

Dementie in Beeld

**Landelijke Richtlijnen
voor het vaststellen van dementie
bij mensen met een verstandelijke beperking**

werkgroep Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen (NGO) Regio Zuid
Rianne Meeusen en Ruud Geus (redactie)

Voorwoord

Deze publicatie is gemaakt door het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG). Het LKNG bundelt bestaande (wetenschappelijke) kennis en verspreidt deze ten behoeve van mensen met een handicap en hun ondersteuners.

Auteurs

Rachel Dautzenberg
Marion der Kinderen
Rianne Meeusen
Harry Urlings
Adrien Verhagen
Inge Veugen

Copyright 2005 © Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, Utrecht

Overname van delen van de tekst uit deze brochure is alleen toegestaan met duidelijke bronvermelding.

Ontwerp omslag en lay-out: Petra van Dijk, Poeldijk
Realisatie: Uitgeverij LEMMA BV, Utrecht
Foto omslag: fotografie Koen Meeusen, Helmond

ISBN: 90 7729 210 1

Juni 2005

LKNG
Postbus 19152
3501 DD Utrecht
e-mail: info@lkng.nl
website: www.lkng.nl

Voor u ligt een brochure met daarin richtlijnen voor de diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Sinds enkele jaren bestaat binnen Nederland het Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen, bestemd voor psychologen en orthopedagogen die met oudere mensen met een verstandelijke beperking werken. In regionale groepen werken de leden van het netwerk aan allerlei projecten op het gebied van de ouderenzorg. Leden van de regiogroep Zuid (Noord-Brabant en Limburg) zijn de afgelopen twee jaar bezig geweest met de beschrijving van de diagnostiek van dementie, waarin een belangrijk aandachtspunt de diagnostiek bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking is geweest.

De huidige brochure is het eindresultaat van de werkzaamheden van de regiogroep-Zuid. We willen de mensen van de regiogroep bedanken die een bijdrage hebben geleverd in het schrijven van een tekst, met name Harry Urlings, Rachel Dautzenberg en Marion der Kinderen, Inge Veugen en Adrien Verhagen. Ook willen we hier de mensen bedanken die gefungeerd hebben als een klankbordgroep door op de vergaderingen van de regiogroep Zuid de geschreven teksten door te lopen en te verbeteren. Daarnaast bedanken we de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicaptten (NVAVG) en in het bijzonder Henny van Schroyensteen Lantman-de Valk en Heleen Evenhuis voor hun inbreng. Tot slot willen we het Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg (LKNG) bedanken voor de redactionele ondersteuning en het publiceren van de brochure.

Rianne Meeusen
Ruud Geus

Inhoudsopgave

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Inleiding | 7 |
| 2 | Basiskennis en basismeting | 11 |
| 2.1 | Basiskennis | 11 |
| 2.2 | Basismeting | 12 |
| 3 | Stroomdiagram en procedurebeschrijving | 15 |
| 3.1 | Signaleren van verandering in functioneren | 15 |
| 3.2 | Melden van verandering in functioneren | 17 |
| 3.3 | Probleemanalyse | 17 |
| 3.4 | Multidisciplinair overleg | 18 |
| 3.5 | Uitvoeren onderzoek | 19 |
| 3.6 | Nagaan duur gedragsveranderingen | 27 |
| 3.7 | Diagnosestelling | 27 |
| 3.8 | Vaststellen oorzaak dementie | 28 |
| 3.9 | Bespreken resultaten en vervolgtraject | 28 |
| 4 | Conclusie | 29 |
| | Bijlage 1: Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen Regio Zuid | 31 |
| | Bijlage 2: Overzicht testmaterialen | 33 |
| | Bijlage 3: ICD-10-criteria voor dementie | 35 |
| | Bijlage 4: IASSID-AAMR: ICD-10-richtlijnen bewerkt voor mensen met een verstandelijke beperking | 39 |
| | Literatuur | 45 |

1 Inleiding

In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking neemt het aantal ouderen toe en dit heeft tot gevolg dat ook de vraagstukken rondom veroudering en ouderdomsaandoeningen toenemen (Meeusen & Maaskant, 2004). Een van die aandoeningen is het dementiesyndroom. Het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is niet eenvoudig. Het gaat om een complexe en multidisciplinaire onderzoeksvraag, zeker bij mensen die functioneren op (zeer) ernstig verstandelijk beperkt niveau. Dit stelt artsen en psychologen/orthopedagogen voor de opgave om de kwaliteit van de diagnostiek zoveel mogelijk te waarborgen. Eén van de manieren waarop kwaliteit gewaarborgd kan worden, is het werken volgens een diagnostisch protocol. De laatste jaren zijn in veel instellingen protocollen en procedurebeschrijvingen ontwikkeld voor het vaststellen van dementie. Hierbij zijn echter twee kanttekeningen te maken.

- De instellingen hebben allemaal eigen protocollen ontwikkeld, die niet altijd dezelfde procedures beschrijven.
- De bestaande procedures en protocollen zijn goed bruikbaar voor mensen met een matige of lichte verstandelijke beperking, ze geven echter minder handvatten voor het vaststellen van dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking.

Het doel van deze brochure is het formuleren en implementeren van een landelijke richtlijn voor onderzoek naar dementie, waardoor de uniformiteit en de kwaliteit van de diagnostiek wordt bevorderd. In een stroomdiagram en een procedurebeschrijving wordt het diagnostisch proces stap voor stap uitgelegd. Ook worden bruikbare onderzoeksmogelijkheden voor de totale doelgroep gegeven. In het diagnostische proces wordt een onderscheid gemaakt naar de mate van verstandelijke beperking (licht, matig, ernstig en zeer ernstig) en daaraan gekoppeld de diagnostische middelen die gebruikt kunnen worden.

Het diagnosticeren van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de betrokken arts en psycholoog/orthopedagoog. Voor deze twee disciplines is deze

brochure met name bedoeld. Zij moeten zorgdragen voor het betrekken van informanten (cliënt, familie, ondersteuners wonen en dagbesteding/werk¹), andere beroepsbeoefenaren (disciplines als logopedie en neurologie, maar ook een geheugenpoli) en het zorgvuldig volgen van de procedurele stappen.

Bij het schrijven van deze brochure is dankbaar gebruikgemaakt van eerder ontwikkelde richtlijnen en protocollen van een aantal organisaties. Ten eerste de (internationale) diagnostische richtlijnen die in 1995 opgesteld zijn in een rapport van een gezamenlijke werkgroep van de IASSID-AAMR² (Aylward e.a., 1995): *Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability*. Ten tweede is gebruikgemaakt van de *Procedure voor het vaststellen van dementie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap* van de (voormalige) Stichting Pepijn (Urlings e.a., 2000). Naast deze internationale en landelijke uitgaven is gebruikgemaakt van interne protocollen en procedurebeschrijvingen van Nederlandse instellingen, zoals van Vizier (Stammen e.a., 2002), Cello (Verhagen & Molleman, 2001), Prisma (Smeets & Van Beurden, 2002), Amarant (1997), Meare (Meeusen & Horstman, 2001) en Abrona (Beek & Jongerius, 2000). Tot slot wordt nog verwezen naar *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking* (Deb e.a., 2002).

De opbouw van de brochure is als volgt. Na de inleiding wordt in hoofdstuk 2 beschreven wat de diagnosticus aan basiskennis nodig heeft om diagnostiek naar dementie goed te kunnen uitvoeren. Tevens wordt beschreven wat er aan basisinformatie over de cliënt nodig is (zie basismeting).

In hoofdstuk 3 worden de stappen van het diagnostisch proces in een stroomdiagram uitgewerkt. Dit is opgezet vanuit het uitgangspunt dat diagnostiek van dementie een uitsluitingproces is van andere oorzaken die de verandering in functioneren zouden kunnen verklaren. Voor een groot deel bestaat het proces uit differentiaal-diagnostisch onderzoek.

Vervolgens wordt een diagnose gesteld en wordt verder onderzoek gedaan naar de oorzaak van de dementie (bijvoorbeeld de ziekte van Alzheimer). Deze onderzoeksopzet wordt verder uitgewerkt in de procedurebeschrijving, waarin de stappen van het stroomdiagram vertaald worden naar concrete acties. In hoofdstuk 4 worden de conclusies weergegeven.

In bijlage 1 wordt uitleg gegeven over het Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen en staan de auteurs van deze brochure vermeld. In bijlage 2 volgt een overzicht van de genoemde testmaterialen. Bijlage 3 geeft de ICD-10-criteria voor dementie en in bijlage 4 volgt een overzicht van de (internationale) diagnostische criteria zoals ze zijn opgesteld door een werkgroep van de IASSID-AAMR. Hierin zijn de criteria van de ICD-10 aangepast voor mensen met een verstandelijke beperking.

¹ Daar waar dagbesteding staat, worden ook vrijetijdsactiviteiten bedoeld.

² IASSID: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, een organisatie die zich bezighoudt met wetenschappelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking; AAMR: American Association on Mental Retardation.

2 Basiskennis en basismeting

2.1 Basiskennis

Onderzoek naar dementie vraagt van de onderzoeker veel kennis van normale verouderingsprocessen. Niet alleen kennis van het proces van lichamelijke veroudering is nodig, maar ook kennis van aspecten als ouderdomsvergeetachtigheid, het minder flexibel om kunnen gaan met veranderingen, of het sneller vermoeid zijn.

Tevens is het belangrijk om te weten vanaf welke leeftijd verouderingsverschijnselen op kunnen treden. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dit vanaf de leeftijd van 50 jaar, maar dit is wel afhankelijk van het niveau van functioneren. Bij mensen met een hoger niveau van functioneren (zwakbegaafd, licht verstandelijk beperkt niveau) zijn verouderingsprocessen, zeker qua aanvangsleeftijd, vergelijkbaar met die van normaal begaafden. Bij anderen, vooral bij mensen die functioneren op (zeer) ernstig verstandelijk beperkt niveau of mensen met het syndroom van Down, kan veroudering al vanaf 40-jarige leeftijd zichtbaar zijn (Maaskant e.a., 1995; Visser, 1996).

