ontwikkelen. We zullen dus in de nabije toekomst al meer deskundigheid rondom veroudering vanuit dit post-academisch onderwijs binnen de vg-sector gaan krijgen, wat een positieve ontwikkeling is.

^j <https://www.psychologievandaag.nl/de-ggz/mag-een-psycholoog-een-diagnose-stellen/>

De basisorthopedagoog of -psycholoog

De volgende mensen vallen onder niet voldoende getrainde clinici: orthopedagogen of orthopedagogen van de Nederlands Vereniging van pedagogen en Onderwijskundigen (NVO) (tenzij onder supervisie), basispsychologen of de psychologen van het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) of gezondheidszorgpsychologen van de Federatie van Gezondheidszorgpsychologen en Psychotherapeuten (FGzPt) (tenzij onder supervisie), gezondheidswetenschappers (tenzij onder supervisie), systeemtherapeuten (tenzij BIG-geregistreerd), psychologen die de HBO-opleiding Toegepaste psychologie hebben gevolgd, begeleiders, paramedici, therapeuten etc. Zij kunnen door hun relatie met de persoon en hun professionele kennis en ervaring wel uitstekend zicht hebben op (of een vermoeden hebben van) een diagnose. Voor het stellen of uitsluiten daarvan dienen ze echter altijd door te verwijzen naar iemand met een relevante BIG-registratie. Zie ook de website van [PsychologieVandaag](https://www.psychologievandaag.nl)^k.

Een basis orthopedagoog of psycholoog kan als psychodiagnostisch onderzoeker de leiding hebben over het volledige diagnostiektraject, maar altijd alleen onder supervisie van een professional met een BIG-registratie, die ook het verslag mede moet ondertekenen. In de vg-sector zijn het de orthopedagoog-generalisten en gz-psychologen die BIG-geregistreerd zijn. Dit kan ook een BIG-geregistreerde klinisch (neuro)psycholoog zijn, of een (nog niet BIG-geregistreerde) ouderenpsycholoog. Voor het afnemen en vergelijken van testen, vragenlijsten en het afnemen van interviews en het analyseren op significante afwijkingen hierin, is de inzet van basispsycholoog/-orthopedagoog of psychodiagnostisch werkende (zie onderstaand kader) mogelijk. De resultaten interpreteren, combineren en integreren en het stellen van een diagnose behoort echter tot de taak van de gz-psycholoog en/of de orthopedagoog-generalist. De basispsycholoog en orthopedagoog mogen en kunnen niet zelfstandig psychodiagnostisch onderzoek doen en dit moet altijd onder supervisie van een bevoegd en bekwaam BIG-geregistreerde collega plaatsvinden.

In de vg sector werken ook psychodiagnostisch werkenden (PDW'ers),¹⁰⁴ ook wel psychodiagnostisch medewerkers (PDM'ers) genoemd. In het onderstaande zijn zij niet specifiek genoemd, omdat de handreiking zich richt op orthopedagogen en psychologen. Ze zijn echter wel belangrijk in het psychodiagnostisch proces en in het vormgeven van beleid rondom onder andere het uitzetten van de basis- en herhaalmetingen bij het ouder worden van mensen met een verstandelijke beperking. Zij zijn bevoegd om een groot aantal van de testinstrumenten af te nemen. Ze zijn geregeld degenen die bijvoorbeeld intelligentieonderzoeken afnemen, maar ook instrumenten rondom persoonlijkheid, sociaal en emotioneel functioneren en screeningslijsten rondom onderzoek bij een vermoeden van dementie. Ze zijn ook vaak degenen die er voor zorgen dat basis- en herhaalmetingen op tijd plaats vinden.

De psychodiagnostisch werkende werkt altijd samen met en onder eindverantwoordelijkheid van een psycholoog of orthopedagoog. In organisaties is vaak al voldoende afstemming over deze samenwerking in taken en bevoegdheden tussen deze partijen, ook als het om het interpreteren en integreren van psychodiagnostisch materiaal gaat. Ook dit gaat meestal onder de eindverantwoordelijkheid van de orthopedagoog/psycholoog.

^k <https://www.psychologievandaag.nl/de-gZ/mag-een-psycholoog-een-diagnose-stellen/>

In het MDO rondom het onderzoek zoals beschreven in deze handreiking is het zeer aan te bevelen om gebruik te maken van hun expertise. Heel vaak hebben zij de te onderzoeken mensen in een eerder stadium van hun leven al eens ontmoet en kunnen zij dus ook een waardevolle bijdrage leveren. Ze zijn vaak goed op de hoogte van een breed scala aan diagnostische instrumenten en kunnen dus ook meedenken in hoe hypothesen te toetsen en met welke testbatterij of losse instrumenten dit het beste gedaan kan worden.

3.3. Multidisciplinaire samenwerking

Vanuit de eerdergenoemde complexiteit van differentiaaldiagnoses bij mensen met een verstandelijke beperking en alle factoren die in de context of anderszins een rol kunnen spelen, is het van groot belang om vanaf het begin van het diagnostisch onderzoek multi- en interdisciplinair samen te werken.

Het streven is dus altijd om met een multidisciplinair team het psychodiagnostisch proces te doorlopen. Hier kunnen de bekwaam en bevoegde BIG-geregistreerde orthopedagoog/psycholoog, bekwaam arts (huisarts of AVG), psychiater, geriater, neuroloog, verpleegkundig specialist, fysiotherapeut, logopedist en andere paramedici deel van uit maken. Multidisciplinair samenwerken is binnen de vg-sector niet altijd eenvoudig. Er is altijd wel een huisarts betrokken, maar in veel gevallen geen AVG, psychiater, geriater, neuroloog en/of verpleegkundig specialist. Dit is binnen de VVT-sector of bij reguliere geheugenpoli's meestal vanzelfsprekender. Bij woonvormen en ambulante ondersteuningsvormen in de vg-sector is ook de orthopedagoog of psycholoog niet altijd betrokken of slechts op consultbasis. Verwijzen naar een reguliere geheugenpoli is vaak ook lastig, omdat de kennis van mensen met een verstandelijke beperking vaak onvoldoende is.

Organiseer wel altijd zoveel mogelijk samenwerking met de persoon zelf, verwanten en begeleiders van zowel de woning als dagbesteding of werk. Denk naast de eerdergenoemde professionals in het multidisciplinaire team ook aan de psychodiagnostisch werkenden, collega-orthopedagogen en psychologen, specialisten ouderengeneeskunde, maatschappelijk werkers, managers, thuiszorgmedewerkers en aan verslavingszorg of Korsakovcentra als die specifieke problematieken spelen. De orthopedagoog/psycholoog kan ook proberen samen te werken met of gebruik maken van downpoli's 18 plus en AVG-poli's. Een aantal grote vg-organisaties heeft ook hun eigen screeningsprogramma's, diagnostiek- en behandelpoli's of -teams. Zie voor een overzicht van al de mogelijkheden de [Toolkit Ouderen](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/oudere-clienten/toolkit-ouderen)¹. Ook de [NVAVG](https://www.nvavg.nl)^m heeft een duidelijk overzicht van diverse instanties waarnaar verwezen kan worden. Deze disciplines zijn echter niet altijd direct betrokken bij de persoon met een verstandelijke beperking. Indien (nog) niet in het multidisciplinair betrokken, maar wel gewenst, kan er een verwijzing aangevraagd worden naar bijvoorbeeld een AVG-poli, geriater of neuroloog. Kijk wat nodig en logisch is, maar werk altijd samen om zo tot een zo goed mogelijke diagnose, behandeling en ondersteuning te kunnen komen. Bedenk dat er altijd al bepaalde mensen, soms korter en soms al langer, bij een persoon betrokken zijn. Zij kunnen ook hun visie op de achteruitgang van de persoon geven en bijzonderheden of eigenschappen van de persoon met een verstandelijke beperking benoemen.

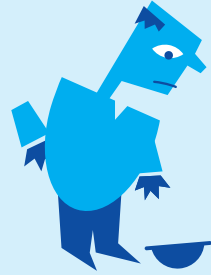
¹ <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/oudere-clienten/toolkit-ouderen>

^m www.nvavg.nl

Zorg dat die mensen betrokken worden in het onderzoek, omdat dit de visie op een cliënt kan verruimen en kan helpen bij de hypothesetoetsing.

De samenwerking met een arts is altijd noodzakelijk om andere (medische) oorzaken voor de afwijkende gedragingen van de persoon uit te sluiten. Het diagnostisch beeld, met daarin een eventuele classificatie en beschrijving van het differentiaaldiagnostisch (waaronder dus medisch) proces, kan dan beschreven en bevestigd worden door de orthopedagoog-generalist of gz-psycholoog. Als bijvoorbeeld de uiteindelijke rol van een arts op afstand was, met meer voorzichtigheid en door bovenstaande voorwaarden en/of uitzonderingen daarop op transparante wijze te beschrijven in een onderzoeksverslag.

Deel 4



Het psychodiagnostisch proces

Het psychodiagnostisch proces

De heterogeniteit van de mensen met een verstandelijke beperking is groot. Ze verschillen in hersen- en gedragskundig opzicht, de mate van de verstandelijke beperking en dus varieert ook het basisfunctioneren enorm. Dit intensiveert de (psycho)diagnostiek en bemoeilijkt de interpretatie van de gegevens, wat geregeld tot uitgestelde en soms ook foutieve diagnoses leidt. Dit pleit, naast kennis en ervaring bij de psychodiagnostisch onderzoeker, voor de keuze van passende onderzoeksinstrumenten die zowel de directe als indirecte indrukken en metingen in kaart brengen.²⁷

Hierna worden de belangrijkste onderwerpen en stappen besproken die nodig zijn voor gedegen psychodiagnostisch onderzoek.

Screening versus psychodiagnostiek

In de praktijk gaat het meestal zo dat de psychodiagnostisch onderzoeker een nietpluisgevoel rondom een persoon dat wordt aangegeven vanuit verwanten, begeleiders of anderen wil onderzoeken. Soms wordt er dan voor een korte screening gekozen middels vragenlijsten die met informanten worden afgenomen (zie [paragraaf 4.1](#)). Dit screenen is echter geen psychodiagnostiek en tussen deze twee moet dus een duidelijk onderscheid gemaakt worden. Het gebeurt soms dat er gescreend wordt op maar één specifieke aandoening of stoornis als er klachten of symptomen waargenomen zijn. Er kunnen echter meerdere oorzaken aan de klachten ten grondslag liggen en er zouden dan meerdere hypothesen opgesteld moeten worden. Deze hypothesen worden vervolgens met verschillende instrumenten onderzocht. In de praktijk gebeurt het helaas regelmatig dat bijvoorbeeld alleen de DVZ of DSVH wordt toegepast om als enige hypothese wel of geen dementie vast te stellen. In zekere zin wordt het diagnostisch proces hierdoor op zijn kop gezet, omdat er maar naar één specifieke classificatie gekeken wordt, terwijl het proces eigenlijk van 'grof naar fijnmazig' zou moeten verlopen.¹⁰⁵

De uitslag van één of meer instrumenten op zich mag nooit als dé diagnose gezien worden. Dit gebeurt nu rondom dementie nog te vaak, zo blijkt herhaaldelijk bij het uitwisselen van praktijkervaringen binnen het NGO. Verslagen waarin alleen een opsomming van diverse instrumenten gegeven wordt, worden dan als 'onderzoeksverslag' benoemd. Er is dan echter slechts gescreend in veel gevallen en te 'eng' gekeken naar alleen dementie. De psychodiagnostisch onderzoeker verzandt dan in vragenlijstdiagnostiek.

In een psychodiagnostisch onderzoek en een uiteindelijke individuele integratieve diagnose moeten, naast de test- en schaaluitslagen, ook persoons- en omgevingskenmerken worden meegenomen.¹⁰⁵ Bloedonderzoek kan bijvoorbeeld ook tot het algehele onderzoek behoren net als informatie verkregen door observaties of uit een dossieranalyse.

Toestemming van de persoon zelf of van de (wettelijk) vertegenwoordiger

Hoewel er soms aan voorbij gegaan wordt, is het altijd nodig om schriftelijke toestemming van de persoon zelf of zijn/haar wettelijk vertegenwoordiger te verkrijgen bij het starten van psychodiagnostisch en/of medisch onderzoek. Dat geldt dus ook voor de basismetingen, ook als

deze door derden over de persoon ingevuld worden. Als er geen wettelijk vertegenwoordiger is, kan de familievertegenwoordiger om toestemming worden gevraagd. Overigens is het zo dat alleen als de cliënt wilsonbekwaam ter zake is, de vertegenwoordiger toestemming moet geven. In andere gevallen doet de cliënt dit zelf.

4.1. De basismeting

Het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is gecompliceerd. Zo wordt bij de classificatie van dementie vooral cognitieve achteruitgang beoordeeld. Veel symptomen van cognitieve achteruitgang blijven vaak geruime tijd onder de oppervlakte. Dit komt doordat mensen met een verstandelijk beperking zelf niet altijd iets zullen uiten over veranderingen als geheugenverlies, irritatie en innerlijke onrust. Andere symptomen blijven vaak lang onopgemerkt doordat bepaalde vaardigheden altijd al minder sterk aanwezig waren. In de achteruitgang van zelfredzaamheid en zelfverzorging zijn vaak de eerste symptomen van achteruitgang te zien bij mensen met een verstandelijke beperking. Ze kunnen (non-verbaal) wel hun verwarring uiten in bijvoorbeeld gaan dwalen, onrustig worden, maar er kunnen ook bijvoorbeeld slaap- en eetstoornissen optreden.⁶³ Het is dus van belang veranderingen te herkennen en dit kan onder andere door te weten of bepaalde gedragingen er altijd al waren of in eerdere perioden, of dat ze nieuw zijn.

Voordat een dergelijke vergelijking gemaakt kan worden, dient eerder een basismeting (ook wel nulmeting genoemd) te zijn gedaan.

Kennis van het basisfunctioneren van een persoon (voordat er sprake is van achteruitgang) in een basismeting is dus noodzakelijk. Er wordt ook wel gesproken over: "het hoogst of maximaal bereikte niveau van functioneren gedurende het volwassen leven".³² Met een goede basismeting wordt zowel het cognitieve, het sociaal-adaptieve, praktische als het gedragsmatig functioneren in kaart gebracht. Welke vaardigheden heeft de persoon, wat weet hij, hoe is zijn geheugen, de oriëntatie (in tijd, plaats en persoon). Daarbij hoort ook een beschrijving van de situatie en omgeving waar de persoon op dat moment functioneert (zoals woonsituatie, begeleidingsintensiteit). Bij risicogroepen die versneld verouderen is het aan te bevelen al op jongere leeftijd een basismeting te doen. Hiermee kunnen latere beoordelingen worden vergeleken en kan mogelijke achteruitgang beter in kaart worden gebracht.

Een basismeting is wenselijk, maar niet altijd mogelijk of haalbaar, bijvoorbeeld doordat de persoon zelf nog geen ouderdomsdiagnostiek wil. Als er al eerder bijvoorbeeld intelligentieonderzoek of een onderzoek naar het sociaal-adaptief functioneren gedaan is, kan dit ook als basismeting gezien worden. Een basismeting hoeft dus niet te bestaan uit dementiescreenings of vragenlijsten. Bij groepen met een verhoogd risico op dementie is wel aan te bevelen specifieke dementiescreening in de basismeting op te nemen.

Op de volgende leeftijden wordt, ook vanuit de praktijk, geadviseerd om een basismeting te doen of na te gaan of er al een goede basismeting aanwezig is:^{106 pag.1-3}

- Rond de 50 jaar voor mensen met een lichte verstandelijke beperking;
- Rond de 40 jaar voor mensen met een matige verstandelijke beperking;
- Rond de 30 à 35 jaar voor mensen met een ernstige tot zeer ernstige verstandelijke beperking

en mensen behorende tot de risicogroepen; mensen met downsyndroom,^{4,107,108} Fragiele-X-syndroom,⁵ niet-aangeboren hersenletsel (NAH),^{109,110} Prader-Willi-syndroom,¹¹¹ mensen met naaste familieleden met de vroege familiale vorm van de ziekte van Alzheimer.⁶⁰

Er is niet altijd tijdig een basismeting gedaan. Mensen met een verstandelijke beperking die ambulant ondersteund worden of geen professionele ondersteuning krijgen gedurende hun leven hebben bijvoorbeeld vrijwel nooit eerder screeningslijsten gekregen om door verwanten in te laten vullen of hebben zelf nog nooit een intelligentie- of ander onderzoek gedaan. Bij normaalbegaafde mensen is dit overigens ook vrijwel nooit het geval. Bij normaalbegaafde mensen geeft het opleidingsniveau meestal echter wel een indicatie van het basisfunctioneren, omdat de homogeniteit onder 'gelijk opgeleiden' vaak groot is. In de VVT-sector wordt er vaak gebruik gemaakt van de Nederlandse Leestest voor Volwassenen (NLV) om tot een inschatting te komen van het 'baseline' functioneren in retrospectief.¹¹² Het is een test waarmee het premorbide intelligentieniveau van cerebraal beschadigde mensen geschat kan worden. De test bestaat uit een serie woorden die een onregelmatige uitspraak heeft. Deze uitleg geeft al aan dat de test slechts een beperkt gedeelte van de intelligentie schat (de verbale intelligentie) en dat er geen rekening gehouden wordt met een mogelijk disharmonische ontwikkeling. Om toch tot een 'baseline' functioneren te kunnen komen, is dan aan te raden om naast de NLV bijvoorbeeld de SCIL (Screeningslijst Intelligentie Volwassenen)¹¹³ of andere, bijvoorbeeld sociaal-adaptieve, screeningslijsten in retrospectief met informanten af te nemen.

4.2. Instrumenten voor het vastleggen van de basismeting

Er wordt bij het doen van een basismeting in de praktijk vooral gebruik gemaakt van algemeen intelligentieonderzoek en gedragsobservatieschalen die veroudering of dementieprocessen signaleren. Ook kan een goede beschrijving van het cognitieve en praktisch functioneren van iemand in een zorg- of behandelplan onderdeel van de basismeting zijn. Deze beschrijving van het praktisch functioneren kan en mag echter nooit op zichzelf staan als onderdeel van een basismeting, omdat dit minder objectief is dan bijvoorbeeld gedragsobservatieschalen of intelligentieonderzoek.

In Tabel 1 staan meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden bij de basismeting. De psychodiagnostisch onderzoeker bepaalt per persoon met een verstandelijke beperking welke instrumenten worden ingezet. De tabel is gebaseerd op een selectie van instrumenten, die is gemaakt door het NGO in een bijeenkomst in 2017. Deze ontstond vanuit wetenschappelijke bevindingen en vanuit jarenlange praktijkervaringen van orthopedagogen en psychologen.^{106 pag.1-3} Hierbij zijn twee criteria gebruikt. Het eerste gaat over de vraag of het meetinstrument is genormeerd voor de doelgroep en of het voldoende betrouwbaar valide en responsief is. Hierbij zijn ook de COTAN-beoordelingen gebruikt. Het tweede criterium hangt samen met de vraag of het meetinstrument voldoende meerwaarde heeft voor het diagnostisch proces en in het komen tot een diagnose of beeldvorming.

Dit betekent dus dat een deel van de geselecteerde meetinstrumenten de wetenschappelijke toets der kritiek kan doorstaan, een ander deel wat minder of niet. Met hulp van een klankbord-

groep van het NGO is tijdens het schrijven van deze handreiking de tabel geactualiseerd. Ook is een recente literatuurstudie¹¹⁴ meegenomen, waarin een aantal instrumenten wordt aanbevolen, waaronder de BPSD-DS en de CAMDEX-DS.¹¹⁴ Helaas zijn de andere in deze literatuurstudie genoemde instrumenten veelal niet in het Nederlands vertaald en genormeerd voor de Nederlandse populatie. De NTG-Early Detection Screen for Dementia (NTG-EDSD) wordt hierin genoemd als een goed bruikbaar instrument.¹¹⁴ Deze laatste is wel in het Nederlands vertaald,¹¹⁵ maar tot op heden slechts beperkt bekend en gebruikt in de praktijk. Gezien de aanbeveling in bovengenoemde literatuurstudie is besloten deze ook in de tabel op te nemen.

Tabel 1. De meest gebruikte meetinstrumenten voor een psychodiagnostische basismeting.

Domein	Mate van verstandelijke beperking				
	Zwakbegaafd	Licht	Matig	Ernstig	Zeer ernstig
Intelligentie	WAIS-V-NL	WAIS-V-NL	WISC-V-NL	WPPSI-IV-NL	Bailey-III-NL
		SON-R 5½ - 16	SON-R 5½ - 16	SON-R 2½ - 7	
		SON-R 6-40		GOS 2½ - 4½	
Sociale redzaamheid	ADAPT	SRZ-P	SRZ/SRZ-I	SRZ/SRZ-I	GTI
		Vineland-3-NL	Vineland-3-NL	Vineland-3-NL	LACCS*****
		ADAPT	ADAPT	LACCS*****	Video-opnames*
				Video-opnames*	
Persoonlijkheid en zelfbeeld		Emotionele ontwikkeling (bijv. SEO-R2)	SEO-R2	SEO-R2	
			TVZ	TVZ	
Neuro-psychologisch-dementie**	NPO****	AVB	AVB	AVB	A-DVZ
		DVZ	DVZ	A-DVZ	Video-opnames*
		DSVH	DSVH	BPSD-DS	Gedragsbeschrijving
		ABDQ	ABDQ	DSVH	
		CLD	CLD	Video-opnames*	
		BPSD-DS	BPSD-DS	Gedragsbeschrijvingen (in bijv. oude zorg/ondersteuningsplannen of dossier)	
		NETOL	NETOL		
		VAT	CAMDEX-DS		
		FAB	NTG-EDSD***		
		CAMDEX-DS			
		NTG-EDSD***			
		NPO****			
Neuro-psychologisch-algemeen	NPO****	NEPSY-II-NL	ANT	Observatie	Observatie
		BADS	NEPSY-II-NL		
		ANT			
		NPO****			
Overig		Kwetsbaarheids-index (GOUD)	Kwetsbaarheids-index (GOUD)	Kwetsbaarheids-index (GOUD)	
			LACCS*****	LACCS*****	LACCS*****

NB: deze lijst is een weergave van de meest gebruikte onderzoeksmiddelen en daardoor niet volledig en uitputtend. De nieuwste versies staan in deze tabel genoemd, omdat dit het advies voor de basismeting betreft.

