

**Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek
van problemen met de geestelijke gezondheid
bij volwassenen met een verstandelijke beperking**

**Richtlijnen voor de praktijk
van onderzoek en diagnostiek
van problemen met
de geestelijke gezondheid
bij volwassenen
met een verstandelijke beperking**

Shoumitro Deb, Tim Matthews, Geraldine Holt
en Nick Bouras

Nederlandse bewerking: Ad van Gennep



MH MR

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

Copyright 2002 © Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, Utrecht.

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

Ontwerp omslag en lay-out

Zeno

Drukwerk

Krips, Meppel

ISBN: 90-806839-8-1

Juni 2002

LKNG

Postbus 19152

3501 DD Utrecht

e-mail: info@lkng.nl

website: www.lkng.nl

LKNG-medewerker: Rita Habekothé

Inhoud

Over de redacteuren VI

Leden van het panel van de Richtlijnen voor de praktijk VII

Voorwoord bij de Nederlandse uitgave IX

Voorwoord van de bewerker XI

Inleiding 1

Hoofdstuk 1. Epidemiologie 5

Hoofdstuk 2. Onderzoeksprocedure 11

Hoofdstuk 3. Psychiatrische stoornissen 19

Evidentie 61

Bijlage 105

Over de redacteurs

Shoumitro Deb MBBS, MD, FRCPsych

Clinical Senior Lecturer & Consultant Neuropsychiatrist,
Psychological Medicine, University of Wales College of Medicine,
Cardiff

Tim Matthews MBChB, MRCPsych

Specialist Registrar in the Psychiatry of Learning Disability
Learning Disabilities Directorate, Treseder Way, Cardiff

Geraldine Holt MBBS, Bsc, FRCPsych

Senior Lecturer in Psychiatry of Learning Disability
Guy's, King's and St Thomas Medical School
Estia Centre, Londen

Nick Bouras MD, Ph D, FRCPsych

Professor of Psychiatry
Guy's, King's and St Thomas School
Estia Centre, Londen

Leden van het panel van de Richtlijnen voor de praktijk

De volgende personen hebben de *Richtlijnen voor de praktijk van onderzoek en diagnostiek van problemen met de geestelijke gezondheid bij volwassenen met een verstandelijke beperking* beoordeeld en commentaar gegeven op de conceptversie van deze publicatie. Zij werden benaderd vanwege hun recente publicaties, als verwerfers van onderzoekssubsidies en als leden van de European Association MH-MR. Van de 38 deskundigen aan wie wij de Richtlijnen voor de praktijk toestuurd, reageerden er 30 (80%).

Michael Aman (USA)	Shaun Gravestock (GB)
Betsy Benson (USA)	Carina Gustafsson (Zweden)
Marco Bertelli (Italië)	John Hillery (Ierland)
Elspeth Bradley (Canada)	Geraldine Holt (GB)
Nancy Cain (USA)	John Jacobson (USA)
Alessandro Castellani (Italië)	Andrew Levitas (USA)
Sally-Ann Cooper (GB)	Giampaolo La Malfa (Italië)
Phil Davidson (USA)	Tim Matthews (GB)
Ken Day (GB)	Declan Murphy (GB)
Shoumitro Deb (GB)	Luis Salvador (Spanje)
Anton Dosen (Nederland)	Michael Seidl (Duitsland)
Mark Fleisher (USA)	Ludwik Szymanski (USA)
William Fraser (UK)	Willem Verhoeven (Nederland)
Giuliana Galli- Carminati (Zwitserland)	Ad Van Gennep (Nederland)
	Germain Weber (Oostenrijk)

VOORWOORD

In het laatste decennium is het steeds duidelijker geworden, dat de problemen met de psychische gezondheid bij mensen met een verstandelijke handicap adequate aandacht van de hulpverleners moeten krijgen ter wille van hun kwaliteit van leven. Ondanks een groeiende inzet vanuit de reguliere psychiatrie bij de hulpverlening aan deze mensen is gebleken dat onderzoek en diagnostiek nog steeds een moeilijke taak blijft. De oorzaak van deze moeilijkheden zit voornamelijk in de verschillen in symptomatologie, de andere pathogenese en zelfs de verschillen in etiologie bij deze mensen in vergelijking met de psychopathologie bij de gewone populatie. Vandaar dat het gebruik van de bestaande diagnostische systemen zoals DSM-IV en ICD-10 bij deze mensen vaak met veel vragen gepaard gaat. Het opbouwen van ‘evidence-based’ kennis komt moeilijk tot stand.

Dit alles te samen is de reden geweest voor de European Association for Mental Health in Mental Retardation (EAMHMR) om het initiatief te nemen tot het maken van een serie richtlijnen voor de praktijk voor de werkers in de zorg voor de geestelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke handicap.

Het eerste product ligt voor U. Boekjes over de diagnostiek bij kinderen, over gedragsstoornissen en over behandeling volgen. Een groot aantal deskundigen uit verschillende landen heeft onder leiding van Dr. S. Deb, Dr. T. Matthews, Dr. G. Holt en Dr. N. Bouras aan dit boek gewerkt. Die samenwerking en die bereikte consensus

getuigen ongetwijfeld van een rijpheid van de praktische standpunten van deskundigen in dit veld, wat veelbelovend is voor de verdere ontwikkeling van de praktijk en de kennis op dit gebied. Namens het bestuur van de EAMHMR wil ik alle medewerkers aan dit boek bedanken, hopen dat dit product steun aan de verdere ontwikkeling van de zorg zal geven en in het bijzonder, dat hiermee wetenschappelijk onderzoek en ‘evidence- based’ praktijk gestimuleerd zullen worden.

Last but not least wil ik Prof. Dr. Ad van Gennep bedanken voor de Nederlandse vertaling van het boek. We hopen dat hierdoor de ontvankelijkheid van het boek in het Nederlandse taalgebied zal toenemen.

Anton Dosen, voorzitter MHMR

VOORWOORD VAN DE BEWERKER

Psychische en gedragsproblemen vormen een grote bedreiging voor een goede geestelijke gezondheid en daarmee voor een goede kwaliteit van het bestaan. In de laatste tien jaren is de wetenschappelijke kennis omtrent deze problemen sterk toegenomen. Maar deze kennis vindt slechts beperkt ingang in de praktijk van alledag. Te vaak nog is het praktisch handelen gebaseerd op traditionele ervaringskennis, waarvan de waarde niet bewezen is. In dit boek wordt gepleit voor een diagnostiek, waarvan de waarde wetenschappelijk is bewezen. Er wordt een aantal richtlijnen geformuleerd dat is gebaseerd op wetenschappelijk bewijs, aangetroffen in de literatuur. Daarom vormt de literatuurlijst een essentieel onderdeel van het boek. Het is de hoop van de auteurs dat de deskundigen (psychiaters, orthopedagogen, psychologen) zich in hun praktijk van het diagnostisch onderzoek uitsluitend laten leiden door wetenschappelijk bewezen kennis. Zo'n praktijk wordt 'evidence based practice' genoemd. Om deze reden is in de vertaling de term 'evidentie' gebruikt.

In dit boek ligt de nadruk op de medisch-psychiatrische kijk op psychische problemen. De auteurs (allen psychiater) hebben zich beperkt tot 'klassieke' psychiatrische ziekten van volwassenen. Niet besproken worden autisme, aandachtstekort stoornissen (ADHD) en andere stoornissen die in de kinderjaren ontstaan.

Gedragsproblemen komen in een volgend boek aan de beurt.

Ondanks deze beperkingen is het belangrijk dat niet alleen psychia-

ters kennis nemen van de inhoud van dit boek, maar ook orthopedagogen, psychologen en begeleid(st)ers. De drie laatstgenoemde groepen professionals komen in Nederland immers vaker in contact met cliënten dan de psychiaters. Het is daarom belangrijk dat deze professionals leren om bij cliënten tekenen van psychische problemen op te merken en te onderkennen, onder andere om zo mogelijk tijdig de hulp te kunnen inroepen van een psychiater. Om deze reden is getracht om zo veel mogelijk begrijpelijke Nederlandse termen te gebruiken; het gebruik van vaktermen was echter deels onvermijdelijk.

Ten slotte zijn aan de literatuurlijst en aan de lijst van 'rating scales' enkele Nederlandstalige publicaties en instrumenten toegevoegd. Opmerkingen en suggesties ter verbetering van de Nederlandstalige uitgave worden door de bewerker op prijs gesteld.

Ad van Genneep, penningmeester MHRM

INLEIDING

Dit boek is het eerste in een serie Richtlijnen voor de praktijk die de European Association for Mental Health in Mental Retardation (EAMHMR) wil opzetten. Deze richtlijnen zijn gebaseerd op de bestaande evidentie over het onderwerp en op consensus opvattingen van klinici die in het veld werken.

Anders dan de procedure die is gebruikt in de *Health Evidence Bulletins Wales – Intellectual Disability* (Hamilton- Kirkwood et al. 2001), hebben wij de evidentie niet kritisch beoordeeld maar de volgende manier (Cochrane Library 2001) gebruikt om het type evidentie te categoriseren.

- ‘Type I evidentie’ – goed systematisch overzicht en meta-analyse (inclusief minstens één onderzoek met een aselechte steekproef en controlegroep)
- ‘Type II evidentie’ – onderzoek met een aselechte steekproef en controlegroep
- ‘Type III evidentie’ – goed opgezet interventie- onderzoek zonder aselechte steekproef
- ‘Type IV evidentie’ – goed opgezet observatie-onderzoek
- ‘Type V evidentie’ – opvatting van deskundigen, invloedrijke rapporten en onderzoeken

De meeste commentaren die werden ontvangen van de leden van het consensuspaneel van deskundigen, zijn overgenomen in de tekst.

Vanwege een gebrek aan informatie konden wij niet alle evidentie op de bovengenoemde manier categoriseren. De lijst van evidenties in dit boek is in geen geval uitputtend en niet alle referenties in de literatuurlijst zijn in de tekst aangehaald. Sommige referenties zijn ontleend aan de *Health Evidence Bulletins Wales – Intellectual Disability* (Hamilton- Kirkwood et al. 2001) en sommige zijn referenties die in andere teksten werden aangehaald.

Dit boek is gericht op de beschrijving van psychiatrische ziekten die ook kunnen vóórkomen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. De onderwerpen die verband houden met de diagnostiek van psychiatrische ziekte bij kinderen met een verstandelijke beperking, verschillen hiervan en zijn daarom niet opgenomen in dit boek. Ook aspecten van behandeling van pervasieve ontwikkelingsstoornissen en van gedragsproblemen zijn niet opgenomen. Deze zullen het onderwerp zijn van toekomstige richtlijnen.

Recent publiceerde de *American Journal of Mental Retardation* (Aman et al. 2000) consensus richtlijnen voor diagnostiek, onderzoek en behandeling van psychische ziekte bij mensen met een verstandelijke beperking. Deze richtlijnen beschrijven echter niet in detail de diverse symptomen die samengaan met verschillende psychiatrische ziekten. In dit boek hebben wij de diverse kenmerken van psychische ziekten bij volwassenen met een verstandelijke beperking op een descriptieve wijze beschreven, zo dat de lezers dit makkelijk leesbaar vinden en dit zouden kunnen gebruiken als een referentiepunt. Terwijl de richtlijnen in dit boek primair bedoeld zijn om psychiaters, psychologen en orthopedagogen die zich specialiseren in psychiatrische diagnostiek en behandeling van volwassenen met een verstandelijke beperking te helpen, is het onze hoop dat andere professionals en begeleiders die met volwassenen met een verstandelijke beperking werken, dit boek ook zouden kunnen gebruiken als referentiepunt. Hopelijk zal men hierdoor meer gaan letten op volwassenen met een verstandelijke beperking die tekenen van psychiatrische ziekte ontwikkelen en vervolgens meer gaan verwijzen naar specialisten voor verder onderzoek en behandeling. De richtlijnen in dit boek moeten niet verward worden met

diagnostische criteria zoals DCR- 10 (Diagnostic Criteria for Research – 10th revision) (WHO 1992); DSM- IV- TR (Diagnostic and Statistical Manual - 4th text revision) (American Psychiatric Association 2000); of de onlangs gepubliceerde DC- LD (Diagnostic Criteria – Learning Disability) (Royal College of Psychiatrists 2001). De laatstgenoemde is onlangs ontwikkeld als een specifiek instrument voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking. Noch moeten deze richtlijnen voor de praktijk verward worden met diagnostische instrumenten zoals de Psychiatric Assessment for Adults with Developmental Disability (PAS – ADD) (Moss et al. 1993).

Ofschoon dit boek verwijst naar gestandaardiseerde classificatiesystemen – in het bijzonder de International Classification of Diseases – 10th revision (ICD- 10) (WHO 1992) – is het duidelijk dat deze systemen niet altijd bruikbaar zijn bij personen met een verstandelijke beperking. Het kan zijn dat sommige kenmerken niet altijd voorkomen of moeilijk te onderkennen zijn en dit maakt de diagnostiek moeilijk, in het bijzonder bij degenen met een ernstige verstandelijke beperking en een communicatiestoornis. Dit boek tracht klinische kenmerken van psychiatrische ziekte te beschrijven, met speciale aandacht voor de verschillen in verschijningswijze met de gewone bevolking. Misschien kunnen deze richtlijnen bruikbaar zijn voor de verdere ontwikkeling van het ICD systeem en in het bijzonder voor het ontwikkelen van een speciale ICD-11 voor volwassen personen met een verstandelijke beperking.

De richtlijnen beginnen met een korte beschouwing over prevalentie- onderzoeken van psychiatrische ziekte bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Vervolgens worden enkele belangrijke principes in het onderzoek van mensen met een verstandelijke beperking besproken. Deze bespreking wordt gevolgd door een hoofdstuk, dat afzonderlijke psychiatrische stoornissen bij deze groep presenteert, met speciale aandacht voor de invloed die de verstandelijke beperking heeft op de verschijningswijze van geestelijke gezondheidsproblemen bij deze populatie. Ten slotte geeft de Bijlage een lijst van in gebruik zijnde diagnostische systemen en

'rating scales', die zijn ontwikkeld specifiek voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 1. Epidemiologie

Verstandelijke beperking, of ‘mentale retardatie’ zoals het wordt genoemd in ICD-10 (WHO 1992) en DSM-IV-TR (APA 2000) is geen psychiatrische ziekte, ofschoon verstandelijke beperking is opgenomen in het psychiatrisch classificatiesysteem. De in de literatuur vermelde prevalentie van psychiatrische ziekte bij volwassenen met een verstandelijke beperking varieert breed tussen 10% en 39% (Corbett 1979; Jacobson 1982; Eaton & Menolascino 1982; Lund 1985; Göstason 1985; Inversion & Fox 1989; Reiss 1990; Borthwick-Duffy & Eyman 1990; Bouras & Drummond 1992; Hagnell et al. 1993; Borthwick-Duffy 1994; Cooper 1997; Roy et al. 1997; Deb et al. 2001a). Deze viervoudige discrepantie in de vermelde prevalentiecijfers wordt veroorzaakt door methodologische problemen, in het bijzonder op de gebieden van steekproef-fouten en gevalsonderkenning.

Tot voor kort hadden de meeste prevalentie- onderzoeken naar psychiatrische ziekte bij volwassenen met een verstandelijke beperking primair betrekking op bewoners van instituten, hetgeen steekproefafwijkingen (sample bias) veroorzaakte. Gevalsonderkenning is altijd een probleem geweest, vanwege de moeilijkheid om volwassenen met een lichte verstandelijke beperking in de bevolking op te sporen. Veel onderzoeken waren gebaseerd op dossieronderzoek. Directe interviews met patiënten werden zelden afgenomen. Zelfs als directe interviews met patiënten wel werden afgenomen, steunden deze vaak op screeningsinstrumenten zoals

Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA) (Matson et al. 1984), Reiss Scale (Sturmey et al. 1995), Mini-Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (Mini-PAS-ADD) (Prosser et al. 1998) en PAS-ADD checklist (Moss et al. 1998), waardoor de kans toenam dat een hoger percentage psychiatrische ziekte in de onderzochte populatie werd gevonden.

Maar enkele onderzoeken gebruikten directe interviews met patiënten, waarbij gebruik werd gemaakt van instrumenten als PAS-ADD (Moss et al. 1993) of Medical Research Council-Handicap and Behaviour Schedule (MRC-HBS) (Wing 1980) en stelden psychiatrische diagnoses volgens de DSM-III (APA 1980) criteria. De moeilijkheid van het diagnostiseren van een psychiatrische ziekte met gebruikmaking van deze criteria bij volwassenen met een ernstige en zeer ernstige verstandelijke beperking is maar al te bekend.

Sommige auteurs namen persoonlijkheidsstoornis, gedragsstoornis, autisme, aandachtstekort- en hyperactiviteitsstoornis (ADHD), Rett syndroom, dementie en pica op in hun diagnostiek van psychiatrische ziekte. Dit veroorzaakte een grote discrepantie in het vermelde prevalentiecijfer.

Het schijnt dat, als diagnoses zoals gedragsstoornis, persoonlijkheidsstoornis, autisme en ADHD worden uitgesloten, het percentage psychiatrische ziekte bij volwassenen met een verstandelijke beperking niet belangrijk verschilt van het percentage in de niet-verstandelijk gehandicapte gewone bevolking (Deb et al. 2000a). Vergeleken met de gewone bevolking lijkt er een hoger percentage voor schizofrenie te zijn bij volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking (Turner 1989; Doody et al. 1998; Copper 1997; Deb et al. 2000a). Maar als gedragsstoornissen worden opgenomen in de psychiatrische diagnoses, lijkt psychiatrische ziekte aanzienlijk vaker voor te komen bij volwassenen met een verstandelijke beperking in vergelijking met de gewone populatie (Meltzer et al. 1995; Deb et al. 2000b). Of gedragsstoornissen wel of niet worden opgenomen in de diagnostiek van psychiatrische ziekte, gedragsstoornissen zijn een vaak voorkomende reden voor psychiatrische verwij-

zingen (Kohen 1993; Deb 2001a).