Naast kennis van normale veroudering is ook deskundigheid nodig op het gebied van veranderingen die passen bij pathologische veroudering (Janicki e.a., 1995). Daarbij hoort ook kennis van de risicofactoren die tot een dementieproces kunnen leiden, zoals bij het syndroom van Down. Bij mensen met het syndroom van Down komt dementie vaak en al op jonge leeftijd voor: bij eenderde van de 40-plussers is het proces al zichtbaar (Visser, 1996). Als gemiddelde leeftijd waarop dementie bij hen optreedt, wordt de leeftijd van 51 jaar genoemd (Aylward e.a., 1995). Het is bij mensen met een verstandelijke beperking bekend dat de combinatie van verouderingsaandoeningen en de al op jonge leeftijd aanwezige (vaak aangeboren) aandoeningen, tot gevolg heeft dat veel mensen op oudere leeftijd relatief ernstiger beperkingen hebben, of meerdere aandoeningen tegelijk (College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen, 2003). Dit maakt het belangrijk om bij hen extra alert te zijn op veranderingen die optreden naarmate ze ouder worden.

2.2 Basismeting

In het onderzoek naar mogelijke dementie bij een cliënt is kennis van het premorbide niveau van functioneren belangrijk. Om goed inzicht te krijgen in de oorzaak van de opgetreden verandering in gedrag is het noodzakelijk om een vergelijking te kunnen maken tussen het huidige en het oorspronkelijke niveau van functioneren.

Voordat een dergelijke vergelijking gemaakt kan worden dient in een eerder stadium het niveau van functioneren in een basismeting te zijn vastgelegd. Dit geldt zowel voor het cognitief als voor het sociaal redzaam en gedragsmatig functioneren. Er wordt gebruikgemaakt van *gedragsobservatieschalen* die de veroudering of dementieprocessen signaleren, zoals de DVZ (dementievragenlijst voor mensen met een verstandelijke beperking). Het is van belang om met behulp van deze schalen een tijdige voormeting te doen (zeker bij risicogroepen, zoals bij mensen met syndroom van Down). Daarmee kunnen latere beoordelingen op dezelfde schalen worden vergeleken en kan de mogelijke achteruitgang beter in kaart worden gebracht.

Zonder basismeting is het vaak onduidelijk of bepaalde kennis of vaardigheden wel of niet aanwezig waren voordat de veranderingen optraden. Er wordt dan ook dringend aanbevolen om te zorgen voor een basismeting bij elke persoon van 50 jaar of ouder, en bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking of bij mensen met het syndroom van Down vanaf 40 jaar.

Tabel 2.1 geeft een overzicht van bruikbare onderzoeksmiddelen uitgesplitst naar de mate van verstandelijke beperking. Bij mensen die op matig en licht verstandelijk beperkt niveau functioneren, voldoen de observatieschalen meestal wel voor een goede beeldvorming en het vastleggen van het niveau van functioneren. Bij mensen die op ernstig en zeer ernstig verstandelijk beperkt niveau functioneren, is het nodig om gebruik te maken van video-opnamen en een gedragsbeschrijving om een juist beeld te krijgen. Bij video is het zinvol iets van de ADL (algemeen dagelijkse levensverrichtingen) op beeld vast te leggen (bijvoorbeeld een verzorgingsmoment en een eetmoment), het taalgebruik en het lopen. In de gedragsbeschrijving is het belangrijk om te registreren wat iemand aan concrete vaardigheden heeft: kan hij zichzelf

aankleden, maakt hij zelf knoopjes dicht, hoeveel helpt hij mee met de zelfverzorging, welke woorden gebruikt hij, kan hij zinnen zeggen enzovoort. Bij onderkenning van dementie gaat het ook om het registreren van niet-cognitieve verschijnselen.

| Niveau | Licht | Matig | Ernstig | Zeer ernstig |
|-----------------------|--------|--------|---------------------|---------------------|
| Algemeen functioneren | SRZ-P | SRZ | SRZ | |
| | VABS | VABS | VABS | VABS |
| | ESSEON | ESSEON | ESSEON | ESSEON |
| | TVZ | TVZ | | |
| | | | | GTI KIDN |
| Veroudering | OOB | OOB | OOB | OOB |
| | GIP | | | |
| Dementie | DVZ | DVZ | A-DVZ | A-DVZ |
| | DSDS | DSDS | DSDS | DSDS |
| | | | Video-opname | Video-opname |
| | | | Gedragsbeschrijving | Gedragsbeschrijving |

Tabel 2.1 Bruikbare onderzoeksmiddelen uitgesplitst naar de mate van beperking ten behoeve van de basismeting

In bijlage 2 wordt een overzicht gegeven van de onderzoeksmiddelen (met literatuurverwijzing) en wordt vermeld of ze COTAN-geregistreerd zijn. Een aantal genoemde onderzoeksmiddelen voldoet niet aan de COTAN-vereisten, maar ze zijn wel bruikbaar als observatiemateriaal in het vergelijkingsonderzoek bij dezelfde persoon. De ESSEON is ook nog duidelijk een schaal in ontwikkeling, maar kan wel een goede leidraad zijn om gedrag te omschrijven.

Bovenstaande schalen zijn goed bruikbaar voor een basismeting, waarbij een keuze gemaakt kan worden uit wat men zelf de meest geschikte schalen vindt. De dementieschalen moeten zeker worden ingevuld en daarnaast kan een keuze gemaakt worden uit de materialen bij algemeen functioneren en veroudering (dit is echter ook afhankelijk van de individuele cliënt en wat bij hem al bekend is). Binnen instellingen zijn mogelijk nog andere gedragsobservatieschalen in gebruik. Belangrijk is in ieder geval het gebruik van meerdere onderzoeksmiddelen waardoor een brede meting verkregen wordt. Eén enkele observatieschaal geeft

geen complete basismeting!

Het invullen van de schalen dient het liefst door ondersteuners van wonen en van dagbesteding/werk, die de cliënt lang en goed kennen, gezamenlijk te gebeuren en waar mogelijk met familie.

Ook intelligentieonderzoek kan een waardevol onderdeel zijn van dementieonderzoek (zie hoofdstuk 3). Daar waar geen recente gegevens uit intelligentieonderzoek beschikbaar zijn, kan men ervoor kiezen om die bij de basismeting vast te leggen. 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 (Tellegen, 2002). De intelligentiemeting is dan nog wel bruikbaar ter vergelijking met latere uitslagen van testen, en de informatie uit subtesten kan informatie geven over de werking van het geheugen en andere cognitieve functies.

Na de basismeting kan periodiek schaalonderzoek naar eigen inzicht en gebruik worden uitgevoerd. Dit kan bijvoorbeeld worden gekoppeld aan besprekingen van het ondersteunings- dan wel zorgplan. Door een periodieke invulling kunnen veranderingen in de loop van de tijd worden vastgelegd. Men kan er echter ook voor kiezen om pas dan onderzoek te doen wanneer veranderingen in gedrag zichtbaar worden.

3 Stroomdiagram en procedurebeschrijving

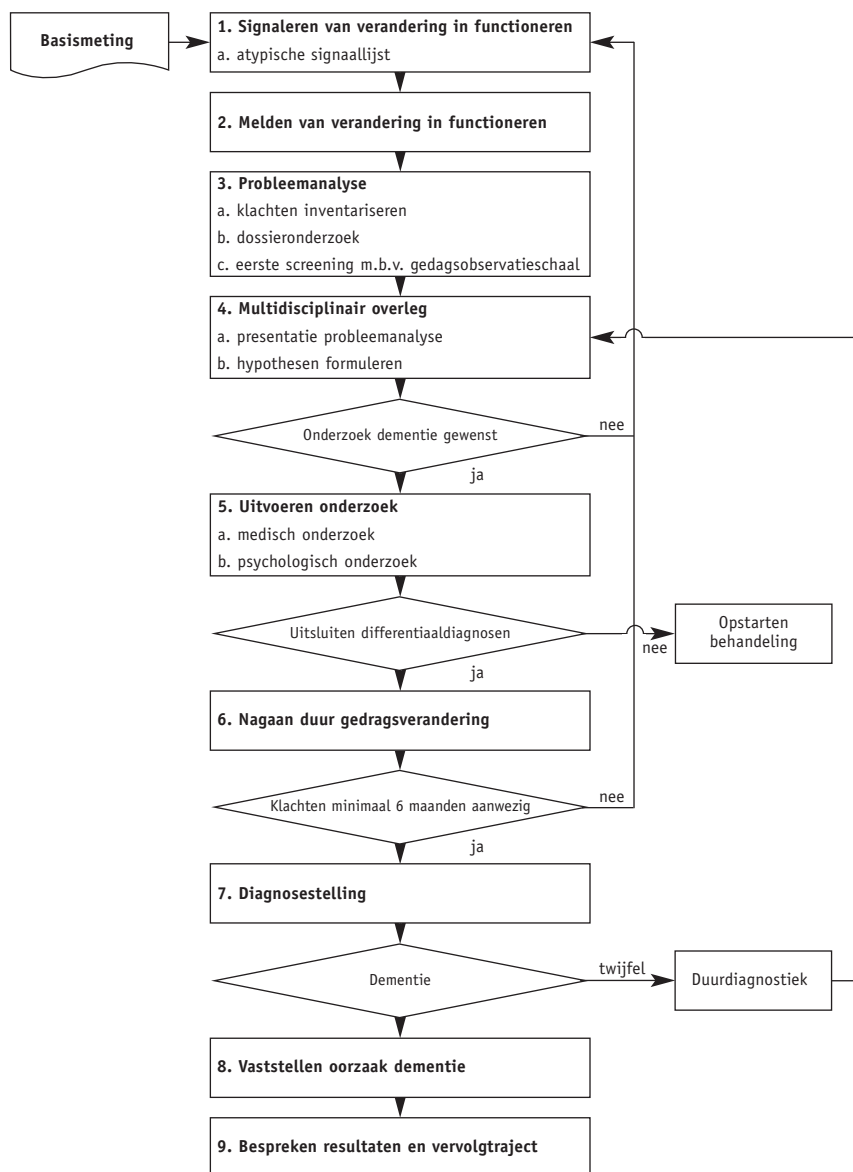
In hoofdstuk 2 werden de basiskennis en basismeting uitgelegd; nu wordt overgegaan tot het meer praktische deel van de brochure: het stroomdiagram en aan de hand daarvan de procedurebeschrijving en de stappen in de diagnostiek (zie figuur 3.1).