* Zie voor meer advies over video-opnames het kader onder tabel 1.

** Schalen, lijsten en testinstrumenten die kernsymptomen bij dementie specifiek hebben opgenomen in de testbatterij/items.

*** Deze vragenlijst is minder bekend en gebruikt, maar wordt wel goed beoordeeld in de literatuurstudie van Zeilinger (2022)¹¹⁴

**** NPO (dementie) algemene bevolking: <https://ouderenpsychologie-noord.nl/wp-content/uploads/2019/10/Neuropsychologische-diagnostiek-bij-ouderen-OP-Noord-2019.pdf>

***** Gedragsbeschrijving; denk aan methode LACCS en daarbij behorende instrumenten als het 'ontwikkelingsgesprek'.

Het gebruik van video-opnames bij mensen met een (z)ev(m)b

Bij mensen met een ernstige en zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking (z)ev(m)b worden onderzoeksmiddelen vooral gebruikt als kwalitatieve beschrijving van het functioneren. Deze instrumenten zijn vaak onvoldoende genormeerd voor deze doelgroep. Vanuit het NGO is in 2017 daarom een start gemaakt met het maken van een semigestructureerde vragenlijst, die gebruikt kan worden bij het maken van video-opnames die bij deze doelgroep als basis- en vervolgmeting kunnen dienen. Hierbij worden opnames gemaakt van standaardsituaties waarop te zien is wat kenmerkend is voor de betreffende persoon (zie voorbeelden hieronder). Deze situaties kunnen op een later moment opnieuw worden gefilmd en vergeleken. Bij de beelden is het van belang om een beschrijving of analyse toe te voegen; was dit een goed of juist onderalert moment bijvoorbeeld, was het een vertrouwde omgeving, herkenbaar gedrag, was er sprake van pijn, voldoende slaap etc. Het advies is om van de volgende vier situaties beelden te maken:^{116 pag.134}

- Vrij moment zonder verwachting, de cliënt is alleen;
- Vrij moment zonder verwachting, de cliënt is met anderen;
- Moment met een verwachting, de cliënt is alleen (bijvoorbeeld een activiteit of taak);
- Moment met een verwachting, de cliënt is met anderen (verzorging, eetmoment).

Het is van belang dat tijdens deze momenten hun cognitieve, sociaal-emotionele en praktisch functioneren en specifiek individueel gedrag, gebaseerd op symptomen van dementie,³⁶ gefilmd worden als:

- Taalmogelijkheden van de persoon (geluiden, woorden, non-verbaal, oogcontact, lichamelijk contact);
- Hoe adequaat reageert iemand (hoe reageert hij op contact maken, welke opdrachten begrijpt hij);
- Reactiesnelheid, alertheid (is de blik alert of afwezig). Probeer een moment te filmen waarop iemand goed alert is;
- Laat een bekend iemand voorbij laten lopen, daarna een onbekend persoon (oriëntatie in persoon);
- Vaardigheden die de persoon zelf uitvoert (bijvoorbeeld tijdens de verzorging of op de dagbesteding);
- Motoriek van de persoon (houterig, soepel, links/rechts verschillen, tempo);
- Hoe is de oriëntatie in plaats of reactie op personen;
- Concentratie, hoe lang kan de persoon zijn focus richten;
- Iets doen met een voor de persoon bekend voorwerp en objectpermanentie, reactie op naam, reactie op geluid, welke geluiden maakt de persoon (in zichzelf, naar anderen toe etc.);
- Als eten en drinken voor iemand worden neergezet, hoe snel of traag wordt dat opgepakt en wat doet de persoon er dan mee;
- Vragen uit het ontwikkelingsfasengesprek¹¹⁷ zouden gebruikt kunnen worden om te filmen.

Nb. Vanuit een ZonMw-project en partners als o.a. 's Heeren Loo, RUG, UMCG, Hanze, Visio, Talant en Ipse de Bruggen wordt op dit moment gewerkt aan een uitgebreider en aangescherpt videoprotocol voor landelijk gebruik.

Wanneer wordt een herhaalmeting gedaan

Het doel van de herhaalmeting is screenen of er sprake is van achteruitgang of als onderdeel van psychodiagnostiek bij veranderingen in het functioneren van de persoon. Wanneer er een goede basismeting is gedaan, kan een keuze gemaakt worden om de herhaalmeting op geleide van signalen van de persoon te doen of om (preventief) periodiek te screenen. Frequente screening en periodieke opvolging in een herhaalmeting kunnen nuttig zijn bij het vroegtijdig opsporen van symptomen van dementie bij mensen behorend tot de risicogroepen: mensen met down-syndroom,^{4,21,107} fragile-X-syndroom,⁵ NAH,^{109,110} Prader-Willi-syndroom¹¹¹ en mensen met naaste familieleden met de vroege vorm van de ziekte van Alzheimer.⁶⁰ Een frequente screening en herhaalmeting kan nuttig zijn, maar de duur tussen een screening of herhaalmeting kan aangepast worden. Dit is afhankelijk van of iemand in een risicogroep zit of als er verandering in gedrag of functioneren van de persoon optreedt. De frequentie van de metingen kan dan worden verhoogd. De psychodiagnostisch onderzoeker bepaalt afhankelijk van het doel welke onderzoeksmiddelen herhaald worden afgenomen.

4.3. Signaleren van verandering in het functioneren

Het succes van goede beeldvorming valt of staat met de signalen en observaties van betrokken begeleiders en verwanten rondom door hen waargenomen verandering en/of achteruitgang van gedrag bij oudere mensen met een verstandelijke beperking. Het is dus essentieel om met begeleiders samen te werken, ze vroeg te bekwaren en de mogelijkheid te geven om mensen met een verstandelijke beperking integraal door te verwijzen voor diagnostiek. Begeleiders en verwanten spelen vanaf de (vroeg)signalering een onmisbare rol bij de diagnostiek van ouderen met een verstandelijke beperking. In de praktijk kan het een groot probleem zijn dat begeleiders een persoon niet lang genoeg kennen om de verschillen met het oorspronkelijk functioneren zorgvuldig in kaart te brengen. Dan dient de keuze zich aan om het diagnostische proces uit te stellen of om op zoek te gaan naar mensen die de persoon wel al geruime tijd kennen. De veranderingen kunnen ook door de persoon zelf, verwanten, andere betrokkenen of zelfs de psychodiagnostisch onderzoeker worden opgemerkt. Dit kunnen vele verschillende veranderingen zijn, zoals cognitieve, sociaal-emotionele veranderingen, gedragsveranderingen, veranderingen in algemeen dagelijkse levensverrichtingen (ADL), zoals slechtere zelfverzorging en/of motorische veranderingen. De gesignaleerde veranderingen worden door de persoon zelf, verwanten en/of begeleiders gemeld bij de orthopedagoog of psycholoog en/of de (huis)arts, waarbij lichamelijke klachten meestal worden gemeld bij de (huis)arts. Bij een vermoeden van dementie bij de persoon is het noodzakelijk dat zowel (huis)arts als psychodiagnostisch onderzoeker elkaar treffen en in het diagnostisch proces samen optrekken.

4.4. Het intakegesprek

Bij een intakegesprek is het van belang om de belangrijkste betrokkenen en waar mogelijk de persoon zelf te spreken. Het is belangrijk om de vragen die er zijn en het beeld van de persoon dat er op dat moment is, zo helder mogelijk te krijgen. Als vragen en verwachtingen van mensen uit de omgeving van de persoon of de persoon zelf niet helder zijn, dan is het verloop van het psychodiagnostisch proces dit meestal ook niet. Op basis van de gesignaleerde veranderingen worden er hypothesen opgesteld over de mogelijke oorzaken van de veranderingen. Soms nog niet gelijk op papier, maar wel in gedachten of in een gezamenlijk gesprek. Het kan zijn dat gelijk

duidelijk is dat er geen sprake is van dementie, maar van iets anders (differentiaaldiagnostiek). Het kan ook zijn dat dementie wel degelijk één van de hypothesen is. Naast dementie kunnen er ook andere hypothesen zijn, die onderzocht moeten worden. Er wordt dus nooit 'psycho-diagnostisch onderzoek naar dementie' gedaan. Psychodiagnostisch onderzoek wordt gedaan naar de *reden* van de achteruitgang of het veranderende gedrag van iemand en dementie is daarbij een mogelijke reden. Het is belangrijk dat de onderzoeker zich bij aanvang niet al te zeer vastbijt (of mee gaat) in een bepaalde visie op de problematiek, waardoor andere mogelijke hypothesen over het hoofd gezien (kunnen) worden. Diverse hypothesen van diverse betrokkenen kunnen en mogen in het begin naast elkaar staan, zodat deze daarna zorgvuldig getoetst kunnen worden.

Een formeel startpunt in de vorm van een intakegesprek kan voorkomen dat de psychodiagnostisch onderzoeker het gevoel krijgt eigenlijk niet meer goed te weten wat de bedoeling was. Als dit toch gebeurt, dan is het aan te raden om terug te gaan naar 'start', oftewel naar het intakegesprek en de belangrijkste betrokkenen voor opheldering van de vraagstellingen en/of de verwachtingen opnieuw te betrekken.

4.5. Verloop psychodiagnostisch proces

Kennis van de belangrijkste dementievormen ([paragraaf 2.3.2](#)) en differentiaaldiagnostiek moet bij de start van het psychodiagnostisch onderzoek aanwezig zijn bij de psychodiagnostisch onderzoeker, omdat deze kennis vanaf het begin al nodig is om in observaties en analyses van gedrag (stap 1a) zo min mogelijk te missen.

Het psychodiagnostisch proces is in deze handreiking niet in een beslisboom of stroomdiagram weergegeven, omdat dit de indruk zou wekken dat er met een 'ja' of 'nee' en een stap naar links of rechts in een beslisboom uiteindelijk een uitslag 'wel/geen dementie' uitkomt. Er is dus gekozen voor een stappenplan. Door hiervoor te kiezen kan de psychodiagnostisch onderzoeker het onderzoeksproces zelf vormgeven. Hierbij kan de keuze om gebruik te maken van het hypothesetoetsend model of het handelingsgerichte diagnostische model zelf bepaald worden. Het levens- en leerverhaal van de persoon moet een belangrijke plek krijgen in het onderzoeksproces, ongeacht welk model wordt gebruikt. Deze verhalen zijn de basis bij het komen tot en het toetsen van hypothesen en om vanuit begrip en compassie met de persoon te werken. De klinische blik en ervaring van de psychodiagnostisch onderzoeker is hierbij belangrijk om zo, samen met de persoon zelf, verwanten, begeleiders, arts, paramedici, neurologen en andere disciplines tot een uiteindelijke classificatie en/of integratieve diagnose en beeldvorming te kunnen komen.

Het stappenplan:

Verloop van het diagnostisch proces		
DIFFERENTIAAL DIAGNOSTIEK	Stap 1: KLINISCHE BEELD- VORMING op basis van:	a. De klinische indruk: anamnese/levensverhaal (chronologisch en integratief), de eigen observaties, door anderen geleverde beschrijvingen en rapportage, vroeger verkregen test- en schaaluitslagen (ook basis-metingen) en eventueel een functieanalyse. b. De toepassing van classificatiesystemen ICD-10, DSM-5 en DM-ID-2.
	Stap 2: INSTRUMENTELE BEELD- VORMING op basis van:	a. Medische actuele beeldvorming - arts NHG-protocol. b. Uitslagen op basis van instrumenten: intelligentieonderzoeken, NPO, sociale redzaamheidsschalen, persoonlijkheidstests of -schalen, specifieke (dementie)tests en schalen (in feite algemene instrumenten die in hun uitslag wel bepaalde problemen, stoornissen specifieke profielen of eigenaardigheden kunnen laten zien).
	Stap 3: INDIVIDUELE DIAGNOSE/ BEELDVORMING op basis van:	Beeldvorming op basis van de informatie uit stap 1 en stap 2. De toetsing van het klinisch beeld door instrumenteel verkregen informatie om zo te komen tot een voor deze persoon, met dit verleden en in deze context geldige diagnose of beeldvorming.

Dit stappenplan voor het verloop van het diagnostisch proces is gebaseerd op een schema van Kraijer en Plas (2014).¹⁰⁵ schema 1.6 Het zijn allereerst overzichtelijke stappen. Daarnaast zijn veel orthopedagogen en psychologen in de vg-sector al bekend met deze werk- en denkwijze. Tijdens alle stappen ordent (stap 1), onderzoekt (stap 2) en integreert (stap 3) de psychodiagnostisch onderzoeker de informatie. De differentiaal diagnostiek speelt in het gehele proces steeds een belangrijke rol en hier zal in de onderstaande uitleg en paragrafen dan ook mee gestart worden. Zo nodig kan de psychodiagnostisch onderzoeker in alle stappen een beroep doen op andere disciplines om informatie te verkrijgen (zie [paragraaf 3.3](#)). De arts is daarbij vanwege de differentiaaldiagnostiek een belangrijke partner. De persoon zelf en verwanten spelen vaak echter een nog grotere rol in het proces en in de samenwerking.

4.5.1. Differentiaaldiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking

Verloop van het diagnostisch proces		
DIFFERENTIAAL DIAGNOSTIEK	Stap 1: KLINISCHE BEELD- VORMING op basis van:	a. De klinische indruk: anamnese/levensverhaal (chronologisch en integratief), de eigen observaties, door anderen geleverde beschrijvingen en rapportage, vroeger verkregen test- en schaaluitslagen (ook basis-metingen) en eventueel een functieanalyse. b. De toepassing van classificatiesystemen ICD-10, DSM-5 en DM-ID-2.
	Stap 2: INSTRUMENTELE BEELD- VORMING op basis van:	a. Medische actuele beeldvorming - arts NHG-protocol. b. Uitslagen op basis van instrumenten: intelligentieonderzoeken, NPO, sociale redzaamheidsschalen, persoonlijkheidstests of -schalen, specifieke (dementie)tests en schalen (in feite algemene instrumenten die in hun uitslag wel bepaalde problemen, stoornissen specifieke profielen of eigenaardigheden kunnen laten zien).
	Stap 3: INDIVIDUELE DIAGNOSE/ BEELDVORMING op basis van:	Beeldvorming op basis van de informatie uit stap 1 en stap 2. De toetsing van het klinisch beeld door instrumenteel verkregen informatie om zo te komen tot een voor deze persoon, met dit verleden en in deze context geldige diagnose of beeldvorming.

Zowel in stap 1 als in stap 2 van het stappenplan is de differentiaaldiagnostiek van groot belang. Op basis van deze differentiaaldiagnostische inzichten en kennis ontstaan diverse te onderzoeken hypothesen. Belangrijk dus om hier als allereerste stap bij stil te staan.

Voor het stellen van de diagnose dementie moet multidisciplinair samengewerkt worden. Daarbij zijn de arts en de orthopedagoog of psycholoog belangrijke samenwerkingspartners. De arts zal differentiaaldiagnoses op medisch gebied uit moeten sluiten ([zie 4.5.3.1](#) stap 2a). De psychodiagnostisch onderzoeker moet onderzoek doen naar de psychosociale diagnoses ([zie 4.5.3.2](#) stap 2b). In Tabel 2 staat een aantal veelvoorkomende differentiaaldiagnoses weergegeven met tips welke onderzoeksmiddelen bruikbaar kunnen zijn of waar informatie gezocht kan worden.¹⁰⁶ Denk daarnaast ook aan 'gewone' ouderdomsvergeetachtigheid en de medische problemen zoals die bij stap 2a beschreven staan. De psychodiagnostisch onderzoeker bespreekt mogelijke hypothesen altijd met een arts en neemt ook de hypothesen van een arts mee op de invloed die ze kunnen hebben ([zie 4.5.3.1](#) stap 2a).

Zie voor een uitgebreide opsomming van somatische verklaringen voor veranderend gedrag ook de [CCE-website](#)ⁿ. Voor doelgroepen met syndromen is er een mooi overzicht van etiologie gerelateerde aandoeningen per syndroom weergegeven in de 'health watch'.¹⁰⁰ Dit helpt de arts om veel voorkomende comorbiditeit te kunnen screenen in een diagnostisch proces.

*Tabel 2. Overzicht van de meest gebruikte onderzoeksmiddelen voor differentiaaldiagnoses.*¹⁰⁶

Differentiaaldiagnose	Onderzoeksmiddel
Stemming, depressie en angst	• ADESS (Angst, Depressie en Stemming Schaal); • SDZ (Signaallijst Depressie voor mensen met een verstandelijke beperking).
Pijngedrag	• REPOS; • Checklist Pijngedrag (CPG); Voor meer instrumenten en artikelen klik hier^o.
Delier	• DOS (Delier Observatie Schaal); • Checklist Delier; • Delier-o-meter.
Slaap	• Actigrafiehorloge, zoals Actiwatch (Philips), GeneActiv (Activinsights), MotionWatch (Motionware), Vivago horloge. De Actiwatch is gevalideerd en de GeneActiv (een goedkoper alternatief) stemt daar ook goed mee overeen. Van de ander genoemde instrumenten is niet duidelijk hoe betrouwbaar en valide deze zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn veel commercieel beschikbare instrumenten (zelfs apps voor de smartphone) die slaap beogen te meten, maar lang niet altijd even betrouwbaar en valide zijn. • Melatonine-niveau bepalen (in overleg met AVG of huisarts); • Videobeelden maken 's nachts; • In overleg met nachtdienst mogelijkheden bekijken voor observatie 's nachts.
Overspannenheid/burn-out/overvraging of ondervraging door omgeving	• Hier zijn geen genormeerde onderzoeksmiddelen voor. Wel theorieën en modellen rondom stress en coping.^{118,119} Of vanuit een breder omgevingsperspectief 'Bewegen bij probleemgedrag'¹²⁰ dat hier^p te vinden is. Ook kan gedacht worden aan het meten van ervaren stress, het in kaart brengen van het emotionele ontwikkelingsniveau of observaties doen.

ⁿ <https://cce.nl/publicatie/zoeken-naar-somatische-verklaringen>

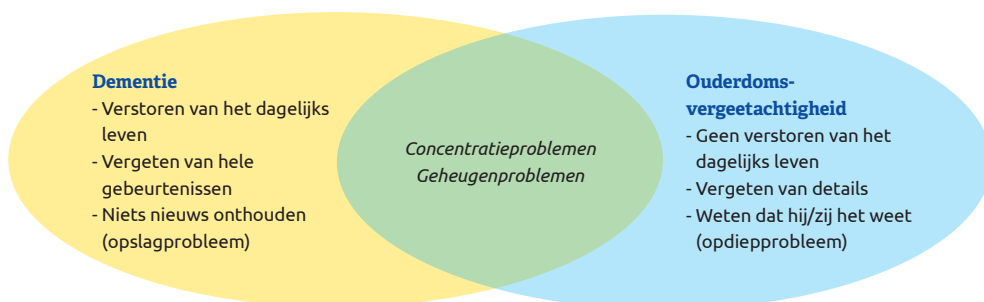
^o <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/zoeken?searchtext=pijn&searchmode=allwords>

^p <https://cce.nl/publicatie/bewegen-bij-probleemgedrag>

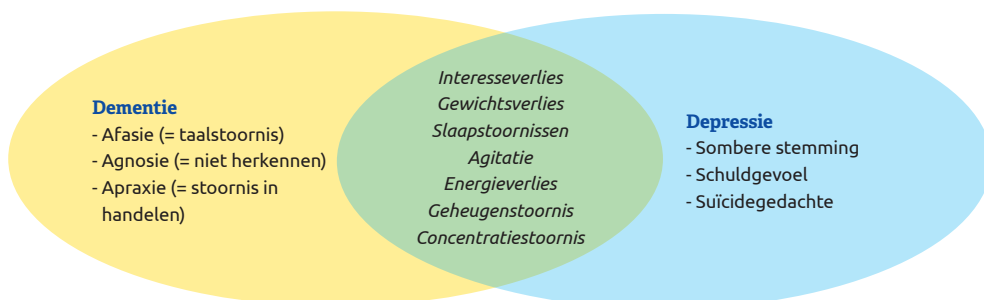
Life-events	• Checklist Life Events. ¹²¹
Zingeingsproblematiek	• Zoek hiervoor samenwerking met een geestelijk verzorger binnen de organisatie.
Eenzaamheid	• Geen onderzoeksinstrumenten bekend, wel belangrijk om te signaleren en op te anticiperen.
Overgang	• Onderzoek in overleg met arts. Onderzoek is niet eenduidig; • Er zijn geen schalen of vragenlijsten bekend; • Bij vrouwen met downsyndroom of een ernstige verstandelijke beperking begint deze voor hun 45 ^e geregeld al, maar ook bij langdurig medicatiegebruik kan de overgang al veel eerder starten. ¹²²⁻¹²⁴

NB: deze lijst is een weergave van de meest gebruikte hulpmiddelen vanuit leden van het NGO en is dus niet volledig. Het stuk met vragen over differentiaal diagnostiek in de handleiding van de DSVH kan ook hiervoor gebruikt worden, maar ook dit is niet volledig.¹²⁵

In de reguliere ouderenzorg zijn de meest voorkomende diagnoses bij achteruitgang de delier, depressie en dementie,¹²⁶ oftewel de '3 D's' waarvan de symptomen [hier](#)⁹ zijn weergegeven. Deze 3 D's kunnen helpend zijn bij de hypothesevorming. Figuur 3, figuur 4 en figuur 5 worden schema's weergegeven met overeenkomsten en verschillen tussen deze 3 D's en daarnaast nog ouderdomsvergeetachtigheid.^{50,127} De beschreven dementiesymptomen binnen de cirkels (figuur 3, 4 en 5) zijn gebaseerd op de ziekte van Alzheimer.