Onderzoeken laten controversiële evidentie zien met betrekking tot het meer voorkomen van psychiatrische ziekte bij ernstig in vergelijking met licht verstandelijk gehandicapte volwassenen. Göstason (1985) en Lund (1985) vonden beiden hogere percentages voor psychiatrische ziekte bij ernstiger verstandelijk beperkte volwassenen, terwijl Inverson en Fox (1989), Jacobson (1982) en Borthwick-Duffy en Eyman (1990) allen een hogere prevalentie van psychiatrische ziekte vonden bij volwassenen met een lichtere mate van verstandelijke beperking. Corbett (1979) vond geen relatie in welke richting dan ook. Het probleem kan te maken hebben met het feit dat de auteurs dezelfde psychiatrische diagnostische criteria gebruikten voor volwassenen van alle niveaus van verstandelijke beperking, welke criteria voor sommige niveaus niet geschikt kunnen zijn. Vanwege de heterogeniteit in capaciteiten en communicatievaardigheden bij volwassenen met een verstandelijke beperking is het moeilijk om één standaard criterium te gebruiken voor psychiatrische diagnose voor het hele spectrum. Terwijl psychiaters er toe neigen om een syndroomclassificatie (een groep symptomen die verband met elkaar houden) te gebruiken, menen sommigen dat de benadering van gedragsclassificatie (die meer voorkomt in de klinisch psychologische en orthopedagogische literatuur), geschikter kan zijn om te gebruiken bij volwassenen met een ernstige verstandelijke beperking.

Risicofactoren voor psychiatrische morbiditeit

Het is belangrijk om relevante risicofactoren te onderkennen, die samengaan met psychiatrische ziekte bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Het gaat om risicofactoren die een predispositie tot een psychiatrische ziekte vormen, die het ontstaan van een psychiatrische ziekte versnellen of die zo'n psychiatrische ziekte in stand houden.

Biologische factoren

- **Genetisch risico:** Fragiel X syndroom; Prader-Willi syndroom; Williams syndroom; Rett syndroom; Lesch- Nyhan syndroom; Cornelia de Lange syndroom; cri- du- chat syndroom enz., waarvan is aangetoond dat ze samengaan met bepaalde 'Gedragsfenotypen' (O'Brien & Yule 1995; Deb 1997a); Deb & Ahmed 2000) en het velo- cardio- faciale syndroom dat samengaat met schizofrenie (Murphy et al. 1999)
- **Structurale abnormaliteit in de frontaal kwab** kan apathie, sociale teruggetrokkenheid en ontremming veroorzaken.
- **Interactie tussen de omgeving en bestaande fysieke beperkingen** als spasticiteit of mobiliteitsproblemen; zintuiglijke tekorten in horen en zien; of spraak- en taalmoeilijkheden kunnen indirect psychopathologie veroorzaken.
- 14- 24% van de mensen met een verstandelijke beperking hebben een **levenslange voorgeschiedenis wat betreft epilepsie** (Deb 2000). Epilepsie kan een predispositie zijn voor psychopathologie bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Deb 1997b; Deb & Joyce 1998; Deb et al. 2001b).
- **Een abnormale schildklierfunctie** kan worden onderkend bij een derde van de kinderen en volwassenen met het syndroom van Down (Deb 2001b). Een schildklier stoornis kan een predispositie zijn voor psychopathologie bij volwassenen met een verstandelijke beperking.
- Het gebruik voorgeschreven en niet- voorgeschreven medicijnen kan psychopathologie veroorzaken.

Psychische factoren

- Intelligentiestoornis
- Geheugenstoornis door disfunctie van de temporaalkwabben van de hersenen
- Stoornis van de oordeelsfunctie en gebrek aan initiatief veroorzaakt door beschadiging van de frontaalkwabben
- Lagere stresstolerantie drempels
- Beperkt zelfbeeld
- Onrijpe psychische verdedigingsmechanismen zoals 'regressie' bij stress

- Niet in staat zijn om problemen op te lossen door middel van abstract denken
- Aangeleerde disfunctionele of abnormale coping strategieën (manifestatie van woede in stressvolle situaties)
- Gebrek aan emotionele ondersteuning

Sociale factoren

- Onder- of overstimulering door de omgeving
- Conflicten met gezinsleden of medebewoners of begeleid(st)ers
- Punten met betrekking tot het gebrek aan sociale ondersteuning
- Moeilijkheden met het opbouwen van bevredigende relaties
- Problemen met het vinden van werk
- Fysieke en psychische mishandeling
- Gebrek aan adequate sociale bejegening en bescherming door anderen
- Gebrek aan integratie in de samenleving, stigmatisering en discriminatie
- Rouw en andere levensgebeurtenissen
- Veranderingen in de directe omgeving, in het gezin of in het team van begeleid(st)ers
- Stress van begeleid(st)ers

Het is de moeite waard om er aan te herinneren dat het bij het diagnostiseren van een psychiatrische ziekte belangrijk is om te differentiëren welke symptomen deel kunnen uitmaken van zo'n ziekte en welke symptomen kunnen worden verklaard door de verstandelijke beperking. Tekenen en symptomen (die gewoon zijn bij een psychiatrische ziekte) – zoals sociale teruggetrokkenheid, excessieve prikkelbaarheid, gebrek aan concentratie, stereotiepe bewegingsstoornissen, abnormale slaap en bepaalde andere gedragingen – kunnen eerder uitingen zijn van een onderliggende hersenbeschadiging dan symptomen van een ziekte ('diagnostic overshadowing', Reiss & Sysko 1993).

Het is daarom belangrijk om een basislijn ('baseline') te maken van hoe de betrokkene was en te kijken of er vanaf dat tijdstip veranderingen optreden. Bij voorbeeld, een patiënte kan een lange voorgeschiedenis hebben van moeilijk de slaap kunnen vatten. De begeleid(st)ers hebben echter in de laatste maanden gemerkt dat zij ook vroeger dan gewoonlijk wakker is geworden, hetgeen een verandering is ten opzichte van de basislijn en een symptoom van een psychiatrische ziekte zou kunnen zijn ('baseline exaggeration', Sovner & Hurley 1989).

Evidentie: zie pagina 61

Hoofdstuk 2. Onderzoeksprocedure

Het onderzoek zal de meeste informatie op het spoor komen, als het op een systematische en veelomvattende wijze wordt verricht. Er kan al veel achtergrondinformatie bestaan over de patiënt, die afkomstig is van voorgaande onderzoeken en dossiers. Er bestaan diverse gestandaardiseerde psychiatrische anamneses. Een korte schets van nuttige gebieden in de anamnese wordt hieronder besproken. Hierbij moet worden opgemerkt dat dit geen allesomvattende lijst is.

De anamnese

Familie anamnese

- Inventariseren van verstandelijke beperking, psychiatrische ziekte, neurologische (epilepsie, dementie) of andere relevante (zoals lichamelijke) ziekte die in de familie voorkomt.
- De kwaliteit van belangrijke relaties tussen de patiënt en andere familieleden.

Persoonlijke en ontwikkelingsanamnese

- Informatie over zwangerschap en geboorte en de voortgang tot op de huidige dag.
- Ontwikkelingsjaren, inclusief mijlpalen.
- De omgang van het gezin met het kind met de verstandelijke beperking.
- Onderwijs en werk anamnese.

- Relatie met anderen op school en op het werk of in dagbestedingssituaties.
- Persoonlijkheid en gedrag voorafgaand aan de ontwikkeling van de psychiatrische ziekte.
- Psychoseksuele anamnese.
- Belangrijke gebeurtenissen in het leven, vooral verlies, misbruik en verandering van verblijfplaats of van opvoeders/ begeleid(st)ers.
- Het hoogste niveau van functioneren dat de patiënt ooit bereikte, moet worden vermeld.

Medische anamnese

- Oorzaak van de verstandelijke beperking (inclusief de genetische oorzaak), indien bekend.
- Vroegere en huidige lichamelijke ziektes (b.v. epilepsie, slaapapneu, schildklierstoornis).
- Vroegere en huidige lichamelijke beperking (b.v. zwakke ledematen, spasticiteit).
- Stoornissen in het zien, horen, spreken of mobiliteit moeten vermeld worden.
- Herhaaldelijk terugkerende lichamelijke ziektes (b.v. longontsteking, kiespijn, constipatie).

(**Noot:** leg vast hoe de persoon pijn of enig ander lichamenlijk ongemak meedeelt)

Psychiatrische anamnese

- Een voorgeschiedenis van contacten met instanties en van diagnoses (aangezien de voorgaande diagnose verkeerd kan zijn, is het beter om zo mogelijk uit te zoeken wat het exacte klinische beeld van de voorgaande ziekte was).
- Risico-onderzoek (risico voor de betrokken persoon en voor anderen).

Sociale anamnese

- Huidige en vroegere niveau van functioneren op verschillende gebieden van adaptieve gedragingen.

- Huidige en voorgaande sociale omstandigheden (b.v. huwelijkse en arbeidssituatie).
- Huidige en vroegere woonarrangementen (b.v. gezinsvervangend tehuis, gezin).
- Huidige en vroegere sociale ondersteuning (b.v. kwaliteit en kwantiteit van de ondersteuning door begeleid(st)ers, dagactiviteiten, sociale en vrijetijdsactiviteiten).

(**Noot:** een goede manier om informatie te verzamelen over bovenvermelde gebieden kan bestaan uit het opnemen van de dagelijkse/wekelijkse routine van een individu).

Medicijnen en drugs anamnese

- Vroegere en huidige medicatie (psycho-tropische en andere) (inclusief dosering).
- Negatieve effecten van medicijnen.
- Recente verandering van de medicatie.
- Gebruik van alcohol en drugs (indien relevant).
- Allergie voor zover bekend.

Forensische anamnese

- Anamnese van vroegere en huidige wetsovertredingen, zowel van de betrokken patiënten als van hun vrienden en relaties.

Anamnese van de klacht

(Dit wordt in detail beschreven in het volgende hoofdstuk).

De onderzoekssituatie

- Interviews kunnen plaatsvinden in een grote variëteit aan situaties (b.v. de woningen van de betrokkenen, dagcentra, klinieken voor dagbehandeling).
- De betrokken persoon moet zo veel mogelijk worden gezien in een omgeving die voor haar/ hem vertrouwd is.
- De keuze van de omgeving, waarin het onderzoek plaatsvindt, moet flexibel zijn.
- Voor een klinisch onderzoeker kan het nodig zijn om de persoon in

verschillende situaties te zien.

- Het kan helpen, als de onderzoeker een bekende van de betrokken persoon is.
- Als familie of begeleid(st)ers met de betrokken persoon meekomen, moeten ze deze persoon goed kennen en een goede relatie met haar/ hem hebben.
- De onderzoeker moet er om denken het vertrouwelijk karakter van het onderzoek te bewaren (b.v. de betrokken persoon kan wensen dat de begeleid(st)er niet aanwezig is bij het interview).
- De lengte van het interview moet flexibel zijn (b.v. enkele kortere interviews).
- Het is belangrijk om informatie te verzamelen vanuit zo veel mogelijk bronnen (inclusief geschreven verslagen).

In de gewone bevolking is het stellen van een psychiatrische diagnose primair afhankelijk van de informatie die wordt verstrekt door de betrokken persoon. Veel psychiatrische diagnoses vertrouwen op patiënten die zeer gecompliceerde innerlijke, subjectieve gevoelens of cognities beschrijven (zoals gedachten, obsessies of derealisatie). Terwijl veel personen met een lichte verstandelijke beperking in staat zullen zijn om zulke verschijnselen te beschrijven, kunnen degenen met een ernstiger verstandelijke beperking ofwel zulke ervaringen niet hebben gehad ofwel niet in staat zijn om ze adequaat te beschrijven. Het is belangrijk om bij het begin de communicatieve vaardigheden, horen, zien, geheugen en concentratievermogen van de betrokken personen te beoordelen, aangezien deze allemaal invloed hebben op de antwoorden tijdens het onderzoek.

Interviewtechnieken

- De interviewer zou, zo mogelijk, moeten nadenken over hoe hij/ zij het interview zal **structureren** alvorens met het interview te beginnen.
- Het stellen van enkele algemene, gemakkelijke vragen bij de start van het interview kan helpen om de persoon op zijn gemak te stellen.

- Onderzoek van de **communicatieve vaardigheden** van de persoon bij het begin van de onderzoeksprocedure is noodzakelijk (sommige personen kunnen blijk geven van een discrepantie tussen hun verbale en non-verbale prestaties; sommigen kunnen oppervlakkig capabel lijken vanwege een klaarblijkelijke discrepantie tussen hun taalbegrip en taalexpressie).
- **Visuele hulpmiddelen:** in bepaalde gevallen kan het goed zijn om foto's, tekeningen of plaatjesboeken te gebruiken.
- **Spreek** met de betrokkenen en **betrek ze zelf** zo veel mogelijk in het gesprek tijdens het onderzoek.
- **Vermijd** waar mogelijk **het gebruik van sturende vragen**.
- **Gebruik begrijpelijke taal** (b.v. eenvoudige en korte zinnen; vermijd bijzinnen, metaforen, dialecten en woorden, zinnen of uitdrukkingen die de persoon mogelijk niet begrijpt, inclusief medisch jargon).
- Het kan nodig zijn dat de interviewer **vragen herhaalt**. Als er twijfel bestaat of de vraag is begrepen, zou de interviewer aan de betrokkene kunnen vragen om de vraag te herhalen, of om uit te leggen wat er werd gevraagd.
- **Minimaliseer suggestibiliteit**.

Vragen stellen

- **Sturende vragen** zijn niet nuttig. Bij voorbeeld: 'Je woont daar niet graag, hè?' moet worden vermeden. Een betere vraag kan zijn: 'Wat vind je van de plek waar je woont?'
- Waar mogelijk, moeten **open vragen gebruikt worden**. Bij voorbeeld:
 - 'Hoe voel je je vandaag?'
 - 'Wat doe je graag op het dagcentrum?'
 - 'Vertel mij eens wat over...'
- **Gesloten vragen** kunnen soms nodig zijn om een bepaald punt te verduidelijken. Als gesloten vragen moeten worden gebruikt, moet de interviewer oppassen voor suggestibiliteit. Dit houdt in het gebruik van doorvraagtechnieken, zoals het vragen om voorbeelden en het stellen van tegengestelde vragen. Bij voorbeeld, als de vraag

‘Voel je je verdrietig?’ werd gesteld, dan zou de interviewer kunnen vragen: ‘Wat doe je als je je verdrietig voelt?’ of ‘Voel je je gelukkig?’ (tegengestelde vraag).

Idealiter moet, bij het gebruik van een tegengestelde vraag, deze vraag verderop in het interview worden gesteld.

- Een andere methode om gesloten vragen te vermijden is het gebruik van meerkeuzevragen.
- Stop zo vaak als nodig is en vraag de patiënt om dingen op te noemen die je tegen hem gezegd hebt, ten einde er zeker van te zijn dat hij dit begrepen heeft.

Observatie van de patiënt

- In sommige gevallen kan het nodig zijn om een **observator**, bij voorbeeld een dagelijkse begeleid(st)er **te vragen** over eventuele veranderingen die opgemerkt werden in de mentale toestand van de betrokken persoon. Idealiter moet de observator de persoon gekend hebben over een langere tijdsperiode, zodat hij de nieuwe symptomen of veranderingen in de kwaliteit van bestaande symptomen kan beschrijven.
- Het kan ook nodig zijn om een dagelijkse begeleid(st)er of een familielid te vragen om **gedurende een bepaalde tijdsperiode op bepaalde variabelen te letten**, zoals slaap, eetlust en gewicht, activiteitsniveau, speciale gedragingen, om te helpen in de diagnostiek. Als dit wordt gedaan, kunnen heldere instructies – zodat de informatie accuraat en consistent wordt gedocumenteerd – de diagnostiek helpen.
- **Directe observatie van de patiënt is altijd nodig.**
- **Lichamelijk** onderzoek (indien relevant).
- Bepaalde onderzoeken zoals schildklierfunctie test, EEG, hersenscan (indien relevant).

- **Multidisciplinair onderzoek** (verpleegkundige, arts, psychiater, huisarts, klinisch psycholoog of orthopedagoog, neuropsycholoog, gedragstherapeut, bezigheidstherapeut, logopedist, maatschappelijk werkende, muziektherapeut, diëtist enz.).
- **Registreren** van gedrag en functionele analyse.

Evidentie: zie pagina 74

Hoofdstuk 3. Psychiatrische stoornissen

In dit hoofdstuk worden de volgende stoornissen besproken:

- **Schizofrenie**
- **Waanstoornis**
- **Schizo-affectieve stoornis**
- **Affectieve stoornissen :**
 - Depressieve stoornis
 - Hypomanie en manie
 - Bi-polaire affectieve stoornis
 - Persistente stemmingsstoornissen
- **Angststoornissen:**
 - Gegeneraliseerde angststoornis
 - Fobische angststoornissen
 - Paniekstoornis
 - Obsessief-Compulsieve stoornis (OCD)
- **Andere 'neurotische' en stress-gerelateerde stoornissen:**
 - Acute stress reacties
 - Post-Traumatische Stress stoornis
 - Aanpassingsstoornissen
- **Somatoforme (hypochondrische) stoornissen**
- **Eetstoornissen**
- **Slaapstoornissen**
- **Psycho-seksuele disfunctie**
- **Stoornissen door gebruik van psycho-actieve stoffen**

- Dementie
- Delirium
- Persoonlijkheidsstoornissen

Schizofrenie

De punt prevalentie van schizofrenie in de gewone bevolking bedraagt ongeveer 0,4% (Meltzer et al. 1995) en in de populatie met een verstandelijke beperking ongeveer 3% (variatiebreedte tussen 1,3% en 3,7%) (Deb 2001a). Schizofrenie wordt gekenmerkt door speciale, fundamentele stoornissen in denken, waarnemen, stemming en gedrag. Het verloop is variabel, maar bij veel individuen heeft de stoornis een chronisch op- en afgaand verloop met terugvallen.