3.1 Signaleren van verandering in functioneren

Door de cliënt, familie, ondersteuners of andere betrokkenen wordt een verandering in functioneren opgemerkt, zoals:

- verlies van initiatief en interesse;
- verlies van vaardigheden, met name slechtere zelfverzorging;
- vermindering van het communicatieve vermogen;
- desoriëntatie in tijd (minder in plaats en in persoon);
- motorische achteruitgang;
- geheugenproblemen voor recente gebeurtenissen;
- dwalen;
- stemmingswisselingen en labiliteit;
- prikkelbaarheid;
- incontinentie van urine;
- rusteloosheid;
- spierschokjes (bij mensen met het syndroom van Down).

Het is zinvol om de professionele ondersteuners te trainen in het herkennen van de eerste signalen van dementie, met name op de groepen met veel ouderen of de groepen waar veel mensen met het syndroom van Down ouder dan 40 jaar wonen.



Figuur 3.1 Het stroomdiagram

3.2 Melden van verandering in functioneren

De gesignaleerde veranderingen worden door de cliënt, familie en/of ondersteuners gemeld bij de psycholoog/orthopedagoog en/of de huisarts.¹ Lichamelijke klachten zullen meestal worden gemeld bij de huisarts.

3.3 Probleemanalyse

De probleemanalyse bestaat uit de volgende onderdelen:

- klachten inventariseren;
- dossieronderzoek;
- eerste screening met behulp van gedagsobservatieschaal.

Klachten inventariseren

Door de psycholoog/orthopedagoog worden de klachten geïnventariseerd en geordend naar de volgende clusters:

- cognitief gebied;
- sociaal gebied;
- emotioneel gebied;
- gedragsmatig gebied;
- omgevingsfactoren.

Dossieronderzoek

Zowel de huisarts als de psycholoog/orthopedagoog onderzoeken ieder op eigen terrein hun dossier. Zij maken gebruik van de voorgeschiedenis en van de medische en psychologische informatie die over de cliënt bekend is. Dit betreft zowel gegevens uit het verleden als de meer recente informatie. Hierbij is het belangrijk om te kijken naar de risicofactoren, zoals onder andere:

- leeftijd; met het toenemen van de leeftijd neemt de kans op de ziekte van Alzheimer toe;
- een positieve familiegeschiedenis; voorkomen van Alzheimer in de familie (ouder, broer, zus);
- doorgemaakt hoofdtrauma in het verleden; Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH);

¹ Met de huisarts wordt ook de instellingsarts bedoeld.

- alcoholgebruik;
- medicatie;
- voedingspatroon;
- ingrijpende veranderingen zoals een verhuizing, overlijden van een dierbare, ziekten, ziekenhuisopnames;
- hart- en vaatziekten.

Tot nu toe heeft het meeste onderzoek naar risicofactoren zich gericht op de ziekte van Alzheimer. Verder wetenschappelijk onderzoek is nog nodig voordat risicofactoren bewezen zijn. Meer informatie over de ziekte van Alzheimer en over risicofactoren is te vinden op www.alzheimer.nl en www.alzheimer.ca.

Eerste screening met behulp van gedragsobservatieschaal

In dit stadium van het onderzoek is het zinvol om een eerste screening te maken naar mogelijke signalen van dementie, met behulp van de *CheckList vroege symptomen van Dementie* (Visser, 1996) (CLD). In deze gedragsobservatieschaal zijn de klinische symptomen opgenomen, die bij een beginnende dementie duidelijk worden. Het invullen van de CLD door (waar mogelijk) familie en de (professionele) ondersteuners van wonen en dagbesteding kan zicht geven op de mogelijke aanwezigheid van de eerste signalen van een dementieproces. De psycholoog/orthopedagoog kan bij het invullen van de CLD eventueel aanwezig zijn. Ook kan met deze lijst duidelijk worden sinds wanneer de veranderingen zichtbaar zijn, omdat de CLD niet alleen vraagt of bepaalde kenmerken in gedrag aanwezig zijn maar ook of ze drie maanden, zes maanden of al langer zichtbaar zijn.

3.4 Multidisciplinair overleg

Het multidisciplinair overleg bestaat uit:

- presentatie probleemanalyse;
- hypothesen formuleren.

Presentatie probleemanalyse

In een multidisciplinair overleg wordt door de huisarts of arts voor

verstandelijk gehandicapten (AVG) en de psycholoog/orthopedagoog aan de hand van het globale onderzoek een voorlopig beeld geschetst van de situatie.

Bij dit overleg zijn waar mogelijk de cliënt zelf, de directe ondersteuners (wonen en dagbesteding/werk), familieleden, de huisarts en de psycholoog/orthopedagoog betrokken. Ook andere disciplines kunnen mede afhankelijk van relevante inbreng en betrokkenheid deel uitmaken van dit samenwerkingsverband.

In dit overleg wordt het besluit genomen om op grond van de dan aanwezige informatie nader onderzoek te doen naar de verandering in functioneren.

Hypothesen formuleren

Aan de hand van de resultaten van het dossieronderzoek worden hypothesen opgesteld. Deze hypothesen geven verklaringen voor de verandering in functioneren van de cliënt. Een van de hypothesen kan zijn dat er sprake is van dementie. Nadat de hypothesen zijn geformuleerd, is nader onderzoek ter toetsing van de hypothesen noodzakelijk.

3.5 Uitvoeren onderzoek

In dit deel van de brochure wordt het medisch en psychologisch onderzoeksproces verder uitgewerkt. Allereerst wordt het onderzoek door de huisarts beschreven en vervolgens komt het onderzoek door de psycholoog/orthopedagoog aan bod. In de praktijk zullen deze onderzoeken meestal gelijktijdig plaatsvinden. Aan het eind van het onderzoeksproces wordt het uitsluiten van de differentiaaldiagnose beschreven; dit vindt plaats in een gezamenlijk overleg. Differentiaaldiagnostiek heeft daarbij al plaatsgevonden in het medisch en psychologisch onderzoeksproces, waarbij andere oorzaken voor het gedrag worden uitgesloten. Naast de stappen die gezet dienen te worden in het diagnostische proces, worden ook onderzoeksmiddelen, uitgesplitst naar het niveau van functioneren beschreven.

Medisch onderzoek

De huisarts verricht medisch onderzoek aan de hand van het

dementieprotocol van het Nederlands Huisartsen Genootschap (De Bruyne e.a., 1991). Dit houdt een algemeen lichamelijk onderzoek in en een bloedonderzoek naar interne ziekten en medicijnspiegels. Standaard aandacht is er voor de visus en het gehoor, schildklierfuncties, vitamine B₁₂-deficiëntie en andere lichaamsfuncties. Voor meer informatie verwijzen wij naar de *Herziening consensus diagnostiek bij het dementiesyndroom* (Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing, 1997) en de NHG-Standaard dementie (www.artsennet.nl).

Een verwijzing naar een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) behoort tot de mogelijkheden, wanneer de directe huisarts geen AVG is. Het algemeen onderzoek kan een aantal verklaringen van de veranderingen in gedrag uitsluiten, zoals een vitamine B₁₂-tekort, waarna verdere behandeling volgt. Afhankelijk van de uitslagen van dit algemene onderzoek en de uitslagen van het bloedonderzoek wordt nader onderzoek verricht op de volgende gebieden:

- visus(stoornissen);
- gehoor(stoornissen);
- hypothyreoïdie;
- interne ziekten zoals voedseldeficiëntie, dehydratie, diabetes mellitus, decompensatio cordis;
- delier;
- medicijnintoxicaties;
- normal-pressure hydrocephalus (NPH);
- hart- en vaatziekten.

Om vast te stellen of deze aandoeningen al dan niet aanwezig zijn, behoort de volgende onderzoeken (De Bruyne e.a., 1991) verricht te worden.

- Visus en gehoor dienen onderzocht te zijn volgens de NVAZ-richtlijnen (NVAZ, 1995; NVAZ, 1997). Eventueel aanbevolen aanpassingen dienen toegepast te worden en op hun effect beoordeeld te worden.
- Hypothyreoïdie kan worden vastgesteld door schildklierfunctie (TSH en FT-4) te bepalen. Zo nodig moet medicatie ingesteld worden. Het duurt in het algemeen enige maanden voordat het effect van deze medicatie zichtbaar wordt. In veel gevallen kunnen symptomen grotendeels verdwijnen.
- Interne ziektes. 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. Voedseldeficiënties kunnen worden opgespoord door een voedingsanamnese af te nemen door een diëtist. Door adequate voeding kunnen problemen op dit gebied verdwijnen.

- 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 moeilijkheid is de verhoogde gevoeligheid van demente mensen voor het krijgen van een delier, waardoor een combinatie van dementie en delier kan bestaan (Derix e.a., 1994).
- 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.
- Bij 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 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 neurologisch onderzoek (CT-scan, MRI, EEG). Visser (1996; 1997) heeft bij mensen met het syndroom van Down het belang van het EEG onderzocht bij de diagnostiek van dementiële beelden. Daaruit is gebleken dat er duidelijke veranderingen aantoonbaar zijn in het EEG tijdens de achteruitgang in functioneren (Visser e.a., 1996; Visser e.a., 1997).