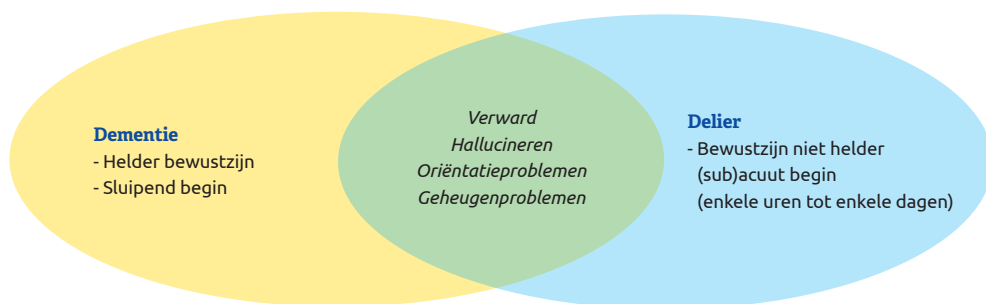


Figuur 3. Overeenkomsten en verschillen tussen dementie en ouderdomsvergeetachtigheid.¹²⁸



Figuur 4. Overeenkomsten en verschillen tussen dementie en depressie.¹²⁸

⁹ https://www.nursing.nl/content/uploads/2021/08/POSTER_delier_dementie_depressie_okt21.pdf



Figuur 5. Overeenkomsten en verschillen tussen dementie en delier.¹²⁸

Een delier kent vaak een vrij plotseling begin, waardoor de diagnose meestal wel gesteld wordt. Sluimerende vormen bestaan echter ook en worden minder goed herkend. Omdat een delier meestal medicamenteus behandeld kan worden is een proefbehandeling met medicatie een optie of zelfs onvermijdelijk.

Bij een mogelijke depressie kan, afhankelijk van de vorm, ook aan een (proef)behandeling met medicatie gedacht worden. Als deze aanslaat en het gedrag verandert in positieve zin, dan is er sprake van een depressie en niet van dementie. De praktijk is echter vrijwel altijd complexer, omdat een depressie bijvoorbeeld ook een gevolg kan zijn van een (sluimerende) dementie. Dat maakt dat er voorzichtig moet worden omgegaan met het trekken van conclusies.

4.5.2. Stap 1: Klinische beeldvorming

Verloop van het diagnostisch proces		
DIFFERENTIAAL DIAGNOSTIEK	Stap 1: KLINISCHE BEELD- VORMING op basis van:	a. De klinische indruk: anamnese/levensverhaal (chronologisch en integratief), de eigen observaties, door anderen geleverde beschrijvingen en rapportage, vroeger verkregen test- en schaaluitslagen (ook basis-metingen) en eventueel een functieanalyse. b. De toepassing van classificatiesystemen ICD-10, DSM-5 en DM-ID-2.
	Stap 2: INSTRUMENTELE BEELD- VORMING op basis van:	a. Medische actuele beeldvorming - arts NHG-protocol. b. Uitslagen op basis van instrumenten: intelligentieonderzoeken, NPO, sociale redzaamheidsschalen, persoonlijkheidstests of -schalen, specifieke (dementie)tests en schalen (in feite algemene instrumenten die in hun uitslag wel bepaalde problemen, stoornissen specifieke profielen of eigenaardigheden kunnen laten zien).
	Stap 3: INDIVIDUELE DIAGNOSE/ BEELDVORMING op basis van:	Beeldvorming op basis van de informatie uit stap 1 en stap 2. De toetsing van het klinisch beeld door instrumenteel verkregen informatie om zo te komen tot een voor deze persoon, met dit verleden en in deze context geldige diagnose of beeldvorming.

4.5.2.1. Stap 1a. De klinische indruk

Anamnese/levensverhaal (chronologisch en integratief), observaties, rapportages, eerder verkregen testen en schaaluitslagen (ook basismetingen).

Ordenen van de beschikbare informatie

In stap 1a komt de psychodiagnostisch onderzoeker samen met de arts, paramedici en/of andere betrokken disciplines tot een klinische indruk door beschikbare informatie te ordenen en te bestuderen. Het kan helpen informatie te ordenen op bijvoorbeeld de volgende gebieden: cognitief, sociaal-emotioneel (eventueel apart), praktisch functioneren, gedragsmatig en het gebied van de omgevingsfactoren. Zowel de orthopedagoog, psycholoog als arts zal bij het ordenen van informatie letten op de risicofactoren van dementie,²⁴ zoals:

- Leeftijd. Met het toenemen van de leeftijd neemt de kans op de ziekte van Alzheimer toe;
- Genetische component. Voorkomen van vroege familiale vorm van de ziekte van Alzheimer (ouder, broer, zus);
- Doorgemaakt hoofdtrauma in het verleden. iet- aangeboren hersenletsel (NAH);
- Syndromen en andere etiologische effecten op het verouderingsproces;
- Alcoholgebruik;
- Medicatiegebruik of medicijnintoxicatie;
- Voedingspatroon;
- Ingrijpende veranderingen zoals een verhuizing, achteruitgang of overlijden van een dierbare, ziekten, ziekenhuisopnames;
- Hart- en vaataandoeningen zoals hartfalen;
- Pijn;
- Slaappatroon;
- Hormonen/overgang;
- Visuele- en/of auditieve problemen;
- Hypothyreoïdie (schildklier maakt te weinig hormonen aan);

- Interne ziekten zoals voedseldeficiëntie, dehydratie en mellitus (diabetes);
- Delier;
- Psychose;
- Depressie;
- Normal pressure hydrocephalus;
- Blaasontsteking/urine­weg­infectie (UWI);
- Epilepsie/CVA;
- Vitamine B12-tekort;
- Foliumzuur.

De anamnese

De anamnese is van belang om de mogelijke kwetsbaarheden in de oorzaak van de verstandelijke beperking (zoals syndroom, hersenletsel, belaste familiegeschiedenis) te kennen en hier rekening mee te houden in het formuleren van hypothesen en het uiteindelijk integratieve beeld.

Eventuele lacunes in de anamnese kunnen in deze onderzoeksfase samen met de persoon zelf en andere betrokkenen worden gevuld. Als samenwerken met een arts in dit stadium (nog) niet mogelijk is, kan er mogelijk al wel een medisch dossier worden opgevraagd. Zo wordt bij mensen met downsyndroom jaarlijks een 'health watch' (gezondheidscontrole) uitgevoerd met waardevolle informatie over veel voorkomende aandoeningen bij het downsyndroom.¹⁰⁰ Deze informatie kan meegenomen worden bij de basismeting en in een later stadium kunnen er op basis hiervan gerichte vragen aan een huisarts of andere arts (AVG, neuroloog) gesteld worden.

Het chronologische en integratieve levensverhaal

In psychodiagnostische gesprekken met waar mogelijk de persoon zelf, directe begeleiders die de persoon goed kennen en verwanten wordt het levensverhaal besproken. In de praktijk blijkt dat het levensverhaal en de basismeting bij ambulante cliënten en cliënten die alleen dagbesteding hebben vaak ontbreken. Dit komt omdat er veelal geen orthopedagoog of psycholoog betrokken is bij deze cliënten.¹⁰⁶ Het is belangrijk om tijdig mensen bij het psychodiagnostisch onderzoek te betrekken die de verschillen tussen het huidige functioneren en het functioneren in het verleden goed kunnen beschrijven. Bij het levensverhaal gaat het om de levensgeschiedenis van de persoon met daarbij de invloed van deze gebeurtenissen op het leven van de persoon. Deze informatie kan verbanden duidelijk maken tussen het huidige functioneren en ervaringen uit het verleden.

Het is van belang om tot een chronologisch en integratief levensverhaal te komen. De psychodiagnostisch onderzoeker doet dit door alle gebeurtenissen uit een leven, ook alle informatie vanuit de anamnese, in chronologische volgorde onder elkaar te zetten. Vaak staat in dossiers informatie over het leven van de persoon op verschillende plekken. De medische voorgeschiedenis staat bijvoorbeeld in een apart gedeelte beschreven en in een ander gedeelte staan de plekken waar iemand gewoond of gewerkt/dagbesteding heeft, in weer een ander gedeelte de vroege ontwikkeling en voorgeschiedenis. Het gaat echter om één en dezelfde mens die alles heeft meegemaakt in een specifieke volgorde in tijd. Door dit chronologisch en integratief op een rij te zetten komen de hypothesen en inzichten heel vaak vanzelf. Bijvoorbeeld na drie verhuizingen en twee urineweginfecties, opvolgend drie keer een medicatiewijziging, veel wisselingen in het team van begeleiders, een beenbreuk, de start van de Covid-19 periode en alle maatregelen en ook nog het overlijden van een huisgenoot, laat iemand achteruitgang zien.

Deze stapeling van gebeurtenissen brengt dan, naast mogelijk de hypothese dementie, ook een hypothese naar voren waarin veel stress, onvoldoende eigen coping-vaardigheden vanuit de verstandelijke beperking en het uit balans raken van deze twee een belangrijke rol spelen. Daarnaast waren er in dit geval tijdelijk ook nog onvoldoende ‘buffers’ of belangrijke anderen om de stress te signaleren en voldoende passend te kunnen ondersteunen. Eventuele lacunes in het levensverhaal worden in deze onderzoeksfase samen met de cliënt en andere betrokkenen aangevuld.

Observaties

In stap 1a gaat de psychodiagnostisch onderzoeker zelf de persoon observeren in zijn eigen omgeving of in een werk- of andere omgeving. Hij kijkt naar het functioneren van de persoon, naar vaardigheden, naar hoe hij bejegend wordt en hoe hij hierop reageert, fysieke kenmerken van de omgeving etc. Van belang is om als onderzoeker met de klinische blik van dementie en vanuit mogelijke andere redenen of oorzaken goed te kijken wat van de opgestelde hypothesen wordt teruggezien bij de persoon. Er kunnen zo nieuwe hypothesen ontstaan, of andere hypothesen komen te vervallen. Ook de interactie tijdens de observatie kan de onderzoeker veel informatie opleveren. Naast informatie rondom systemische hypothesen, zullen in een later stadium namelijk ook adviezen gegeven worden over de bejegening, de interactie van de persoon met zijn omgeving en de invloed die prikkels op de verschillende zintuigen hebben.

Begeleiders en verwanten kunnen ook mede-observatoren en diagnostici zijn. Zij kunnen gericht observeren met behulp van bijvoorbeeld de Aandachtspuntenlijst Veroudering mensen met een verstandelijke beperking (AVB)¹²⁵, zie [paragraaf 4.2](#). Deze is vanuit de DSVH ontwikkeld en kan voorafgaand aan de afname van deze dementieschaal ingezet worden. Er is dan door begeleiders al meer gericht geobserveerd en gerapporteerd.

Rapportages, eerder verkregen testen en schaaluitslagen

Rapportages en eerder afgenomen testen, schaaluitslagen en ook basismetingen helpen de psychodiagnostisch onderzoeker om de klinische indruk te verfijnen of juist weer wat grover te maken. De uitslagen kan in tabellen worden geordend en vervolgens geanalyseerd om tot hypothesen te komen. Wat kan het bijvoorbeeld betekenen als DVZ-uitslagen dan weer hoger, dan weer veel lager zijn? Welke hypothesen moet de psychodiagnostisch onderzoeker dan juist verder gaan onderzoeken?

Screeningsinstrumenten als de DVZ en schalen als de DSVH zijn bij uitstek geschikt om bij te dragen aan hypothesevorming, maar mogen nooit op zichzelf worden gebruikt om dementie als diagnose vast te stellen. Verwarrend hierin is bijvoorbeeld dat in de handleiding van de DSVH staat dat indien 8 of meer items van item 1 t/m 20 als ‘aanwezig’ worden gescoord, de DSVH-uitslag ‘dementie’ is. Dit wordt in de praktijk geregeld letterlijk zo overgenomen en in behandelplannen soms vertaald naar een gestelde diagnose. Het gaat echter ‘slechts’ om een DSVH-uitslag, om een diagnose te stellen is er veel meer nodig.

4.5.2.2. Stap 1b. De toepassing van de classificatiesystemen ICD-10, DSM-5 en DM-ID-2

Dementie wordt, naast de beschrijvingen in [paragraaf 2.2.2](#), op verschillende manieren beschreven in classificatiesystemen. De vorm van dementie classificeert de psychodiagnostisch onderzoeker pas in stap 3. In stap 1b zijn de ICD-10, DSM-5 en de DM-ID-2 echter al van belang om hypothesen specifieker te maken door aan classificaties te denken. Symptomen en criteria zoals die in de classificatiesystemen beschreven staan, helpen de psychodiagnostisch onderzoeker om richting te geven aan waar tijdens stap 1a en bij de vervolgstappen op gelet moet worden. De onderzoeker kan de DM-ID-2 ook goed gebruiken om te weten in welke mate bepaalde classificatie-criteria bij mensen met een verstandelijke beperking afwijken ten opzichte van dementiecriteria in de algemene bevolking.

Achteruitgang dient getoetst te worden aan classificatiecriteria in de genoemde classificatiesystemen. Een van de criteria is dat de achteruitgang zeker zes maanden aanwezig moet zijn. Indien de periode sinds het begin van de veranderingen korter is, is sprake van een voorlopige diagnose. Geregeld is bij mensen met een verstandelijke beperking zelfs een periode van zes maanden nog te kort door de grote variatie in cognitief functioneren in de tijd.¹²⁹

ICD-10

Hoewel er tal van classificatiesystemen zijn wordt er bij psychodiagnostisch onderzoek naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking tot voor kort vooral gebruik gemaakt van de criteria uit de ICD-10.¹³⁰ De ICD-11 is in het Engels al online beschikbaar via de website van de [ICD](#)^r, er is echter nog geen Nederlandse vertaling beschikbaar. Er wordt voor nu dus nog vanuit een samenvattend overzicht van de diagnostische criteria gewerkt, zoals dit is opgesteld door een werkgroep van de IASSID-AAMR, waarin de criteria van de ICD-10 aangepast zijn voor mensen met een verstandelijke beperking.

DSM-5

Ook de DSM-5 wordt veel gebruikt.¹³¹ Volgens de richtlijnen van de DSM-5 dient eerst vastgesteld te worden of er sprake is van een delier. Daarna kan men onderzoeken of er een beperkte (*mild*) of een uitgebreide (*major*) neurocognitieve stoornis aanwezig is.¹³² De classificatie neurocognitieve stoornis is enerzijds verwarrend, omdat de term 'dementie' in de huidige DSM-5 versie niet meer genoemd wordt. In de praktijk zal deze echter wel gehandhaafd blijven, omdat iedereen hiermee bekend is. Bij de normaalbegaafde populatie mensen die op jonge leeftijd achteruitgaan wordt echter geregeld de voorkeur gegeven aan de term 'neurocognitieve stoornis'.¹³² Het (h)erkennen van een milde cognitieve stoornis is echter sterk afhankelijk van betrouwbare en valide onderzoeksinstrumenten die vroegtijdig symptomen kunnen signaleren. Dit is en blijft tot op heden lastig bij mensen met een verstandelijke beperking, omdat deze instrumenten vaak niet sensitief genoeg zijn om tijdig symptomen van dementie te signaleren. Er wordt in de DSM-5 gekeken of er sprake is van achteruitgang en in welke mate (neurocognitieve stoornis) en vervolgens wel welke oorzaak en soort dementievorm daar dan aan ten grondslag liggen.

^r <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Diagnostic Manual - Intellectual Disability (DM-ID-2)

Bij het doen van onderzoek naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is het advies om naast de DSM-5 de Diagnostic Manual - Intellectual Disability- 2¹²⁹ (DM-ID-2, alleen beschikbaar in het Engels en alleen nog in Amerika te verkrijgen, maar wel aanwezig bij veel vg-organisaties) te gebruiken.³³ In de DM-ID-2 worden alle classificaties zoals deze in de DSM-5 staan besproken, maar aangevuld met wetenschappelijk onderzoek rondom alle stoornissen - dus ook neurocognitieve stoornissen - bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij alle criteria van de DSM-5 wordt in de DM-ID-2 aangegeven welke 'gewoon' toegepast kunnen worden en welke met een aanpassing beoordeeld moeten worden. Een belangrijke aanpassing is bijvoorbeeld dat er bij mensen met een verstandelijke beperking altijd vergeleken moet worden met eerdere afgenomen onderzoeken.

In de DM-ID-2 staat aangegeven dat de DSM-criteria rondom neurocognitieve stoornissen maar beperkt bruikbaar zijn bij mensen met een matige tot (zeer) ernstige verstandelijke beperking. De reden is dat het vaststellen van geheugenverlies bij deze doelgroepen lastig kan zijn.⁶³ De DM-ID- 2 is vooral essentieel omdat er veel belangrijke wetenschappelijke onderzoeken en inzichten in genoemd worden. Een belangrijk naslagwerk dus voor de psychodiagnostisch onderzoeker.

Belang van kernsymptomen en kerncognities van dementie

Het is belangrijk bij de classificering van dementievormen bij mensen met een verstandelijke beperking om alert te zijn op de aanwezigheid van de *cognitieve kernsymptomen of kern-cognities van dementie*. Het gaat hierbij onder meer om een verminderd kortetermijngeheugen, desoriëntatie in tijd, plaats en persoon, afasie, apraxie en agnosie (zie [paragraaf 2.2.2](#)).

Ook veranderingen in de snelheid van informatieverwerking en in het moeizamer opdiepen van informatie kunnen belangrijke symptomen zijn (bijvoorbeeld bij vasculaire dementie).

Wat psychodiagnostisch onderzoek naar dementie zo complex maakt bij mensen met een verstandelijke beperking, is dat juist kleine veranderingen in gedrag en stemming, zoals sociaal gedrag, motivationele aspecten, zelfzorg en zorg voor de omgeving, geregeld belangrijke vroege aanwijzingen zijn in de vroegsignalering.^{91,133,134} Hoewel de benadering van internationale werkgroepen (AAIDD, 2021; IASSIDD, 2021) het belang van niet-cognitieve symptomen bij mensen met een verstandelijke beperking benadrukt, is hier geen consensus over.

Veranderingen in emoties, stemming en gedrag kunnen in de psychodiagnostiek echter niet leidend zijn als het om de diagnose dementie gaat. Onderliggend aan niet-cognitieve veranderingen kunnen talloze andere oorzaken schuilen. Dit maakt het belang van uitgebreid differentiaaldiagnostisch onderzoek zo groot. Bij de psychodiagnostische onderzoeken naar dementie is het belangrijk en ook helpend te onderzoeken of er werkelijk achteruitgang is in die 'cognitieve kernsymptomen van dementie'.^{130,132} Met die symptomen meet je op meer 'pure' wijze de klinische uiting van de dementie. Neuropsychologische kennis en onderzoek zijn om die reden erg belangrijk (zie [paragraaf 4.5.3.2](#)).

4.5.3. Stap 2: Instrumentele beeldvorming

Verloop van het diagnostisch proces		
DIFFERENTIAAL DIAGNOSTIEK	Stap 1: KLINISCHE BEELD- VORMING op basis van:	a. De klinische indruk: anamnese/levensverhaal (chronologisch en integratief), de eigen observaties, door anderen geleverde beschrijvingen en rapportage, vroeger verkregen test- en schaaluitslagen (ook basis-metingen) en eventueel een functieanalyse. b. De toepassing van classificatiesystemen ICD-10, DSM-5 en DM-ID-2.
	Stap 2: INSTRUMENTELE BEELD- VORMING op basis van:	a. Medische actuele beeldvorming - arts NHG-protocol. b. Uitslagen op basis van instrumenten: intelligentieonderzoeken, NPO, sociale redzaamheidsschalen, persoonlijkheidstests of -schalen, specifieke (dementie)tests en schalen (in feite algemene instrumenten die in hun uitslag wel bepaalde problemen, stoornissen specifieke profielen of eigenaardigheden kunnen laten zien).
	Stap 3: INDIVIDUELE DIAGNOSE/ BEELDFORMING op basis van:	Beeldvorming op basis van de informatie uit stap 1 en stap 2. De toetsing van het klinisch beeld door instrumenteel verkregen informatie om zo te komen tot een voor deze persoon, met dit verleden en in deze context geldige diagnose of beeldvorming.

In stap 2 objectiveert de psychodiagnostisch onderzoeker de klinische beeldvorming verder door aan instrumentele beeldvorming te doen. Differentiaaldiagnostiek blijft daarbij essentieel in het onderzoek naar dementie. De diagnose dementie is namelijk altijd een uitsluitingsdiagnose. Het diagnostisch proces bestaat grotendeels uit het uitsluiten van andere oorzaken van de veranderingen in functioneren van de persoon. In stap 2 is de differentiaal diagnostiek verwerkt en verweven in de verschillende (deel)onderdelen (stap 2a en 2b).