De eerste episodes van schizofrenie laten vaak, maar niet altijd, een acuut beeld zien, dat wordt gekenmerkt door wat worden genoemd 'positieve' symptomen. Het betreft hallucinaties, wanen en denkstoornissen. Bij sommige individuen kan de stoornis zich ontwikkelen tot een meer chronisch beeld, dat wordt gekenmerkt door apathie, gebrek aan communicatie, sociale teruggetrokkenheid en afgestompte stemming (negatieve symptomen).

Verscheidene auteurs (Reid 1972, Royal College of Psychiatrists 2001) hebben er op gewezen, dat het moeilijk is om schizofrenie te diagnostiseren bij personen met een matige of ernstiger verstandelijke beperking. De diagnose is gebaseerd op de aanwezigheid van een aantal complexe subjectieve symptomen (wanen, gedachten enz.) en derhalve is een bepaald niveau van communicatieve vaardigheid nodig om zulke symptomen voor een interviewer te beschrijven. Dit is niet te vergelijken met de affectieve stoornissen waar het theoretisch zelfs mogelijk is om de diagnose te stellen bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking, vanwege de waarneembare gedragselementen van zulke stoornissen.

De etiologie van schizofrenie bij mensen met een verstandelijke beperking is waarschijnlijk gelijk aan die van de gewone bevolking maar de hogere prevalentie suggereert dat deze populatie een verhoogd risico loopt. Deels kan dit een gevolg zijn van hogere

percentages obstetrische complicaties (O'Dwyer 1997) en genetische risico-factoren (Doody et al. 1998).

Abnormaal denkproces

Wanen zijn onjuiste, vaste, onwankelbare meningen waaraan met overtuiging wordt vastgehouden ofschoon het tegengestelde evident is. Ze zijn niet in overeenstemming met de sociale, religieuze en culturele achtergrond van de betrokken persoon. Klassieke wanen bij schizofrenie zijn beïnvloedingswanen (ook bekend als passiviteit), waarbij de betrokken persoon meent dat een of andere externe kracht controle uitoefent over zijn lichaam of geest. Maar ook andere typen wanen komen vaak voor, namelijk vervolgingswanen en grootheidswanen. ICD-10 stelt, dat als het gaat om andere dan beïnvloedingswanen, deze wanen 'cultureel inadequaet en compleet onmogelijk' moeten zijn ten einde de diagnose te kunnen stellen.

In verband hiermee is er sprake van een waanwaarneming als een gewone waarneming plotseling leidt tot een abnormale mening die daar absoluut geen verband mee houdt, bij voorbeeld: 'Ik zag een zwarte kat over de straat rennen en dat betekent dat ik de koning van België ben'.

Bij gedachteninterferentie menen de patiënten dat er met hun gedachten 'gerommeld' wordt. Dit houdt in gedachten inbrengen (iets of iemand stopt rechtstreeks gedachten in hun hoofd en onderbreekt hun gedachtenstroom), gedachten weghalen (hun gedachten worden plotseling weggepakt) en gedachten uitzenden ('broadcasting': hun gedachten worden bij anderen bekend, zodra zij deze denken, hetgeen kan gebeuren door media, zoals radio of TV). Een denkstoornis wordt manifest door gestoorde spraak, die het gevolg is van een onderliggende desorganisatie van de denkprocessen. In ernstige gevallen kan de spraak totaal onbegrijpelijk zijn, hetgeen bekend staat als 'woord salade'. Bij voorbeeld: 'Dit is mijn kop, deur, trein ging in rond gaan kan hebben te maken'. Denkstoornissen kunnen voorbeelden van neologismen (niet-bestaande woorden) bevatten, bij voorbeeld 'solix'.

In ICD- 10 wordt schizofrenie onderverdeeld in een aantal categorieën:

Paranoïde schizofrenie

- wanen en hallucinaties zijn prominent aanwezig

Hebefrene schizofrenie

- affectieve veranderingen zijn opvallend
- de spraak is vaak incoherent
- desorganisatie van gedachten
- manierismen, sociale teruggetrokkenheid en andere gedragsveranderingen
- wanen en hallucinaties zijn niet opvallend

Katatone schizofrenie

- stupor (aanmerkelijke achteruitgang in reactiviteit ten opzichte van de omgeving en reductie van spontane bewegingen en activiteiten) is karakteristiek
- mutisme
- doelloze motorische activiteiten
- bepaalde houdingen aannemen, negativisme, rigiditeit, buigzaamheid als was, handhaven van ledematen en lichaam in van buitenaf opgelegde posities
- commando automatisme (automatisch voldoen aan instructies)

Schizofrenia simplex

- trage progressieve ontwikkeling
- vreemde gedragingen
- niet in staat om te voldoen aan de eisen van de samenleving
- geleidelijke achteruitgang in het totale doen en laten
- negatieve kenmerken zoals afstomping en verlies van initiatief

Noot: soms is het niet makkelijk om tussen deze subtypes te differentiëren bij volwassenen met een verstandelijke beperking (DC-LD 2001)

Klinische kenmerken van schizofrenie

Abnormaal denkproces

- wanen (karakteristiek zijn paranoïde gedachten)
- beïnvloedingswanen ('passiviteits'fenomeen)
- 'interferentie' gedachten
- gedachten 'inbrengen' (insertion)
- gedachten 'weghalen' (withdrawal)
- gedachten 'uitzenden' ('broadcasting')
- waanwaarneming
- denkstoornis (karakteristiek zijn gedesorgeriseerde gedachten)

Abnormale waarneming

- auditieve hallucinaties (karakteristiek in de 'derde persoon')
 - gedachten echo
 - doorlopend commentaar

Abnormale stemming

- tegenstrijdige stemming (soms labiele stemming) (karakteristiek in het acute stadium)
- afgevlakte stemming (affect) (karakteristiek in het chronische stadium)

Abnormaal gedrag

- bizar gedrag
- moord- en zelfmoordgedrag
- katatoon gedrag (soms)
- negatieve symptomen (soms)
- gestoorde persoonlijkheid (in de chronische vorm)
- gestoorde sociale functie (in de chronische vorm)

Betrekkingswanen (of ideeën) worden vaak gezien als zachte psychotische tekenen. Hier denkt een persoon bij voorbeeld ten onrechte, dat zijn/ haar naam is genoemd in de media of in de krant. Als iemand met een verstandelijke beperking vertelt dat zijn/ haar naam is genoemd in de media of in de krant, dan is het de moeite waard om te controleren of dit in werkelijkheid wel of niet het geval is. Als

een persoon zegt dat mensen op straat naar hem kijken, dan kan dat waar zijn (als de betrokken persoon een specifieke beperking heeft of abnormaal gedrag vertoont).

Om paranoïde wanen aan het licht te brengen kan men de betrokken personen vragen of zij menen dat iemand probeert om hen schade te berokkenen of tegen hen samenspannt. Het is echter mogelijk dat een volwassene met een verstandelijke beperking denkt dat iemand probeert hem schade te berokkenen als hij niet overweg kan met begeleiders of een familielid of een medebewoner. Dit is geen psychotisch symptoom. Hetzelfde kan van toepassing zijn op het passiviteitsfenomeen (waan van beïnvloeding door anderen).

Bij grootheidswanen kan het onderwerp heel eenvoudig zijn in het geval van een volwassene met een verstandelijke beperking. Bij voorbeeld, in plaats van te denken dat zij controle kunnen uitoefenen over de wereld, kunnen zij denken dat zij een boek kunnen lezen (hetgeen een onjuiste mening is) ('psychosociaal maskeren').

Het is belangrijk om 'psychose-achtige' symptomen te onderscheiden van echte 'psychotische' symptomen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Bepaalde typen van 'fantasie-denken' kunnen deel uitmaken van de symptomatologie van de autistisch spectrum stoornis. Het is echter ook belangrijk om te onderkennen dat volwassenen die autistische kenmerken vertonen, ook echte psychotische stoornissen kunnen vertonen.

Hier volgen enkele voorbeelden van vragen die zijn opgenomen in het PAS-ADD (Moss et al. 1993) interviewschema; het doel van deze vragen is om psychotische kenmerken bij een volwassene met een verstandelijke beperking aan het licht te brengen.

*Heb je ooit gedachten in je hoofd die niet van je zelf zijn?
Zo ja, waar komen ze vandaan? en Hoe komen ze er in?*

Weten mensen wat jij denkt? en Hoe weten ze dat?

Verlaten gedachten je hoofd?

Zo ja, Voelt dat alsof iets die gedachten uitzendt?

*Is er iets dat je gedachten wegpakt? Gaan ze je hoofd uit? Verlies je je
gedachten aan de buitenwereld?*

*Heb je het gevoel dat iemand bezit van je heeft genomen? Wie heeft bezit
van je genomen? Hoe voelt dat? Moet je doen wat die ander wil? Voel je
jezelf een robot?*

Hoor je jezelf dingen zeggen die je niet wilt zeggen?

Lijkt de stem uit je eigen mond te komen?

Is er sprake van zoiets als hypnose of telepathie?

*Word je beïnvloed door Röntgenstralen, radiogolven of machines? Zo ja,
Op wat voor manier?*

Voel je je ontdaan of voor een raadsel staan bij deze vreemde gevoelens?

Het voorgaande betreft slechts voorbeelden en in veel gevallen kan het nodig zijn om de taal, die in deze vragen wordt gebruikt, aan te passen of te vereenvoudigen.

Abnormale waarneming

Abnormale hallucinaties in de 'derde persoon' (stemmen die met elkaar praten over de betrokkene) zijn kenmerkender voor schizofrenie dan auditieve hallucinaties in de 'tweede persoon' (de stem spreekt direct tot de betrokkene). Visuele hallucinaties kunnen symptomen van schizofrenie zijn bij volwassenen met een verstandelijke beperking, maar deze hallucinaties zijn kenmerkender voor organische psychosen (b.v. veroorzaakt door medicijngebruik, verband houdend met epileptische activiteit).

Hier volgen enkele voorbeelden van vragen die kunnen worden gebruikt om abnormale waarneming bij een persoon met een verstandelijke beperking aan het licht te brengen. (Zie ook PAS-ADD, Moss et al. 1993).

Heb je ooit vreemde gevoelens op je huid gehad?

Heb je ooit iets vreemds geroken dat niemand anders kon ruiken?

Heb je ooit vreemde gewaarwordingen gehad?

Heb je ooit vreemde geluiden gehoord die niemand kon horen?

Heb je ooit stemmen gehoord als er niemand in de buurt was?

Zo ja, Waar komt die stem vandaan? Komt die van buiten of van binnen je hoofd?

Kun je die stem net zo duidelijk horen als mijn stem?

Wanneer hoor je die stem? Hoor je die alleen als je gaat slapen?

Is het een mannenstem of een vrouwenstem? Zou je kunnen zeggen van wie die stem is?

Hoor je één stem of meer dan één stem?

Sprekende stemmen met elkaar of spreken ze tegen jou?

Wat zegt de stem?

Bepaal of de hallucinatie past bij de stemming (kenmerkend voor depressie) of daar niet bij past (zou kenmerkend kunnen zijn voor schizofrenie).

Sommige volwassenen kunnen kijken alsof zij hallucineren als ze tegen zichzelf spreken, tegen een denkbeeldige persoon spreken of er naar kijken, of tegen een object zoals een boom of een tafel spreken. Deze gedragingen kunnen een indirect bewijs van hallucinaties zijn maar ze kunnen ook een onderdeel zijn van een reeds lang bestaand abnormaal gedragsrepertoire van de betrokken persoon. Ze kunnen worden veroorzaakt door de onderliggende hersenafwijkingen. Bij afwezigheid van andere diagnostische kenmerken moet bij iemand met een verstandelijke beperking geen

diagnose schizofrenie gesteld worden enkel op basis van deze indirecte kenmerken van hallucinaties.

Abnormale stemming

In de acute fase kan de betrokken persoon een onaangepaste stemming vertonen in de vorm van ongepast lachen enz.. Angst is een vaak voorkomend kenmerk in de acute fase. In de chronische fase tendeert de stemming naar afvlakking of kan depressief worden. Zowel angst als een depressieve stemming kunnen ook bespoedigd worden door de anti-psychotische medicijnen die worden gebruikt om de schizofrenie te behandelen.

Abnormaal gedrag

In het acute stadium kan er sprake zijn van bizar gedrag, excessieve onrust, agressie en zelfverwondend gedrag. De betrokken persoon kan handelen onder invloed van wanen of hallucinaties. In het chronische stadium komen apathie, gebrek aan motivatie en sociale teruggetrokkenheid veel voor. Deze kenmerken moeten, naast stereotiepe bewegingsstoornissen, onderscheiden worden van soortgelijke kenmerken die samengaan met autistische spectrum stoornissen en andere ontwikkelingsstoornissen. Anti-psychotische medicatie kan zowel onrust (akathisia) als negatieve symptomen veroorzaken.

Andere abnormale gedragingen die niet zo vaak voorkomen, zijn 'katatone' symptomen zoals:

- a) Negativisme (de betrokkene doet het tegenovergestelde van wat er gevraagd wordt);
- b) Ambitendentie (handelingen worden gestart en vervolgens omgekeerd; bij voorbeeld, de betrokkene begint je hand vast te pakken, maar trekt dan terug; of ze zijn niet in staat om bewegingen af te maken, zoals door een deur gaan, waarbij ze steeds vooruit en dan weer achteruit lopen);
- c) Geforceerd vastpakken (b.v. je hand herhaaldelijk vastpakken, zelfs als gevraagd wordt om dat niet te doen);
- d) Echopraxie (imiteert bewegingen);

e) Flexibel als was (een zeer ongewone spierspanning die ‘wasachtig’ aanvoelt;

f) Oppositie (een beweging in een bepaalde richting wordt tegenge- werkt door een gelijke weerstand in de tegengestelde richting).

Vreemde houdingen en traagheid komen vaak voor bij katatonie. De stoornis moet worden gedifferentieerd van bewegingsstoornissen, ongunstige effecten van medicatie (in het bijzonder neuroleptica) en de bizarre bewegingen die soms worden gezien bij autistische stoornissen.

Negatieve symptomen zijn veel meer waarneembaar en daarom makkelijker aan het licht te brengen. Het is belangrijk om er aan te herinneren dat ‘negatieve’ symptomen (zoals katatone symptomen) het gevolg kunnen zijn van andere oorzaken zoals depressie of medicatie en een gestandaardiseerde diagnose van schizofrenie kan daarom niet steunen op negatieve symptomen alleen.

Richtlijnen voor de diagnose schizofrenie

- Zintuiglijke stoornissen zoals van horen en zien, komen vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Zij moeten worden onderzocht op de aanwezigheid van deze stoornissen, aangezien deze een oorzaak of verergerende factor van schizofrenie (of andere psychoses) kunnen zijn.
- Schizofrenie is moeilijk, zo niet onmogelijk, te diagnostiseren bij personen met een IQ lager dan ongeveer 45.
- Mensen met een verstandelijke beperking kunnen schijnbare ‘psychotische’ symptomen hebben, die echter in werkelijkheid verband houden met hun ontwikkelingsniveau of met andere stoornissen. Een voorbeeld is ‘denkbeeldige vrienden’.
- Interviewers moeten beseffen dat mensen met een beperkte verbale communicatie gedrag dat ‘vreemd’ of ongewoon lijkt, kunnen gebruiken als middel tot communicatie.
- Een belangrijk iets om naar te zoeken is een verandering in het gedrag of het niveau van functioneren van de betrokken persoon. Symptomen die deel uitmaken van de verstandelijke beperking, of die voortvloeien uit een stoornis als autisme, bestaan vaak allang en

zijn van constante kwaliteit en niet zo zeer een verandering ten opzichte van een voorgaande basislijn.

- Besef goed dat mensen met een verstandelijke beperking vaak moeilijk kunnen weten wat hun eigen gedachten zijn en deze kunnen toeschrijven aan anderen, zonder dat zij vinden, dat er sprake is van 'interferentie'.
- Besef ook dat andere mensen, begeleiders, gezinsleden, professionals, vaak een grote mate van 'controle' hebben over wat een individu kan doen en derhalve kan de patiënt voelen dat andere mensen hem beïnvloeden.
- Bij het vragen naar auditieve hallucinaties kan het helpen om een paar keer dezelfde vragen te stellen ten einde na te gaan of er consistentie is in het voorkomen van 'stemmen'.
- Besef goed dat 'negatieve' symptomen het gevolg kunnen zijn van andere oorzaken, b.v. medicatie of niet-stimulerende omgevingen.
- Onderzoek of er sprake is van ongunstige effecten van medicamenteuze behandeling (in het bijzonder anti- psychotica).
- Onderzoek of andere differentiële diagnoses moeten worden uitgesloten.

Differentiële diagnose

- psychotische depressie
- waanstoornis
- schizo-affectieve stoornis
- organische aandoeningen, in het bijzonder complexe partiële epileptische toevallen
- ongunstige effecten van medicijnen of alcohol
- druggebruik
- onthouding van medicijnen of alcohol
- onderliggende hersenstoornis
- autisme en andere ontwikkelingsstoornissen
- aangeleerde gedragingen en gewoonten
- niet-stimulerende omgevingen
- acute stress reactie

Waanstoornis

Bij deze stoornis is er gewoonlijk sprake van een enkele waan of van een aantal met elkaar verband houdende wanen, die vaak persistent zijn. Andere symptomen zoals auditieve hallucinaties zijn gewoonlijk van voorbijgaande aard of afwezig. Er is geen sprake van de algehele, allesdoordringende verandering van de persoonlijkheid die wel te zien is bij schizofrenie. De wanen zijn vaak resistent tegen behandeling.

Er bestaan gevalsbeschrijvingen van mensen met een verstandelijke beperking en met waanstoornissen. De literatuur is te beperkt om te kunnen zeggen of een waanstoornis verschillende verschijningsvormen kent, maar de voorgaande algemene richtlijnen voor het diagnostiseren van schizofrenie zullen nuttig zijn bij het onderzoeken van kennelijk psychotische symptomen.