Psychologisch onderzoek

Sleutelfiguren in dit onderzoeksproces zijn de familieleden en de directe ondersteuners van wonen en dagbesteding/werk, die de persoon goed

kennen. Waar de cliënt in staat is zelf informatie te geven, of getest te worden, wordt hij betrokken in het onderzoek. De psycholoog/orthopedagoog brengt samen met de betrokkenen zorgvuldig alle veranderingen ten opzichte van de basismeting in kaart. De vergelijking tussen het oorspronkelijke niveau van functioneren en het huidige niveau is essentieel in het onderzoeksproces. Het psychologisch onderzoek richt zich op de volgende onderdelen:

- achteruitgang in cognitieve functies zoals geheugen, bewustzijn, oriëntatie in tijd, plaats, persoon;
- achteruitgang op andere cognitieve gebieden zoals verbale vaardigheden, oordeelsvermogen en denkprocessen, waaronder het organiseren en plannen;
- onderzoek van de sociale vaardigheden, waarbij er aandacht dient te zijn voor verandering in emotionele controle en motivatie.

Het onderzoeksproces wordt uitgesplitst in:

- anamneseonderzoek (zowel anamnese als heteroanamnese);
- gedragsobservaties (schaalonderzoek, video-observaties of gedragsbeschrijvingen);
- neuropsychologisch onderzoek;
- differentiaal diagnostiek.

Anamneseonderzoek

In gesprekken met (waar mogelijk) de cliënt, de directe ondersteuners die de persoon goed kennen en familieleden wordt het levensverhaal besproken. Belangrijk is om die mensen in het onderzoek te betrekken die de verschillen tussen het huidige functioneren en het functioneren in het verleden goed kunnen beschrijven. Bij het levensverhaal, of de life-events, gaat het om de levensgeschiedenis van de cliënt met daarbij de belevingen bij de gebeurtenissen. Wat heeft de gebeurtenis voor de cliënt betekend en welke invloed heeft het gehad op zijn leven? Deze informatie kan verbanden duidelijk maken tussen het huidige functioneren in relatie tot de ervaringen die hij heeft opgedaan in het verleden. Eventuele lacunes in de anamnese kunnen in deze onderzoeksfase worden aangevuld.

Gedragsobservaties

De gedragsobservatieschalen of andere gedragsobservaties van de cliënt die bij de basismeting zijn ingevuld, worden opnieuw ingevuld of herhaald. Het doel hierbij is te onderzoeken of de gesignaleerde verandering in functioneren terug te zien is in een achteruitgang op de gedragsobservatieschalen, of dat een verandering wordt gezien ten opzichte van eerdere observatiegegevens, zoals video-opnames of gedragsbeschrijvingen. Het documenteren van de opgetreden verandering in functioneren en het verdere verloop van dat proces is essentieel.

Mocht er geen basismeting liggen, dan kan er gekeken worden naar gegevens uit eerder gebruikte gedragsobservatieschalen met de vraag of daar door middel van herhalingsonderzoek een vergelijking mee kan worden gemaakt. De gedragsobservatieschalen worden ingevuld door de mensen die de cliënt lang en goed kennen, ondersteuners uit wonen en dagbesteding/werk en waar mogelijk door of samen met familie. Een aantal gedragsobservatieschalen, zoals de *DSDS (Dementia Scale for Down Syndrome, Gedye, 1995)* wordt in interviewvorm afgenomen door de psycholoog/orthopedagoog. Gedragsobservatieschalen hebben vooral betekenis als screeningsinstrument voor vroege signalering en daarna om achteruitgang te bepalen bij die cliënten bij wie dementie vermoed wordt en bij wie dan vervolgens heel gericht onderzoek wordt ingesteld.

In tabel 3.1 wordt een overzicht gegeven van bruikbare onderzoeksmiddelen.

| Niveau | Licht | Matig | Ernstig | Zeernstig |
|--|--------|--------|---------------------|---------------------|
| Onderzoeksmiddelen gericht op Gedragsobservatieschalen | SRZ-P | SRZ | SRZ | |
| | O0B | O0B | O0B | |
| | ESSEON | ESSEON | ESSEON | ESSEON |
| | TVZ | TVZ | | |
| | | | | GTI |
| | GIP | | | |
| | CLD | CLD | CLD | CLD |
| | DVZ | DVZ | A-DVZ | A-DVZ |
| DSDS | DSDS | DSDS | DSDS | |
| Observaties | | | Video-opname | Video-opname |
| | | | Gedragsbeschrijving | Gedragsbeschrijving |

Tabel 3.1 Bruikbare onderzoeksmiddelen op het gebied van gedragsobservaties

Neuropsychologisch onderzoek

In het onderzoeksproces van dementie kunnen afhankelijk van het niveau van de verstandelijke beperking, intelligentieonderzoek en neuropsychologisch onderzoek een waardevolle aanvulling zijn. Neuropsychologisch onderzoek geeft goed 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 (Verberne, 1998).

Een neuropsychologische testbatterij bevat onderdelen van intelligentie-tests, zoals de *digit span* (cijferreeksen) van de WAIS III. Deze wordt vaak gebruikt om geheugenstoornissen aan te tonen en te verduidelijken.

Tevens kunnen tests, zoals de WAIS III, een functie hebben in het maken van een vergelijking met eerder functioneren.

Tabel 3.2 geeft een overzicht van bruikbare onderzoeksmiddelen voor testonderzoek. Dit overzicht is niet volledig; opgenomen is een aantal bekende testmaterialen. Van de materialen die vermeld staan bij het neuropsychologisch onderzoek is de NETOL een specifieke test voor mensen met een lichte verstandelijke beperking.

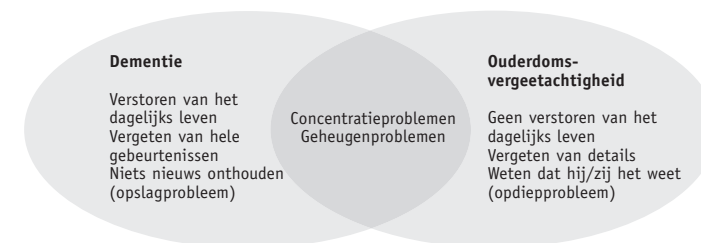
| Onderzoeks- middelen | Niveau | Licht | Matig | Ernstig | Ze er ernstig |
|--|--------|----------|-----------------|---------------------|------------------|
| Ontwikkelings-/ Intelligentie- Onderzoek | | VABS | VABS | VABS | VABS |
| | | WAIS III | WISC III | WPPSI-R | |
| | | | SON-R 5½- 16;11 | SON-R 2½ - 7 | |
| | | | | GOS 2½ - 4½ | |
| | | | | BOS 2-30 maanden | |
| | | | | KIDN | |
| Neuro- psychologisch onderzoek | | NETOL | | | |
| | | VAT | | | |

Tabel 3.2 Bruikbare onderzoeksmiddelen voor testonderzoek

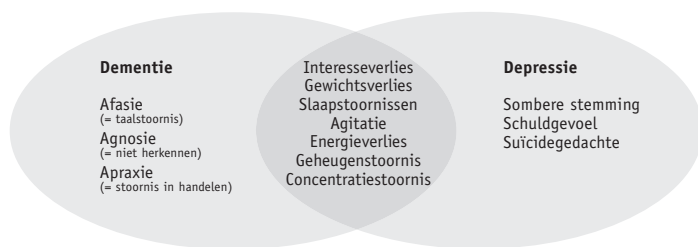
Differentiaal diagnostiek

Naast differentiaal-diagnostische gegevens die uit het overige onderzoek kunnen komen, is het belangrijk om goed onderscheid te maken tussen dementie en andere mogelijke diagnoses zoals depressie, delier en ouderdomsvergeetachtigheid.

Om meer zicht te krijgen op mogelijke depressieve kenmerken kunnen de volgende instrumenten gebruikt worden: de SDZ (Signaallijst Depressie voor Zwakzinnigen, Roeden, 1989) en het 'depressie-interview' (Roeden, 1995). Als op de SDZ een vermoeden van depressie blijkt, kan dit vervolgens met het depressie-interview verder onderzocht worden. De SDZ en het depressie-interview zijn beide bruikbaar voor mensen die functioneren op zowel (zeer) ernstig als matig en licht verstandelijk beperkt niveau. Urlings heeft als hulpmiddel voor de differentiaaldiagnostiek in zijn cursusmap *Respectvol en methodisch begeleiden van oudere en dementerende mensen met een verstandelijke beperking* (1998/2003) overzichtelijke schema's opgenomen, die het onderscheid duidelijk maken tussen depressie-dementie, delier-dementie en ouderdomsvergeetachtigheid-dementie. Hij baseert zich hierbij op Derix (1994) en de Alzheimerstichting (2004). De figuren 3.2, 3.3 en 3.4 geven de schema's weer die zijn overgenomen uit de cursusmap, met daarin de specifieke kenmerken van ieder afzonderlijk ziektebeeld, en de overlappende kenmerken.



Figuur 3.2 Overeenkomsten en verschillen tussen dementie en ouderdomsvergeetachtigheid (Derix, 1994, Alzheimerstichting, 2004)



Figuur 3.3 Overeenkomsten en verschillen tussen dementie en depressie (Derix, 1994).



Figuur 3.4 Overeenkomsten en verschillen tussen dementie en delier (Derix, 1994).

Verdere informatie over differentiaal-diagnostische aspecten zoals het onderscheid tussen dementie en ouderdomsvergeetachtigheid is te vinden bij de Alzheimerstichting (1992). Verkaarik (1994) geeft in zijn artikel *Depressie op latere leeftijd* meer informatie over het onderscheid tussen dementie en depressie.

Uitsluiten differentiaal diagnoses

In gezamenlijk overleg van huisarts/AVG en psycholoog/orthopedagoog (en eventueel andere betrokkenen in het onderzoeksproces) dient een aantal kenmerken zorgvuldig te worden besproken om andere differentiaal-diagnosen, op basis van de onderzoeksresultaten, al dan niet uit te sluiten. Indien er geen andere oorzaak van de achteruitgang is gevonden, dan wordt doorgedaan naar de volgende stap van het stroomdiagram. Wanneer een andere oorzaak voor de klachten wordt gevonden of hypothesen daaromtrent worden opgesteld, zoals een depressie, of een slecht functionerende schildklier, volgt vervolgdagnostiek en een vervolgtraject passend bij die problematiek.