4.5.3.1. Stap 2a. Medische actuele beeldvorming - arts NHG protocol

De psychodiagnostisch onderzoeker gaat in stap 2a opnieuw in gesprek met de betrokken arts en vraagt waar nodig bij om aanvullend differentiaal diagnostisch onderzoek en bespreekt dit met elkaar. Een verwijzing naar een AVG behoort tot de mogelijkheden, wanneer de huisarts geen of weinig kennis van mensen met een verstandelijk beperking heeft. De arts verricht medisch onderzoek aan de hand van het dementieprotocol van het Nederlands Huisartsen Genootschap middels de NHG-standaard dementie.¹³⁵ Ook de 'health watch' kan bij syndromale aandoeningen behulpzaam zijn,¹⁰⁰ net als het recentelijk verschenen boekje 'de ziekte van Alzheimer en mensen met downsyndroom' waar ook de meest voorkomende medische aandoeningen bij de ouder wordende mensen met downsyndroom in beschreven staan,¹³⁶ zie [hier](#)⁵. Bloedonderzoek en andere zaken zijn niet meer vanzelfsprekend in de NHG-standaard opgenomen. De arts bepaalt, meestal met andere professioneel betrokkenen, verwanten of de persoon zelf, aan de hand van differentiaal diagnostische hypothesen wat nagegaan moet worden met bijvoorbeeld laboratoriumonderzoek of waar andere verwijzingen nodig zijn naar specialisten. Dit algemene onderzoek wordt meestal verricht met aandacht voor:

- algemeen lichamelijk onderzoek: vitale kenmerken, gewicht en lengte, pols en bloeddruk;
- visus(stoornissen) en gehoor(stoornissen) volgens de NVAVG-richtlijnen.¹³⁷ Eventueel aanbevolen aanpassingen dienen toegepast te worden en op hun effect beoordeeld te worden;

⁵ https://www.downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2020/06/ziekte_van_Alzheimer_en_Downsyndroom.pdf

- hypothyreoïdie, dit wordt vastgesteld door de schildklierfunctie (TSH en FT-4) te bepalen. Zo nodig moet medicatie ingesteld worden. Het duurt in het algemeen enige weken voordat het effect van deze medicatie merkbaar wordt. In veel gevallen kunnen symptomen grotendeels verdwijnen;
- vitamine B12-deficiëntie en foliumzuur deficiëntie met bloedonderzoek;
- interne ziekten (zoals voedseldeficiëntie, dehydratie, diabetes mellitus, hart- en vaat-aandoeningen). Voor het opsporen en waar nodig behandelen van interne aandoeningen is een algemeen lichamelijk onderzoek nodig. Als laboratoriumonderzoek wordt aanbevolen: BSE of CRP, Hb, HT, MCV, TSH, glucose, creatinine, vitamine B12, foliumzuur, Na, K, leverfuncties. Dit onderzoek kan op indicatie worden uitgebreid. Zo kan er bijvoorbeeld uitbreiding van bloedonderzoek plaatsvinden naar specifieke genetische oorzaken van dementie en onderzoek naar geslachtsziekten waarvan bekend is dat zij een dementieel beeld kunnen veroorzaken (HIV, Lues). Voedseldeficiënties kunnen worden opgespoord door bloedonderzoek dan wel een voedingsanamnese af te nemen door een diëtist (komt in het huidige zorgsysteem weinig voor);
- neurologisch onderzoek: ter uitsluiting van cerebrovasculaire aandoeningen waarbij vooral aandacht is voor nieuw verworven aandoeningen (bij voorkeur door afnemen van SPES-SCOPA);
- uitsluiten epilepsie dan wel behandeling daarvan;
- delier. Voor het herkennen van een delier is enige ervaring nodig. Bij een delier zijn mensen chaotisch, verward, en kunnen ze hallucineren. Een delier ontwikkelt zich meestal in enkele uren tot enkele dagen, met een(sub)acuut begin. Het bewustzijn is niet helder. Een delier kan onder andere veroorzaakt worden door koorts, infecties, medicijnintoxicaties en bloedarmoede. Een extra complicatie is de verhoogde gevoeligheid van demente mensen voor het krijgen van een delier, waardoor een combinatie van dementie en delier kan bestaan;¹²⁷
- medicijnintoxicaties worden opgespoord door het bepalen van bloedspiegels van de gegeven medicatie. Voor de meeste anti-epileptica en antidepressiva zijn normaalwaarden bekend. Dit geldt niet voor alle neuroleptica. Als de medicatie goed is ingesteld, verdwijnen de klachten;
- slaapapneu (obstructieve slaapapneu komt bij downsyndroom heel vaak voor);
- neurologische aandoeningen en andere lichaamsfuncties. Bij bijvoorbeeld een normal-pressure hydrocephalus (NPH) worden, naast kenmerken van dementie, vaak loopstoornissen gezien; een wijdbeens, onstabiel looppatroon, met gebrek aan balans en verhoogde mictiedrang (komt voor in ± 4% van de gevallen van vasculaire dementie). De diagnose kan door middel van het klinisch beeld, een CT- of MRI-scan gesteld worden. Op basis van de uitslagen van het medisch onderzoek kan in overleg met betrokkenen besloten worden om door te verwijzen naar een neuroloog of een geheugenpoli voor o.a. beeldvormend en aanvullend neurologisch onderzoek (CT-scan, MRI, PET/SPECT, EEG, lumbaal punctie).

Op basis van de uitslagen van het medisch onderzoek kan in overleg met betrokkenen, waaronder ook een AVG, psychiater of geriater, besloten worden om door te verwijzen naar een neuroloog voor neurologisch onderzoek (CT-scan, MRI, EEG); zie ook [paragraaf 4.5.1](#). Een arts zal de diagnostische stappen op zijn eigen expertisegebied doorlopen. De differentiaal diagnostiek kan dan vanaf stap 1 al opgepakt worden op lichamelijk gebied en aanvullende hypothesen kunnen dan direct ontstaan. Voor meer informatie wordt er verwezen naar de Richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie¹³⁸ en de NHG-standaard dementie.¹³⁵ Hoewel in stap 2a pas genoemd is, is het belangrijk dat er in stap 1a al een actuele klinische indruk van een arts is of door inzage in een medisch dossier kan ontstaan (deze dan uiteraard ook weer chronologisch integreren in het levens-

verhaal). Hoewel er nu alleen 'arts' bij stap 2a staat kunnen hier ook andere disciplines betrokken worden, zoals paramedici, neurologen (nieuw voor een scan of m.b.t. eerdere aandoeningen zoals epilepsie) en een geriater of psychiater. Helaas wordt de functionele MRI, maar ook de inzet van een geriater nauwelijks/niet klinisch in de gehandicaptenzorg toegepast op dit moment.

4.5.3.2. Stap 2b. Uitslagen op basis van instrumenten

Intelligentieonderzoeken, NPO, sociale redzaamheidsschalen, persoonlijkheidstests of -schalen, specifieke (dementie) tests en schalen (in feite algemene instrumenten die in hun uitslag wel bepaalde problemen, stoornissen specifieke profielen of eigenaardigheden kunnen laten zien).

Er is een scala aan instrumenten voor de psychodiagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, zowel om 'direct' met de persoon te doen (zoals neuropsychologisch onderzoek) als met informanten.¹ Een review kwam zelfs tot 114 testen.¹³⁹ Echter, slechts de helft was gemaakt voor deze specifieke doelgroep. Een ander review gaf aan dat ook maar de helft van hun 22 onderzochte testen voldoende betrouwbaar en valide was voor het doel psychodiagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.¹⁴⁰ "De conclusie uit diverse (inter)nationale onderzoeken is onder andere dat het goede nieuws is dat er veel informatie beschikbaar is over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Het slechte nieuws is dat kwalitatief goede bewijsvoering voor de effectiviteit van diagnostische hulpmiddelen nog vaak ontbreekt. Deze resultaten komen uit de gebruikte reviews, die onderzoeken uit diverse landen bespraken.¹⁴¹ Het is aannemelijk dat deze uitkomsten ook (grotendeels) voor Nederland gelden.¹⁴¹ Er wordt ontegenzeggelijk hard gewerkt door zorgprofessionals en onderzoekers om relevante informatie te verzamelen en te delen. Het is wel noodzaak om de mate van bruikbaarheid van diagnostische hulpmiddelen te (blijven) onderbouwen met degelijk onderzoek".¹ Een standaard testbatterij zou hierbij handig zijn, maar NGO-leden concludeerden op basis van gegevens en eigen ervaringen uit de praktijk dat deze er (nog) niet is.¹⁰⁶ Afhankelijk van de hypothesen en de specifieke neurocognitieve gebieden die gesteld en respectievelijk onderzocht moeten worden, zal de psychodiagnostisch onderzoeker zelf een testbatterij moeten samenstellen per persoon en een zorgvuldig diagnostisch proces moeten doorlopen. Zoals eerder gezegd: "*Er zijn geen over-eengekomen betrouwbare diagnostische instrumenten om dementie bij mensen met een verstandelijke beperking vast te stellen, maar er zijn wel valide en betrouwbare hulpmiddelen die kunnen bijdragen aan het komen tot de diagnose, die ofwel worden ingevuld door informanten of, minder vaak, zich baseren op directe evaluatie van de persoon met een verstandelijke beperking zelf*"^{27 pag.1}

Er is dus geen enkel instrument waarmee men na het afnemen weet of er wel of geen sprake is van dementie. De psychodiagnostisch onderzoeker moet dus goed weten wat vanuit hypothesen gemeten moet worden en wat de diverse onderzoeksinstrumenten beogen te meten. Niet alle instrumenten zijn even betrouwbaar en valide. Het blijft van groot belang om 'breed' te onderzoeken en de persoon zelf te zien, spreken en te observeren in en met zijn of haar systeem.

Er zijn 2 typen en 2 soorten onderzoeksinstrumenten die elkaar allemaal aanvullen:

Twee typen onderzoeksinstrumenten:

1. *'Indirect': Instrumenten die ingevuld of afgenomen worden met/bij informanten*
2. *'Direct': Instrumenten, veelal (neuro)psychologisch, die afgenomen worden met/bij de persoon zelf*

Twee soorten onderzoeksinstrumenten bij dementie:

1. *instrumenten die iets zeggen over het algehele niveau van functioneren van een persoon (o.a. intelligentieonderzoek, sociale redzaamheid, sociaal-adaptief functioneren);*
2. *Groep instrumenten die specifieke cognitieve kernsymptomen/domeinen onderzoeken, die vaak aangedaan raken bij een dementieel proces (o.a. kortetermijngeheugen, aandacht, executieve functies).*

In Tabel 3 wordt een overzicht van de uit de praktijk voorgestelde onderzoeks- en screenings-instrumenten die specifiek gericht zijn op de (vroeg) diagnostiek bij achteruitgang en vermoedelijke dementie bij mensen met een verstandelijke beperking weergegeven. Deze tabel is op dezelfde wijze als Tabel 1 ontstaan en met dezelfde criteria (zie [paragraaf 4.2](#)). Een belangrijke opmerking is dat het altijd goed is te controleren of instrumenten genormeerd zijn voor mensen met een verstandelijke beperking en of er vooral uitgegaan is van de ziekte van Alzheimer of dat in de normgroep ook voldoende andere dementievormen meegenomen zijn. Ook of er in de normgroep naast mensen met downsyndroom voldoende andere mensen met een verstandelijke beperking zonder dit syndroom zijn meegenomen. Dit zijn zaken die invloed hebben op interpretatie van de uitslag.

Kennis van de voor- en nadelen van instrumenten, maar ook weten wat iedere vraag/item van bijvoorbeeld een informantenvragenlijst beoogt te meten, helpt de psychodiagnostisch onderzoeker om zorgvuldig onderzoek te doen.¹⁰⁵ Er wordt ook nog wetenschappelijk [onderzoek](#)^t gedaan naar behulpzame instrumenten voor dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Bij het NGO is nog een uitgebreidere tabel met mogelijke diagnostische instrumenten per dementievorm op te vragen ([zie bijlage 1](#)).

Naast de al veel gebruikte informant- en screeningsvragenlijsten (DVZ, DSVH) is het sterk aan te bevelen, indien mogelijk vanwege het niveau van verstandelijke beperking van de persoon, om intelligentieonderzoek en neuropsychologisch onderzoek in te zetten (zie Tabel 3) of opnieuw in te zetten, als er al een basismeting ligt. De psychodiagnostisch onderzoeker kiest dus die instrumenten die nodig en mogelijk zijn om af te nemen bij de persoon en/of zijn systeem en gaat daarmee aan de slag.

^t www.vb-dementie.nl

Tabel 3. Overzicht van verschillende veelgebruikte (in)directe meetinstrumenten voor psychodiagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking.

Doel	Meetinstrument		Afname bij?	Doelgroep				
	Afkorting	Volledige naam		zwak-begaafd	Licht	Matig	Ernstig	Zeernstig
Intelligentie	WAIS	Wechsler Adult Intelligence Scale	cliënt	x	x			
	WISC	Wechsler Intelligence Scale for Children	cliënt		x	x		
	WPPSI	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence	cliënt			x	x	
	SON-R	Snijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest	cliënt		x	x	x	
Sociale redzaamheid	Vineland-schalen	Vineland Adaptive Behavior Scales (Nederlandse bewerkingen)	informant		x	x	x	
	SRZ	Sociale Redzaamheidsschaal voor verstandelijk gehandicapten	informant	x	x	x	x	
	ADAPT	ADaptive Ability Performance Test	informant	x	x	x		
	Video-opnames****	Video-opnames	client			x	x	
	(OOB)*****	(Observatielijst Ouder wordende Bewoners)	informant		x	x	x	
Neuro-psychologisch-dementie	AVB*	Aandachtpuntenlijst Veroudering mensen met een verstandelijke beperking	informant	x	x	x	x	
	CLD*	CheckList vroege Symptomen van Dementie	informant		x	x		
	DSVH*	Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap	informant		x	x	x	
	DVZ*	Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten	informant	x	x	x		
	ABDQ	Adaptive Behaviour Dementia Questionnaire	informant	x	x	x		
	NTG-EDSD***	Vragenlijst van National Task Group on Intellectual disabilities and Dementia Practice	informant	x	x	x		
	A-DVZ*	(Aangepaste versie) Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten	informant			x	x	
	BPSD-DS*	Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Mensen met downsyndroom (NL: Gedragmatige en Psychologische Symptomen van Dementie bij mensen met downsyndroom)	informant	x	x	x		
	CAMDEX-DS (incl. CAMCOG-DS)**	A Comprehensive Assessment for Dementia in People with Down Syndrome and Others with Intellectual Disabilities (incl. Cambridge Cognition Examination for Older Adults with Down's Syndrome)	cliënt		x	x		
	NETOL**	Neuropsychologische Testserie voor Oudere Licht verstandelijk gehandicapte mensen	cliënt	x	x	x		
	FAB	Frontal Assessment Battery	cliënt	x	x			
	VAT**	Visuele Associatie Test	cliënt	x	x	x		
	Video-opnames****	Video-opnames	client			x	x	x

	NPO*****	Neuropsychologisch onderzoek dementie bij algemene bevolking	cliënt	x	x			
Neuro-psychologisch-algemeen (NPO-test-batterij)	ANT	Amsterdamse Neuropsychologische Taken	cliënt	x	x	x		
	BADS	Behavioural Assessment of the Dysexecutive Syndrome	cliënt	x	x	x		
	NEPSY	Developmental NEuroPSYchological Assessment	cliënt	x	x	x		
	NPO*****	NPO algemene bevolking	cliënt	x	x			
Overig	Kwetsbaarheids-index	Kwetsbaarheids-index (GOUD)	informant	x	x	x		
	LACCS	Gedragsbeschrijving; denk aan methode LACCS en daarbij behorende instrumenten als het 'ontwikkelings gesprek'	informant			x	x	x

NB: Het is belangrijk om vooral de test die eerder in een basismeting al gebruikt is te herhalen voor alle domeinen! De meetinstrumenten binnen deze tabel kennen diverse versies en revisies; kies de versie die in de basismeting is gebruikt.

* Meer informatie over deze screeningsinstrumenten vind je in bijlage 2

** Meer informatie over deze instrumenten vind je in bijlage 3

*** Deze vragenlijst is minder bekend en gebruikt, maar wordt wel goed beoordeeld in de literatuurstudie van Zeilinger (2022)¹¹⁴

**** Zie voor meer advies over video-opnames het kader onder tabel 1

***** De OOB werd veel gebruikt, maar het wordt aanbevolen deze alleen nog voor een herhalingsmeting te gebruiken indien deze eerder was gebruikt in de basismeting, zodat beide gegevens vergeleken kunnen worden.

***** NPO (dementie) algemene bevolking: <https://ouderenpsychologie-noord.nl/wp-content/uploads/2019/10/Neuropsychologische-diagnostiek-bij-ouderen-OP-Noord-2019.pdf>

Informant is iemand die de persoon met een verstandelijke beperking goed kent (begeleider of verwant)

Overwegingen

Een aantal overwegingen kan helpen in de keuze bij het samenstellen van de testbatterij:

- Hoeveel tijd is er nodig om een schaal of test af te nemen? Wat kan een persoon hierin aan en hoeveel tijd heb jij? Als de psychodiagnostisch onderzoeker geen tijd heeft, is het goed om te kijken of het uitbesteed kan worden aan mensen die hier wel de tijd voor kunnen nemen die nodig is. Nog beter is het om in gesprek te gaan met het management van de organisatie, zodat er expertise en tijd kan ontstaan om zorgvuldig onderzoek te kunnen doen. Wat als alle tijd die nu gaat zitten in 'screeningsverslagen' bespaard zou worden en 'opgespaard' wordt voor uitgebreider psychodiagnostisch onderzoek? Dan is het vragen om 'meer tijd' waarschijnlijk niet eens nodig;
- Is het instrument en de eindscore van waarde na een eenmalige afname of vereist het herhaaldelijk metingen?
- Welk expertise niveau is vereist voor het interpreteren of afnemen van een test; welke disciplines kan de psychodiagnostisch onderzoeker hierbij betrekken als dit buiten de eigen expertise ligt?
- Wat meet een specifiek instrument: Alle dementievormen? Alleen alzheimer? Bij alle mensen met een verstandelijke beperking of alleen bij mensen met downsyndroom? In de handleiding van diagnostische instrumenten is hier een antwoord op te vinden. De psychodiagnostisch onderzoeker kan hier dan rekening mee houden en weet zo beter wat uitgesloten is en wat er op een andere manier nog moet worden onderzocht;
- Hoe valide en betrouwbaar is een instrument?²²⁷

Intelligentieonderzoek

Intelligentietesten, zoals Wechsler-testen (zie Tabel 3), kunnen een functie hebben in het maken van een vergelijking met het 'baseline' functioneren. Voor orthopedagogen en psychologen is het van belang om zich te realiseren dat er dan niet zozeer intelligentie gemeten wordt, maar achteruitgang. Om ingewikkelde berekeningen te voorkomen, zoals het Flynn-effect, is het handig om de test die als laatste is afgenomen te herhalen. Dit kan een verouderde test zijn, zoals de WISC-R, maar voor het doel meting (achteruitgang of niet), levert deze test wel de meeste informatie op. Zorg dat deze verouderde testen binnen de betrokken organisatie dus niet weggegooid worden, want voor het meten van achteruitgang zijn ze nog waardevol!

Daar waar geen eerdere gegevens uit intelligentieonderzoek beschikbaar zijn, kan men ervoor kiezen om die alsnog vast te leggen als een soort basismeting. Daarbij moet wel worden opgemerkt dat vanaf een jaar of vijftig een IQ-bepaling kritisch moet worden bekeken, omdat verouderingsverschijnselen een negatieve invloed lijken te hebben op de testprestaties.¹⁴²

De intelligentiemeting is dan nog wel bruikbaar ter vergelijking met latere uitslagen van deze test, en de informatie uit subtesten kan informatie geven over de werking van het geheugen en andere cognitieve functies.

Sociale redzaamheidsschalen

De Vineland-3, Vineland-Z en de SRZ(-P) zijn tot op heden de meest gebruikte instrumenten om het sociaal-adaptief functioneren te meten (zie Tabel 3). Zie voor kwalificaties en eigenschappen Kraijer en Plas (2014)¹⁰⁵ of de handleiding van de betreffende instrumenten. De ADaptive Ability Performance Test (ADAPT, voorheen AVVB) is een relatief nieuw genormeerd instrument, waarmee dagelijkse adaptieve vaardigheden worden gemeten.¹⁴³ Deze is al opgenomen in de tabel, maar er moet nog meer praktijkervaring mee opgedaan worden in hoe helpend dit instrument is als het om het onderzoeken van de hypothese dementie gaat.

Bovenstaande instrumenten worden hier niet uitgebreid uitgewerkt, maar zijn wel van groot belang om naast de dementie-screeningsinstrumenten te gebruiken. Achteruitgang en mogelijk dus ook beginnende dementie is bij mensen met een verstandelijke beperking, zoals al eerder is genoemd, vooral te zien in dagelijkse vaardigheden en handelingen. Vooral de Vineland-3 geeft in de uitgebreide versie de mogelijkheid (meer items) om op het gebied van communicatie, dagelijkse vaardigheden en sociale vaardigheden en relaties zorgvuldig mogelijke achteruitgang te kunnen constateren bij herhaaldelijke afnames. Bovendien kunnen er nog twee optionele domeinen over motoriek en probleemgedrag worden afgenomen. De Vineland-3 heeft als nadeel dat deze nog wel eens foutief gescoord wordt en er te veel op het 'optimaal kunnen' in plaats van 'dat wat iemand dagelijks laat zien aan vaardigheden' gescoord wordt. De SRZ-P en SRZ hebben dit nadeel niet en zijn ook gemakkelijker in te vullen (door begeleiders), zijn eenduidiger in scores, maar door het beperktere aantal items ook beperkter in het opdoen van inzichten in de kwaliteit van het functioneren.