Schizo-affectieve stoornis

Deze stoornis wordt gekenmerkt door de aanwezigheid van schizofrene en affectieve symptomen. Beide sets van symptomen moeten prominent aanwezig zijn om de diagnose te kunnen stellen. In ICD-10 is de diagnose gebaseerd op een licht gemodificeerde set van schizofrene symptomen met een hiermee samengaannde episode van manie, hypomanie of depressie van ten minste een matige ernst. De aanwezigheid van niet bij de stemming passende psychotische symptomen bij affectieve stoornissen rechtvaardigen op zichzelf nog geen diagnose schizo-affectieve stoornis.

De literatuur over verstandelijke beperking en schizo-affectieve stoornis is schaars, maar er bestaan enkele gevalsbeschrijvingen. De punten bij het stellen van de diagnose bij mensen met een verstandelijke beperking zijn waarschijnlijk dezelfde als die voor schizofrenie. Wij verwijzen de lezers naar de diagnostische criteria van de DC-LD (Royal College of Psychiatrists 2001). Verhoeven en collega's (1998) deden verslag van een cycloïde stoornis (ICD-10, F23.0: acute polymorfe psychotische stoornis zonder symptomen van schizofrenie) bij het Prader-Willi syndroom.

Evidentie: zie pagina 75

Affectieve stoornissen

Depressieve stoornis

De puntprevalentie van depressieve stoornis in de gewone bevolking ligt rond 2% (Meltzer et al. 1995), met een prevalentie over alle leeftijden samen van 6-17%. Symptomen van depressie en angst kunnen worden opgespoord bij hoogstens 15% van de gewone bevolking op een bepaald tijdstip. De punt prevalentie van depressieve stoornis bij volwassenen met een verstandelijke beperking varieert van 1,3-3,7% (Bouras & Drummond 1992; Collacot et al. 1992; Patel et al. 1993; Cooper 1997; Deb 2001a). In sommige onderzoeken werd een hogere prevalentie gevonden bij volwassenen met het syndroom van Down (Collacor et al. 1992), maar in andere onderzoeken werd een tegenovergesteld resultaat gevonden (Haveman et al. 1994).

Het verloop van depressie kan zijn periodiek terugkerend of chronisch, maar in sommige gevallen is volledig verdwijnen mogelijk. De etiologie van depressie bij mensen met een verstandelijke beperking is niet goed vastgesteld, maar het is waarschijnlijk dat factoren die in de gewone bevolking tot depressie leiden, relevant zijn. De risico's zijn waarschijnlijk hoger door de bijkomende problemen die mensen met een verstandelijke beperking hebben, zoals hersenbeschadiging, hogere percentages lichamelijke ziekte en geringere sociale ondersteuning.

ICD-10 eist dat de symptomen gedurende minstens twee weken voorkomen. De ernst wordt afgemeten aan het aantal symptomen dat voorkomt.

Bij een lichte of matige verstandelijke beperking kan het individu in staat zijn om de in het overzicht genoemde symptomen te beschrijven en kan er een diagnose gesteld worden volgens strikte criteria, zoals die van ICD-10 (zie ook de criteria die gesuggereerd worden in de DC-LD, Royal College of Psychiatrists 2001). De verschijningswijze kan ook atypisch zijn, bij voorbeeld met prominente somatische klachten.

Het is belangrijk om bepaalde oorzaken van depressie uit te sluiten, zoals lichamelijke ziekte, medicatie (vooral neuroleptica) en om te

zoeken naar omgevingsfactoren die de ziekte instandhouden (bij voorbeeld, voortdurende conflicten met een andere bewoner in de woonsituatie). Dementie kan een soortgelijke initiële verschijningswijze hebben.

Klinische kenmerken van een depressieve stoornis

- ernstige, blijvende sombere stemming in alle situaties, die niet reageert op omstandigheden, zelfs niet op die omstandigheden die normaliter iemands stemming opgewekter maken.
- kan sneller ontstaan door een levensgebeurtenis ('life-event')
- een sterk verlies van interesse in alle activiteiten ('anhedonia')
- gevoelens van uitzonderlijke vermoeidheid
- verlies van energie en initiatief

'Biologische kenmerken'

- slaapstoornis (gewoonlijk slapeloosheid in de vorm van wakker worden in de vroege ochtend, maar in atypische gevallen kan uitzonderlijke slaap een kenmerk zijn) (van vroege slapeloosheid en onderbroken slaap kan ook sprake zijn)
- veranderingen in eetlust (gewoonlijk afname maar in atypische gevallen toename)
- gewichtsverlies van betekenis dat niet voortvloeit uit het houden van dieet of enige andere lichamelijke ziekte (gewichtstoename in atypische gevallen)
- psychomotorische vertraging of onrust
- verminderde libido
- overdag variatie in stemming (stemming slechter in de morgen)

'Cognitieve kenmerken'

- verlies van zelfrespect of vertrouwen
- geen doel in het leven (het leven is niet waard geleefd te worden, er is geen toekomst)
- gevoelens van schuld of zelfverwijt
- suïcidale gedachten of gedrag
- moeilijkheden met concentratie

- zeer trage denkprocessen
- piekeren (preoccupatie met depressieve gedachten)
- spraak is traag en mist inhoud

Uiterlijk vóórkomen

- depressieve blik (kan veel huilen)
- rusteloos en gejaagd
- weinig oogcontact met de interviewer
- duidelijke zelfverwaarlozing (of soms zelfverwonding)
- kromme houding
- trage of soms onhandige bewegingen

Psychotische kenmerken (in ernstige gevallen)

- auditieve hallucinaties (vaak geringschattend en in de tweede persoon) of wanen (nihilistisch)

Richtlijnen voor de diagnose van depressie

- het onderzoek moet bestaan uit:
 - lichamelijk onderzoek en andere relevante onderzoeken;
 - medicatie anamnese (neuroleptica, antihypertensiva, steroïden enz);
 - ongunstige effecten van medicijnen (inclusief anti- depressiva).
- onderzoek gericht op het uitsluiten van andere differentiële diagnoses.
- risico-onderzoek (voor zowel zelfverwonding, zelfverwaarlozing als schade toebrengen aan anderen) is belangrijk.
- bij personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking kunnen gestandaardiseerde diagnostische criteria zoals ICD- 10 geschikt zijn.
- de depressie kan zich atypisch voordoen (b.v. veel slapen en toegenomen eetlust).
- bij personen met een ernstiger verstandelijke beperking zal de diagnose afhankelijk zijn van gedragssymptomen. Men moet aan depressie gaan denken als er sprake is van een verandering of van een begin van gedragsproblematiek, die samengaat met enkele van

de 'biologische' symptomen, maar die niet noodzakelijk zodanig zijn dat ze voldoen aan standaard diagnostische criteria. Echter, andere oorzaken van gedragsstoornissen moeten altijd eerst worden uitgesloten.

Achteruitgang in vaardigheden

- Het kan nuttig zijn, in situaties waarin er twijfel bestaat over de diagnose bij personen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking, als de familieleden en begeleiders over een bepaalde periode (bij voorbeeld een week/ maand) zorgvuldig gedragingen registreren die kunnen doen denken aan depressie, zoals slaapstoornis, teruggetrokkenheid, verlies van communicatie (echter beperkt), niveau van gedragsproblematiek en in welke stemming de persoon verkeert (bij voorbeeld 'kijkt verdrietig').
- Als de diagnose twijfelachtig blijft, kan men een proef met antidepressieve medicatie overwegen, ofschoon een positieve reactie nog geen bewijs is voor de diagnose.

Differentiële diagnose

- psychose
- organische stoornissen (b.v. hypothyroidie, ziekte van Addison, epilepsie)
- medicamenteuze behandeling (b.v. anti- psychotica, steroïden, anti-hypertensiva, neuroleptica)
- alcohol- en druggebruik
- levensgebeurtenissen (b.v. rouw, verandering of verlies van begeleider, verandering van huisvesting) en acute stress
- omgevingsfactoren
- gebruik van regressie als een psychisch verdedigingsmechanisme voor het omgaan met stress
- dementie

Evidentie: zie pagina 79

Hypomanie en manie

Bij hypomanie is er sprake van een consistente zeer opgewekte stemming, die minstens enkele dagen duurt. Dit gaat gewoonlijk samen met gevoelens van welzijn, toegenomen energie en eetlust en een verminderde behoefte aan slaap. De betrokken personen kunnen praatziek zijn, over-familiair en overdreven aangenaam in de omgang. Zij kunnen spreken over grootse plannen en projecten die ze gaan starten, maar ze voeren die zelden uit. Maar de symptomen zijn niet duidelijk genoeg om een ernstige verstoring van het functioneren van de betrokken persoon te veroorzaken. In het vroege stadium kan de betrokkene op een zinvolle wijze productief worden (schrijven, tekenen enz.). Hij kan ook een uitzonderlijk grote hoeveelheid geld uitgeven zonder te letten op zijn financiële positie. Manie doet zich voor als de symptomen ernstig genoeg zijn om storend gedrag te veroorzaken of als er psychotische symptomen voorkomen zoals grootheidswanen. Patiënten met manie vertonen een sterke spreekstoornis ('gehaast spreken') en denkstoornis (ideeënvluucht of de patiënt beschrijft zijn gedachten als 'racend'). Zij kunnen afleidbaar zijn, doorlopend plannen veranderen en roekeloos of doldriest gedrag vertonen, onder andere seksueel indiscreet gedrag en sociale ongeremdheid. Mensen met manie kunnen prikkelbaar of agressief worden als zij worden uitgedaagd met betrekking tot hun grootheid of gedrag.

Enkelvoudige episodes van manie of hypomanie zijn ongewoon. Telkens terugkerende episodes, vaak met verspreide episodes van depressie, leiden tot de diagnose bi-polaire affectieve stoornis (zie beneden).

Bij mensen met een verstandelijke beperking is het mogelijk dat de stemming eerder overwegend prikkelbaar dan zeer opgewekt is. Dit kan samengaan met agressie. Een vroege studie (Reid 1972) wees er op dat het gehaast spreken vaker werd gezien dan ideeënvluucht. Wanen en hallucinaties waren aanwezig, maar werden niet overtuigend gediagnostiseerd bij personen met een matige of ernstige verstandelijke beperking. Deze wanen en hallucinaties waren vaak eenvoudiger van aard. Daarom kan iemand met een verstandelijke

beperking die niet kan rijden, een grootheidswaan hebben dat hij een auto kan besturen, terwijl iemand zonder een verstandelijke beperking kan menen dat hij de koning van het land is.

Andere symptomen, beschreven in gevalstudies (Hassan & Mooney 1979), zijn agressie, destructief gedrag, rusteloosheid, sneller spreken of bazelen, echolalie, toegenomen zowel als afgenomen eetlust, huilen en overactief zijn.

Gemengde affectieve toestanden lijken een vaker voorkomende verschijningswijze van bi-polaire stoornis te zijn bij deze groep (Berney & Jones 1988). De patiënten kunnen een labiele stemming hebben, gehaast spreken maar niet overactief zijn en tegelijk grootheds- en vervolgingswanen beschrijven. Er kan sprake zijn van een gezinsgeschiedenis van bi-polaire stoornis en af en toe kunnen versnellende factoren van de ziekte gevonden worden.

Verscheidene auteurs wijzen er op dat manie kan worden gediagnosticeerd bij personen met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking (Reid 1972), omdat veel symptomen aan het licht gebracht kunnen worden door wat de familieleden en begeleiders vertellen en door directe observatie. Het gaat om sterke prikkelbaarheid of opgewektheid, verminderde slaap, toegenomen (of afgenomen) eetlust, overactiviteit, erg familiair zijn met anderen (vooral vergeleken met een basislijn), gemakkelijke afleidbaarheid en seksuele ontremdheid. Veranderingen in gedrag zoals agressie en destructie zijn niet specifiek genoeg voor bi-polaire stoornis.

Differentiële stoornis

- schizofrenie
- depressieve stoornis
- acute angsttoestand
- medische condities (hyperthyroidie, ziekte van Cushing, epilepsie)
- ongunstige effecten van medicatie (b.v. anti-psychotica, SSRI, anti-hypertensiva)
- alcohol- en druggebruik
- alcohol- en drugsonthouding
- omgevingsfactoren

Bi-polaire affectieve stoornis

Deze stoornis wordt gekenmerkt door terugkerende episodes van manie of hypomanie die soms worden vermengd met episodes van depressie. De stoornis komt op alle leeftijden voor bij rond 1% van de gewone bevolking. Snelle-cyclus stoornis verwijst naar een subtype van de bi-polaire stoornis, waarbij sprake is van vier of meer episodes in een periode van twaalf maanden. Dit type van bi-polaire stoornis reageert gewoonlijk weinig op een lithium behandeling. De snelle-cyclus stoornis is beschreven bij personen met een verstandelijke beperking (Vanstraelen & Tyrer 1999) en kan vaker voorkomen in deze populatie.

In een onderzoek naar bi-polaire stoornis (Reid 1972) vond de auteur dat verschillende patiënten met depressieve episodes een suïcidepoging hadden gedaan. Risico onderzoek is een belangrijk onderdeel van het onderzoek naar bi-polaire stoornis, vooral in depressieve periodes.

Sommige personen met een verstandelijke beperking schijnen cyclische veranderingen in hun gedrag te vertonen, hetgeen kan samenhangen met een stemmingswisseling. Deb & Hunter (1991b) beschreven cyclisch gedrag en stemmingswisselingen bij 4% van de volwassenen met een verstandelijke beperking en epilepsie en een zelfde percentage (4%) bij volwassenen met een verstandelijke beperking die geen epilepsie hadden. Er kunnen andere factoren zijn die hier verantwoordelijk voor zijn, namelijk fysieke factoren (veranderingen in de menstruatieperiode van vrouwen, epilepsie die 'clustering' vertoont enz.) en diverse omgevingsfactoren.

Evidentie: zie pagina 85

Persistente stemmingsstoornissen: Dysthymie en Cyclothymie

Dysthymie

Dysthymie is een chronische toestand van sombere stemming, die verscheidene jaren duurt maar die niet voldoende ernstig is om de diagnose depressieve stoornis te stellen. Mensen met dysthymie

lopen echter een hoger risico op het ontwikkelen van een depressieve stoornis gedurende de tijd dat zij dysthymie hebben.

Er bestaan gevalstudies en studies over kleine groepen met dysthymie bij personen met een verstandelijke beperking in de literatuur (b.v. Masi et al. 1999). Dysthymie kan, in vergelijking met depressieve stoornis, minder stoornissen vertonen van biologische kenmerken zoals slaap en eetlust.

Cyclothymie

Cyclothymie beschrijft een persistente instabiliteit van de stemming, met periodes van sombere stemming en opgewektheid. Deze episodes zijn niet ernstig genoeg om een diagnose bipolaire affectieve stoornis te stellen; de literatuur over cyclothymie is beperkt. Deze stoornissen zijn waarschijnlijk moeilijk te diagnostiseren bij mensen met een verstandelijke beperking.

Evidentie: zie pagina 87

Angststoornissen

Gegeneraliseerde angststoornis (GAD)

Gegeneraliseerde angststoornis komt volgens sommige onderzoeken bij volwassenen met een verstandelijke beperking even vaak voor als bij de gewone bevolking en volgens andere onderzoeken vaker (Raghavan 1997).

In deze aandoening is angst gegeneraliseerd en persistent, maar die angst is niet beperkt tot een bepaalde omgevings situatie of sterk dominerend in een bepaalde omgevings situatie ('vrij zwevend'). De dominante symptomen kunnen variëren maar normaliter betreft het klachten van persistente nervositeit, beven, spierspanningen, zweten, lichthoofdigheid, hartkloppingen, duizeligheid en buikpijn. Angsten dat de patiënt of een familielid binnenkort ziek wordt of een ongeluk krijgt, worden vaak geuit (ICD-10). Volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen in staat zijn om persistente gegeneraliseerde angst of spanning te beschrijven; tekenen zoals persistente

prikkelbaarheid, moeilijk in slaap kunnen komen of somatische klachten kunnen worden opgemerkt. Gedragsproblematiek kan weer de verschijningsvorm zijn.

Een vergelijkend onderzoek (Masi et al. 2000) naar gegeneraliseerde angststoornis bij mensen met een verstandelijke beperking en bij mensen met een doorsnee intelligentie wees uit, dat gegeneraliseerde angststoornis kan worden onderkend bij personen met een lichte verstandelijke beperking. De symptomen waren soortgelijk, hoewel piekeren, somatische klachten en slaapstoornis vaker voorkwamen. Er kwamen hoge percentages co- morbide depressie voor. Andere mogelijke diagnoses, als er sprake is van grote prikkelbaarheid samengaande met overactiviteit, zijn manie en hypomanie. Lichamelijke ziekte en medicatie kunnen een onderliggende oorzaak zijn en moeten zo mogelijk uitgesloten worden. Co-morbiditeit met andere psychiatrische ziekten zoals depressie komt vaak voor en moet uitgesloten worden.

Evidentie: zie pagina 87

Fobische angststoornissen

Er is een groep stoornissen waarbij uitzonderlijke angst voorkomt, meestal in bepaalde situaties of omstandigheden die normaliter niet als angstwekkend worden gezien. Mensen met deze stoornissen zullen er toe neigen om zo mogelijk de situatie te vermijden, die de angst veroorzaakt. Zij zullen ook tekenen van angst vertonen als ze aan die situatie blootgesteld worden, zoals zweten, beven en hartkloppingen (autonome symptomen), maar in ernstige gevallen kan zelfs denken aan de situatie al angst met zich mee brengen. Mensen met fobieën zijn geneigd om te erkennen dat hun angsten onredelijk zijn.

In een onderzoek werd een hoger percentage specifieke fobische stoornissen gevonden bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Deb et al. 2001a). Mensen met een verstandelijke beperking kunnen uiterlijke tekenen van angst vertonen, maar kunnen mogelijk niet in staat zijn om hun innerlijke onrust of vrees te beschrijven.