3.6 Nagaan duur gedragsveranderingen

De achteruitgang dient getoetst te worden aan de ICD-10-criteria (zie bijlage 3 en 4). Een van de criteria beschrijft de duur van de veranderingen in functioneren. Voor een betrouwbare klinische diagnose van dementie op grond van de ICD-10 moet de achteruitgang zeker zes maanden aanwezig zijn. Indien de periode sinds het begin van de veranderingen korter is, is sprake van een voorlopige diagnose. Soms is bij mensen met een verstandelijke beperking zelfs een periode van zes maanden te kort door de grote variatie in cognitief functioneren in de tijd. Daarnaast kan een groot probleem zijn dat ondersteuners 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 goed kennen.

3.7 Diagnosestelling

De onderzoeksresultaten dienen vergeleken te worden met de ICD-10-criteria om een diagnose te kunnen stellen. De criteria van de ICD-10, zoals ze beschreven staan in bijlage 3 en bijlage 4 – waarin de criteria meer toegespitst zijn op mensen met een verstandelijke beperking – kunnen daarbij gebruikt worden.

De huisarts/AVG en psycholoog/orthopedagoog stellen in gezamenlijkheid vast of er sprake is van dementie. De mogelijkheden zijn:

- er is sprake van (vermoedelijke) dementie;
- er bestaat twijfel;
- 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 volgende herhalingsmetingen van de batterij aan schalen en tests zullen worden afgenomen. In de meeste gevallen wordt gekozen voor een hertestmeting na zes maanden. Als de problematiek stabiel blijft, is vervolgens een hertestmeting na een jaar zinvol, of tussentijds bij veranderend gedrag of functioneren.

3.8 Vaststellen oorzaak dementie

Na de (vermoedelijke) diagnose dementie volgt het vaststellen van de oorzaak van de dementie. Het vaststellen geschiedt op basis van de uitkomsten van het medisch (neurologisch), (neuro)psychologisch onderzoek en op basis van de ICD-10-criteria. Zie voor mogelijke oorzaken bijlage 3 en 4.

3.9 Bespreken resultaten en vervolgtraject

In een multidisciplinair overleg worden de bevindingen van het diagnostisch onderzoek aan de orde gesteld. Er worden begeleidings- en behandelafspraken gemaakt naar aanleiding van de bevindingen van de diverse onderzoeken.

In het verdere begeleidings-/behandeltraject is het belangrijk om de dementerende cliënt diagnostisch te blijven volgen. Het is aan te bevelen om regelmatig een stadiumbepaling te doen en na te gaan welke ondersteuningsvragen dit met zich meebrengt. Afhankelijk van het (mogelijk snelle) verloop van de achteruitgang kunnen hertestmetingen van bijvoorbeeld gedragsobservatieschalen, halfjaarlijks of jaarlijks worden afgesproken.

Naast de stadiumbepalingen is het regelmatig volgen van de mensen in multidisciplinair verband noodzakelijk. Het gedrag van de dementerende kan op korte termijn veranderen en daardoor andere vragen in ondersteuning oproepen. Wanneer cliënten rusteloos zijn, angstig en verward, hallucineren of wanen krijgen, kan er sprake zijn van het cholinerge deficiëntiesyndroom bij dementie, dat mogelijk behandelbaar is met cholinesteraseremmers (Lemstra & Eikelenboom, 2003).

Het geven van voorlichting aan familie over het verloop van het proces en deskundigheidsbevordering van professionele ondersteuners is essentieel in het ondersteuningsproces.

4 Conclusie

De deskundigheid van de onderzoeker op het gebied van veroudering en specifieke verouderingsprocessen is ons inziens van groot belang om foute diagnoses te voorkomen.

Onderzoek naar dementie is niet eenvoudig en is tijdrovend. Soms kan het onderzoek wel twee jaar in beslag nemen voordat een vermoedelijke diagnose kan worden gesteld. Ook na vaststelling van de diagnose blijft het goed volgen van de cliënt belangrijk.

In de herziening consensus diagnostiek bij het dementiesyndroom van het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (1997) is het volgende advies te lezen:

Gegeven de complexiteit van het dementiesyndroom en de zich nog steeds ontwikkelende diagnostiek verdient het de voorkeur diagnostiek geprotocolleerd te laten plaatsvinden binnen gespecialiseerde, interdisciplinaire teams. Goede afstemming tussen ziektegerichte diagnostiek (aard, oorzaken en behandeling) en zorggerichte diagnostiek (zorgbehoefte, mogelijkheden zorgsysteem) is daarbij noodzakelijk.

Met deze landelijke richtlijnen onderschrijven we bovenstaand advies. We beogen hiermee meer duidelijkheid te geven in alle aspecten die nodig zijn in de diagnostiek van dementie, en landelijk de uniformiteit in onderzoek te vergroten.

Laten we dit advies ook in onze praktijk ter harte nemen en werken aan een brede invoering van de in deze brochure beschreven richtlijnen. Verbeteringen en aanvullingen op deze richtlijnen zien de auteurs met belangstelling tegemoet (voor correspondentie: r.meeusen@meare.nl en r.geus@nizw.nl).

Bijlage 1: Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen (Regio Zuid)

De toenemende vergrijzing bij mensen met een verstandelijke beperking heeft geleid tot de behoefte aan verdieping en specialisatie bij psychologen en orthopedagogen in dit werkveld en tot het oprichten van het landelijk Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen (NGO).

Het NGO is vanaf 2001 landelijk actief. Per 8 februari 2005 zijn er 67 deelnemers aan het landelijk NGO, dat twee keer per jaar een studiedag organiseert. Zij vertegenwoordigen met elkaar circa vijftig instellingen. Er wordt ook gewerkt met vijf kleinere NGO's:

- NGO-Noord: provincies Groningen, Friesland, Drente, Overijssel en Flevoland;
- NGO-Noord-Holland;
- NGO-Midden: provincies Utrecht en Gelderland;
- NGO-West: provincies Zuid-Holland en Zeeland;
- NGO-Zuid: provincies Noord-Brabant en Limburg.

In het NGO wordt gewerkt aan uitwisseling van ervaringen en vergroting van deskundigheid met betrekking tot oudere mensen met een verstandelijke beperking. In de regio's wordt gewerkt aan specifieke projecten, zoals de ontwikkeling van dit landelijke dementieprotocol.

Auteurs Brochure

| | |
|--|---|
| Rianne Meeusen (voorzitter regiogroep) | orthopedagoog/GZ-psycholoog, Meare, Eindhoven |
| Rachel Dautzenberg (coördinatrice regio Zuid) | orthopedagoog/GZ-psycholoog, Radar, Maastricht |
| Harry Urlings | orthopedagoog/GZ-psycholoog Stichting Pepijn en Paulus, Echt Urlings Buro voor Deskundigheidsbevordering, Kerkrade |
| Marion der Kinderen | orthopedagoog/GZ-psycholoog, Cello, Rosmalen |
| Inge Veugen | orthopedagoog, Stichting Pepijn en Paulus, Echt (locatie Echt/Sittard) |
| Andrien Verhagen | (voorheen) psycholoog Cello, Rosmalen |

Klankbordgroep

| | |
|--|--|
| Jan Stammen | orthopedagoog/GZ-psycholoog, Vizier, Gennepe |
| Gert-Jan Verberne | klinisch psycholoog NIP/psychotherapeut BIG, GZ-psycholoog, eindverantwoordelijk behandelaar SGLVG behandelcentrum De Wendel |
| Mireille Meeuwssen | orthopedagoog/GZ-psycholoog, Waalborg, Druten |
| Petra Jacobs | orthopedagoog/GZ-psycholoog, Op de Bies, Landgraaf |
| Sandra Hutten-Smeets (coördinatrice regio Zuid) | orthopedagoog, Stichting Prisma, Raamsdonksveer |
| Chrit Enkevort | orthopedagoog/GZ-psycholoog, ASVZ Zuid-West, locatie Vincentius, Udenhout |
| Inge van Zomeren | psycholoog, Amarant, regio Breda |
| Gerard Valke | orthopedagoog, Amarant, regio Breda |

Vanuit de NVAAG

| | |
|---|--|
| Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk | arts voor verstandelijk gehandicapten, Stichting Pepijn en Paulus, Echt, tevens senior-onderzoeker bij de Capaciteitsgroep Huisartsgeneeskunde Universiteit Maastricht |
| Heleen Evenhuis | hoogleraar geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten aan de Erasmus Universiteit Rotterdam |

Bijlage 2: Overzicht testmaterialen

Gedragsobservatieschalen

Sociale redzaamheid

- SRZ-P Kraijer (1994)
- SRZ Kraijer (2004)

Sociaal emotioneel niveau

- ESSEON Miedema e.a. (2003).
- GTI Vlaskamp & Smrkovsky (1993)

Veroudering

- OOB Hoefnagel (1989)
- GIP Verstraten & Eekelen (1988)

Temperament

- TVZ Blok (1990)

Dementievragenlijsten

- CLD Visser (1996)
- DVZ Evenhuis, Kengen & Eurlings (1998)
- A-DVZ Souren & Geominy (1994)
- DSOS Gedeye (1995). Maaskant & Hoekman 2000, Nederlandse bewerking

Ontwikkelings-/intelligentieonderzoek

- VABS Sparrow, Balla & Cicchetti (1984). Bildt & Kraijer (2003), Nederlandse bewerking
- WAIS III Uterwijk (2001), Nederlandstalige bewerking
- WISC III NIP Dienstencentrum (2002). Nederlandstalige editie
- WPPSI-R Van der Steene & Bos (1997/2002). Vlaams-Nederlandse aanpassing
- SON-R 2¹/₂ -7 Winkel, Tellegen & Wijnberg-Williams (1996)
- SON-R 5¹/₂ -16;11 Snijders, Tellegen & Laros (1988)
- GOS 2¹/₂ -4¹/₂ Neutel, Van der Meulen & Iutje Spelberg (1996)
- KIDN Schneider, Loots & Reuter (1990). Nederlandse bewerking.
- BOS 2-30 maanden Van der Meulen & Smrkovsky (1983)

Neuropsychologisch onderzoek

- NETOL Verberne (1998)
- VATS Lindeboom & Schmand (2003)

Differentiaalonderzoek

- SDZ Roeden (1989)
- Depressie-interview Roeden, Helbig & Zitman (1995)

COTAN-beoordeling

Tests die geen voldoende COTAN-beoordeling hebben gekregen of waarvoor die niet is aangevraagd:

CLD, OOB, A-DVZ, DSDS, VABS, ESSEON, Vlaskamlijst of GTI en de VATS, SDZ en het depressie-interview.