NPO, specifieke tests en schalen

Neuropsychologisch onderzoek geeft inzicht in de relatie tussen hersenfuncties en gedrag en kan specifieke symptomen van dementie in beeld brengen. Ook maakt de analyse van gestoorde neuropsychologische functies het mogelijk om hypothesen te vormen over het type dementie.³⁸ De aanwezigheid van een syndroom gaat vaak gepaard met daarbij behorende cognitieve profielen, oftewel bijbehorende sterke of zwakkere punten in neuropsychologisch opzicht.

^u <https://ouderenpsychologie-noord.nl/wp-content/uploads/2021/02/Neuropsychologische-diagnostiek-bij-ouderen-OP-Noord-2021.pdf>

Het is van belang om te weten welk effect dit heeft op hun basismeting en verouderingsproces. In Figuur 6 staan enkele voorbeelden van cognitieve profielen behorende bij bepaalde syndromale aandoeningen.

	zwak	sterk
DS	werkgeheugen, inhibitie, flexibiliteit, planning, volgehouden aandacht, expressieve taalvaardigheid	visueel-spatieel verwerking, receptieve taal en non-verbaal sociaal functioneren
WS	(onbekend)	taalvaardigheid
PW	werkgeheugen, inhibitie, flexibiliteit, planning, volgehouden aandacht, expressieve taalvaardigheid	(onbekend)
FX	planning en inhibitie	(onbekend)

Figuur 6. De cognitieve profielen bij mensen met downsyndroom (DS), Williamssyndroom (WS), Prader-Willie-syndroom (PW) en Fragiele-X- syndroom (FX).¹⁴⁴

Het grootste probleem bij het onderzoeken van specifieke neuropsychologische problemen die gepaard gaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is de grote variatie in niveaus van functioneren. Een slechte prestatie kan dan net zo goed aan de verstandelijke beperking toegeschreven worden. Daarom zijn herhaaldelijke metingen van belang.

In Tabel 3 zijn de CAMDEX-DS (inclusief CAMCOG-DS), NETOL en de VAT opgenomen. Dit zijn uitgebreide instrumenten (net als de ANT, KAIT), maar de onderzoeker kan ook losse diagnostische instrumenten zoals de Stroop, 15-woordentest inzetten. De keuze is afhankelijk van welke vorm van dementie hij onderzoekt en welke neuropsychologische aspecten hij wil onderzoeken. Zo kan de onderzoeker een Frontal Assessment Battery inzetten om te kijken naar ontremdheid als er twijfel is over frontotemporale dementie, of de VAT als men meer aan de ziekte van Alzheimer denkt. Afhankelijk van de hypothesen kiest hij dus zelf de onderzoeks-instrumenten. Er zijn nog talloze andere neuropsychologische testen die samengevoegd een testbatterij kunnen vormen. Het voert echter te ver deze hier allemaal te beschrijven. In de reguliere ouderenzorg is wel door een groep psychologen een waardevol naslagwerk ontwikkeld met diverse neuropsychologische materialen,¹⁴⁵ die bij mensen met een benedengemiddelde intelligentie of zwakbegaafdheid ook goed gebruikt kunnen worden (zie Tabel 3). Geregeld kunnen deze ook bij mensen met een lichte verstandelijke beperking nog wel ingezet worden. In [dit naslagwerk](#)^u wordt een kernbatterij van instrumenten weergegeven die bij milde cognitieve klachten en lichte dementie ingezet kunnen worden. Ook staat er een overzicht van overige testen per neuropsychologisch functiedomein beschreven. Het naslagwerk biedt ook korte beschrijvingen per test, waarbij de psychometrische eigenschappen, de normen tot in 2017 en gebruiksdoeleinden op basis van de genoemde literatuur worden beschreven. Zoals al eerder genoemd wordt er veel waarde gehecht aan kwantiteit en dus genormeerde instrumenten specifiek voor deze doelgroep. Ook wordt er waarde gehecht aan instrumenten die voldoende kwaliteit opleveren in de zin van informatie voor je klinische beeld die het oplevert in het diagnostisch proces.

4.5.4. Stap 3: Individuele diagnose/beeldvorming

Verloop van het diagnostisch proces		
DIFFERENTIAAL DIAGNOSTIEK	Stap 1: KLINISCHE BEELD- VORMING op basis van:	a. De klinische indruk: anamnese/levensverhaal (chronologisch en integratief), de eigen observaties, door anderen geleverde beschrijvingen en rapportage, vroeger verkregen test- en schaaluitslagen (ook basis-metingen) en eventueel een functieanalyse. b. De toepassing van classificatiesystemen ICD-10, DSM-5 en DM-ID-2.
	Stap 2: INSTRUMENTELE BEELD- VORMING op basis van:	a. Medische actuele beeldvorming - arts NHG-protocol. b. Uitslagen op basis van instrumenten: intelligentieonderzoeken, NPO, sociale redzaamheidsschalen, persoonlijkheidstests of -schalen, specifieke (dementie)tests en schalen (in feite algemene instrumenten die in hun uitslag wel bepaalde problemen, stoornissen specifieke profielen of eigenaardigheden kunnen laten zien).
	Stap 3: INDIVIDUELE DIAGNOSE/ BEELDVORMING op basis van:	Beeldvorming op basis van de informatie uit stap 1 en stap 2. De toetsing van het klinisch beeld door instrumenteel verkregen informatie om zo te komen tot een voor deze persoon, met dit verleden en in deze context geldige diagnose of beeldvorming.

Op basis van de beeldvorming in stap 1 en stap 2 komt de onderzoeker uiteindelijk tot een beeld waarin alle persoons- en omgevingsfactoren uit het verleden en heden een individueel integratief beeld of integratieve diagnose vormen. Een conclusie kan zijn dat de achteruitgang niet door dementie wordt veroorzaakt. Het kan ook zijn dat er duidelijk sprake is van dementie en er verder vrij weinig opvallendheden zijn. Het kan ook zo zijn dat dementie wel sluimerend speelt, maar dat de vorm (zie [paragraaf 2.3.2](#)) nog onduidelijk is en er ook nog veel andere dingen spelen in de omgeving van een persoon die voor stress zorgen (zie [paragraaf 2.4](#)). De psychodiagnostisch onderzoeker beschrijft in elk geval een voor deze persoon, met dit verleden en leven, in deze context geldige diagnose of beeldvorming op basis van de in stap 1 en 2 verkregen informatie.

Ook bij deze stap is het wenselijk om de achteruitgang nogmaals naast de classificatie-criteria (zie stap 1b) te leggen, zodat alle symptomen goed worden nagelopen. Het kan zijn dat de onderzoeker dan alsnog moet besluiten terug te gaan naar stap 2 of 1, omdat er een nieuwe hypothese is ontstaan voordat een (voorlopige) diagnose kan worden gesteld (zie [4.5.2.2](#) stap 1b).

Indien dementie wordt gediagnosticeerd is het belangrijk te weten welke vorm van dementie (zie [paragraaf 2.2.2](#)) het betreft. Ook vanuit het NGO wordt aangeraden om dit onderzoek te doen¹⁰⁶ om de volgende redenen:

- De bejegening kan per dementievorm verschillen (denk bijvoorbeeld aan het inzetten van bepaalde vormen van visualisatie);
- Voor te schrijven medicatie kan verschillen in (soms averechtse) werkzaamheid (denk aan bloedverdunners, inzet antipsychotica);
- Het gedrag van de persoon kan mogelijk beter begrepen worden door de omgeving;
- Meer kennis kan ook bijdragen aan een betere acceptatie van het ziekteproces.

De gz-psycholoog of orthopedagoog-generalist stelt in samenwerking met (of in ieder geval met informatie van) een arts, vast of er sprake is van dementie. De mogelijkheden zijn:

1. Er is sprake (of vermoeden) van dementie; zie onderstaand kader.
2. Er bestaat twijfel.
3. Er is sprake van een andere oorzaak voor de verandering in functioneren.

Bij twijfel dient duurdiagnostiek plaats te vinden. Dit betekent dat afgesproken wordt wanneer er een herhaalmeting met de testbatterij zal worden gedaan. In de meeste gevallen wordt gekozen voor een herhaalmeting na zes maanden. Als het beeld stabiel blijft, is vervolgens een herhaalmeting na een jaar zinvol, of tussentijds bij veranderend gedrag of functioneren. In multidisciplinair overleg worden de bevindingen van het psychodiagnostisch onderzoek aan de orde gesteld. Er worden behandel- en begeleidingsafspraken gemaakt.

De ICD-10 criteria voor de ziekte van Alzheimer (voor de ICD-11 zover bekend nog niet) zijn destijds aangepast voor mensen met een verstandelijke beperking door een werkgroep van de IASSID-AAMR.¹⁰ De IASSID-AAMR-werkgroep geeft hierin een aantal adviezen voor de diagnostiek van de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking.²⁴ Voor de ICD-11 is niet duidelijk of dit gaat gebeuren en wanneer. Een onderscheid dat bij de diagnose ziekte van Alzheimer in de ICD-10 wordt gemaakt is: **definitief**, **waarschijnlijk** en **mogelijk**. De ICD-10 geeft aan dat de **definitieve** diagnose van de ziekte van Alzheimer enkel post mortem gesteld kan worden. In de praktijk is om die reden de term 'waarschijnlijkheidsdiagnose' ontstaan. Dit komt voort uit bovenstaande vertaling waarin gesteld wordt dat de diagnose '**waarschijnlijk ziekte van Alzheimer**' op basis van klinische kenmerken gesteld kan worden. Deze 'waarschijnlijkheidsdiagnose' kan worden gesteld: "indien er sprake is van een geleidelijk begin en een progressief verloop, terwijl geen andere van de eerder omschreven oorzaken getraceerd kunnen worden." Het idee is dan dus dat de diagnose alleen post mortem definitief gesteld kan worden. Er is in deze vertaling ook nog een variant namelijk de '**mogelijke ziekte van Alzheimer**' en dit is wanneer 'de verschijnselen of het verloop enigszins afwijkend zijn óf wanneer bijkomende ziektebeelden weliswaar aanwezig zijn, maar niet worden gezien als de voornaamste veroorzaker van de dementie'. Geadviseerd wordt om in verslaglegging vanuit zorgvuldigheid bovenstaande termen te gebruiken.

Het regelmatig blijven volgen van de persoon in multidisciplinair verband is noodzakelijk. Bovendien is het geven van voorlichting aan de cliënt, verwanten en andere naasten over het verwachte verloop van het dementieproces en de daarbij benodigde behandeling en/of begeleiding en deskundigheidsbevordering van professionele begeleiders, essentieel in het ondersteuningsproces. Indien er sprake is van dementie, is het voor het verdere begeleidings- en behandeltraject belangrijk om de snelheid van het dementieproces van de persoon diagnostisch te blijven volgen. Het kan handig zijn om te indiceren in welk stadium van dementie de persoon zit, met behulp van de Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH). Indien het dementieproces erg snel verloopt, is het echter zinnvoller om na te gaan wat mogelijke differentiaal diagnostische onderliggende oorzaken hiervoor kunnen zijn. Zijn er lichamelijke oorzaken die nog behandeld kunnen worden? Is er in de omgeving veel veranderd, zoals wisselingen in begeleiders of huisgenoten of in de bejegening? Het is dan belangrijk om met en/of vanuit de persoon zelf, verwanten en begeleiders na te gaan welke ondersteuningsvragen dit met zich meebrengt.

4.6. Informeren

Het is voor de psychodiagnostisch onderzoeker belangrijk om de persoon zelf en het systeem om iemand heen te informeren over de uitkomsten van het onderzoek op een manier die door alle partijen als prettig en zinvol ervaren wordt. Onder het systeem van de persoon worden verwanten, belangenbehartigers, vertegenwoordiger(s) en huisgenoten verstaan. Het informeren van het systeem is een belangrijk onderdeel in het gehele proces. omdat de persoon vanuit de verstandelijke beperking en/of dementie in toenemende mate niet in staat zal zijn veranderende behoeften duidelijk te maken. Er komen daarnaast veel emoties bij kijken, waaronder verdriet, boosheid en angst. Het is van belang om hier aandacht aan te besteden en zowel de persoon zelf als betrokkenen de ruimte en informatie te geven die zij nodig hebben (zie voor ideeën onderstaande hulpmiddelen). Vervolgens worden op basis van deze uitkomsten behandel- en/of begeleidingsafspraken gemaakt.

4.6.1. Hulpmiddelen

In deze paragraaf staan materialen, boeken en sites beschreven die de orthopedagoog/psycholoog kan gebruiken om de eerste implementatie van de gegeven adviezen na de (waarschijnlijkheids)diagnose vorm te geven. Er zijn diverse materialen ontwikkeld om de persoon en zijn systeem te informeren over dementie. Er wordt niet uitgelegd hoe de orthopedagoog/psycholoog dit moet doen, maar wel welke ideeën hij zou kunnen gebruiken in de voorlichting, emotionele ondersteuning en training, een 'gewoon' los gesprek tussendoor of tijdens een overleg. De opsomming is niet uitputtend; vanuit het NGO zijn onderstaande materialen vooral geadviseerd op basis van goede ervaringen in de dagelijkse praktijk. Vul onderstaande vooral aan door nieuwe materialen te mailen naar info@kennispleingehandicaptensector.nl of sluit aan bij netwerken zoals het NGO om kennis te delen.

Materiaal voor mensen met een verstandelijke beperking:

- **Dingske, Sergeant, S & Verhaest, P. (2010):** Een [beeldboek](#) over dementie. Dit is een groot prentenboek van 26 pagina's zonder woorden, bedoeld om te communiceren over dementie met mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Voor de ondersteuners is er ook een [handleiding](#) bij dit beeldboek.
- **Weten en vergeten, Volkers, P. & Uijl, A. (2008):** Hoewel niet afgebeeld op de website is het product te bestellen via de coaches educatie van ASVZ: <https://www.asvz.nl/educatie>. Een cursus en werkmap voor cliënten over dementie. Te gebruiken bij mensen die iemand in hun omgeving kennen met dementie (huisgenoot, vader of moeder). In de werkmap is een theoriegedeelte waarin wordt uitgelegd wat dementie is, wat ons hoofd allemaal doet en wat er kan gebeuren als iemand dement wordt. In het tweede gedeelte van het werkboek wordt met plaatjes weergegeven hoe iemand de persoon met dementie beleeft; wat kan iemand nog wel en wat niet. Als iemand niet meer zelf kan eten dan kan je afscheid nemen van deze vaardigheid door het pictogram er af te halen en in een herinneringsdoosje te stoppen. Daarnaast wordt aandacht besteed aan wat je zelf allemaal kan doen om te helpen. De map kan zowel individueel als in groepsverband worden doorgenomen. Het is de bedoeling dat mensen met een verstandelijke beperking samen met begeleiders zelf hun eigen ervaringen en beleving vertellen en kan zo helpen in het (rouw)verwerkingsproces. Bij het werkboek hoort een herinneringsdoosje, dit kan zelf met de cliënt gekocht worden.

- **Help wat gebeurt er met me?** Colijn & Messemaker (2019): [Boek](#) met voorlichting voor ouder wordende mensen met downsyndroom'. Dit is een hulpmiddel om in gesprek te gaan met mensen met downsyndroom over het verouderingsproces. Voor begeleiders is er ook een [handleiding](#) bij dit boek waaruit betrokkenen kunnen putten om vragen te stellen en het proces te ondersteunen.
- **Jenny's dagboek, Praten over dementie.** Een hulpmiddel om gesprekken over dementie te voeren met mensen met een verstandelijke beperking, Watchman, Tuffrey-Wijne, I. & Quin, S. (2015): [Het dagboek](#) bevat drie delen. Deel 1 is bedoeld voor begeleiders of familie/verwanten die een persoon met een verstandelijke beperking ondersteunen. In deel 2 worden suggesties gegeven over hoe je kan praten met een persoon met een verstandelijke beperking over zijn of haar dementiediagnose. In deel 3 wordt een leidraad geboden voor begeleiders en verwanten om uitleg te geven over dementie aan de vrienden van de persoon met deze diagnose.
- **Oud worden is leuk! en Hij kan er niets aan doen,** Informatieboeken Severinus: [voorlichtingsboeken](#) over ouder worden en dementie. De boeken zijn geschikt voor mensen met een beperking.

Materiaal voor begeleiders en verwanten:

- **Dementietafels** door het hele land www.dementietafel.kansplus.nl. Dementietafels zijn laagdrempelige bijeenkomsten, een soort alzheimercafés, voor familie/verwanten, mantelzorgers en professionele hulpverleners van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Stichting Dementietafel Groningen heeft een eigen website: www.sdtg.nl.
- **De ziekte van Alzheimer en downsyndroom; een praktische gids voor zorgverleners,** Stichting Downsyndroom. [Hier](#) staat op een duidelijk manier beschreven wat de omgeving kan doen om de persoon met (beginnende) Alzheimer te ondersteunen.
- **Weten, vergeten en ...begeleiden!** Uijl, A. (2011). [Spel en Handleiding](#): Het spel helpt orthopedagogen en psychologen om begeleiders op een aansprekende en laagdrempelige manier om te leren gaan met mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Het biedt kennis en praktische tips. De handleiding is ook een naslagwerk waar veel informatie over zowel dementie als pijn, slaap en dwalen in gebundeld is.
- **Into D'mentia': Simulatietraining:** Deze simulatietraining laat gezonde mensen ervaren wat het betekent om dementie te hebben. Deze training is interessant voor zorgprofessionals, mantelzorgers, verwijzers en alle betrokkenen/geïnteresseerden;
- **De Cirkel Rond, Balsters, H.:** Hilair_Balsters beschrijft in een [Ervaringsartikel](#) zijn ervaringen met zus Marie-José met downsyndroom en de ziekte van Alzheimer, evenals op zijn [blogspot](#). Dit staat in het [magazine](#) van Stichting Downsyndroom dat elk kwartaal uitkomt.
- **Kwijt! Verlies bij mensen met een verstandelijke handicap,** Bommel van, H., Maaskant, M., Meeuwssen, R., Wouw van de W. (2014): Dit [boek](#) geeft inzicht in situaties en omstandigheden die tot verlies kunnen leiden, wat verlies voor mensen met een verstandelijke handicap kan inhouden, welke reacties kunnen optreden en waarom deze optreden. Ook leggen ze uit hoe mensen met een verstandelijke handicap kunnen worden ondersteund bij het omgaan met verlies.
- **De wondere wereld van dementie, Plaats van der A.:** Deze film op [YouTube](#) laat de omgevingszorg zien, ontwikkeld door geriater Anneke van der Plaats. Deze benadering, gebaseerd op de werking van de hersenen bij dementie, vermindert probleemgedrag en biedt inzicht en houvast aan begeleiders en mantelzorgers.

- **De mensen van Reinaerde**, Film Urlings, Urlings H. Dit is een serie van [zes dvd's](#) en geeft een beeld van de methodische begeleiding van een persoon met downsyndroom en dementie.
- **Met mij is niks mis**, Alzheimer Nederland (1996). Via [YouTube](#) te bekijken. Hoewel al oud, is er eigenlijk nog niets beters, omdat de film zowel het alzheimer-proces in een verhaal alsook in de hersenen visualiseert.
- **Supporting Derek**: Film over downsyndroom en dementie, te vinden op [YouTube](#). In de film is te zien hoe de persoon met dementie zelf de omgeving beleeft, onder andere alle prikkels die er in die omgeving zijn. De uitgebreide versie kent ook een uitleg over dementie en de impact daarvan op mensen met een verstandelijke beperking (Engelstalig).
- [www.vb-dementie.nl](#): website over dementie bij (Z)EV(M)B mensen; Binnenkort wordt hier een kennismodule (gratis) voor begeleiders geïntroduceerd om kennis op te doen over dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

Ondersteuning bij verwijzing:

- Een aantal grote organisaties in de vg-sector heeft ook hun eigen diagnostiek- en behandel-poli's of -teams. Zie voor een overzicht van al deze mogelijkheden ook de Toolkit Ouderen op de [website VGN](#).

Ondersteuning bij randvoorwaarden in de praktijk:

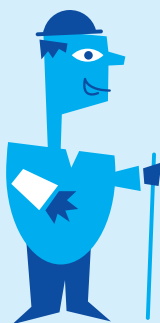
- **Zelfbeoordelingslijst: Ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap**. Met deze lijst kunnen directe begeleiders en managers of bestuurders nagaan in hoeverre hun organisatie aan de voorwaarden voor goede individuele en organisatorische ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking en dementie voldoet. De zelfbeoordelingslijst is gericht op twaalf terreinen. Wordt aan alle standaarden van een bepaald terrein voldaan, dan verschijnt de code groen en zijn er geen verdere acties nodig. Wordt niet aan alle standaarden voldaan, dan verschijnt de code oranje of rood en moeten wel verdere acties worden ondernomen. De lijst is [online](#) in te vullen. De uitkomsten zijn direct inzichtelijk en worden per e-mail toegestuurd. De ingevulde gegevens worden automatisch en anoniem verwerkt.
- **Toolkit Dementievriendelijk ontwerpen**. Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg en KAW architecten, 2014. Waar moet een ruimte, woning of gebouw aan voldoen om door mensen met dementie als prettig te worden ervaren? Deze [Toolkit](#) geeft op deze vraag een antwoord.

Tot slot

Om psychodiagnostiek van dementie goed uit te kunnen voeren, is het van belang dat zorgorganisaties hun scholings- en beleidszaken goed op orde hebben, zodat orthopedagogen en psychologen de werkzaamheden volgens adviezen uit deze handreiking goed uit kunnen voeren. Het is ook van belang dat opleidingen meer aandacht besteden aan dit onderwerp in hun curriculum.