Zij kunnen ook meer neigen naar het ervaren van angst in situaties die normaliter niet als angstwekkend gezien worden.

Als angst niet geuit kan worden, kan hij manifest worden als een verandering in gedrag, vooral bij personen met een ernstiger verstandelijke beperking. Functionele analyse kan bruikbaar zijn bij het onderkennen van potentiële oorzaken. Een goede anamnese en analyse kan een oorzakelijke factor bij het ontstaan van fobie onderkennen. Een studie naar het onderzoek van angst (Matson et al. 1997) vond dat alleen de gedragssymptomen die samengingen met angst, betrouwbaar konden worden onderzocht. Echter, een gedragsprobleem in een bepaalde situatie hoeft niet het gevolg te zijn van een angststoornis, maar kan het gevolg zijn van omgevingsfactoren. Dat zou kunnen zijn afkeer van een andere persoon in de omgeving, of iets niet willen doen wat gevraagd wordt.

Angst kan voorkomen bij autistische stoornissen, vooral bij individuen die vastzitten aan routines en rituelen. Angst kan voorkomen als routines worden veranderd (bij voorbeeld, een andere weg nemen naar de winkel). Dit moet worden beschouwd als een onderdeel van de autistische stoornissen en geen nieuwe angststoornis.

ICD- 10 verdeelt fobische stoornissen in drie categorieën – agorafobie, sociale fobie en specifieke fobieën (zoals angst voor spinnen).

Om de stoornis te kunnen vaststellen moet de fobie een effect hebben op het leven van de persoon, namelijk voorkómen of beperken wat zij kunnen doen.

Agorafobie

Agorafobie bestaat uit een aantal omschreven fobieën, namelijk angst om zich te bevinden in massa's of openbare plaatsen, angst om alleen of ver weg te reizen (ICD- 10). Paniekstoornis kan ook voorkomen (zie verder) evenals depressieve en obsessievolle symptomen. Mensen met agorafobie kunnen in staat zijn om hun fobische situaties te vermijden en op zo'n manier weinig angst ervaren, hoewel met een beperkte leefstijl.

Sociale fobieën

Sociale fobieën komen voor als mensen bevreesd zijn voor aandacht van andere mensen in sociale situaties. Dit kan zijn de vrees dat zij zich op een gênante manier zullen gedragen in situaties zoals spreken in het openbaar of lid zijn van een groep. Theoretisch kan dit voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking, maar de evidentie is beperkt. Er bestaan enkele gevalsbeschrijvingen in de literatuur.

Specifieke fobieën

Specifieke fobieën blijven vaak beperkt tot bepaalde situaties zoals nabijheid ten opzichte van bepaalde dieren, insecten (spinnen), het zien van bloed, duisternis. Om te kunnen worden geclassificeerd als een fobie moet de situatie sterke angst en/ of vermijding veroorzaken (bij voorbeeld, jonge kinderen zijn vaak bang in het donker). Mensen met een verstandelijke beperking kunnen soortgelijke angsten vertonen, afhankelijk van hun ontwikkelingsniveau (Sternlicht 1979).

Er bestaan gevalsbeschrijvingen in de literatuur over de verschijningswijze en behandeling van specifieke fobieën bij personen met een verstandelijke beperking.

Richtlijnen voor de diagnose van specifieke fobieën

- Fobische stoornissen zijn moeilijk te diagnosticeren, mogelijk met uitzondering van personen met een lichte verstandelijke beperking. Toch kunnen sommige tekenen van angst geïdentificeerd worden.
- Specifieke fobieën voor gewone zaken zoals honden, water, stormen, trappen, massa's kunnen bij deze populatie aangetroffen worden. Ze moeten echter zorgvuldig onderscheiden worden van redelijke angsten voor deze zaken.
- Gedragsanalyse kan oorzaken van gedragsproblematiek onderscheiden, maar dit is nog geen bewijs dat onderliggende angst het gedrag veroorzaakt.
- Er is een hoge mate van co-morbiditeit bij de bevolking die lijdt aan fobische stoornissen, in het bijzonder depressie en dit kan ook het

geval zijn bij personen met een verstandelijke beperking. Bij het onderzoek moet gezocht worden naar aanwijzingen hiervoor.

Evidentie: zie pagina 88

Paniekstoornis

Bij paniekstoornis is er sprake van steeds terugkerende aanvallen van grote angst (paniek) die niet beperkt zijn tot bepaalde situaties en die daarom 'uit de lucht komen vallen'. De angstsymptomen tijdens zo'n aanval bestaan uit hartkloppingen, pijn in de borst, gevoel te stikken, duizeligheid, buikpijn en gevoelens van vervreemding. Er is een extreme angst waarbij de betrokkene voelt alsof hij dood gaat, gek wordt of controle verliest.

Paniekstoornis kan voorkomen bij een volwassene met een verstandelijke beperking. Sommige tekenen die samengaan met een paniekaanval, kunnen worden waargenomen, bij voorbeeld plotseling opkomen, uiterlijke tekenen van angst zoals beven en zweten. Sommige kunnen voorkomen met 'black outs'. Maar ook hier kan bij personen met een beperkte communicatie de verschijningswijze de vorm aannemen van gedragsproblematiek.

Evidentie: zie pagina 89

Obsessief- Compulsieve stoornis (OCD)

Deze stoornis wordt gekenmerkt door telkens terugkerende obsessies (gedachten, beelden of ideeën), met of zonder dwanghandelingen (herhaaldgedrag dat geen nuttige functie heeft). Volgens ICD-10 moeten de obsessies of dwanghandelingen de volgende kenmerken hebben om de diagnose te kunnen stellen:

- De obsessies of dwanghandelingen moeten door de patiënt worden herkend als afkomstig uit het innerlijk van de persoon.
- Ze moeten repetitief en onprettig zijn en gezien worden als uitzonderlijk of onredelijk.
- De persoon zal trachten om weerstand te bieden aan het 'denken'

van de obsessie of aan het uitvoeren van de dwanghandeling. De mate van weerstand kan minimaal zijn bij langdurige stoornissen.

- Het ervaren van de obsessie of het uitvoeren van de dwanghandeling is niet prettig, hoewel dit tijdelijke opluchting met zich mee kan brengen.
- De obsessies of dwanghandelingen moeten droefheid veroorzaken of interfereren met het sociale functioneren van de persoon.
- De symptomen moeten niet te wijten zijn aan een andere psychische stoornis, zoals een psychotische stoornis of een affectieve stoornis.

In de gewone bevolking ligt de punt prevalentie rond 1% (Meltzer et al. 1995). Onderzoeken bij populaties met een verstandelijke beperking beschreven percentages tussen 1% en 3,5% (Deb 2001a; Vitiello et al. 1989).

Obsessies moeten worden onderscheiden van obsessievolle trekken waarbij de persoon er toe neigt om overgeorganiseerd en angstvallig nauwgezet te zijn in zijn gewoonten, maar waarbij die trekken gewoonlijk enig doel hebben en geen droefheid veroorzaken bij die persoon of bij anderen. Ze moeten ook onderscheiden worden van repetitieve vragen (repetitieve spraak en echolalie) die sommige personen stellen en van repetitieve herkauwsels van een bepaalde gedachte. Deze kunnen voorkomen bij bijzonder angstige patiënten met bepaalde verbale vaardigheden of bij personen met een autistische stoornis.

Het kan moeilijk zijn om de aanwezigheid van obsessies aan het licht te brengen bij personen met een verstandelijke beperking. Zij kunnen niet in staat zijn om ze te herkennen als zijnde afkomstig uit het eigen innerlijk en weerstand kan uitblijven. Angst is niet altijd een kenmerk dat herkend wordt.

Dwanggedragingen komen voor bij volwassenen met een verstandelijke beperking en hun oorzaak is niet altijd duidelijk. Ze komen voor bij een reeks van psychiatrische stoornissen, namelijk schizofrenie, affectieve stoornissen en autisme. Ze moeten ook onderscheiden worden van stereotiep gedrag en bewegingsstoornissen die worden

veroorzaakt door de onderliggende hersenbeschadiging bij veel volwassenen met een verstandelijke beperking. Terwijl er sommige gevalsbeschrijvingen zijn van mensen met een verstandelijke beperking die een 'klassieke' obsessief- compulsieve stoornis vertonen (McNally & Calamari 1989), vermelden andere auteurs dat de diagnose bij patiënten met een verstandelijke beperking moet worden overwogen als er al enkele tekenen voorkomen. Maar de nadruk moet dan liggen op gedragsmatige, uiterlijk waarneembare componenten van de stoornis en niet zo zeer op innerlijke toestanden en angst (Vitiello et al. 1989). De term 'compulsieve gedragsstoornis' wordt in dit verband voorgesteld (Bodfish & Madison 1993). En er bestaat evidentie dat sommige mensen met vooral 'compulsief- gedrag' symptomen reageren op de standaard behandelingen die gebruikt worden bij obsessief- compulsieve stoornis (Barak et al. 1995). Wij verwijzen de lezers naar de DC-LD (2001) criteria.

Evidentie: zie pagina 90

Andere 'neurotische' en stressgerelateerde stoornissen

In ICD- 10 is een variëteit aan stoornissen samen met angststoornissen en obsessief- compulsieve stoornis gegroepeerd onder dit kopje. De literatuur over het voorkomen van deze stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking is schaars en het stellen van een diagnose is misschien niet mogelijk.

Maar zoals bij angststoornissen vertonen sommige van de meer persistente stoornissen in deze groep een hoge mate van co-morbiditeit waardoor onderkenning en daarmee behandeling misschien wel mogelijk is.

In dit boek worden niet besproken neurasthenie (chronisch vermoeidheidssyndroom) of dissociatieve (conversie) stoornissen, die wel kunnen voorkomen bij de doelgroep, maar waarnaar te weinig onderzoek is gedaan.

Acute stress reacties

Het gaat hier om korte reacties op stress alsook om traumatische stress-stoornis.

Acute stress reacties zijn kortdurende stoornissen die voorkomen als reactie op grote fysieke of psychische stress. Ze doen zich gewoonlijk voor als symptomen van stemmingsproblematiek, veranderingen in het activiteitsniveau en gedragsproblematiek en nemen af binnen enkele uren of dagen.

Mensen met een verstandelijke beperking zijn vaak onderworpen aan kortdurende stress. Acute stress reacties kunnen theoretisch voorkomen met bovengenoemde symptomen of korte (b.v. enkele uren of dagen) gedragsproblematiek.

Post- Traumatisch Stress Stoornis (PTSD)

Dit is een stoornis waarbij de reactie op een stressvolle gebeurtenis of situatie vertraagd is en de symptomen langer duren. De gebeurtenis of situatie moet bijzonder dreigend of catastrofaal van aard zijn (die bij de meeste mensen groot verdriet zou veroorzaken, zoals een ernstig verkeersongeluk met fatale afloop).

Typische kenmerken zijn:

- Episodes van herbeleving van de ervaring in herinneringsbeelden (indringende herinneringen of beelden).
- Vermijding van situaties die soortgelijk zijn aan of de persoon herinneren aan de traumatische gebeurtenis.
- Hiermee gepaard gaande symptomen zoals het zich moeilijk kunnen herinneren van belangrijke aspecten van de gebeurtenis of het voorkomen van verhoogde waakzaamheid (slaapproblemen, prikkelbaarheid, slechte concentratie, hyperwaakzaamheid of over-dreven schrikreacties).
- Er kunnen hiermee gepaard gaande depressieve symptomen zijn, onder andere ideeën over zelfmoord.
- Stressoren in het leven van personen met een verstandelijke beperking kunnen langdurig zijn vanwege de onbekwaamheid van deze personen om de stressoren te vermijden.

De literatuur over de post- traumatische stress stoornis bij volwassenen met een verstandelijke beperking is schaars. De stoornis komt waarschijnlijk voor, aangezien mensen met een verstandelijke beperking traumatische gebeurtenissen ervaren en een hoger risico kunnen lopen op sommige traumatische ervaringen (b.v. seksueel misbruik) dan de gewone bevolking. Het kan zijn dat de stoornis voorkomt bij deze populatie volgend op wat zou kunnen worden gezien als relatief weinig traumatische gebeurtenissen. Het stellen van een diagnose is afhankelijk van de bekwaamheid van de betrokken persoon om tamelijk complexe innerlijke toestanden te beschrijven. Degenen die hun ervaringen niet kunnen meedelen, kunnen gedragsproblemen vertonen. De aanwezigheid van een post-traumatische stress stoornis moet overwogen worden als er veranderingen plaatsvinden in iemands gedrag, stemming of niveau van functioneren volgend op een duidelijke traumatische gebeurtenis. Co- morbiditeit, vooral depressieve stoornis, komt vaak voor.

Evidentie: zie pagina 91

Aanpassingsstoornissen

Volgens de criteria van ICD- 10 zijn dit toestanden van subjectief verdriet en emotionele problemen, die gewoonlijk interfereren met het sociale functioneren en gedrag en die opkomen in de periode van aanpassing aan een stressvolle levensgebeurtenis. In het geval van een volwassene met een verstandelijke beperking kan er sprake zijn van kwetsbaarheid voor zelfs geringe levensgebeurtenissen ('life events').

Een brede reeks van levensgebeurtenissen kan aanpassingsstoornissen veroorzaken, namelijk een verhuizing naar een andere woning, wisseling van begeleid(st)ers of van andere bewoners, verandering van werk of dagactiviteit, of rouw of ziekte in de familie. Aanpassingsstoornissen komen vaak voor met symptomen van angst of depressie, die zich kunnen manifesteren als een gedragsstoornis bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Maar de symptomen beantwoorden niet aan de criteria voor een depressieve stoornis of angststoornis.

Somatoforme stoornissen (hypochondrische stoornis).

Bij somatoforme stoornissen meent de persoon voortdurend dat hij een of andere lichamelijke stoornis heeft (in afwezigheid van enigerlei aanwijzing). De betrokken persoon gaat naar een arts, soms met actuele somatische klachten, ondanks voorgaande geruststelling en het ontbreken van een aanwijzing voor een lichamelijke ziekte bij onderzoek. Bij sommige mensen bereikt de mening dat zij enigerlei lichamelijke ziekte hebben (vaak een ernstige ziekte zoals kanker) de intensiteit van een waan.

Veel volwassenen met een verstandelijke beperking klagen vaak bij hun begeleiders over pijn in het lichaam. Het kan moeilijk zijn om vast te stellen of dit kan uitgroeien tot de diagnose somatoforme stoornis of dat dit slechts manifestaties zijn van een persoon die enigerlei vorm van aandacht of geruststelling van anderen zoekt. Het is desondanks belangrijk om zulke klachten serieus te nemen. Somatische klachten zijn een vaak voorkomend kenmerk van depressie bij deze groep (Prasker 1999).

Het is onbekend hoe vaak de stoornis voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking. Er bestaan enkele gevalsbeschrijvingen die aanduiden dat de stoornis inderdaad voorkomt.

Evidentie: zie pagina 91

Eetstoornissen

Stoornissen van de eetlust komen vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Bij het Prader-Willi syndroom komt dwangmatig overeten voor, dat kan leiden tot extreme zwaarlijvigheid en hiermee gepaard gaande ziektes zoals diabetes.

Een aanzienlijk aantal mensen met een verstandelijke beperking gebruikt medicijnen die invloed hebben op eetlust en gewicht. Het betreft neuroleptica, anti-depressiva en sommige anti-epileptica.

Anorexia en bulimia nervosa.

De centrale kenmerken van anorexia nervosa zijn:

- Opzettelijk gewichtsverlies.
- Gedrag om het lage gewicht te houden zoals zelf- opgewekt braken, hongeren of uitzonderlijke lichaamsbeweging.
- Verstoord gevoel van het lichaamsbeeld (de betrokkenen kunnen menen dat zij dik zijn ondanks het bewijs van het tegendeel).
- Stoornis van de hypothalamisch- hypofysaire as (amenorrhea bij vrouwen).

De kenmerken van bulimia nervosa zijn: een preoccupatie met gewichtscontrole, herhaaldelijk episodes van overeten gevolgd door braken of het gebruik van purgeermiddelen. Er is sprake van een overmatige bezorgdheid over lichaamsvorm en gewicht. Mensen met bulimia hebben gewoonlijk een ongeveer normaal gewicht. Er kan een voorgeschiedenis zijn van anorexia voorafgaand aan deze stoornis.

Andere psychiatrische stoornissen zijn gewoonlijk aanwezig, vooral depressie. Er bestaan verslagen in de literatuur over specifieke eetstoornissen, zoals anorexia nervosa en bulimia nervosa, die voorkomen bij mensen met een verstandelijke beperking. Een gevalsbeschrijving (Thomas 1994) wijst op de typische verschijningsvorm van symptomen. Thomas vermeldt, dat bij personen met een ernstiger verstandelijke beperking, de betrokkenen geen 'uitgebreide acties ondernemen om het gewicht te reduceren of lichaamsbeeld verstoring tot expressie brengen'. Bij personen met een verstandelijke beperking kunnen eetstoornissen ook verschijnen als een gedragsstoornis zoals 'pica'.

Evidentie: zie pagina 91

Slaapstoornissen

Problemen met slapen komen vaak voor bij personen met een verstandelijke beperking en ze zijn vaak langdurig en persistent. Bepaalde syndromen zoals Prader- Willi (Clarke and Boer 1998) gaan vaak samen met slaapstoornissen. Slaap-apneu komt vaak voor bij bepaalde aandoeningen die samengaan met een verstandelijke beperking, zoals het syndroom van Down. Slaap-apneu kan zich ook manifesteren als een gedragsstoornis en wordt soms niet onderkend. Slaapstoornissen zijn gewoonlijk het gevolg van een onderliggende stoornis of probleem. Dit zou kunnen: zijn lichamelijke stoornissen die pijn of ongemak veroorzaken, epilepsie, psychiatrische stoornissen zoals depressie, medicatie en omgevingsfactoren (lawaaï, warmte van de ruimte, enz.).