Bijlage 3: ICD-10 criteria voor dementie

In deze bijlage wordt een overzicht gegeven van de ICD-10 criteria van dementie. Dit stuk is overgenomen uit het boek: *ICD-10: Classificatie van psychische stoornissen en gedragsstoornissen* (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 1994).

Dementie

Hier wordt een algemene beschrijving van dementie gegeven om aan te geven aan welke minimale vereisten voldaan moet worden voordat de diagnose van een van de vormen van dementie gesteld kan worden. Vervolgens worden de criteria besproken die meer bepalend zijn voor het diagnosticeren van de meer specifieke typen van dementie.

Dementie is een syndroom ten gevolge van een hersenziekte, gewoonlijk van chronische of progressieve aard, waarbij een achteruitgang optreedt van tal van hogere corticale functies, zoals geheugen, denken, oriëntatie, begrip, rekenvaardigheid, leervermogen, taal en oordeel. Het bewustzijn is niet gedaald. De stoornissen van de cognitieve functies gaan gewoonlijk vergezeld van, en worden nu en dan voorafgegaan door, stoornissen in de zelfbeheersing, sociaal gedrag en motivatie. Dit syndroom komt voor bij de ziekte van Alzheimer, bij cerebrovasculair lijden en bij andere aandoeningen die primair dan wel secundair de hersenen aantasten.

Bij het vaststellen of er al dan niet sprake is van dementie dient speciale zorg besteed te worden aan het vermijden van een fout-positieve diagnose: motivationele of emotionele factoren kunnen in het bijzonder bij depressies, vooral wanneer zij een bestaande motorische traagheid en een algemene fysieke zwakheid versterken, zorgen voor falende prestaties, zonder dat dit geweten kan worden aan een achteruitgang van de intellectuele vermogens.

Dementie leidt tot een aanzienlijke achteruitgang in het intellectueel functioneren, en gewoonlijk interfereert de aandoening eveneens met de persoonlijke activiteiten uit het dagelijks leven, zoals wassen, aankleden, eten, persoonlijke hygiëne, en de activiteiten die te maken hebben met de uitscheidingsfuncties en het toilet. Hoe deze achteruitgang aan het licht treedt zal grotendeels afhangen van de sociale en culturele omgeving waarin de patiënt leeft. Veranderingen in de manier waarop rollen vervuld worden, zoals het verminderde vermogen om werk te vinden of te behouden, dienen niet gebruikt te worden als criteria voor dementie, vanwege de grote interculturele verschillen die bestaan bij het aangeven van wat gepast is, en omdat er sprake kan zijn van frequente, van buitenaf opgelegde veranderingen in de beschikbaarheid van werk in een specifieke cultuur.

Diagnostische richtlijnen

Voor de diagnose is primair vereist dat er sprake is van een evidente achteruitgang in zowel geheugen als denkvermogen die ernstig genoeg is om te interfereren met persoonlijke activiteiten in het dagelijks leven, zoals hierboven beschreven. De stoornis van het geheugen heeft typisch betrekking op de registratie, opslag en het weer oproepen van nieuwe informatie, maar vroeger geleerd en vertrouwd materiaal kan eveneens verloren gaan, vooral in latere fasen. Dementie is meer dan dysmnésie: er is eveneens sprake van een achteruitgang in het denken en het redeneervermogen, en een vermindering van de gedachtestroom. Het verwerken van binnenkomende informatie is gestoord in die zin dat de betrokkene in toenemende mate moeite heeft om aandacht te schenken aan meer dan één stimulus tegelijkertijd, zoals het deelnemen aan een gesprek met verschillende personen, en om de aandacht te verplaatsen van het ene onderwerp naar het andere. Als dementie de enige diagnose is, geldt de eis dat er sterke aanwijzingen zijn voor de aanwezigheid van een helder bewustzijn. Dit neemt echter niet weg dat de diagnose delirium gesuperponeerd op dementie (F05.1) geregeld voorkomt. De genoemde symptomen en stoornissen moeten op zijn minst 6 maanden duidelijk aanwezig zijn, voordat een betrouwbare diagnose dementie gesteld mag worden.

Differentiële diagnose

Denk aan: een depressieve stoornis (F30-F39), die met veel van de kenmerken van een vroege dementie gepaard kan gaan, met name geheugenstoornissen, vertraagd denken, en een gebrek aan spontaniteit; delirium (F05); lichte of matige zwakzinnigheid (F70-F71); toestanden van subnormaal cognitief functioneren die toegeschreven kunnen worden aan een ernstig verarmde omgeving en een gebrekkige opleiding; iatrogene psychische stoornissen die te wijten zijn aan medicatie (F06.-). Dementie kan optreden *na* iedere andere organische psychische stoornis die in dit onderdeel is geclassificeerd, of bestaan naast enkele van hen, met name delirium (zie F05.1).

Classificaties specifieke typen van dementie

Voor verdere uitwerking van de criteria per type dementie verwijzen wij naar het boek ICD-10, 1994.

| | |
|--------------|---|
| F00 | Dementie bij de ziekte van Alzheimer |
| F00.0 | Dementie bij vroeg optredende ziekte van Alzheimer |
| F00.1 | Dementie bij laat optredende ziekte van Alzheimer |
| F00.2 | Dementie bij ziekte van Alzheimer, atypisch of gemengd type |
| F00.9 | Dementie bij ziekte van Alzheimer, niet gespecificeerd |
| F01 | Vasculaire dementie |
| F01.0 | Vasculaire dementie met acuut begin |
| F01.1 | Multi-infarct dementie |
| F01.2 | Subcorticale vasculaire dementie |
| F01.3 | Gemengd corticale en subcorticale vormen van dementie |
| F01.8 | Overige vormen van vasculaire dementie |
| F01.9 | Vasculaire dementie, niet gespecificeerd |
| F02 | Dementie bij elders geclassificeerde ziekten |
| F02.0 | Dementie bij ziekte van Pick |
| F02.1 | Dementie bij ziekte van Creutzfeldt-Jakob |
| F02.2 | Dementie bij ziekte van Huntington |
| F02.3 | Dementie bij ziekte van Parkinson |

| | |
|--------------|---|
| F02.4 | Dementie bij ziekte door Humaan Immunodeficiëntievirus (HIV) |
| F02.8 | Dementie bij overige gespecificeerde, elders geclassificeerde ziekten |
| F03 | Niet gespecificeerde dementie |

Bijlage 4: IASSID-AAMR: ICD-10-richtlijnen voor mensen met een verstandelijke beperking

In deze bijlage wordt een samenvattend overzicht gegeven van de (internationale) diagnostische criteria zoals ze zijn opgesteld door een werkgroep van de IASSID-AAMR (Aylward e.a.,1995), waarin de criteria van de ICD-10 aangepast zijn voor mensen met een verstandelijke beperking. De IASSID-AAMR-werkgroep geeft een aantal adviezen voor de diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking die functioneren op verschillende niveaus.

De werkgroep pleit voor het gebruik van de ICD-10 op basis van de twee volgende argumenten:

- Bij de ICD-10 wordt meer nadruk gelegd op de niet-cognitieve aspecten van dementie zoals emotionele labiliteit, geïrriteerdheid, apathie en verval van sociaal gedrag. Op deze gebieden treden vaak de eerste veranderingen op.
- Bovendien wordt met behulp van de ICD-10 eerst een diagnose dementie gesteld om vervolgens te differentiëren naar de verschillende oorzaken.

Criteria voor de diagnose dementie

Voor het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is het nodig om een vergelijking te maken tussen het actuele en het oorspronkelijke niveau van functioneren in plaats van een vergelijking met het 'normale' functioneren. Het documenteren van achteruitgang in functioneren is essentieel. Ieder criterium van de ICD-10 kan worden geïnterpreteerd om te kunnen gebruiken bij mensen met een verstandelijke beperking. De werkgroep geeft de handvatten voor het interpreteren van de afzonderlijke ICD-10-criteria.

Achtereenvolgens komen de volgende onderwerpen aan bod:

- het geheugenverval;
- achteruitgang in andere cognitieve functies;
- verlies van emotionele controle, motivatie en sociaal gedrag.

Het geheugenverval

De achteruitgang in geheugen komt het duidelijkst naar voren in het opnemen van nieuwe informatie. In meer ernstige gevallen is ook het ophalen van oude informatie vaak aangetast. Er wordt een onderscheid gemaakt in *licht, matig en ernstig* geheugenverval.

Bij mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking

Licht geheugenverval behorend bij dementie moet ernstiger zijn dan geheugenveranderingen die het gevolg zijn van normale veroudering. Bij mensen met syndroom van Down die geheugenproblemen hebben en die normaal ouder worden, vallen met name 'woordvindingsproblemen' op, en het moeizamer worden van het opslaan van informatie in het langetermijngeheugen.

Licht geheugenverval bij licht en matig verstandelijk beperkte mensen kan blijken uit het vergeten van:

- spullen die net ergens opgeborgen zijn;
- afspraken;
- opdrachten door ondersteuners;
- waar de ondersteuner of familielid naartoe is.