Goede beeldvorming begint bij betrokkenen, in het bijzonder begeleiders, die vroeg signalen van verandering en achteruitgang in gedrag bij oudere mensen met een verstandelijke beperking opvangen. Het is dus essentieel om begeleiders hierin te bekwalimen. Zo kunnen ze cliënten integraal doorverwijzen voor diagnostiek en samenwerken met andere disciplines. Alleen door multidisciplinaire samenwerking is goede diagnostiek en een goede kwaliteit van leven voor de persoon mogelijk. Begeleiders, maar ook verwanten spelen een onmisbare rol in de (psycho) diagnostiek van ouderen met een verstandelijke beperking. Aanbevelingen voor organisaties en opleidingen zijn te vinden op het kennisplein gehandicaptenzorg.¹⁴⁶

Literatuurlijst



Literatuurlijst

1. Maaskant MA. Onderzoek & Advies voor de langdurige zorg en jeugdzorg. Published online 2020. <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten.html>
2. Alzheimer's association report. 2021 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 2021;17(3):327-406. doi:10.1002/alz.12328
3. Evenhuis HM. *Gezond ouder met een verstandelijke beperking. Resultaten van de GOUD-studie 2008 - 2013. Wetenschappelijk rapport*. Erasmus MC; 2014. <https://goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2019/10/Rapport-GOUD2014-def.pdf>
4. Dekker AD, Deyn PP de. De Alzheimerdementie bij mensen met downsyndroom. *Neuropraxis*. 2018;22(2):68-76. doi:10.1007/s12474-018-0182-y
5. Strydom A, Shooshtari S, Lee L, et al. Dementia in Older Adults With Intellectual Disabilities- Epidemiology, Presentation, and Diagnosis: Dementia in Older Adults with ID. *J Policy Pract Intellect Disabil*. 2010;7(2):96-110. doi:10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x
6. Rapin I, Weidenheim K, Lindenbaum Y, et al. Cockayne Syndrome in Adults: Review With Clinical and Pathologic Study of a New Case. *J Child Neurol*. 2006;21(11):991-1006. doi:10.1177/08830738060210110101
7. Hersenletsel-uitleg. De ziekte van Batten. Published online 2021. <https://www.hersenletsel-uitleg.nl/soorten-hersenletsel-hersenaandoeningen/metabole-ziekte-stofwisselingsziekten/ziekte-van-batten>
8. Janicki M, Wisniewski H. *Aging and Developmental Disabilities: Issues and Trends*. Paul Brookes; 1985.
9. Roeden J, Zitman F. A Longitudinal Comparison of Cognitive and Adaptive Changes in Subjects with Down's Syndrome and an Intellectually Disabled Control Group. *J Appl Res Intellect Disabil*. 1997;10(4):289-302. doi:10.1111/j.1468-3148.1997.tb00024.x
10. Aylward EH, Burt DB, Thorpe LU, Lai F, Dalton A. Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability*. *J Intellect Disabil Res*. 1997;41(2):152-164. doi:10.1111/j.1365-2788.1997.tb00692.x
11. Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ, Akker M, Maaskant MA, et al. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 1997;41(1):42-51. doi:10.1111/j.1365-2788.1997.tb00675.x
12. Visser FE, Aldenkamp AP, Huffelen AC van, Kuilman M. Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *Am J Ment Retard*. 1997;101(4):400-412.
13. Zigman WB, Schupf N, Sersen E, Silverman W. Prevalence of dementia in adults with and without Down syndrome. *Am J Ment Retard*. 1996;100(4):403-412.
14. Zigman WB, Schupf N, Devenny DA, et al. Incidence and Prevalence of Dementia in Elderly Adults With Mental Retardation Without Down Syndrome. *Am J Ment Retard*. 2004;109(2):126.

15. Hewitt KE, Fenner ME, Torpy D. Cognitive and behavioural profiles of the elderly mentally handicapped. *J Intellect Disabil Res.* 2008;30(3):217-225. doi:10.1111/j.1365-2788.1986.tb01316.x
16. Cooper SA. Psychiatry of Elderly Compared to Younger Adults with Intellectual Disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil.* 1997;10(4):303-311. doi:10.1111/j.1468-3148.1997.tb00025.x
17. Strydom A, Lee LA, Jokinen N, et al. *Report on the State of Science on Dementia in People with Intellectual Disabilities.* IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities; 2009. <https://www.iassidd.org/wp-content/uploads/2019/02/state-of-the-science-dementia-2009.pdf>
18. Takenoshita S, Terada S, Kuwano R, et al. Prevalence of dementia in people with intellectual disabilities: Cross-sectional study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2020;35(4):414-422. doi:10.1002/gps.5258
19. Blesa R, Trias C, Fortea J. Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a challenge. *Sci Soc Bull.* 2015;T21RS(2).
20. Fortea J, Carmona-Iragui M, Benejam B, et al. Plasma and CSF biomarkers for the diagnosis of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *Lancet Neurol.* 2018;17(10):860-869. doi:10.1016/S1474-4422(18)30285-0
21. Fortea J, Vilaplana E, Carmona-Iragui M, et al. Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *The Lancet.* 2020;395(10242):1988-1997. doi:10.1016/S0140-6736(20)30689-9
22. McCarron M, McCallion P, Reilly E, Dunne P, Carroll R, Mulryan N. A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome: 20-year longitudinal follow-up of dementia. *J Intellect Disabil Res.* 2017;61(9):843-852. doi:10.1111/jir.12390
23. Herps MA, Buntinx W, Schalock RL, Van Breukelen GJP, Curfs LMG. Real Lives on Paper Plans. Published online 2017. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/KGS/images/Nieuws/Digitaal-proefschrift-MarjoleinHerps-zonder-hoofdstuk%204.pdf>
24. Meeusen-van de Kerkhof R, Geus R. *Dementie in Beeld, Landelijke Richtlijnen Met Betrekking Tot Het Vaststellen van Dementie Bij Mensen Met Een Verstandelijke Beperking.* LKNG/NIZW; 2005.
25. van de Weijer K. Aanbevelingen voor verbeteringen in de VG-zorg voor oudere cliënten met signalen van achteruitgang of dementie. Published online June 2021.
26. Uitwerking interviews universitaire en (post)doctorale onderwijsinstellingen (H)erken je dementie. Published online 2021.
27. Prasher V. *Down Syndrome and Alzheimer's Disease.* CRC Press; 2018.
28. Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap. Published online December 13, 2006. https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2
29. Sergeant S, Verhaest P. Handleiding bij het beeldboek Dingske. Published online 2010.
30. Uijl-Blijenberg AHE, Urbanus B, Wijck R van. De CAMDEX-DS: Een onderzoek naar een nieuw diagnostisch instrument voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ.* 2015;4:6-7.

31. Evenhuis HM, Kengen MMF, Eurlings HAL. *Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten. Definitieve handleiding*. Swets & Zeitlinger; 1998.
32. Hoekman J, Maaskant MA. *DSDS: dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap*. Plaats Bohn Stafleu van Loghum; 2000.
33. Prasher VP. *Neuropsychological Assessments of Dementia in down Syndrome and Intellectual Disabilities*. 2nd edition. Springer Berlin Heidelberg; 2017.
34. Dekker A, Wissing M, Ulgiati A, et al. Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: onderzoek naar observeerbare symptomen, relevantie van diagnose, en scholingsbehoefte. *Ned Tijdschr Voor Zorg Aan Mensen Met Verstand Beperkingen*. 2021;4:139-159.
35. Dekker AD, Wissing MBG, Ulgiati AM, et al. Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2021;34(6):1602-1617. doi:10.1111/jar.12912
36. Wissing MBG, Ulgiati AM, Hobbelen JSM, De Deyn PP, Waninge A, Dekker AD. The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: A systematic literature review of observable symptoms. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2022;35(1):24-45. doi:10.1111/jar.12920
37. Roth M, Huppert FA, Mountjoy CQ, Tym E. *CAMDEX-R: The Cambridge Examination for Mental Disorders of the Elderly*. Cambridge University Press; 1998.
38. Verberne GJCM, Verzijl MWJ. *NETOL, Neuropsychologische Testserie voor Oudere Licht Verstandelijk Gehandapte mensen*. Stichting Vrienden van Nieuw Spraeland; 1998.
39. Geertsema H, Pot AM. De competenties van de psycholoog in de ouderenzorg. Published online 2006.
<https://www.psynip.nl/wp-content/uploads/2016/07/Competenties-ouderenzorg.pdf>
40. Werkgroep Ouder wordende cliënten van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. Competentieprofiel ouderen. Competentieprofiel voor beroepskrachten in de gehandicaptenzorg die ondersteuning bieden aan ouder wordende cliënten. Published online June 2014.
<https://www.vgn.nl/system/files/2019-12/competentieprofiel%20Ouderen%20DEF.pdf>
41. VGN / Samenwerkingsverband NIP-NVO ZMVB. Competentieprofiel van de orthopedagoog/psycholoog in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. Published online 2018.
<https://www.vgn.nl/system/files/2019-12/Competentieprofiel%20orthopedagoog%20psycholoog%20VB.pdf>
42. AAIDD. Definition of Intellectual Disability. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Published January 2022.
<https://www.aaidd.org/intellectual-disability/definition>
43. Kraijer DW, Plas JJ. *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid (4de druk)*. Pearson; 2006.

44. Resing WC, Blok JB. De classificatie van intelligentiescores: Voorstel voor een eenduidig systeem [Towards a uniform classification system for intelligence test scores]. *Psycholoog*. 2002;37(5):244-249.
45. Embregts P, Kroezen M, Mulder EJ, et al. *Multidisciplinaire Richtlijn Probleemgedrag bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. NVAVG; 2019. <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/09/Richtlijn-Probleemgedrag-bij-volwassenen-met-een-VB-DEF.pdf>
46. Geertsema H, Pot AM. De competenties van de psycholoog in de ouderenzorg. De project-groep curriculum voor psychologen in de ouderenzorg. Published online January 2006. https://verblijf-go-up.weebly.com/uploads/3/0/0/4/30044535/competentieprofiel_psycholoog.pdf
47. Kerr D. *Verstandelijke beperking en dementie*. Effectieve Interventies; 2010.
48. Oude Voshaar RC, Mast R van der Stek, Maximilianus Lourentius, Verhey FRJ, Vandenbulcke M. *Handboek ouderenpsychiatrie*. De Tijdstroom; 2018.
49. Vink M Kuin, Yolande, Westerhof G Lamers, SMA, Pot AM. *Handboek ouderenpsychologie*. De Tijdstroom; 2019.
50. Alzheimer Nederland. Wat is dementie? Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie>
51. Francke A, van der Heide I, de Bruin S, et al. Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg. Kerncijfers, behoeften, zorgaanbod en impact. Published online 2018. https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Thema_rapportage_dementie_beveiligd.pdf
52. Alzheimer Nederland. Factsheet cijfers en feiten over dementie. Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>
53. Gedye A. *Dementia Scale for Down Syndrome*. Gedye Research & Consulting; 1995.
54. Maaskant MA, Schuurman M. Zelfbeoordelingslijst Ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke beperking. *Kennisplein Gehandicap*. Published online 2012. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/dementielijst>
55. Wikipedia. Ziekte van Alzheimer - Alzheimer's disease. https://nl.abcdef.wiki/wiki/Alzheimer's_disease
56. Alzheimer Nederland. Oorzaken Alzheimer deel 1: Samenklontering van amyloid. Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/oorzaken-preventie/oorzaken/oorzaken-alzheimer-amyloid>
57. Alzheimer Nederland. Oorzaken Alzheimer deel 4: Bloedvaten. Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/oorzaken-preventie/oorzaken/oorzaken-alzheimer-bloedvaten>
58. Alzheimer Nederland. Oorzaken Alzheimer deel 2: Tau eiwitkluwen. Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/oorzaken-preventie/oorzaken/oorzaken-alzheimer-tau>

59. Alzheimer Nederland. Oorzaken Alzheimer deel 3: Afweer op hol. Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/oorzaken-preventie/oorzaken/oorzaken-alzheimer-afweer>
60. A. Armstrong R. Risk factors for Alzheimer's disease. *Folia Neuropathol.* 2019;57(2):87-105. doi:10.5114/fn.2019.85929
61. Alzheimer Nederland. Het voorkomen van dementie. Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/oorzaken-preventie/voorkomen>
62. Alzheimer Nederland. Fases van alzheimer. Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/ziekte-van-alzheimer/fases>
63. Baudewijns L. *Verstandelijke beperking en psychiatrie; Een neurowetenschappelijk perspectief.* Gompel & Svacina; 2019.
64. Knopman DS, Selnes O. Neuropsychology of Dementia. In: *Clinical Neuropsychology.* 4th edition. Oxford University Press; 2003:574-616.
65. Román GC. Vascular dementia may be the most common form of dementia in the elderly. *J Neurol Sci.* 2002;203-204:7-10. doi:10.1016/S0022-510X(02)00252-6
66. Alzheimer Nederland. Verloop vasculaire dementie. Published online February 2022. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/vasculaire-dementie/verloop-vasculaire-dementie>
67. Jonker C, Verhey FRJ, Slaets JPJ. *Handboek dementie: Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling.* Bohn Stafleu van Loghum; 2009. Accessed February 9, 2022. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&scope=site&db=nlebk&db=nlabk&AN=1178877>
68. Hermesen M. Masterclass "goed werk heeft tijd nodig." masterclass presented at: CCE themabijeenkomst VVT; November 26, 2019; Gouda.
69. UZ Leuven. Frontotemporale dementie (FTD). Published online 2021. <https://www.uzleuven.be/nl/frontotemporale-dementie-ftd#risicofactoren>
70. Alzheimer Nederland. Frontotemporale dementie (FTD). Published online January 2021. <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen/frontotemporale-dementie-ftd>
71. Hersenstichting. Lewy body dementie (DLB). Published online January 2022. <https://www.hersenstichting.nl/hersenaandoeningen/lewy-body-dementie/#:~:text=Dementie%20met%20Lewy%20lichaampjes%20%28lewy%20bodies%29%20is%20een,diverse%20problemen%20ontstaan%20in%20cognitie%2C%20gedrag%20en%20beweging.>
72. Byrne D, Callaghan G. *Complexity Theory and the Social Sciences.* Taylor & Francis.; 1998.
73. Jellinger KA. Diagnostic accuracy of Alzheimer's disease: A clinicopathological study. *Acta Neuropathol (Berl).* 1996;91(2):219-220. doi:10.1007/s004010050418
74. Uijl-Blijenberg AHE, Broesterhuizen J, Primowees E, Wilt M van der. NGO Schema vormen en oorzaken dementie. Published online 2011.

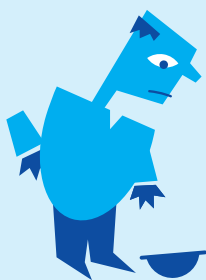
75. Goderie H. Medicamenteuze behandelopties bij LBD, een literatuurstudie. masterclass presented at: CCE themabijeenkomst VVT; November 26, 2019; Gouda.
76. Hermesen M. *Lewy body Dementie. Herkennen en Interventies*. YouTube; 2020. <https://www.youtube.com/watch?v=RB5dq1VkrKE>
77. Gezondheidsplein. Parkinson dementie. Published January 2022. <https://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/parkinson-dementie/item41757>
78. Uijl-Blijenberg A, Broesterhuizen J, Primowees E, van der Wilt M. Schema 'Vormen & oorzaken dementie.' Published online February 14, 2011.
79. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Echteld MA. Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: Results from the HA-ID study. *Res Dev Disabil*. 2013;34(5):1541-1555. doi:10.1016/j.ridd.2013.01.029
80. Schoufour JD, Evenhuis HM, Echteld MA. The impact of frailty on care intensity in older people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2014;35(12):3455-3461. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.006>
81. Schoufour JD, Echteld MA, Bastiaanse LP, Evenhuis HM. The use of a frailty index to predict adverse health outcomes (falls, fractures, hospitalization, medication use, comorbid conditions) in people with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2015;38:39-47. doi:10.1016/j.ridd.2014.12.001
82. Schoufour JD, Oppewal A, Maurik MC, Hilgenkamp TIM, Elbers RG, Maes-Festen DAM. Development and validation of a shortened and practical frailty index for people with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res*. Published online December 23, 2021;jir.12907. doi:10.1111/jir.12907
83. Kwetsbaarheidsindex. Goud. Published online 2021. <https://goudonbeperktgezond.nl/goud-ontwikkelt-speciale-kwetsbaarheidsindex-voor-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-in-tijden-van-covid-19/>
84. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2014;35(4):776-783. doi:10.1016/j.ridd.2014.01.022
85. Killeen J. *Planning Signpost for Dementia Care Services*. Alzheimer Scotland action on Dementia; 2000.
86. Cooper SA, Barnhill J, Fletcher RJ. *Diagnostic Manual-Intellectual Disability 2 (DM-ID)*. Amsterdam University Press; 2017.
87. Rafii MS, Santoro SL. Prevalence and Severity of Alzheimer Disease in Individuals With Down Syndrome. *JAMA Neurol*. 2019;76(2):142. doi:10.1001/jamaneurol.2018.3443
88. Feil N, Klerk-Rubin V de, Klerk P de. *Validation: respectvol omgaan met dementerende ouderen*. KAVANAH; 2004.
89. Maaskant MA, Boer A. *Veroudering, dementie, rouw en verlies respectvol omgaan met mensen met een verstandelijke handicap*. Kavanah; 2002.

90. Maaskant M, Schuurman M. Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Published online March 2012. https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/verbinding/pdf/PPT_Dementie.pdf
91. Dekker AD, Vermeiren Y, Beugelsdijk G, et al. De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementie gerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2018;49(5):187-205. doi:10.1007/s12439-018-0262-8
92. Stanton LR, Coetzee RH. Down's syndrome and dementia. *Adv Psychiatr Treat*. 2004;10(1):50-58. doi:10.1192/apt.10.1.50
93. Nieuwenhuis-Mark RE. Diagnosing Alzheimer's dementia in Down syndrome: Problems and possible solutions. *Res Dev Disabil*. 2009;30(5):827-838. doi:10.1016/j.ridd.2009.01.010
94. Uijl-Blijenberg A. Weten, vergeten en... begeleiden! De handleiding. Published online May 2012. https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/verbinding/pdf/Dementiespel_Handleiding.pdf
95. Head E, Powell DK, Schmitt FA. Metabolic and Vascular Imaging Biomarkers in Down Syndrome Provide Unique Insights Into Brain Aging and Alzheimer Disease Pathogenesis. *Front Aging Neurosci*. 2018;10:191. doi:10.3389/fnagi.2018.00191
96. White L, Petrovitch H, Hardman J, et al. Cerebrovascular Pathology and Dementia in Autopsied Honolulu-Asia Aging Study Participants. *Ann N Y Acad Sci*. 2002;977(1):9-23. doi:10.1111/j.1749-6632.2002.tb04794.x
97. *Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO)*. Beroepscompetentie-profiel Orthopedagoog Generalist; 2020. https://www.nvo.nl/bestanden/Bestanden_NVO_website/Producten/2801-2/Beroepscompetentieprofiel_OG.pdf
98. Olivier-Pijpers VC, Cramm JM, Buntinx WHE, Nieboer AP. Organisational environment and challenging behaviour in services for people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Alter*. 2018;12(4):238-253. doi:https://doi.org/10.1016/j.alter.2018.06.004
99. Došen A. *Psychische stoornissen, probleemgedrag en verstandelijke beperking*. Koninklijke van Gorcum B.V.; 2014.
100. Tinselboer B, Lousse A, Booij E, et al. Zorgaanbod van de AVG. Wat doet de arts voor verstandelijk gehandicapten? Published online 2012. <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/03/Zorgaanbod-van-de-AVG-digitale-versie-website.pdf>
101. Verbraak M, Visser S, Muris P, Hoogduin K. Handboek voor GZ-psychologen. Published online 2011.
102. Luijk M, Ringoot A, Kok R, et al. Opgroeien in de complexe werkelijkheid. *Pedagogiek*. 2019;39(1):79-93. doi:10.5117/ped2019.1.005.luij
103. van IJzendoorn MH, de Frankrijker H. *Pedagogiek in beeld*. Bohn Stafleu van Loghum; 2005.
104. Vereniging van Psychodiagnostisch Werkenden. Werken als PDW'er. Published online February 2022. <https://devvp.nl/voorbeeld-pagina/werken-als-pdwer/>
105. Kraijer DW, Plas JJ. *Handboek psychodiagnostiek en beperkte begaafdheid (5de geheel herziene druk)*. Pearson Benelux; 2014.