Van het onderzoek van slaapproblemen zou ook een uitgebreid onderzoek om het bovenstaande uit te sluiten, deel moeten uitmaken. Het gebruik van functionele analyse kan daarvan een onderdeel zijn. Andere met slaap verband houdende stoornissen die kunnen voorkomen bij volwassenen met een verstandelijke beperking, zijn nachtelijke epileptische aanvallen en 'parasomnia'.

Evidentie: zie pagina 92

Psycho- seksuele disfunctie

Er bestaan enkele gevalbeschrijvingen van individuen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking en psycho- seksuele stoornissen, maar de literatuur op dit gebied is schaars. Er bestaat echter een aanzienlijke literatuur over het forensische aspect van deviant seksueel gedrag bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking.

Evidentie: zie pagina 93

Psychische en gedragsstoornissen als gevolg van psychoactieve stoffen

Er is enig onderzoek gedaan naar het gebruik van alcohol en drugs bij personen met een verstandelijke beperking. De onderzoeken wijzen een lager niveau van gebruik uit vergeleken met de gewone bevolking (Christian & Poling 1997). De gelegenheid om drugs te gebruiken en te misbruiken is meer waarschijnlijk voor personen met een lichte en matige verstandelijke beperking, die een grotere onafhankelijkheid hebben en meer toegang tot drugs dan personen met een ernstiger mate van verstandelijke beperking. Veel literatuur gaat over het gebruik van alcohol. Deze vermeldt dat het percentage problemen bij personen die feitelijk drinken, hoger is vergeleken met de gewone bevolking. Het hanteren van met alcohol verband houdende stoornissen in deze groep kan moeilijker zijn om een variëteit aan redenen, namelijk:

- de cognitieve stoornis van personen met een verstandelijke beperking: verergering van cognitieve tekorten als gevolg van overmatig alcohol gebruik;
- het vaker voorkomen van lichamelijke stoornissen, vooral epilepsie, met het effect dat zwaar alcoholgebruik heeft op het hanteren van epilepsie.

Onderzoeken moeten routinevragen bevatten over druggebruik bij personen met een minder ernstige mate van verstandelijke beperking, vooral bij degenen met een hoog niveau van onafhankelijkheid of bij degenen waarbij een vermoeden bestaat van drugsmisbruik (lichamelijke tekenen). Familieleden en begeleid(st)ers kunnen weten dat iemand drugs gebruikt, terwijl de betrokken persoon zulk gebruik ontkent.

Evidentie: zie pagina 94

Dementie

Dit is een aandoening waarbij sprake is van een progressieve achteruitgang van de hogere cognitieve vermogens, vaak samengaande met veranderingen in de persoonlijkheid, als resultaat van een degenera-

tief proces in de hersenen. De aandoening komt voor bij helder bewustzijn.

De symptomen van cognitieve neergang omvatten veranderingen in het geheugen (vooral nieuw leren), oriëntatie, begrijpen en plannen, taal, visueel- ruimtelijke abnormaliteiten en oordelen. De stoornis kan zich aanvankelijk voordoen met veranderingen in emotie, sociaal gedrag en motivatie, voordat er cognitieve veranderingen worden gezien.

Belangrijkste typen dementie

- De ziekte van Alzheimer (Temporo- pariëtale dominantie) (kan verantwoordelijk zijn voor de helft of meer van alle dementieën. Specifiek samengaan met het syndroom van Down).
- Vasculaire dementie (in toenemende mate onderkend, kan samengaan met de ziekte van Alzheimer. Manifestatie kan acuut of stapsgewijze zijn).
- Lewy lichaam dementie.
- Ziekte van Pick (Fronto- temporale dominantie) (gewoonlijk begin op middelbare leeftijd, frontaal- kwab symptomen domineren).
- Ziekte van Huntingdon (sub- corticale dominantie).
- Ziekte van Parkinson.

Dementie is een verworven aandoening, die gewoonlijk in het latere leven begint, in tegenstelling tot een verstandelijke beperking, die een ontwikkelingsstoornis is. Mensen met een verstandelijke beperking zullen al enigermate een cognitieve stoornis hebben. Het is belangrijk om een basis-lijn te hebben van het beste cognitieve functioneren van de persoon, teneinde een achteruitgang in functioneren te onderkennen die een indicatie kan zijn van dementie.

Een paar gevallen van dementie hebben een onderliggende behandelbare oorzaak, zoals hydrocephalus of hypothyroidie. De meeste gevallen van dementie zijn echter progressief.

Epidemiologie van dementie

Dementie is vooral een ziekte van de oude dag. In de gewone bevolking is de prevalentie ongeveer 2% bij personen in de leeftijd van 65-70 jaar en ongeveer 20% bij personen ouder dan 80 jaar (Royal College of Physicians 1981). In de populatie personen met een verstandelijke beperking komt dementie vroeger en met een hoger percentage voor. Onderzoeken bij personen die in de samenleving wonen, vonden percentages van 14% (Lund 1985, bij mensen ouder dan 45 jaar), 11% (Patel et al. 1993), bij mensen ouder dan 50 jaar) en 22% (Cooper 1997, bij mensen ouder dan 64 jaar).

Er bestaat een variëteit aan schalen die zijn ontwikkeld voor gebruik specifiek bij dementie en verstandelijke beperking (zie Appendix). Ook is er een aantal praktische richtlijnen ontwikkeld (Janicki et al. 1995; Aylward et al. 1997; Zigman et al. 1997).

Klinische kenmerken van dementie

In ICD- 10 steunt de diagnose op de volgende algemene criteria:

- Evidentie van **achteruitgang in het geheugen, vooral in het leren van nieuwe informatie**. De evidentie hiervoor kan komen uit de anamnese (patiënt of informant) of neuro- psychologische tests. Bij ernstige dementie zal er een verlies optreden van voorheen verworven herinneringen. Patiënten kunnen desoriëntatie vertonen in vertrouwde omgevingen, dingen vergeten die zij vroeger wisten (zoals hun adres of delen daarvan). Oudere herinneringen blijven langere tijd gespaard en een patiënt kan regressie vertonen naar een vroegere periode in zijn leven (bij voorbeeld zeggen dat hij nog thuis bij zijn ouders woont).
- Een **achteruitgang in andere cognitieve capaciteiten**, zoals oordelen, denken, plannen en organiseren. Zulke capaciteiten kunnen al beschadigd zijn bij een persoon met een verstandelijke beperking. Om een diagnose dementie te kunnen stellen moet er sprake zijn van verlies van capaciteiten, bij voorbeeld vaardigheden die het individu voorheen kon uitvoeren, zijn nu verloren gegaan, zoals de vaardigheid om zichzelf aan en uit te kleden, of een verlies van communicatieve vaardigheden.

- Het gebeurt bij **helder bewustzijn**.
- **Veranderingen in emoties, sociaal gedrag of motivatie**. Dit kan zich manifesteren als gedragsproblematiek, teruggetrokkenheid of apathie. Bij personen met een verstandelijke beperking moet dit worden onderscheiden van andere oorzaken van dementie.
- Cognitieve symptomen **hebben uiteindelijk invloed op iemands sociale vaardigheden en adaptief gedrag**.
- Idealiter moeten de kenmerken **minstens drie maanden aanwezig zijn**.
- **Andere klinische kenmerken worden gevormd door psychiatrische symptomen**. Depressieve symptomen komen gewoonlijk voor. (In feite is een depressieve stoornis zowel een differentiële diagnose als een mogelijke co- morbide ziekte.) Psychotische symptomen komen meestal voor in de middenstadia van de ziekte.

Het verloop van de ziekte

De vroege stadia van dementie worden gewoonlijk gekenmerkt door aantasting van het geheugen, in het bijzonder het leren van nieuwe dingen, maar later gaan verworven herinneringen verloren, vooral recente herinneringen. Er kunnen episodes van desoriëntatie voorkomen, zoals emotionele verandering, een verlies van motivatie en veranderingen in het sociale gedrag. Bij sommige volwassenen met een verstandelijke beperking zijn ‘omkering van de slaapcyclus’ en ‘desoriëntatie in de tijd’ vroege manifestaties van dementie. In de middenstadia van de ziekte is er sprake van toename van de spiertonus. Bij de betrokken personen kunnen epileptische aanvallen ontstaan. Andere reflexen zoals zuigreflex en grijpreflex kunnen opnieuw verschijnen. De patiënt wordt incontinent (indien hij/ zij voorheen continent was) en er is sprake van verlies van motorische functies. Met deze aantastingen neemt het risico van infecties toe en de patiënt kan broncho- pneumonie krijgen, waaraan hij/ zij gewoonlijk overlijdt.

Het syndroom van Down en de ziekte van Alzheimer

De relatie tussen het syndroom van Down en de ziekte van Alzheimer is duidelijk vastgesteld (Oliver & Holland 1986). Bijna alle mensen met het syndroom van Down vertonen neuro- pathologische evidentie van de veranderingen die samengaan met de ziekte vanaf de leeftijd van 40 jaar (Mann 1988). Maar de klinische manifestatie hiervan is hieraan tegengesteld, namelijk variabel en verre van algemeen boven de leeftijd van 40 jaar. De vermelde prevalenties van klinische dementie bij mensen met het syndroom van Down zijn: 0-4% beneden de leeftijd van 30 jaar; 2-33% voor 30-39 jaar; 8-55% voor 40-49 jaar; 20-55% voor 50-59 jaar; 29-75% voor 60-69 jaar (Zigman et al. 1997).

Tussen 31% en 78% van de volwassenen van 65 jaar en ouder met een verstandelijke beperking maar zonder het syndroom van Down vertonen de neuro- pathologie van Alzheimer (Barcikowaska 1989; Cole et al. 1994; Popovich et al. 1990).

De enige risico- factoren bij mensen met een verstandelijke beperking voor het krijgen van de dementie van Alzheimer zijn toenemende leeftijd en het syndroom van Down. Het is niet duidelijk welk effect mogelijke risico- factoren die worden gezien in de gewone bevolking (bij voorbeeld familie- anamnese, laag scholingsniveau, lager IQ, hoofdletsel, cardio- vasculaire ziekte, beroerte, diabetes, Apolipoproteïn E4, Presenilin- 1 (PS- 1) polymorfisme, sterk depressieve periode) hebben op dementie bij mensen met het syndroom van Down (Zigman et al. 1997; Tsolaski et al. 1997; Rubinsztein et al. 1999; Deb et al. 1998 & 2000).

Het verloop van de ziekte is soortgelijk aan het verloop in de gewone bevolking (Prasher 1995). Een onderzoek vermeldde echter kenmerken die soortgelijk waren aan kenmerken die verband houden met frontaal- kwab disfunctie, zoals verandering in de persoonlijkheid en het gedrag in de vroege stadia van dementie bij volwassenen met Down's syndroom (Holland et al. 1999). Cognitieve achteruitgang die verband houdt met de leeftijd is ook beschreven bij volwassenen met Down's syndroom (Devenny et al. 1996).

De diagnose dementie bij mensen met een (in het bijzonder ernstige

en zeer ernstige) verstandelijke beperking, speciaal in de vroege stadia, wordt bemoeilijkt door het gebrek aan betrouwbare en gestandaardiseerde criteria en diagnostische procedures. Neuro- psychologische tests en observatieschalen zoals de Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten (DVZ) (Evenhuis 1996) en de Dementia Scale for Down Syndrome (DSDS) (Gedye 1995) behoeven verdere evaluatie voordat zij kunnen worden geaccepteerd voor dagelijks klinisch onderzoek (Aylward et al. 1997; Deb & Braganza 1999).

Richtlijnen voor onderzoek en diagnostiek van dementie

- Een belangrijk onderdeel van het onderzoek is het vaststellen van een basis-lijn – ten einde te bepalen wat het hoogste niveau van functioneren van de patiënt was en welke cognitieve tekorten het resultaat waren van de verstandelijke beperking.
- Bij patiënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kan het moeilijk zijn om cognitieve achteruitgang op te merken. De onderzoeker moet zoeken naar evidentie voor het verlies van vaardigheden, zelfs waar zulke vaardigheden beperkt zijn (bij voorbeeld, een patiënt die voorheen in staat was om zelf te eten maar dat nu niet meer kan).
- Het kan nodig zijn om een diagnose uit te stellen, gegeven het feit dat achteruitgang geleidelijk kan zijn en een observatieperiode gedurende enige tijd nodig is om de achteruitgang te observeren. Dit is belangrijk, gegeven het feit dat een diagnose van dementie veel belangrijke implicaties heeft voor zorg en management.
- Wees attent op co- morbide ziekte en differentiële diagnoses, vooral depressie.

Evidentie: zie pagina 94

Delirium (acute / sub- acute verwardheidstoestand)

Delirium is een toestand van verwardheid die wordt veroorzaakt door een onderliggende medische aandoening.

Klinische kenmerken van delirium

- **Verschijningsvorm en gedrag:** overactief en onrustig of onderactief en suf of gemengde kenmerken, 's nachts erger. Ook kenmerken van onderliggende medische aandoening.
- **Stemming:** angstig of prikkelbaar of depressief of verlegen of gemengd, varieert nogal.
- **Denken:** verminderde spraak, vorm warrig, inhoud – ideeën dat men een opdracht krijgt of wanen.
- **Spraak:** mompelend en onsamenhangend.
- **Waarneming:** visuele illusies of misinterpretaties of hallucinaties, komen minder voor bij andere zintuigmodaliteiten.
- **Cognitie:** abnormaliteiten op alle gebieden; geheugen – herkenning, retentie, zich weer voor de geest halen – zijn allemaal aangetast, de oriëntatie is gestoord, de concentratie aangetast; in lichte gevallen kan sprake zijn van alleen maar een trage uitvoering van taken of afdwalen van de aandacht.
- **Inzicht:** aangetast.

(Gill & Mayo 2000)

Oorzaken van delirium

- Infecties: intra- cerebraal (encephalitis, meningitis), extra- cerebraal (borst, UTI)
- Teruggetrokkenheid: alcohol, sedativa
- Acute metabole problemen: hypoglycaemie, diabetisch coma, nier- of leverstoornis
- Trauma: hoofdletsel, verbrandingen, zonnesteek
- Pathologie van het centrale zenuwstelsel: ruimte innemende zenuwstoornis, infectie, epilepsie (status en post- ictale status), encephalopathie
- Hypoxie (acuut miocardiaal infarct, koolmonoxyde vergiftiging,

ademhalingsstoornis, vergiftiging met overdosis)

- Tekorten: thiamine, vitamine B12 enz.
- Endocriene stoornissen: over- of onderactiviteit van de schildklier, bijschildklier, adrenalineklieren
- Acute aandoening van de bloedvaten: TIA, CVA, hypertensieve encephalopathie, shock
- Vergiften of drugs (legaal of verboden)
- Zware metalen, b.v. lood, kwik

(Gill & Mayo 2000 – modificatie van Wise & Trzepacz 1994)

Veel medische aandoeningen komen vaak voor bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Beange et al. 1995, Webb & Rogers 1999; Deb 2001b). De medische aandoeningen inclusief tegenovergestelde effecten van medicatie kunnen gedragsproblemen veroorzaken bij volwassenen met een verstandelijke beperking (Kalachnik et al. 1995; Peine et al. 1995; Bosch et al. 1997). Epilepsie is een vaak voorkomende medische aandoening waarvan bij 14- 24% van de volwassenen met een verstandelijke beperking sprake is. Er bestaat een aanzienlijke hoeveelheid literatuur over epilepsie bij mensen met een verstandelijke beperking en het samengaan daarvan met psychopathologie. Het past niet in de opzet van dit boek om hier uitgebreid op in te gaan, maar lezers kunnen hier meer over te weten komen door een recent overzicht te lezen over dit onderwerp (Deb 2000).

Evidentie: zie pagina 100

Persoonlijkheidsstoornissen

‘Persoonlijkheid’ verwijst naar die langdurige kwaliteiten van een individu, die manifest worden in de wijze waarop het individu zich gedraagt in diverse omstandigheden. Deze kwaliteiten of kenmerken worden gewoonlijk gezien vanaf de adolescentie, ze zijn stabiel en gemakkelijk te herkennen voor wie dat individu kent.

Persoonlijkheidsstoornissen verwijzen naar *‘kenmerkende en continue*

patronen van innerlijke ervaring en gedrag als een geheel (dat) aanzienlijk afwijkt van de cultureel verwachte en geaccepteerde variatiebreedte (of 'norm'). Deze aspecten houden verband met cognitie (denken, waarneming van anderen), affectiviteit (emoties), controle over impulsen en behoeften en wijzen van relaties hebben met anderen (ICD- 10 diagnostische criteria). Ze blijven meestal voortbestaan op volwassen leeftijd, hoewel ze minder uitgesproken kunnen worden op middelbare leeftijd. Persoonlijkhedsstoornis blijft een controversieel gebied, speciaal in verband met psychiatrische ziekte. Onderzoek en behandeling van een individu met een psychiatrische ziekte en een persoonlijkheidsstoornis is veel moeilijker.

In de gewone bevolking werd in een onderzoek een prevalentie van 10- 13% voor persoonlijkheidsstoornis gevonden (Weisman 1993). In onderzoeken bij de populatie met een verstandelijke beperking werd een prevalentie van 22- 27% gevonden (Corbett 1979; Eaton & Menolascino 1982; Reid & Ballinger 1987). Deze cijfers moeten echter voorzichtig geïnterpreteerd worden, vanwege de moeilijkheden in verband met het stellen van deze diagnose bij een volwassene met een verstandelijke beperking.