Matig geheugenverval bij licht en matig verstandelijk beperkte mensen kan blijken uit:

- gebeurtenissen van die dag niet meer kunnen vertellen (bijvoorbeeld wat men gegeten heeft, of waar men naartoe is geweest);
- vergeten van namen van familieleden;
- de weg niet vinden in de vertrouwde omgeving.

Ernstig geheugenverval kan blijken uit:

- instructies nodig hebben bij de stappen om een vaardigheid uit te voeren;
- familie en vrienden niet meer herkennen.

Bij mensen met een ernstige en (zeer) ernstige verstandelijke beperking

De mogelijkheid om geheugenverval vast te stellen met testonderzoek is afhankelijk van de oorspronkelijke verbale mogelijkheden en/of de mogelijkheid om geheugenopdrachten te doen in non-verbale tests. Men verwacht dat dit over het algemeen voor deze groep wel mogelijk is.

Voor de mensen die functioneren op zeer ernstig verstandelijk beperkt niveau kan het in kaart brengen van geheugenverval enkel op basis van informatie van de verzorger gebeuren.

Achteruitgang in andere cognitieve functies

De ICD-10-criteria geven een achteruitgang in andere cognitieve functies aan in de vorm van verval van oordeelsvermogen en denkprocessen, zoals organiseren en plannen. Bij mensen met een verstandelijke beperking zal met name verval van sociale vaardigheden opvallen. Ook hier gaat het om een vergelijking met het premorbide niveau van functioneren. Ook niet-dementerende mensen met Down-syndroom blijken boven de 50 jaar geleidelijk enige achteruitgang te laten zien in verbale vaardigheden en het langetermijngeheugen.

Belangrijk is ook dat bij alle personen achteruitgang in het richten, vasthouden en veranderen van de aandacht, verval op andere cognitieve gebieden kan verhullen.

Bij mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking

Verval van oordeelsvermogen, denkprocessen en plannen kan opvallen door het niet langer aan het weer aangepaste kleding uitzoeken, en verval van niet-routinetaken, zoals winkelen en de maaltijdbereiding. Wanneer iemand niet in staat was tot het verrichten van niet-routinetaken, is het inschatten van de achteruitgang op dit gebied bijzonder moeilijk. In deze gevallen zullen meer ernstige cognitieve verandering zoals apraxie en afasie het eerst opvallen.

Afasie is het gemakkelijkst vast te stellen bij mensen met redelijk ontwikkelde verbale mogelijkheden. Agnosie kan worden gezien door het inadequaat gebruikmaken van voorwerpen (bijvoorbeeld haar kammen met een tandenborstel).

Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking

De achteruitgang zal als eerste opvallen door het op alle gebieden trager worden. Ook wordt het vasthouden van de aandacht nog moeilijker. Bij mensen met weinig verbale mogelijkheden zal sprake zijn van steeds minder gebruiken van taal en uiteindelijk het verlies van alle gesproken taal. Vaker zal toename van desoriëntatie in tijd en plaats opvallen door verstoring van het dag-nachtritme, het niet kunnen vinden van de

slaapkamer of keuken in een vertrouwde omgeving. (Het is daarom belangrijk om het oorspronkelijke oriëntatievermogen in kaart te brengen.)

Helder bewustzijn

De ICD-10-criteria vereisen een helder bewustzijn gedurende een voldoende lange periode om geheugenverval en achteruitgang in andere cognitieve functies waar te kunnen nemen. De diagnosestelling van dementie moet uitgesteld worden in periodes waarin sprake is van delier. Bij mensen met een verstandelijke beperking moet men bedacht zijn op medicijnvergiftiging en al bestaande afwijkingen van het centrale zenuwstelsel die het delier kunnen veroorzaken.

Verlies van emotionele controle, motivatie en sociaal aangepast gedrag

De ICD-10-criteria vereisen een achteruitgang in het vermogen van emotionele controle, verandering in motivatie en/of sociaal gedrag. Bij de achteruitgang in sociaal gedrag moet minimaal sprake zijn van één van de volgende vier gedragingen:

- emotionele labiliteit;
- opgewondenheid;
- apathie;
- verruwing van sociaal gedrag.

Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking

Het zijn veelal veranderingen op dit gebied, zoals geïrriteerdheid, heel veel slapen, of verlies van interesse, die ondersteuners het eerst opvallend. Het gaat echter steeds om de verschillen met het oorspronkelijk functioneren. Houd er rekening mee dat bepaald 'abnormaal gedrag', dat indicatief zou kunnen zijn voor een dementeringsproces, vaak (altijd) al typerend kan zijn geweest voor een bepaalde persoon met een verstandelijke beperking. Dit is vooral een groot probleem wanneer geen of weinig gegevens over het verleden van een persoon bekend zijn.

Duur van de achteruitgang

Voor een betrouwbare klinische diagnose op grond van de ICD-10 moet de achteruitgang zeker zes maanden aanwezig zijn. Indien de periode sinds het begin van de veranderingen korter is, is sprake van een voorlopige

diagnose. Soms is bij mensen met een verstandelijke beperking zelfs een periode van zes maanden te kort door de grote variatie in cognitief functioneren in de tijd. Daarnaast kan een groot probleem zijn dat ondersteuners een persoon niet lang genoeg kennen om de verschillen met het oorspronkelijk functioneren in kaart te brengen.

Criteria voor de diagnose ziekte van Alzheimer

Uitsluiten van andere oorzaken

Overeenkomstig de ICD-10-criteria is de diagnose ziekte van Alzheimer een kwestie van op de eerste plaats het beantwoorden aan de dementiecriteria, en vervolgens het systematisch uitsluiten van alle andere mogelijke oorzaken van dementie. Verder moet uitgesloten worden dat sprake is van:

- vitaminetekorten (systemic disorders), alcohol- of drugsmisbruik;
- speciaal bij mensen met een verstandelijke beperking moeten de volgende aspecten grondig onderzocht worden:
 - bij mensen met het syndroom van Down: schildklierafwijkingen, gehoorproblemen en depressies;
 - bij mensen met anti-epileptica: foliumzuurafwijkingen;
 - bij alle mensen met een verstandelijke beperking moet nagegaan worden of cognitieve achteruitgang het gevolg kan zijn van medicatiegebruik.
- de differentiaal diagnostiek van de ziekte van Alzheimer en depressie, verdient eveneens extra aandacht. Met name bij mensen met het syndroom van Down blijken vaak agressieve ontladingen, zich terugtrekken, toename van afhankelijkheid, lichamelijke klachten, opgewondenheid en verstoring van vegetatieve functies opvallende symptomen van depressies te zijn.

Begin en verloop

Voor de diagnose ziekte van Alzheimer moet sprake zijn van een geleidelijk begin én een verdergaand cognitieve achteruitgang. Dit terwijl bij de diagnose dementie ook sprake kan zijn van een statisch beeld na een sterke achteruitgang. De ICD-10 maakt een onderscheid tussen de ziekte van Alzheimer met een begin op jonge leeftijd en op latere leeftijd, voor

en na 65 jaar. Bij mensen met het syndroom van Down ligt de gemiddelde beginleeftijd tussen de 51 en 54 jaar. De gemiddelde leeftijd waarop de ziekte van Alzheimer begint bij mensen met een verstandelijke beperking zonder het syndroom van Down blijkt boven de 65 jaar te liggen.

De ICD-10-criteria voor de 'jonge Alzheimer' vereisen een relatief snel begin en verloop met als symptomen afasie, agrafie, alexie en acalculie. Bij de mensen die na de 65-jarige leeftijd deze ziekte krijgen, valt op dat zowel het ontstaan als de progressie heel geleidelijk verlopen. Bovendien vallen de geheugenproblemen sterker op dan het intellectuele verval.

Of het maken van de tweedeling ziekte van Alzheimer ontstaan op jonge leeftijd of ziekte van Alzheimer ontstaan op oudere leeftijd, bij mensen met een verstandelijke beperking zinvol is vereist nog verder onderzoek.

Onderscheid bij diagnostiek: definitief, waarschijnlijk en mogelijk

Een ander onderscheid dat bij de diagnose ziekte van Alzheimer wordt gemaakt is: *definitief, waarschijnlijk en mogelijk*.

De ICD-10 geeft aan dat de definitieve diagnose enkel post mortum kan gebeuren. De waarschijnlijkheidsdiagnose kan worden gesteld indien sprake is van een geleidelijk begin en een progressief verloop, terwijl geen andere van de eerder omschreven oorzaken getraceerd kunnen worden. Ook bij mensen met een verstandelijke beperking worden dezelfde criteria gebruikt.

De diagnose 'mogelijke ziekte van Alzheimer' wordt gesteld bij zowel normaal begaafde mensen als bij mensen met een verstandelijke beperking. Hiervan is sprake 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 deze criteria voor 'mogelijke ziekte van Alzheimer' ook voor mensen met een verstandelijke beperking te gebruiken.