106. Lemmens W. Aanbevelingen voor aanpassingen landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking "Dementie in Beeld". Naar aanleiding van landelijke dag 4 april 2017. Published online September 18, 2017.
107. Strydom A, Hassiotis A, King M, Livingston G. The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychol Med.* 2009;39(1):13-21. doi:10.1017/S0033291708003334
108. Dodd K, Coles S, Finnamore T, et al. dementia and people with Intellectual Disabilities. Guidance on the assessment, diagnosis, interventions and support of people with intellectual disabilities who develop dementia. Published online April 2015. file:///C:/Users/volkersk/Downloads/Dementia%20stuk%20baseline%20royal%20psychiatrists%202015.pdf
109. Fann JR, Ribe AR, Pedersen HS, et al. Long-term risk of dementia among people with traumatic brain injury in Denmark: a population-based observational cohort study. *Lancet Psychiatry.* 2018;5(5):424-431. doi:10.1016/S2215-0366(18)30065-8
110. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet.* 2020;396(10248):413-446. doi:10.1016/S0140-6736(20)30367-6
111. Sinnema M. Prader-Willi syndrome : genotype and phenotype at adult age. Published online 2011. doi:10.26481/dis.20111209ms
112. Ouderenpsychologie van het NIP afdeling Noord. Basisbatterij dementiediagnostiek. Published online October 7, 2013. <https://ouderenpsychologie-noord.nl/wp-content/uploads/2018/12/Basisbatterij-Dementiediagnostiek.pdf>
113. Kaal HL, Nijman HLI, Moonen XMH. SCIL Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking. Published online 2015. <https://www.hogrefe.com/nl/shop/scil-screener-voor-intelligentie-en-licht-verstandelijke-beperking.html>
114. Zeilinger EL, Zrnic Novakovic I, Komenda S, et al. Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. *Res Dev Disabil.* 2022;121:104148. doi:10.1016/j.ridd.2021.104148
115. Maaskant M. NTG-EDSD. Published online v1 2013.
116. Heijkoop J. Opleiding Heijkoop-trainer/coach: Basismodule Ontdekkend Kijken. Published online September 2014.
117. Geeter K de, Munsterman K. *Koffie met een koekje (is dat nou) een goed leven voor mensen met een ernstige verstandelijke of meervoudige beperking? LACCS-programma.* Zalsman Groningen BV; 2018.
118. Wijnroks L. De discrepantiehypothese: hoe nu verder? *Ned Tijdschr Voor Zorg Aan Mensen Met Verstand Beperkingen.* 2017;4.
119. Schuengel C, Janssen CGC. People with Mental Retardation and Psychopathology: Stress, Affect Regulation and Attachment: A Review. *Int Rev Res Ment Retard.* 2006;32:229-260. doi:10.1016/S0074-7750(06)32008-3

120. Olivier-Pijpers V, Landman W. *Bewegen bij probleemgedrag*. Centrum voor Consultatie en Expertise; 2020. file:///C:/Users/volkersk/Downloads/200612_interactieve_pdf_publicatie_bewegen_bij_probleemgedrag.pdf
121. Hermans H, Evenhuis HM. Checklist Life Events. Published online 2008.
<https://goudonbeperktgezond.nl/wp-content/uploads/2019/10/Checklist-life-events.pdf>
122. Colijn R, Messemaker M. Help, wat gebeurt er met me? Published online 2019.
https://www.downsyndroom.nl/download/archief/ouderen/Begeleiders-handleiding_Help_wat.pdf
123. Philadelphia. De overgang: Handleiding voor begeleiders. Published online March 2017.
https://www.philadelphia.nl/documents/10184/33285/1703HKE_001_Folder+Overgang+voor+begeleiders.pdf/58c26055-5a9f-4970-8872-c7e3dab5877d
124. Coppus AMW, Evenhuis HM, Verberne GJ, et al. Early Age at Menopause is Associated with Increased risk of Dementia and Mortality in Women with Down Syndrome. *J Alzheimers Dis*. 2010;19(2):545-550. doi:10.3233/JAD-2010-1247
125. Maaskant MA, Hoekman J. *Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap, DSVH Handleiding. Handleiding*. Bohn Stafleu van Loghum; 2011.
126. Ossenkoppele GJ. Delier, depressie en dementie. *Bijzijn XL*. 2014;7(10):25-34.
doi:10.1007/s12632-014-0128-4
127. Derix MMA, Hijdra A, Gool WA van. *Dementie: De Stand van Zaken*. Swets & Zeitlinger; 1994.
128. Urlings H, Urlings C. *Methode Urlings. Respectvol en methodisch begeleiden van oudere en dementerende mensen met verstandelijke beperkingen*. UrlingsforU, Heerlen; 2021.
129. Fletcher RJ, National Association of the Dually Diagnosed, American Psychiatric Association, eds. *DM-ID 2: Diagnostic Manual - Intellectual Disability; a Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons with Intellectual Disability*. Second Edition, 2016. NADD Press; 2016.
130. World Health Organization. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems*. Vol 2. World Health Organization; 2015:10.
https://www.who.int/classifications/icd/ICD-10_2nd_ed_volume2.pdf
131. Beekman ATF, Hengeveld MW. Diagnostiek niet verwarren met classificeren in de psychiatrie. *Tijdschr Voor Psychiatr*. 2014;56(8):531-532.
132. American Psychiatric Association, Hengeveld MW, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen: DSM-5*. Uitgeverij Boom; 2015.
133. Dekker AD, Strydom A, Coppus AM, et al. Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: Early indicators of clinical Alzheimer's disease? *Cortex*. 2015;73:36-61. doi:10.1016/j.cortex.2015.07.032
134. Dekker AD, Sacco S, Carfi A, et al. The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome (BPSD-DS) Scale: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Down Syndrome. *J Alzheimer's Dis*. 2018;63(2):797-819. doi:10.3233/jad-170920

135. Dieleman-Bij de Vaate A, Eizenga W, Lunter-Driever P, et al. NHG-Standaard Dementie (M21). Published online 2020. https://richtlijnen.nhg.org/files/pdf/103_Dementie_april-2020.pdf
136. Coppus T. De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom. Een praktische gids voor zorgverleners. Published online 2019. https://www.downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2020/06/ziekte_van_Alzheimer_en_Downsyndroom.pdf
137. NVAVG. Handreiking NVAVG. Screening, diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij mensen met een verstandelijke beperking. Published online 2019. <https://nvavg.nl/wp-content/uploads/2019/07/2019-NVAVG-handreiking-gehoorstoornissen.pdf>
138. Olde Rikkert MGM, Van Exel E, Knol W, Lemstra AWE, Roks G, Verhey FR, eds. Richtlijn diagnostiek en behandeling van dementie. *Ned Tijdschr Geneeskd*. 2015;159(A8671):1-4.
139. Zeilinger EL, Stiehl KAM, Weber G. A systematic review on assessment instruments for dementia in persons with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2013;34(11):3962-3977. doi:10.1016/j.ridd.2013.08.013
140. McKenzie K, Metcalfe D, Murray G. A review of measures used in the screening, assessment and diagnosis of dementia in people with an intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;31(5):725-742. doi:10.1111/jar.12441
141. Maaskant M. Dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen: een overzicht van reviews. Published online April 2020. <https://marianmaaskant.nl/feitenoverzichten/feitenoverzichtMMOA-dementiereviews.pdf>
142. Snijders Jt, Tellegen PJ, Laros JA. *Snijders-Oomen niet-verbale intelligentietest SON-R 5 1/2 - 17. Verantwoording en handleiding*. Wolters-Noordhoff; 1988.
143. Jonker F, Nijman HLI. ADAPT Vragenlijst voor adaptief gedrag. Published online 2021. https://www.hogrefe.com/nl/shop/media/downloads/sample-reports/5706801_InkijkexemplaarHandleiding_Samplepages.pdf
144. de Knegt N, Bijsterbosch H. Hersenfuncties, neuropsychologisch onderzoek en verstandelijke beperking. In: "U bevindt zich hier"; 2013. <https://www.vgn.nl/nieuws/geslaagd-jubileumcongres-netwerk-gedragskundigen-ouderen>
145. Pastink C, Schepel C, Kingma M, Rietkerk I. Neuropsychologische diagnostiek bij ouderen. Published online 2017. <https://ouderenpsychologie-noord.nl/wp-content/uploads/2021/02/Neuropsychologische-diagnostiek-bij-ouderen-OP-Noord-2021.pdf>
146. van de Weijer K. Aanbevelingen voor verbeteringen in de VG-zorg voor oudere cliënten met signalen van achteruitgang of dementie. Published online June 2021.
147. Souren D, Geominy P. A-DVZ. Nieuwe vragenlijst geeft inzicht in dementieproces. Published online 1994.



Bijlagen

BIJLAGE 1

Informatie Netwerk Gedragsdeskundigen rondom Ouderen met een verstandelijke beperking (NGO)



Het NGO is een landelijk netwerk van orthopedagogen en psychologen (ook wel gedrags(des)kundigen genoemd, vandaar de G in NGO). Het netwerk is in 2001 opgericht. Zowel landelijk als regionaal wordt hier kennis gedeeld, uitgewisseld, maar ook ontwikkeld, zoals dus in 2005 'Dementie in beeld'. Ook in de jaren daarna is er veel kennis gedeeld en ontstaan door met elkaar in verbinding te zijn rondom ouderen met een verstandelijke beperking. Onderwerpen als pijn(beleving), angst en depressie, het onderscheiden van dementievormen, neuropsychologisch onderzoek, methodieken in de benadering en bejegening en tal van andere zaken kwamen aan de orde. Zo werd ook het document 'Kwaliteit van bestaan' ontwikkeld met daarin richtinggevendende vragen rondom ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking, maar ook de 'Checklijst huisvesting' en al in 2017 belangrijke eerste aanpassingen op de richtlijn 'Dementie in beeld' uit 2005. Meer dan 100 leden uit 50 organisaties van binnen en inmiddels ook buiten de vg-sector nemen zo al ruim 20 jaar geregeld een kijkje in elkaars keuken en delen ontwikkelingen en vragen met elkaar. Allemaal specifieke kennis en inzichten rondom ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking.

Al jarenlang wordt er vanuit dit netwerk op vrijwillige basis vanuit verbinding en dus over de schuttingen van organisaties en universiteiten met elkaar samen gewerkt. Samenwerking om zo tot een betere kwaliteit van bestaan voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking te komen. Dat belang is leidend voor alle leden. Het NGO heeft ook binnen deze hernieuwde handreiking een belangrijke rol in de totstandkoming ervan. Zowel vanuit de NGO klankbordgroep die intensief heeft meegelezen en aangevuld, als vanuit 20 jaar gezamenlijke ervaring. Het NGO is naast Stichting Philadelphia Zorg en Vilans, dan ook hoofdpartner in het totale projectplan van '(H)Erken jij dementie'.

Aanmelden bij het NGO kan via LinkedIn door contact te maken met Arianne Uijl (landelijk voorzitter).

Bij het NGO zijn de volgende stukken op te vragen waar in deze handreiking naar verwezen wordt:

- Korte en bondige factsheets voor professionals buiten de vg-sector.
- Een schema met gedragingen en symptomen gekoppeld aan dementievormen.

BIJLAGE 2

Beschrijving van de best genormeerde en kwalitatief op ervaring geschikte screeningsinstrumenten voor veroudering en (vroeg)diagnostiek dementie

AVB	
Volledige naam:	Aandachtspuntenlijst Veroudering mensen met een verstandelijke beperking.
Jaar uitgave/Auteur(s):	2011, Maaskant, M. & Hoekman, J.
Doelgroep:	Ouder wordende mensen functionerend op ernstig, matig en licht verstandelijk beperkt niveau.
Meetpretentie:	Voor directe begeleiders is deze aandachtspuntenlijst gemaakt. Hij is gebaseerd op vragen uit de DSVH (Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap, zie verderop). Via de aandachtspuntenlijst kunnen ouderdomsaandoeningen of kenmerken van dementie in kaart worden gebracht. Vervolgens kunnen de begeleiders betere informatie geven over het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking aan andere professionals binnen het ondersteunings-team. Mede op basis daarvan kunnen dan geschikte ondersteuningsplannen worden gemaakt of bestaande plannen worden aangepast. De informatie die met deze aandachtspuntenlijst wordt verzameld kan ook gebruikt worden in een gesprek met orthopedagoog/psycholoog, waarin een dementieschaal wordt ingevuld, bijvoorbeeld de DSVH.
Opbouw:	81 concrete vragen onderverdeeld over 14 overstijgende onderwerpen en subschalen (kortetermijngeheugen, oriëntatie tijd, plaats, persoon, emoties etc.) subschalen.
Scoring:	Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling dat deze aandachtspuntenlijst wordt gebruikt als screeningslijst of als vervanging van vragenlijsten voor het vaststellen dementie of veroudering. Zie het als een ruggensteun voor directe begeleiders om de vaardigheden en gedrag van mensen globaal en op eenvoudige wijze inzichtelijk te maken en als hulpmiddel voor het maken of aanpassen van ondersteuningsplannen.
Onderzoek-/invulduur:	Gedurende een aantal weken observeren op en inventariseren van diverse gedragingen en symptomen van dementie.
COTAN-beoordeling:	Niet ter beoordeling aangeboden.
Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	Het advies is om al vrij vroeg, in of na stap 1 van het diagnostisch proces de AVB in te zetten om zo: • Begeleiders en verwanten objectiever te laten kijken en beschrijven welke veranderingen gezien worden • Ze gelijk actief mee te laten denken en nemen in een eventueel proces • AVB komt voort uit DSVH en deze is gemakkelijker af te nemen als betrokkenen met behulp van AVB al gericht zelf naar gedrag gekeken hebben.

BPSD-DS II	
Volledige naam:	<i>Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Mensen met Downsyndroom</i> (NL: Gedragmatige en Psychologische Symptomen van Dementie bij mensen met Downsyndroom) versie 2.
Jaar uitgave/Auteur(s):	2022, Dekker A.D., De Deyn P.P. e.a.
Doelgroep:	Mensen met downsyndroom. Het principe van het scoringssysteem is toepasbaar voor de brede verstandelijke beperking -doelgroep, maar dit is (nog) niet nader onderzocht.
Meetpretentie:	De BPSD-DS is ontwikkeld om dementie gerelateerde gedragsveranderingen uitgebreid in kaart te brengen bij mensen met downsyndroom. Internationaal worden deze gedragsveranderingen aangeduid als <i>behavioural and psychological symptoms of dementia (BPSD)</i> . BPSD komen veel voor bij dementie naast progressieve achteruitgang in cognitief functioneren en ADL. De BPSD-DS vergelijkt het gedrag in de laatste zes maanden met het typische/karakteristieke gedrag voordat achteruitgang optrad. Uitkomsten op itemniveau: onveranderd, afname, toename. De veranderingsscores zijn een maat voor gedragsverandering over de tijd.
Opbouw:	De <i>BPSD-DS II</i> bestaat uit twee delen. Deel A gaat over algemene gegevens van de informant(en) en de persoon zelf. Daarbij is specifieke aandacht voor differentiaal diagnostiek, zowel comorbiditeiten als levensgebeurtenissen (verschillende zaken die mogelijk gedragsveranderingen zouden kunnen verklaren). Deel B behandelt 52 gedragsitems onderverdeeld in 11 klinisch-gedefinieerde secties: Angstig gedrag; Slaapproblemen; Prikkelbaar gedrag; Koppig gedrag; Rusteloos en stereotiep gedrag; Agressief gedrag; Apathisch gedrag; Depressief gedrag; Psychotisch gedrag; Ontremd gedrag; Eet- en drinkgedrag.
Onderzoek-/invulduur:	± 1 uur.
COTAN-beoordeling:	Nog niet ter beoordeling aangeboden
Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	De afname duurt ± 1 uur en geeft een uitgebreid en systematisch overzicht/samenvatting van gedragsveranderingen (en welke het meest/minst toenemen). In het onderzoek is de BPSD-DS II als digitale versie (web-based) aangeboden, wat de toepasbaarheid sterk vergroot en de afnametijd verminderd (+ automatische scoringsberekening, PDF-download).
CLD	
Volledige naam:	CheckList vroege Symptomen van Dementie
Jaar uitgave/auteur(s):	1996, F.E. Visser.
Doelgroep:	Ouder wordende mensen functionerend op zeer ernstig, ernstig en matig verstandelijk beperkt niveau.
Meetpretentie:	Het zo vroeg mogelijk opsporen van klinische symptomen die wijzen op dementie van het alzheimerstype.
Opbouw:	37 items met dichotome antwoordmogelijkheden. Vrijwel alle vragen zijn gericht op vormen van gedrag.
Scoring:	Vanaf totaalscore 5 is de kans op de aanwezigheid van dementie van het alzheimerstype groot.
Onderzoek-/invulduur:	15 minuten.
COTAN-beoordeling:	Niet ter beoordeling aangeboden.
Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	Tot op heden alleen toegepast bij mensen met downsyndroom en dus slechts één etiologie. Daarnaast ook een beperkt aantal proefpersonen. Binnen deze beperkingen is de schaal goed onderbouwd en berusten de sensitiviteit en specificiteit niet alleen op de klinische indruk, maar ook op post-mortem-onderzoek. Verdiensten zijn bovendien dat de auteur onderzoek deed naar de volgorde van optreden van de 37 symptomen en de CLD-uitslagen steeds vergeleek met die van een gelijktijdig afgenomen Sociale Redzaamheidsschaal, de SRZ. Visser kon aantonen dat zowel de CLS als de SRZ de achteruitgang in functioneren signaleren, de CLD echter in een vroeger stadium. Het is een eenvoudig en door de simpele hanteerbaarheid een prettig instrument. Ook internationaal is er bekendheid met en rondom dit instrument (Strydom & Hassiotis, 2003).

DSVH	
Volledige naam:	Dementie Schaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap.
Jaar uitgave/auteur(s):	1995 uitgegeven als <i>Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS)</i> door Gedye en in 2000 de Nederlandse vertaling door Maaskant en Hoekman met in 2011 de definitieve versie en vertaling als DSVH.
Doelgroep:	Volwassenen - met of zonder downsyndroom - functionerend op verschillende niveaus van verstandelijke beperkingen.
Meetpretentie:	Diagnostiek van dementie áls er gezien de leeftijd risico is voor het optreden van dementieverschijnselen. De gedragsbeoordelingsschaal wordt uitdrukkelijk als hulpmiddel daartoe gepresenteerd. Aan dementie gerelateerde verschijnselen worden geïnventariseerd die leiden tot de classificatie wel/geen dementie. Kwalitatieve analyse biedt aanwijzingen betreffende vier stadia van dementie. Periodieke afstemming leidt tot inzicht in het beloop van gedragsverschijnselen: achteruitgang dan wel herstel. Het onderdeel 'differentiaal diagnostiek' (DDV) draagt bij tot het nalopen van alternatieve oorzaken: visus, gehoor, pijn, schildklierafwijkingen, depressie, medicatie, foliumzuurdeficiëntie, CVA en slaap.
Opbouw:	60 items opklimmend in ernst van het stadium van dementie. Per item vier antwoordmogelijkheden. Er zijn 30 DDV vragen die gedurende het gehele interview gesteld kunnen worden.
Scoring:	Het aantal 'aanwezig' gescoorde items leidt tot de classificatie wel/geen dementie. Items met een DDV-aantekening worden hierbij niet meegenomen.
Onderzoek-/invulduur:	60 minuten.
COTAN-beoordeling:	Uitgangspunten: voldoende, Testmateriaal: voldoende, Handleiding: goed, Normen: onvoldoende, Betrouwbaarheid: onvoldoende, Begrips-/criteriumvaliditeit: onvoldoende & voldoende.
Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	Moet afgenomen worden door een orthopedagoog/psycholoog in interviewvorm met bekendheid en affiniteit met het onderwerp en de lijst. Hoewel misschien wel het meest gebruikte instrument van dit moment, is de Cotan beoordeling niet gunstig. De DSDDS wordt internationaal gebruikt en is tevens ruimschoots onderzocht en het zou goed zijn 'reparatiewerkzaamheden' aan het instrument te verrichten. ¹⁰⁵ Het dringende advies is dat de interviewer zich de schaal terdege eigen moet maken. Een goede afname berust op vertrouwdeheid met het instrument. Daarop als aanvulling dat het ook vertrouwdeheid met de (kern) cognitieve symptomen van dementie en het dementieproces vereist om goed door te kunnen vragen. Niet alle items hoeven vier antwoordmogelijkheden te hebben en waar bij de originele versie deze mogelijkheden op het scoreformulier 'zwart' afgebakend waren, is dit nu niet meer het geval wat tot interpretatie en scoringsfouten kan leiden. In Europa zie je dat de DSDDS/DSVH het inmiddels (anno 2021) moet afleggen tegen Camdex-DS (zie bijlage 3).