1. Het is onduidelijk of bepaalde kenmerken of gedragingen het gevolg zijn van de verstandelijke beperking van de persoon of van een persoonlijkheidsstoornis, omdat het allebei ontwikkelingsproblemen zijn.
2. De diagnose persoonlijkheidsstoornis is deels gebaseerd op de onderkenning dat de 'innerlijke belevingen' van een individu afwijken van de norm. Het zal waarschijnlijk niet mogelijk zijn om dit te onderzoeken bij iemand met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking.
3. Er bestaat geen gevalideerde diagnostische schaal voor persoonlijkheidsstoornissen die bruikbaar is bij mensen met een verstandelijke beperking, ofschoon Reid en Ballinger (1987), Khan et al. (1997) en Deb en Hunter (1991) de Standardised Assessment of Personality (SAP) (Mann et al. 1981) gebruikten.
4. Zowel Corbett (1979) als Deb en Hunter (1991) toonden aan dat er een grote overlapping bestaat tussen de diagnose persoonlijk-

heidsstoornissen en gedragsstoornissen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Het is daarom essentieel om een duidelijk onderscheid te maken tussen gedragsstoornis en persoonlijkheidsstoornis bij personen met een verstandelijke beperking.

5. Er bestaan moeilijkheden bij het gebruik van de standaard categorieën voor persoonlijkheidsstoornis bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Bij voorbeeld, een onderzoek van Corbett (1979) vond dat 25% kon worden gediagnostiseerd met een persoonlijkheidsstoornis volgens de ICD-10 criteria. Echter de meerderheid beantwoordde niet aan een scherp omschreven categorie, maar werd omschreven als ‘onrijp/ prikkelbaar’ of ‘impulsief’ (enkele van deze patiënten hadden ook angstgerelateerde stoornissen). De classificatiesystemen kennen echter geen categorieën zoals ‘onrijp/ prikkelbaar’.

Sixth, Baer en Fedio (1977) beschreven persoonlijkheidskenmerken zoals ‘humorloze soberheid’, ‘hypergrafie’ (excessieve schrijfneging), ‘religiositeit’, ‘uitvoerigheid’, die samengaan met complexe partiële toevallen. Deze persoonlijkheidscategorieën komen niet voor in een van de huidige psychiatrische classificatiesystemen zoals de ICD-10 of DSM-IV-TR; toch komt epilepsie vaak voor bij volwassenen met een verstandelijke beperking en ook persoonlijkheidsstoornissen die specifiek zijn voor epilepsie (Deb 2000; Deb en Hunter 1991c).

Het stellen van een diagnose persoonlijkheidsstoornis bij iemand met een ernstige verstandelijke beperking is moeilijk, zo niet onmogelijk. Het kan alleen mogelijk zijn om een goede beschrijving te geven van de gedragingen die geobserveerd worden bij het individu en om de omstandigheden rondom hem te beschrijven om te kunnen zien of ze enigszins kunnen worden begrepen.

De volgende tabel geeft een overzicht van de diverse persoonlijkheidsstoornissen, die genoemd worden in ICD-10 en DSM-IV. Door ze naast elkaar te zetten wordt duidelijk gemaakt, dat ze in een groot aantal gevallen gelijk zijn ondanks verschil in terminologie.

Tabel voor persoonlijkheidsstoornissen

ICD-10	DSM-IV
Paranoïde	Paranoïde
Schizoïde	Schizoïde Schizotypisch*
Dissociaal	Anti- sociaal
Emotioneel onstabiel	
- impulsief	
- borderline	Borderline
	Theatraal
	Narcistisch
Anankastisch	Obsessief- Compulsief
Angstig (vermijnd)	Vermijnd
Afhankelijk	Afhankelijk
Anders	Anders

*Schizotypische stoornis wordt in ICD-10 geassocieerd met schizofrenie en hieraan gerelateerde stoornissen

Evidentie: zie pagina 101

EVIDENTIE

Evidentie van hoofdstuk 1

AACAP Official Action (1999) Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with mental retardation and comorbid mental disorders. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(12) S5-S31.

Aman M.G., Alvarez N., Benefield W., Crismon M.L., Green G., King B.H., Reiss S., Rojahn J. & Szymanski L. (Eds.) (2000). Expert Consensus Guideline Series. Diagnosis and assessment of Psychiatric and Behavioral Problems in Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 3 (May), 159-169. (Type V evidentie: expert opinie)

American Psychiatric Association (1980) *Diagnostic Statistical Manual* (3th Revision, DSM-III). APA, Washington DC. (Type V evidentie: consensus opinie).

American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic Statistical Manual* (4th Revision, DSM-4). APA, Washington DC. (Type V evidentie: consensus opinie).

American Psychiatric Association (2000) *Diagnostic Statistical Manual* (4th Revision, Text Review DSM-4 TR). APA, Washington DC. (Type V evidentie: consensus opinie).

Amir R.E., Van den Veyver I.B., Wean M et al (1999) Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP-2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nature Genetics*, 23, 185-188.

Ballinger B.R., Ballinger C.B., Reid A.H. & McQueen E. (1991) The psychiatric symptoms, diagnosis and care needs of 100 mentally handicapped patients. *British Journal of Psychiatry*, 158, 255-259.

Borthwick-Duffy S.A. (1994) Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 1, 17-27. (Type IV evidentie: review van acht observatie-onderzoeken gepubliceerd tussen 1975 en 1985 over volwassenen met een verstandelijke beperking wonende in een instituut of in een voorziening in de samenleving. In dit artikel worden ook onderzoeken over kinderen met een verstandelijke beperking besproken).

Borthwick-Duffy S.A. & Eyman R.K. (1990) Who are the dually diagnosed? *American Journal of Mental Retardation*, 94, 586-595. (Type IV evidentie: Cross-sectioneel onderzoek van psychische symptomen bij 78.603 volwassenen met een verstandelijke beperking. De informatie werd verzameld uit gevalsdoossiers van het California Developmental Disability register).

Bouras N. & Drummond C. (1992) Behaviour and psychiatric disorders of people with mental handicaps living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 349-357. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 318 volwassenen met een verstandelijke beperking die waren verwezen naar een Community Learning Disability Team in Londen, onder gebruikmaking van DSM-III-R criteria).

Campbell M. & Malone R.P. (1991) Mental retardation and psychiatric disorders. *Hospital and Community Psychiatry*, 42, 374-379.

Charlot L.R. (1998) Developmental effects on mental health disorders in persons with developmental disabilities. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 1 (2) 29-38.

Clarke D.J., Cumella S., Corbett J., Baxter M., Langton J., Prasher V., Roy A., Roy M. & Thinn K. (1994) Use of ICD-10 Research Diagnostic Criteria to categorize psychiatric and behavioural abnormalities among people with learning disability: The West Midlands trial. *Mental Handicap Research*, 7, 273-285.

Clarke D.J. & Gomez G.A. (1999) Utility of modified DCR-10 criteria in the diagnosis of depression associated with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 413-420.

Cochrane Library (2001) Issue 2. Update Software, Oxford.

Collacott R.A., Cooper S-A. & McGrother C. (1992) Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared with other mentally handicapped adults. *British Journal of Psychiatry*, 161, 671-674. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 371 volwassenen met Down's syndroom, vergeleken met 371 gematchte volwassenen met een verstandelijke beperking met andere oorzaken dan Down's syndroom).

Cooper S.-A. (1997) Psychiatry of elderly compared to younger adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*. 10 (4) 303-311. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 134 personen ouder dan 64 jaar en 73 volwassenen tussen 20 en 64 jaar met een verstandelijke beperking. De diagnostische onderzoeken werden uitgevoerd onder gebruikmaking van de Present Psychiatric State for Adults with Learning Disabilities (PPS-LD)

Corbett JA (1979). Psychiatric morbidity and mental retardation. In: F.E. James & R.P. Snaith (eds). *Psychiatric Illness and Mental*

Handicap'. London, Gaskell Press. Pp. 11–25. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van psychiatrische morbiditeit in een representatieve steekproef van 140 kinderen en 402 volwassenen met een verstandelijke beperking in Londen).

Deb S. (1997a) Behaviour Phenotype. In: SG Read (ed). '*Psychiatry in Learning Disability*' (W.B. Saunders, London. Pp. 93-116.

Deb S. (1997b) Mental disorder in adults with mental retardation and epilepsy. *Comprehensive Psychiatry*, 38 (3) 179-184. (Type IV evidentie: onderzoek van 150 volwassenen met een verstandelijke beperking en epilepsie en een controlegroep van 150 personen zonder epilepsie, gematcht op leeftijd, sekse en IQ).

Deb S. (2000) Epidemiology and treatment of epilepsy in patients who are mentally retarded. *CNS Drugs*, 13 (2) 117-128. (Type IV evidentie: literatuuroverzicht).

Deb S. (2001a) Epidemiology of psychiatric illness in adults with intellectual disability. In: L. Hamilton-Kirkwood, Z. Ahmed, S. Deb et al, eds. '*Health Evidence Bulletins-Learning Disabilities (Intellectual Disability)*' Cardiff, NHS Wales. Pp. 14-17. <http://heb.w.uwcm.ac.uk> (Type IV evidentie: literatuuroverzicht).

Deb S. (2001b) Medical conditions in people with intellectual disability . In: L. Hamilton-Kirkwood, Z. Ahmed, S. Deb et al, eds. '*Health Evidence Bulletins-Learning Disabilities*' Cardiff, NHS Wales. Pp. 48-55. <http://heb.w.uwcm.ac.uk> (Type IV evidentie: literatuuroverzicht).

Deb S. & Ahmed Z. (2000) Special conditions leading to mental retardation. In: M.G. Gelder, N. Adreassen & J.J. Lopez-Ibor Jr., eds. '*New Oxford Textbook of Psychiatry*' Oxford, Oxford Press. Pp. 1953-1963. (Type IV evidentie: literatuuroverzicht).

Deb S. & Joyce J. (1998) Psychiatric illness and behavioural problems in adults with learning disability and epilepsy. *Behavioural Neurology*, 11 (3) 125-129. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 143 volwassenen met een verstandelijke handicap).

Deb S, Thomas M & Bright C (2001a) Mental disorder in adults who have learning disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a 16-64 years old community based population. *Journal of Intellectual Disability Research*, (in press). (Type IV evidentie: cross-sectioneel observatie-onderzoek van het percentage functionele psychiatrische ziekte in een representatieve steekproef van 101 volwassenen met een verstandelijke beperking).

Deb S, Thomas M & Bright C (2001b) Mental disorder in adults who have learning disability. 2: The rate of behaviour disorders among a 16-64 years old community based population. *Journal of Intellectual Disability Research*, (in press). (Type IV evidentie: cross-sectioneel observatie-onderzoek van het percentage gedragsstoornissen in een representatieve steekproef van 101 volwassenen met een verstandelijke beperking).

Deb S. & Weston S.N. (2000) Psychiatric illness and mental retardation. *Current Opinion in Psychiatry*, 13, 497-505. (Type IV evidentie: literatuuroverzicht).

Doody G.A., Johnstone E.C., Sanderson T.L, Cunningham Owens D.G. & Muir W.J. (1998) 'Propfschizophrenie' revisited. Schizophrenia in people with mild learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 173, 145 - 153. (Type IV evidentie: onderzoek van volwassenen met een lichte verstandelijke beperking met en zonder schizofrenie en een controlegroep van volwassenen zonder verstandelijke handicap met schizofrenie. In het onderzoek werd een diagnostisch onderzoek gedaan naar diverse aspecten van demografische variabelen en symptomatologie bij de drie groepen).

Dorn M.B., Mazzacco M.M. & Hagerman R.J. (1994) Behavioral and psychiatric disorders in adult male carriers of Fragile X. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 33, 256-264.

Dosen A. (2000) Psychiatric and behavioural disorders among mentally retarded adults. In: M. Gelder, J. Lopez-Ibor Jr., N. Andreasen, eds. *'New Oxford Textbook of Psychiatry'* Oxford, Oxford University Press. Pp. 1972-1978.

Eaton L.F. & Menolascino F.J. (1982) Psychiatric disorders in the mentally retarded: Types, problems and challenges. *American Journal of Psychiatry*, 139, 1297-1303. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek bij 798 deelnemers van een voorziening voor verstandelijk gehandicapten in de samenleving).

Fox R.A. & Wade E.J. (1998) Attention deficit hyperactivity disorder among adults with severe and profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 19, (3) 275-280. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek bij 86 volwassenen met een ernstige tot diepe verstandelijke beperking in een voorziening in de samenleving onder gebruikmaking van Connor's Hyperactivity Index).

Gecz J., Barnett S., Liu J. et al (1999) Characterisation of the human glutamate receptor subunit 3 gene (GRIA3), a candidate for bipolar disorder and non-specific X-linked mental retardation. *Genomics*, 62, 356-368.

Gedye A. (1998) *Behavioral Diagnostic Guide for Developmental Disabilities*. Vancouver BC, Canada: Diagnostic Books.

Glick M. (1998) A developmental approach to psychopathology in people with mental retardation. In: J. Burack, R. Hoddap & E. Zigler, eds. *'Handbook of Mental Retardation and Development'*. Cambridge, Cambridge University Press. Pp. 563-582.

Göstason R. (1985) Psychiatric illness among the mentally retarded: A Swedish population study. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 318, 1-117. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek bij 51 ernstig en 64 licht verstandelijk beperkte volwassenen en 64 controle personen. Diagnostisch onderzoek met de Comprehensive Psychopathological Rating Scale (CPRS) en DSM III).

Gothelf D., Frisch A., Munitz H. et al (1999) Clinical characteristics of schizophrenia associated with velo-cardio-facial syndrome. *Schizophrenia Research*, 35, 105-112.

Hagnell O, Ojesjo L., Otterbeck L & Rorsman B. (1993) Prevalence of mental disorders, personality traits and mental complaints in the Lundby study. *Scandinavian Journal of Social Medicine* 21 (Suppl. 50), 1-76. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van de totale bevolking in een bepaalde geografische regio, bestaande uit 2672 personen, over een periode van 25 jaren).

Hamilton-Kirkwood L., Ahmed Z., Deb S. et al (2001) *Health Evidence Bulletin: Learning Disabilities (Intellectual Disability)*. Cardiff, NHS. (Type IV evidentie: kritisch literatuuroverzicht).

Hampson R.M., Malloy M.P., Mors O. et al (1999) Mapping studies on a pericentric inversion (18) (p11.31 q21.1) in a family with both schizophrenia and learning disability. *Psychiatric Genetics*, 9, 161-163.

Holden P. & Neff J.A. (2000) Intensive outpatient treatment of persons with mental retardation and psychiatric disorder: a preliminary study. *Mental Retardation*, 38 (1) 27-32. (Type III evidentie: niet-aselect gecontroleerd onderzoek van 28 volwassenen met een verstandelijke beperking en een ernstige psychiatrische stoornis).

Holland A.J. & Koot H.M. (1998) Mental health and intellectual disability: An international perspective. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 505-512. (Type V evidentie: overzichtsartikel).

Iverson J. C. & Fox R.A. (1989) Prevalence of psychopathology among mentally retarded adults. *Research in Developmental Disabilities, 10*, 77-83. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek met gebruikmaking van de PIMRA bij een aselechte steekproef van 165 volwassenen die gebruik maken van de dienstverlening voor mensen met een verstandelijke beperking in het Midden-Westen van de Verenigde Staten).

Jacobson J.W. (1982) Problem behavior and psychiatric impairment within a developmentally disabled population: I Behavior frequency. *Applied Research in Mental Retardation, 3*, 121-139. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van psychische symptomen met gebruikmaking van gevalsdoossiers van 27.023 mensen met een verstandelijke beperking die bekend zijn bij het New York Developmental Disability systeem).

Jacobson J.W. (1990) Do some mental disorders occur less frequently among persons with mental retardation? *American Journal of Mental Retardation, 94*, 596-602.

Kohen D. (1993) Psychiatric emergencies in people with a mental handicap. *Psychiatric Bulletin, 17*, 587-589. (Type IV evidentie: prospectief onderzoek over twaalf maanden naar het verwijzingspatroon in een Londense voorstad).

Kon Y. & Bouras N. (1997) Psychiatric follow-up and health services utilisation for people with learning disabilities. *British Journal of Developmental Disabilities, 43* (1), 20-26. (Type IV evidentie: longitudinaal onderzoek met follow-ups van 1 en 5 jaar bij 74 volwassenen met een verstandelijke beperking volgend op hun terugkeer naar de samenleving).

Lund J. (1985) The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 72*, 563-570. (Type IV evidentie: cross-sectioneel cohort-onderzoek van 302 volwassenen

met een verstandelijke beperking, opgespoord in het Deens Nationaal register. Het onderzoek maakt ook vergelijkingen met acht voorgaande cross-sectionele onderzoeken).

Matson J.L., Kazdin A.E. & Senatore V. (1984) Psychometric properties of the Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults. *Applied Research in Mental Retardation*, 5, 81-90. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek).

Meltzer H., Gill B., Petticrew M & Hinds K. (1995) *The prevalence of psychiatric morbidity among adults living in private households: OPCS survey of psychiatric morbidity in Great Britain*, report 1. London, Her Majesty's Stationery Office. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van psychiatrische ziekte met gebruikmaking van Clinical Interview Schedule-Revised, bij 10.108 volwassenen uit de gewone bevolking van Engeland en Wales).

Mental Health-Special Interest Group (MH-SIRG); International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) (2000) *Mental health and intellectual disabilities: addressing the mental health needs of people with intellectual disabilities* (in press). (Type V evidentie: expert opinie).

Moss S., Emerson E., Kiernan C., Turner S., Hatton C. & Alborz A. (2000) Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British Journal of Psychiatry*, 177, 452-456.

Moss S.C., Patel P., Prosser H., Goldberg D., Simpson N., Rowe S. & Luccino R. (1993) Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability (mental retardation). Part 1: Development and reliability of the patient interview (The PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry*, 163, 471-480. (Type IV evidentie: ontwikkeling van een semi-gestructureerd psychiatrisch interview voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking).

Moss S.C., Prosser H., Costello H., Simpson N., Patel P., Rowe S., Turner S. & Hatton C. (1998) Reliability and validity of the PAS-ADD checklist for detecting disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, (2) 173-183.

Murphy K.C., Jones L.A., Owen M.J. (1999) High rates of schizophrenia in adults with velo-cardio-facial syndrome. *Archives of General Psychiatry*, 56, 940-945.

O'Brien G. & Yule W. (1995). *Behavioural Phenotypes*. Cambridge, Cambridge University Press.