Literatuur

- Alzheimer Nederland (1992). *Vergeetachtig of dement*. Maastricht.
- Alzheimer Society (2004). *Causes of Alzheimer Disease: Risk Factors*. Canada.
- Amarant (1997). *Protocol diagnostiek dementie*. Tilburg.
- Aylward, E. H., Burt, D. B., Thorpe, L. U., Lai, F. & Dalton, A. J. (1995). *Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability*. Washington: International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities & American Association on Mental Retardation.
- Beek, R. van & P. Jongerius (2000). *Voorstel procedure tot het vaststellen van dementie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Huis ter Heide, Utrecht: Abrona.
- Bildt, A.A. de & D.W. Kraijer (2003). *Vineland-Z (Handleiding)*. Leiden: PITS.
- Blok, J.B., P.Th. van den Berg & J.A. Feij (1990). *Temperamentsschaal voor Zwakzinnigen*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Blok, J.B. (2003). *tvz Vroegtijdige Temperamentsveranderingen bij personen met het Down Syndroom*. Rosmalen: Interne publicatie Cello.
- Bruyne, G. A. de, Meyboom-de Jong, B., Muskens, J. B., Veltman, M. T. M., Weijtens, J. T. N.M., & Wind, A. W. (1991). NHG-standaard Dementiesyndroom. *Huisarts Wet*, 34, 598-607 en Actualisering. (1998). NHG-standaard Dementiesyndroom. *Huisarts Wet*, 41, 301.
- Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale toetsing (1997). *Herziening consensus diagnostiek bij het dementiesyndroom*. Utrecht.
- College Bouw Ziekenhuisvoorzieningen (2003). *Op tijd bouwen voor ouderen*. Utrecht: Werkcommissie College bouw Ziekenhuisvoorzieningen.
- Deb, S., Matthews, T., Holt, G. & Bouras, N. (Nederlandse bewerking: A. van Gennep, 2002). *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking*. Utrecht: LKNG (pg. 50-56).
- Derix, M., A. Hijdra & W. van Gool (1994). *Dementie: De stand van zaken*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Evenhuis, H. M. (red.) (1995). *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: NVAVG.
- Evenhuis, H. M. & L Nagtzaam (red.) (1997) *Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: Nederlandse

Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten.

- Evenhuis, H. M., M.M.F. Kengen & H.A.L. Eurlings (1998). *Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten. Definitieve handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Gedye, A. (1995). *Dementia Scale for Down Syndrome*. Vancouver. Canada. Nederlandse vertaling: Maaskant, M. A. & J. Hoekman (2000).
- Géominy, P.J.E.M. (1994). *Dementie bij ernstig en diep verstandelijk gehandicapten: een onderzoek naar de betrouwbaarheid, validiteit en hanteerbaarheid van een meetinstrument voor het vaststellen van dementie bij ernstig en diep verstandelijk gehandicapten verblijvend in een (semi-)residentiële instelling*. Scriptie. Amsterdam: vu.
- Hoefnagel, C.W.M. (1989). oob in: *Oud en zwakzinnig: Mentale retardatie vanuit Psychologische optiek*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Hengeveld, M.W. (Ed.) (1994). *De ICD-10: Classificatie van psychische stoornissen en gedragsstoornissen: Klinische beschrijvingen en diagnostische richtlijnen* (vertaling: A. Bergsma & K. van Petersen). Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Janicki, M.P. e.a. (1995). *Practice Guidelines for the Clinical Assessment and Care Management of Alzheimers and other Dementias among Adults with Mental Retardation*. Washington: International Association for the Scientific Study of intellectual Disabilities & American Association on Mental Retardation.
- Kraijer, D.W., G.N. Kema & A.A. de Bildt (2004). *SRZ SRZ-i Sociale redzaamheidsschalen*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kraijer, D.W. & G.N. Kema (1994). *Sociale redzaamheidsschaal-P voor hoger nivo. Sterk herziene en uitgebreide handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Lemstra, P. & W. Eikelenboom (2003). *Ned. T. v Geneesk.* 45: 2201-2203.
- Lindeboom, J. & B. Schmand (2003). *VAT: Visual Association Test*. Handleiding. Leiden: PITS BV.
- Maaskant, M. A., Haveman, M. J., Schroyenstein Lantman-de Valk, H. M. J. van, Urlings, H.F. J., Akker, M. van den & Kessels, A. G. H. (1995). *Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap*. Maastricht/Echt: Rijksuniversiteit Limburg, vakgroep Epidemiologie/Stichting Pepijnklinieken.
- Maaskant, M.A. & J. Hoekman (1999). Lood om oud ijzer: Dementieschalen voor mensen met een verstandelijke beperking vergeleken. *NTZ*, 25, (1), 3-20.
- Meeusen, R. & M. Horstman (2001). *Dementie protocol Meare*. Eindhoven: Meare.
- Meeusen, R., & M.A. Maaskant (2004). Levensloop en veroudering. In: M. Kersten & D. Flikweert (Red.) *Onderzoek over grenzen* (IASSID-congresbundel, pp. 64-76). Utrecht: NGBZ en LKNG/NIZW
- Miedema, A., Hoekman, J., Otten, B. & Gielen, J., (2003). *Experimentele Schaal voor de beoordeling van het Sociaal Emotionele OntwikkelingsNiveau*. In ontwikkeling, zie: www/geminva-sgv.nl.
- Meulen, B.F. van der & M. Smrkovsky (1983). *Bayley ontwikkelingsschalen (BOS 2-30)*. Lisse : Swets & Zeitlinger.
- NIP Dienstencentrum (2002). *WISC-III, Nederlandstalige editie*. Amsterdam: Boom.
- Neutel, R.J., B.F. van der Meulen & H.C. Lutje Spelberg (1996). *Groningse ontwikkelingsschalen : handleiding (GOS 2 1/2-4 1/2)*. Lisse : Swets Test Services (STS).
- Roeden, J. (1989). *Signaallijst Depressie voor Zwakzinnigen*. Verkrijgbaar bij dr. J. B. Blok, Timpaan, Postbus, 54, 5076 ZH Haaren.
- Roeden, J.M., G. Helbig & F.G. Zitman (1995). A New, DSM-IV-compatible, structured interview for the diagnosis of depression in adults with Down Syndrome. *European Journal of Mental Disability*, 2, (7), 23-30.
- Schneider, M.J., G.M.P. Loots & J. Reuter (1990). *Kent Infant Development Scale. Nederlandse bewerking. Handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Smeets, S. & R. van Beurden (2002). *Agogisch protocol dementie*. Waalwijk: Stichting Prisma.
- Sniijders, J.Th., P.J. Tellegen & J.A. Laros (1988). *Sniijders-Oomen niet-verbale intelligentietest; SON-R 5 1/2-17 : verantwoording en handleiding (SON-R 5 1/2-17)*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Souren, D. & P. Geominy (1994). *A-DVZ. Nieuwe vragenlijst geeft inzicht in dementieringsproces bij bewoners*. St. Anna info; interne publicatie juni 1994; blz. 8.
- Souren, D. & P. Geominy (1995). *Ontwikkeling en psychometrische analyse van een dementievragenlijst ten behoeve van ernstig en diep verstandelijk gehandicapten*. Niet-gepubliceerd (posterpresentatie NGBZ).
- Sparrow, S.S., D. Balla & D. Cicchetti (1984). *The Vineland Adaptive Behavior Scales: Interview edition, Survey Form*. Circle Pines, M.N.: American Guidance Service.
- Stammen, J., Koenen, C., Hoefnagels, E., Diggelen, B. v. (2002). *Protocol diagnostiek dementie*. Gennep: Vizier.
- Steene, G. van der & A. Bos (1997/2002). *WIPPSI-R. Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence. Vlaams-Nederlandse aanpassing*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Tellegen, P.J. (2002). *De SON-R tests en normen voor personen met een verstandelijke handicap*. Tests&testresearch.
- Urlings, H.F.J. (1998/2003). *Cursus: Respectvol en methodisch begeleiden van oudere en dementerende mensen met een verstandelijke beperking*. Kerkrade: uBD.
- Urlings, H.F.J., H.M.J. van Schroyenstein Lantman-de Valk & M.A. Maaskant (2000). *Procedure voor het vaststellen van dementie in de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Echt: Stichting Pepijn.
- Urlings, H.F.J., H.M.J. van Schroyenstein Lantman-de Valk, & M.A. Maaskant (1996).

Video: Volgen, respectvol omgaan met dementerende mensen met een verstandelijke beperking. Dwingeloo: Kavanah.

- Uterwijk, J.M. (Ed.) (2001). *WAIS-II, Nederlandstalige bewerking. Afname- en scoringshandleiding/Technische handleiding.* Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Verberne, G.J.C.M. & M.W.J. Verzijl (1998). *NETOL, Neuropsychologische Testserie voor Oudere Licht Verstandelijk Gehandicapte mensen.* Testhandleiding. Oostrum: Stichting Vrienden van Nieuw Spraeland.
- Verberne, G.J.C.M. (1998). *NETOL, Neuropsychologische Testserie voor Oudere Licht Verstandelijk Gehandicapte mensen.* Oostrum: Stichting Vrienden van Nieuw Spraeland.
- Verhagen, A. & H. Molleman (2001). *Cencept Protocol demantie.* Cello. Rosmalen.
- Verkaaik, A.J.B. (1994). *Depressie op latere leeftijd.* Baarn: HB Uitgevers.
- Verstraten, P.F.J. & C.W.J.M. van Eekelen (1988). *Gedragsobservatieschaal voor de Intramurale Psychogeriatric. Handleiding.* Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Visser, F.E. (1996). *CLD.* in: *Down en Alzheimer in perspectief: De klinische diagnostiek van de ziekte van Alzheimer bij patiënten met het syndroom van Down.* Proefschrift. Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, faculteit Geneeskunde.
- Visser, F.E., Aldenkamp, A. P., Huffelen, A. C. van, Kuilman, M., & Wijk, J. van. (1997). Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation, 101,* 400-412.
- Visser, F. E., Kuilman, M., Oosting, J., Overweg, J., Wijk, J. van, & Huffelen, A. C. van. (1996). Use of electroencephalography to detect Alzheimer 's disease in Down Syndrome. *Acta Neurologica Scandinavia, 94,* 97-103.
- Vlaskamp, C., & M. Smrkovsky (1993). *Gedrags Taxatie Instrument.* Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Winkel, M., P.J. Tellegen & B.J. Wijnberg-Williams (1996). *Snijders-Oomen Niet-verbale Intelligentietest-Revisie, SON-R 2¹/₂-7.* Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Zigman, W., Schupf, M., Haveman, M., & Silverman, W. (1995). *Epidemiology of AlzheimerDisease in Mental Retardation: Results and Recommendations from an International Conference.* Washington: American Association on Mental Retardation.
- Zigman, W. (1998). *Adaptive behavior changes in D+ and D-.* Cambridge: IASSID Roundtable on ageing.