DVZ	
Volledige naam:	Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten.
Jaar uitgave/auteur(s):	1998 (definitieve handleiding), Evenhuis, H.
Doelgroep:	Ouder wordende mensen functionerend op ernstig, matig en licht verstandelijk beperkt niveau.
Meetpretentie:	Vroege diagnostiek van functioneren/cognitieve achteruitgang.
Opbouw:	50 items met ieder drie antwoordcategorieën verdeeld over acht subschalen.
Scoring:	Een Som van Cognitieve Scores (SCS) en een Som van Sociale Scores (SOS) kunnen bepaald worden. Alle acht subschalen leiden tot een totaalscore.
Onderzoek-/invulduur:	15-20 minuten.
COTAN-beoordeling:	Uitgangspunten: voldoende, Testmateriaal: goed, Handleiding: goed, Normen: onvoldoende (wegens veroudering zijn de normen niet meer bruikbaar), Betrouwbaarheid: voldoende, Begrips-/criteriumvaliditeit: voldoende & voldoende.
Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	Het gaat om de interpretatie van het verloop van scores in de tijd. Uitgangspunt is dat er een basismeting gedaan is waarmee vergeleken kan worden. Bij stijging van punten op de SCS of SOS kan er alleen van een sterk verhoogde kans op dementie gesproken worden. Aanvullend en uitgebreider onderzoek is altijd nodig. De DVZ is in die zin slechts een screeningsinstrument op basis waarvan aanvullend hypothesen rondom de vermoedelijke redenen voor achteruitgang opgesteld moeten worden. De afkappunten berusten op een betrekkelijk klein aantal proefpersonen waarvan bovendien geen post- mortem-onderzoeksgegevens meegewogen zijn. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking zijn sterk ondervertegenwoordigd in de onderzoeksdoelgroep. Het instrument is dus minder sensitief voor gebruik bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Het instrument is ook minder sensitief in het maken van onderscheid tussen dementie en depressie. Het instrument kent als de DMR (<i>Dementia Questionnaire for persons with mental retardation</i>) wel als een van de weinigen internationale erkenning. In diverse nationale en internationale onderzoeken komt het instrument wel als een goed en waardevol instrument uit de bus.¹⁰⁵

A-DVZ:	
Volledige naam:	Aangepaste versie Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten.
Jaar uitgave/Auteur(s):	1994, Souren en Geominy. ¹⁴⁷
Doelgroep:	Ouder wordende mensen functionerend op matig en ernstig verstandelijk beperkt niveau.
Meetpretentie:	Vroege diagnostiek van functioneren/cognitieve achteruitgang.
Opbouw:	113 vragen onderverdeeld in elf schalen. Elke schaal bevat een aantal uitspraken over vaardigheden of gedragingen. Per uitspraak wordt aangegeven in welke mate de persoon de gevraagde vaardigheid uitvoert of het gevraagde gedrag vertoont door de best passende antwoordcategorie te omcirkelen.
Scoring:	Er kan geen Som van de cognitieve scores (SCS) of de som van de sociale scores (SOS) bepaald worden. Wel een somscore op de elf afzonderlijke schalen: Geheugen, Cliënt, Communicatie, ADL-vaardigheden: aan- en uitkleden, wassen, toilethandelingen, eten, praktische vaardigheden, activiteit en belangstelling, stemming en gedrag en motoriek. Er is een apart scoringsformulier aanwezig waarop de schalen en scores op overzichtelijke wijze in te zien zijn.
Onderzoek-/invulduur:	30 minuten.
Cotan-beoordeling:	Niet ter beoordeling aangeboden.
Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	Het grote nadeel is dat er geen normeringsonderzoek en normen zijn. Dit is een veelgehoorde klacht van orthopedagogen en psychologen die graag snel een eindscore en conclusie willen hebben. Er is geen COTAN-beoordeling aanwezig en psychometrisch onderzoek is wel gedaan, maar niet gepubliceerd. Het instrument blijkt uit jarenlange ervaringen wel een goede weerspiegeling te geven van het dagelijks functioneren op diverse dagelijkse domeinen van functioneren. Het is één van de weinige instrumenten die kleine veranderingen in functioneren van mensen met een matige tot zeer ernstige verstandelijke beperking in beeld brengt. Het biedt een goed alternatief bij plafondscores op de DVZ of als de DVZ om andere redenen niet bruikbaar is. Het is ook het enige alternatief waarin voldoende alle kern cognitieve symptomen van dementie vertegenwoordigd zijn. Bij veel andere instrumenten zijn veel items gevolgen van de veranderingen die dementie met zich meebrengt, maar kunnen er dus ook veel andere differentiaal diagnostische zaken onderliggend zijn aan het veranderende gedrag. Er zijn geen normen, maar net als bij de DVZ is men ook bij de A-DVZ afhankelijk van een vergelijking tussen basis en vervolgmetingen. Het is in die zin ook, net als de DVZ, een screeningsinstrument, die eerste signalen van achteruitgang kan bevestigen en die vooral dient als screening om vervolghypothesen en uitgebreider onderzoek op te baseren. Gezien de wat verouderde terminologie is de lijst door diverse organisaties aangepast. Het betreft dan slechts een aantal woorden (o.a. zwak-zinnig) en op inhoud en scoring is er niets aangepast.

BIJLAGE 3

Beschrijving van de meest gebruikte algemene neuropsychologische onderzoeksinstrumenten (NPO) voor psychodiagnostiek naar dementie

CAMDEX-DS (inclusief CAMCOG-DS)	
Volledige naam:	<i>Cambridge Examination for Mental Disorders of Older People with Down's syndrome and Others with Intellectual Disabilities.</i>
Jaar uitgave/Auteur(s):	2006, Britse versie ontwikkeld door Ball, S, Holland, T., Huppert, F.A., Treppner, P. & Dodd, K. In 2015 eerste vertaling en onderzoek door Uijl, A., Urbanus, B. en van Wijck, R. (NTZ, december 2015). Recent is in een Europees samenwerkingsverband een geactualiseerde en verbeterde versie van de CAMCOG-DS ontwikkeld, de CAMCOG-DS II. Een Nederlandse valideringsstudie van de formeel vertaalde Nederlandse versie is gaande (2022).
Doelgroep:	Volwassenen - met of zonder downsyndroom - functionerend op een licht en matig niveau van verstandelijke beperkingen.
Meetpretentie:	Voor mensen zonder verstandelijke beperking was er al de Camdex (in het Nederlands vertaald en gebruikt). De Camdex (Cambridge University Press ³⁷) is van origine in 1986 ontwikkeld als een instrument rondom het vaststellen van geheugenstoornissen bij de algemeen ouder wordende populatie met als specifiek doel het vroegtijdig detecteren van dementie. De CAMDEX-DS (2006) is gebaseerd op de inmiddels gereviseerde, in de reguliere ouderenzorg veel-gebruikte, versie van de Camdex; de Camdex-R. ³⁷
Opbouw:	Het CAMDEX-DS onderzoek bestaat uit verschillende vormen van gegevensverzameling en besluitvorming. De <i>eerste</i> is een uitgebreid informanteninterview, waarin het hoogste niveau van functioneren, de cognitieve en functionele achteruitgang en de fysieke en mentale gezondheid worden uitgevraagd. De <i>tweede</i> vorm bestaat uit het onderzoek met de persoon; een gestructureerd interview en neuropsychologisch onderzoek, en een richtlijn voor de observaties van de psychodiagnostisch onderzoeker gedurende dit onderzoeksgedeelte. Het neuropsychologisch onderzoeksgedeelte heeft als naam CAMCOG-DS. De <i>derde</i> vorm bestaat uit een gids voor de klinische diagnose waarin een beslissboom rondom de differentiaal diagnostiek wordt gepresenteerd en er worden checklists weergegeven waarin de bevindingen vanuit de onderzoeken (informanten en persoon zelf) vergeleken kunnen worden met DSM IV en ICD-10 criteria. In de gids staan ook interventies na de diagnose; hier worden veel-gebruikte adviezen en methodieken beschreven die bij beginnende dementie ingezet kunnen worden. Daarnaast is er een checklist voor omgevingsfactoren die eraan bij kunnen dragen dat de persoon zich veiliger voelt.
Scoring:	Het informanteninterview telt 140 vragen waarmee het hoogste niveau van functioneren, cognitieve en functionele achteruitgang en de mentale en fysieke gezondheid worden uitgevraagd. De CAMCOG-DS heeft 45 items, onderverdeeld in 7 schalen: oriëntatie, taal, geheugen, aandacht, visuomotoriek, abstract denken en perceptie. Bij de meeste items wordt in het geval van een gedeeltelijk juist antwoord of een juist antwoord na aanwijzingen een deel van de punten toegekend. De maximumscore van de test is 109. De scoring van de Nederlandse versie is nog niet bekend. Toekomstig onderzoek van Coppus e.a. zal uit moeten wijzen welke afkapwaarde van de CAMCOG-DS de beste sensitiviteit en specificiteit garandeert.
Onderzoek-/invulduur:	Nog niet duidelijk en afhankelijk van gebruikte onderdelen.
Cotan-beoordeling:	Niet ter beoordeling aangeboden.

Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	Een erg mooi en veelbelovend instrument, zo blijkt uit eerdere kleinschalige onderzoek (Uijl et al., 2015). Vooral omdat het zowel informatie van de persoon zelf en van informanten onderzoekt én er een koppeling is met classificatiesystemen. Er is door de auteurs Ball, Holland en anderen (2004) longitudinaal onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit. De inter-raterbetrouwbaarheid was met 91% hoog te noemen. De auteurs concludeerden dat de CAMDEX-DS valide en betrouwbaar is, met de kanttekening dat de aantallen gering waren om tot een sterkere conclusie te komen. Er is meer belangstelling in de internationale sector rondom mensen met een verstandelijke beperking voor de waarde van het instrument. Zo werden in Spanje 146 mensen met een matige tot lichte verstandelijke beperking met de Camdex-DS onderzocht. De Spaanse collega's concluderen dat het een valide en toepasbaar instrument is met goede psychometrische eigenschappen (Esteba-Castillio, 2013). Uit de resultaten van het eerste Nederlandse onderzoek (Uijl et al., 2015) blijkt ten eerste dat de CAMCOG-DS niet te eenvoudig en niet te ingewikkeld is voor de ouder wordende doelgroep. Met een aantal voorgestelde wijzigingen is dit instrument bruikbaar om het neuropsychologisch functioneren in beeld te brengen, ook bij mensen met een matige verstandelijke beperking. Dit laatste is een belangrijke bevinding, omdat veel instrumenten nu vooral geschikt lijken voor mensen met een lichte verstandelijke beperking. Ten tweede wordt opgemerkt dat de CAMCOG-DS goed discrimineert tussen mensen met en zonder tekenen van cognitief verval (lees: dementie). Een verband tussen CAMDEX-DS interview en de CAMCOG-DS werd niet aangetoond, wat kan betekenen dat de CAMCOG-DS bij de gekozen afkapwaarde te 'streng' filtert. Wel werd er gezien dat de diagnose met het CAMDEX-DS interview stabiel bleef over de tijd, dus kan het instrument mogelijk bijdragen aan een uitspraak over het ziekteverloop. Een methodologisch kanttekening is dat de keuze voor een homogene onderzoeksgroep een beperking is voor de externe validiteit, omdat het de vertaling naar andere mensen en een bredere toepassing bemoeilijkt. Om te onderzoeken of het meetinstrument voldoende discriminerend vermogen heeft, is een onderzoeksgroep nodig met verschillende leeftijdsgroepen (beneden en boven de 40 jaar), en dient de mate van verstandelijke beperking gevarieerder te zijn. In eerdere onderzoeken zijn slechts enkele psychometrische aspecten van de CAMDEX-DS belicht. Vervolgonderzoek zal onder andere aandacht moeten besteden aan de betrouwbaarheid van de CAMDEX-DS (denk aan: interbeoordelaarsbetrouwbaarheid, test-herleest betrouwbaarheid). Een grootschalige vergelijking met andere screeners zou de superioriteit van de CAMDEX-DS als screeningsinstrument kunnen aantonen.
---	---

NETOL	
Volledige naam:	Neuropsychologische Testserie voor Oudere Licht verstandelijk gehandicapte mensen.
Jaar uitgave/Auteur(s):	1998, Verberne.
Doelgroep:	Ouderen tussen 50 en 70 jaar, functionerend op matig en licht verstandelijk beperkt niveau en zwakbegaafden.
Meetpretentie:	Cognitieve functiestoornissen.
Opbouw:	De NETOL telt zeventien subtesten, deels overgenomen en aangepast uit bestaande tests. Diverse subtests vallen onder vijf hoofdgroepen: Geheugenfuncties, Verbale functies, Tactiele functies, Visuele functies, Motorische en visuomotorische functies.
Scoring:	De ruwe scores worden omgezet in percentielscores die worden geïnterpreteerd in zeven niveaus van 'zeer zwak' tot 'zeer goed' Per subtest is er verschillende samenhang met leeftijd, woonvorm, sekse, epilepsie en gebruik van antipsychotica. Er zijn in de beoordelingen tevens foutscores en tijdsmetingen meegenomen.
Onderzoek-/invulduur:	90-150 minuten.
Cotan-beoordeling:	Uitgangspunten: goed, Testmateriaal: goed, Handleiding: goed, Normen: onvoldoende, Betrouwbaarheid: onvoldoende, Begrips-/criteriumvaliditeit: voldoende & voldoende.
Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	Afname en interpretatie door orthopedagogen en psychologen. De NETOL is eind jaren '80 genormeerd op 239 mensen in Zuid-Nederland. De tijdsinvestering en basiskennis van neuropsychologie kan een nadeel zijn. Het voordeel is dat er is voor de analyses een interpretatieboek voorhanden is, waarin uitgebreid per subtest beschreven staat wat het meet, hoe je kan interpreteren bij welke score etc. Het helpt ook orthopedagogen en psychologen die nog geen ervaring hebben in het doen van neuropsychologisch onderzoek. Het is even een tijdsinvestering, maar je voelt je per keer bekwaamder worden. De diverse subtesten zijn ook te vervangen door moeilijkere en gemakkelijkere varianten, omdat het allemaal bestaande testen zijn. Het materiaal is toegankelijk en voor zowel psychodiagnostisch onderzoeker als persoon leuk om te doen. Door begeleiders of verwanten aan te laten sluiten als ondersteuner bij een onderzoek, ontstaan er al snel en veel praktische inzichten over wat iemand wel en niet kan. Een groot nadeel is dat de test niet meer te koop is. Er is contact met de auteur met de vraag of er kopieën verspreid mogen worden. Een ander nadeel zijn de verouderde normen. Dit is echter een kwantitatief nadeel, want kwalitatief is er veel inzicht uit de test te halen en veel uit te interpreteren. Het is dan wel van belang dat de psychodiagnostisch onderzoeker kennis heeft van de diverse dementievormen.

VAT (versie A t/m F voor VB, 2021)	
Volledige naam:	<i>Visuele Associatie Test.</i>
Jaar uitgave/Auteur(s):	2002, Lindeboom & Schmand. In 2014 is de VAT handleiding herzien en uitgebreid met twee nieuwe parallelversies (C en D) door Meyer & Jonghe. In 2021 is de VAT uitgebreid met nog twee parallelversies (E en F) door Peters-Scheffer en Landsman.
Doelgroep:	Mensen tussen de 16 en 85 jaar. Toepassing van de VAT is zinvol wanneer door de persoon zelf of door anderen geheugentekorten zijn opgemerkt, vooral als deze betrekking hebben op het herinneren van gebeurtenissen. Peters-Scheffer en Landsman onderzochten toepasbaarheid bij volwassenen functionerend op licht en matig verstandelijk beperkt niveau. Een artikel met aanbevelingen voor afname en interpretatie is in voorbereiding voor publicatie. De verwachting is dat deze 2022 is aangeboden voor publicatie.
Meetpretentie:	De Visuele Associatie Test (VAT) is bedoeld voor het signaleren van anterograde amnesie en daarmee verband houdende ziektebeelden. Bij anterograde amnesie worden nieuwe ervaringen niet of nauwelijks opgenomen in het geheugen. Een van de belangrijkste ziektebeelden waarbij sprake is van anterograde amnesie is de ziekte van Alzheimer. Bij andere oorzaken van dementie speelt aterograde amnesie een minder prominente rol of komt pas later in het ziekteproces naar voren. Dat maakt de VAT een geschikt instrument als onderdeel van het diagnostisch proces naar de aard en oorzaak van geheugen klachten.
Opbouw:	De VAT gebruikt een serie van 6 tekeningen met een combinatie van twee objecten. Elke tekening wordt 2 keer getoond, maar bij de tweede keer ontbreekt een object in de tekening. Het ontbrekende onderdeel moet worden benoemd. Wanneer er in de eerste trail niet de maximale 6 punten wordt gehaald wordt een de serie in een tweede trail aangeboden. De VAT heeft verschillende versies: A t/m F. De VAT kan in korte (één versie) of in lange vorm (2 versies gecombineerd) worden afgenomen. Tevens kan de uitgestelde reproductie en -in de C en D versie- de herkenningvorm afgenomen worden. Let op: gebruik bij hertest altijd een andere versie omdat de plaatsjes van eerder afgenomen versies reeds in het langetermijngeheugen kunnen zijn opgeslagen. Deze versies verliezen dan hun werkzaamheid op het testen van het geheugen voor nieuwe informatie (anterograde amnesie).
Scoring:	Na afname wordt het aantal goede antwoorden vergeleken met de normtabellen in de handleiding. Anterograde amnesie is waarschijnlijk wanneer de percentielscore lager is dan 5. Deze waarschijnlijkheid groter naarmate de score lager is. Bij percentielscores van 5 tot 9 is een anterograde amnesie minder waarschijnlijk, maar de score is wel suggestief voor problemen met geheugen van andere aard. Een hoge score sluit amnesie uit, maar bewijst niet dat het geheugen geheel intact is: andere problemen met het geheugen kunnen uiteraard aanwezig zijn. Hoewel de test slechts geringe randvoorwaarden stelt, dient men bij interpretatie van een lage score altijd alternatieve verklaringen te overwegen. Bijvoorbeeld: reeds bestaande problemen met geheugentaken (verstandelijke beperking); slechte visus of visuele agnosie; sterk gestoorde aandacht (delier) of gedesorganiseerde denkprocessen (psychose).
Onderzoek-/invulduur:	5 tot 10 minuten voor de korte versie. 15-20 minuten voor de lange versie.
Cotan-beoordeling:	Uitgangspunten: goed, Testmateriaal: goed, Handleiding: voldoende, Normen: onvoldoende (de normen voor vorm A en B zijn gebaseerd op 65-85-jarigen (n=204), Betrouwbaarheid: voldoende, Begrips-/criteriumvaliditeit: voldoende & voldoende.

Bruikbaarheid en toepasbaarheid:	De VAT dient te worden afgenomen en geïnterpreteerd door orthopedagogen en psychologen. De afname duurt 5 tot 10 minuten en doet geen groot beroep op de talige vermogens. De VAT is een bruikbaar instrument voor het signaleren van anterograde amnesie. Mensen met dementie van het Alzheimer-type kunnen worden onderscheiden van mensen met andere vormen van dementie en mensen zonder dementie. Bij een lage score dienen alternatieve oorzaken voor de geheugenproblemen overwogen te worden. Zo kunnen mensen met een verstandelijke beperking laag scoren vanwege reeds bestaande problemen met het geheugen. Het wordt aangeraden om bij mensen met een verstandelijke beperking met een verhoogd risico op dementie een basisafname te doen om een basislijn vast te stellen. Deze basislijn dient bij voorkeur te worden afgenomen wanneer er nog geen klachten zijn. Wanneer de persoon in staat blijkt een score van 5 of hoger te halen, kunnen bij het later ontstaan van klachten de reguliere normen worden toegepast. Ook kunnen latere afnames vergeleken worden met de eigen scores ten tijde van de basislijn. Het is van belang om bij de hertest altijd een andere versie te gebruiken dan in een eerdere afname aangezien de afbeeldingen van eerder afgenomen versies reeds in het langetermijngeheugen kunnen zijn opgeslagen. Deze versies verliezen dan hun werkzaamheid op het testen van het geheugen voor nieuwe informatie (anterograde amnesie). De toepasbaarheid van de VAT bij mensen met een verstandelijke beperking is nog weinig onderzocht. Uit onderzoek van McPaul, Walker, Law, en McKenzie (2017) bij 40 volwassenen met een verstandelijke beperking (zonder dementie) blijken alle participanten in staat te zijn boven het bodemniveau te presteren. Peters-Scheffer en Landsman hebben het gebruik van de VAT onderzocht bij 122 proefpersonen functionerend op licht en matig verstandelijk beperkt niveau. De eerste resultaten van dit onderzoek zijn veelbelovend en hebben geleid tot aanbevelingen voor afname en interpretatie van de VAT bij deze doelgroep. De resultaten worden in 2022 ter publicatie aangeboden.
---	--

Notities

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue lines, resembling notebook paper. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

This image shows a full page of white paper with horizontal blue lines, resembling notebook paper. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.



Arianne Uijl is sinds 1996 werkzaam in VG-sector. De eerste jaren als begeleider bij Stichting Philadelphia Zorg. Vanaf 2003, na haar afstudeeronderzoek over dementie (DSVH) werkt zij als orthopedagoog bij ASVZ, onder andere bij het team diagnostiek en behandeling. Sinds 2017, met tussendoor wat ervaring binnen Pluryn als hoofd behandeling, werkt zij inmiddels weer voor Stichting Philadelphia Zorg.

Zij geeft onder andere advies en supervisie aan naaste collega's orthopedagogen en psychologen rondom diagnostiek en behandeling bij veroudering van mensen met een verstandelijke beperking. Als orthopedagoog is zij tot op heden betrokken bij locaties waar ouderen met en zonder dementie wonen. Daarnaast werkt ze als consulent bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (sinds 2011) en bij PAO (2017) als trainer rondom de cursus diagnostiek bij dementie voor orthopedagogen en psychologen. Vanuit het CCE doet zij ook geregeld consultaties binnen de VVT-sector. Sinds 2009 is zij voorzitter van het landelijke Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen (NGO). Ze ontwikkelde producten als 'Weten en vergeten' (boek voor cliënten) en in 2012 het dementiespel 'Weten, vergeten en... begeleiden!', dat in 2014 de 2e prijs won bij de Gehandicaptenzorgprijs (VGN). Sinds 2017 is ze actief betrokken bij het Zonmw subsidieproject '(H)erken jij dementie?... bij mensen met een verstandelijke beperking'.



Karen van de Weijer, orthopedagoog en GZ-psycholoog

Karen is sinds 2007 binnen Philadelphia actief betrokken bij en rondom ouderen met een verstandelijke beperking.

Naast het ontwikkelen van beleid binnen de visieraad oud is zij ook als orthopedagoog/ GZ-psycholoog betrokken bij locaties waar ouderen met o.a. dementie wonen en doet ze geregeld diagnostische en behandeltrajecten. Ze werkt hierbij samen met de oudere zelf als het systeem erom heen.

In 2012 is zij opgeleid als trainer Belevingsgerichte zorg en traint zij al jaren collega's, teams van begeleiders, verwanten en andere betrokkenen. Ook geeft ze naaste collega's orthopedagogen en psychologen advies en supervisie rondom diagnostiek en behandeling van de oudere met een verstandelijke beperking.

Ze is actief betrokken bij het Zonmw subsidieproject '(H)erken jij dementie?... Bij mensen met een verstandelijke beperking', dat in 2017 landelijk van start is gegaan.