Patel P., Goldberg D. & Moss S. (1993) Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability (mental retardation). Part II: The prevalence study. *British Journal of Psychiatry*, 163, 481 - 491. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 105 mensen met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder. Het diagnostisch onderzoek werd uitgevoerd met gebruikmaking van de PAS-ADD diagnostische criteria).

Prasher V.P. (1995a) Age-specific prevalence, thyroid dysfunction and depressive symptomatology in adults with Down's syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 25-31.

Prasher V. (1995b) Prevalence of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome. *European Journal of Psychiatry*, 9, 77-82.

Prosser H., Moss S., Costello H. et al (1998) Reliability and validity of the Mini PAS-ADD for assessing psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (4) 264-272. (Type IV; Observatie-onderzoek).

Reid A.H. (1980) Diagnosis of psychiatric disorder in severely and profoundly retarded patients. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 73, 607-609.

Reid A.H. (1994) Psychiatry and learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 164, 613-618. (Type V evidentie:expert opinie).

Reid A.H. & Ballinger B.R. (1987) Personality disorder in mental handicap. *Psychological Medicine*, 17, 983-987. (Type IV: cross-sectioneel onderzoek van geïnstitutionaliseerde volwassenen met een verstandelijke beperking met behulp van de Standardized Assessment of Personality scale).

Reiss S. (1990) Prevalence of dual diagnosis in community based day programs in the Chicago metropolitan area. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 578-585. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 205 personen met een verstandelijke beperking; het betrof een aselechte groep van een dagvoorziening in de samenleving in de Verenigde Staten. Het diagnostisch onderzoek werd verricht met behulp van de Reiss-screen).

Reiss S. & Rojahn J. (1993) Joint occurrence of depression and aggression in children and adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*. 37, 3, 287-294. (Type IV: cross-sectioneel onderzoek van 528 volwassenen, adolescenten en kinderen met behulp van de Reiss schaal).

Reiss S. & Sysko J. (1993) Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American Journal of Mental deficiency*, 47, 415-421.

Roy A., Martin D.M. & Wells M.B. (1997) Health gain through screening-mental health: Developing primary health care services for people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22 (4) 227-239. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 127 personen met een verstandelijke beperking, geselecteerd uit de gevalsregisters van de sociale diensten. De diagnostische onderzoeken werden gedaan met behulp van de PAS-ADD checklist).

Royal College of Psychiatrists (2001) *DC-LD: Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for use with Adults with Learning Disabilities/ Mental Retardation*. London: Gaskell Press (Type V evidence: consensus document).

Sovner R. & Hurley A.D. (1989) Ten diagnostic principles for recognizing psychiatric disorders in mentally retarded persons. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation*, 8 (2) 9-15. (Type V evidence: expert opinie).

Sturmeijer P. (1993) The use of DSM and ICD diagnostic criteria in people with mental retardation: A review of empirical studies. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 181, 38-41.

Sturmeijer P., Burgam K.J. & Perkins J.S. (1995) The Reiss Screen for Maladaptive Behavior: Its reliability and internal consistencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 191-196.

Turner T.H. (1989). Schizophrenia and mental handicap: an historical review, with implications for further research. *Psychological Medicine*. 19 (2), 301-314. (Type IV evidence: overzichtartikel).

World Health Organization (1973) *Report of the International Pilot Study of Schizophrenia, Vol 1*. World Health Organization, Geneva. (Type IV evidence).

Tyrer P., Hassiotis A., Ukoumunne O., Piachaud J. & Harvey K. (1999) UK 700 Group. Intensive case management for patients with borderline intelligence. *Lancet*, 354, 999-1000. (Type II evidence: Aselect en gecontroleerd onderzoek van 708 patiënten, gevolgd over 2 jaren).

Udwin O. & Dennis J. (1995) Psychological and behavioural phenotypes in genetically determined syndromes: A review of research findings. In: G. O'Brien & W. Yule, eds. *'Behavioural Phenotypes'*, Cambridge, Cambridge University Press. Pp. 90-208.

Van Minnen A., Hoogduin C.A.L., Broekman T.G. (1997) Hospital vs. outreach treatment of patients with mental retardation and psychiatric disorders: a controlled study. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 95, 515-522. (Type II evidentie: follow-up van 28 weken bij 50 patiënten met een verstandelijke beperking, die verwezen waren voor opname in een psychiatrisch instituut: de patiënten werden aselekt toegewezen aan 'outreach' behandeling of behandeling in het ziekenhuis).

Verhoeven W.M.A., Tuinier S. & Curfs L.M.G. (2000) Prader-Willi psychiatric syndrome and Velo-cardio-facial psychiatric syndrome. *Genetic Counseling*, 11, (3) 205-213.

Vitiello B. & Behar D. (1992) Mental retardation and psychiatric illness. *Hospital and Community Psychiatry*, 43, 494-499.

Wing L. (1980) The MRC Handicap, Behaviour & Skills (HBS) schedule. In: E. Stromgren, A. Dupont & J.A. Neilsen, eds. 'Epidemiological research as basis for the organization of extramural psychiatry'. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 285, 241-247. (Type V evidentie: consensus document).

Wolkowitz O.M. (1990) Use of the dexamethasone suppression test with mentally retarded persons: Review and recommendations. *American Journal of Mental Retardation*, 94, 509-514.

World Health Organization (1992) *International Classification of Diseases-10th revision (ICD-10)*. Geneva, WHO. (Type V evidentie: consensus document).

Evidentie van hoofdstuk 2

Bernal J. & Hollins S. (1995) Psychiatric illness and learning disability: a dual diagnosis. *Advances in Psychiatric Treatment*, 1, 138 - 145.

DesNoyers Hurley A. (1996) The misdiagnosis of hallucinations and delusions in persons with mental retardation: A neurodevelopmental perspective. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 1, 122-133.

Dosen A. (2001) Developmental-dynamic relationship therapy. In: A. Dosen, & K. Day, eds. *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*. Washington DC, American Psychiatric Press. Pp. 415-428.

Emerson E., Hatton C., Bromley J. & Caine A. (eds) (1998). *Clinical Psychology and People with Intellectual Disability*. (Type V evidentie: expert opinie, verwijst naar onderzoeken die naar tevredenheid en meegaandheid van de patiënten hebben gekeken en naar hoe interviewtechnieken van invloed zijn op de kwaliteit van de verkregen informatie).

Fraser W. (1997) Communicating with people with learning disabilities. In: O. Russell, ed. *Seminars in the Psychiatry of Learning Disabilities*. London, Gaskell Press. The Royal College of Psychiatrists. (Type V evidentie: expert opinie).

Hollins S. & Sireling L. (1991) *When Dad Died. Working through loss with people who have learning disabilities*. Brighton: Pavilion.

King B.H., Dengin C., McCracken J.M. et al (1994) Psychiatric consultation in severe and profound mental retardation. *American Journal of Psychiatry*, 151, 1802-1808. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek).

Moss S. (1999) Assessment: conceptual issues. In: N. Bouras, ed. 'Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities'. Cambridge, Cambridge University Press, Pp. 18-37.

Ryan R. & Sunada K. (1997) Medical evaluation of persons with mental retardation referred for psychiatric assessment. *General Hospital Psychiatry*, 19, 274-280.

Singh N.N., Sood A., Sonenklar N., Ellis Cynthia R. (1991) Assessment and diagnosis of mental illness in persons with mental retardation: Methods and measures. *Behavior Modification*, 15, 419-443. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek).

Van der Gaag A. (1998) Communication skills and adults with learning disabilities: eliminating professional myopia. *British Journal of Learning Disabilities*, 26, 88-93. (Type V evidentie: overzicht naar de mate van vóórkomen van communicatieproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking).

Van Schrojenstein Lantman-de Valk H.M., Haveman M.J., Maaskant M.A., Kessels A.G.H., Urlings H.F.J.. & Sturmans F. (1994) The need for assessment of sensory functioning in ageing people with mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 289-298. (Type IV evidentie: een prospectief cohortonderzoek, dat visuele en auditieve beschadiging diagnostisch onderzocht bij een grote groep mensen met een verstandelijke beperking).

Evidentie van hoofdstuk 3

Schizofrenie, waanstoornis, schizo-affectieve stoornis

Deb S. (2001a) Epidemiology of psychiatric illness in adults with intellectual disability. In: L. Hamilton-Kirkwood, Z. Ahmed, S. Deb et al, eds. 'Health Evidence Bulletins-Learning Disabilities (Intellectual Disability)' Cardiff, NHS, Pp. 14-17. <http://hebw.uwcm.ac.uk> (Type IV evidentie: literatuuroverzicht).

DesNoyers Hurley A. (1996) The misdiagnosis of hallucinations and delusions in persons with mental retardation: A neurodevelopmental perspective. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 1, 122-133.

Doody G.A., Johnstone E.C., Sanderson T.L., Cunningham Owens D.G. & Muir W.J. (1998) 'Propfschizophrenie' revisited. Schizophrenia in people with mild learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 173, 145 - 153. (Type IV evidentie: gecontroleerd onderzoek bij volwassenen met een lichte verstandelijke beperking met en zonder schizofrenie en een controlegroep van volwassenen zonder verstandelijke beperking met schizofrenie. In het onderzoek werd een diagnostisch onderzoek gedaan naar diverse aspecten van demografische variabelen en symptomatologie bij de drie groepen).

Gothelf D., Frisch A., Munitz H. et al (1999) Clinical characteristics of schizophrenia associated with velo-cardio-facial syndrome. *Schizophrenia Research*, 35, 105-112.

Hampson R.M., Malloy M.P., Mors O. et al (1999) Mapping studies on a pericentric inversion (18) (p11.31 q21.1) in a family with both schizophrenia and learning disability. *Psychiatric Genetics*, 9, 161-163.

Hasan M.K. & Mooney R.P. (1979) Three cases of manic-depressive illness in mentally retarded adults. *American Journal of Psychiatry*, 136(8), 1069-1071. (Type V evidentie: overzicht van drie gevallen. Hoewel de titel van het artikel wijst op affectieve stoornissen, wordt de derde patiënt in het artikel beschreven als iemand met een schizo-affectieve stoornis).

Heaton-Ward A. (1977) Psychosis in mental handicap. *British Journal of Psychiatry*, 130, 525-533. (Type V evidentie: expert opinie).

Hucker S.J., Day K.A., George S. & Roth M. (1979) Psychosis in mentally handicapped adults. In: F.E. James & R.P. Snaith, 'Psychiatric illness and mental handicap'. Gaskell Press, London. Pp. 27-35.

James D.H. & Mukherjee T. (1996) Schizophrenia and Learning Disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 24, 90 – 94. (Type V evidentie: overzichtartikel).

Meadows G., Turner T., Campbell L., Lewis S.W., Reveley M.A. & Murray R.M. (1991)
Assessing schizophrenia in patients with mental retardation. A comparative study. *British Journal of Psychiatry*, 158, 103-105. (Type IV evidentie: gecontroleerd onderzoek, waarin schizofrenie bij personen met een verstandelijke beperking wordt vergeleken met schizofrenie bij personen zonder beperking. Klassieke symptomen van schizofrenie kwamen voor in beide groepen, ofschoon bepaalde symptomen minder vaak voorkwamen in de groep personen met een verstandelijke beperking).

Meltzer H., Gill B., Petticrew M & Hinds K. (1995) *The prevalence of psychiatric morbidity among adults living in private households: OPCS survey of psychiatric morbidity in Great Britain, report 1*. London, Her Majesty's Stationery Office. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van psychiatrische ziekte met behulp van het Clinical Interview Schedule – Revised, bij 10.108 volwassenen in de gewone bevolking van Engeland en Wales).

Mohl P.C. & McMahon T. (1980) Anorexia nervosa associated with mental retardation and schizo-affective disorder. *Psychosomatics*, 21, 602-3, 606. (Type V evidentie: commentaar op een gevalstudie).

Moss S.C., Patel P., Prosser H., Goldberg D., Simpson N., Rowe S. & Luccino R. (1993) Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability (mental retardation). Part 1: Development and reliability of the patient interview (The PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry*, 163, 471-480. (Type IV evidentie: ontwikkeling van een semi-gestructureerd psychiatrisch interview voor gebruik bij mensen met een verstandelijke beperking).

O'Dwyer J.M. (1997) Schizophrenia in people with intellectual disability: the role of pregnancy and birth complications. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 238 - 251. (Type IV evidentie: gecontroleerd onderzoek dat een groep mensen met schizofrenie en verstandelijke beperking vergelijkt met een groep mensen met alleen verstandelijke beperking).

Reid A.H. (1972) Psychoses in Adult Mental Defectives: II Schizophrenic and Paranoid Psychoses. *British Journal of Psychiatry*, 120, 213 - 8. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek).

Reid A.H. (1989) Schizophrenia in mental retardation: clinical features. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 241 - 9. (Type IV evidentie: overzichtartikel).

Royal College of Psychiatrists (2001) DC-LD: *Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for use with Adults with Learning Disabilities/ Mental Retardation*. London, Gaskell Press. (Type V evidentie: consensus document).

Sharp C.W., Muir W.J., Blackwood D.H.R., Walker M., Gosden C. & StClair D.M. (1994) Schizophrenia and mental retardation associated in a pedigree with retinitis pigmentosa and sensorineural deafness. *American Journal of Medical Genetics*, 54, 354-360.

Szymanski L.S. (1980) Individual psychotherapy with retarded persons. In: L.S. Szymanski & P.E. Tanguay, eds. *'Emotional disorders of mentally retarded persons: Assessment, treatment, and consultation'*. Baltimore, University Park Press, Pp. 131-147.

Turner T.H. (1989). Schizophrenia and mental handicap: an historical review, with implications for further research. *Psychological Medicine* 19 (2) 301-314. (Type IV evidentie: overzichtartikel).

World Health Organization (1973) *Report of the International Pilot Study of Schizophrenia, Vol 1*. Geneva, World Health Organization. (Type IV evidentie).

Verhoeven W.M.A., Curfs L.M.G. & Tuinier S. (1998) Prader-Willi syndrome and cycloid psychosis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, 455-462.

Depressieve stoornis

Benson B.A. & Ivins J. (1992) Anger, depression and self concept in adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability research*, 36, 169-175.

Benson B.A., Reiss S., Smith D.C. & Laman D. (1985) Psychosocial correlates of depression in mentally retarded adults: II. Poor social skills. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 657-659.

Berman A.L. (1992) Treating suicidal behavior in the mentally retarded: The case of Kim. *Suicide and Life-threatening Behavior*, 22, 504-506.

Bonell-Pascual E., Huline-Dickens S., Hollins S. et al (1999) Bereavement and grief in adults with learning disabilities: A follow-up study. *British Journal of Psychiatry*, 175, 348-350.

Bouras, N. & Drummond C. (1992) Behavioural and psychiatric disorders of people with mental handicaps living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36 (4) 349-357. (Type IV evidentie: onderzoek van 318 personen in de samenleving en het niveau van psychiatrische en gedragsstoornis).

Carlson G. (1979) Affective psychoses in mental retardates. *Psychiatric Clinics of North America*, 2, 499-510.

Collacott R.A., Cooper S-A. & Lewis K.R. (1992). Differential rates of psychiatric disorders in adults with Down's syndrome compared

with other mentally handicapped adults. *British Journal of Psychiatry*, 161, 671 - 674. (Type IV evidentie: gecontroleerd onderzoek van 371 volwassenen met Down's syndroom die werden vergeleken met 371 volwassenen met een verstandelijke beperking zonder Down's syndroom).

Cooper S.-A. (1997) Psychiatry of elderly compared to younger adults with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability* 10 (4) 303-311. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 134 personen ouder dan 64 jaar, met een verstandelijke beperking. De diagnostische onderzoeken werden uitgevoerd met gebruikmaking van de Present Psychiatric State for Adults with Learning Disabilities (PPS-LD)).

Cooper S.-A. & Collacott R.A. (1996). Depressive episodes in adults with learning disabilities. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 13, 105 - 113. (Type V evidentie: literatuuroverzicht).

Davis J.P., Judd F.K. & Herman H. (1997) Depression in adults with intellectual disability. Part 1: A review. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 32, 232-242.

Day K. (1990) Depression in moderately and mildly mentally handicapped people. In: A. Dosen & F. Menolascino, eds. *'Depression in mentally retarded children and adults'*. Leiden, Logon Publications. Pp. 129-154.

Deb S. (2001a) Epidemiology of psychiatric illness in adults with intellectual disability. In: L. Hamilton-Kirkwood, Z. Ahmed, S. Deb et al, eds. *'Health Evidence Bulletins-Learning Disabilities (Intellectual Disability)'* Cardiff, NHS . Pp. 14-17. <http://hebw.uwcm.ac.uk> (Type IV evidentie: literatuuroverzicht).

Deb S, Thomas M & Bright C (2001a) Mental disorder in adults who have learning disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness

among a 16-64 years old community based population. *Journal of Intellectual Disability Research*, (in press). (Type IV evidentie: cross-sectioneel observatie-onderzoek naar het percentage functionele psychiatrische ziekte in een steekproef van 101 volwassenen met een verstandelijke beperking).

Dosen A. & Gielen I. (1993) Depression in persons with mental retardation; assessment and diagnosis. In: R. Fletcher & A. Dosen, eds. *'Mental health aspects of mental retardation'*. New York, Lexington Books. Pp. 70-97.

Evans K.M., Cotton M.M., Einfeld S.L. & Florio T. (1999) Assessment of depression in adults with severe or profound intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24 (2) 147-160.

Haveman M.J., Maaskant M.A., van Schrojenstein H.M., Urlings H.F.J. & Kessels A.G.H. (1994) Mental health problems in elderly people with and without Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38 (3) 341-355. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek waarin 209 ernstig en 59 licht verstandelijk beperkte volwassenen met Down syndroom worden vergeleken met 477 ernstig en 1255 licht verstandelijk beperkte volwassenen zonder Down syndroom).

Kazdin A.E., Matson J.L. & Senatore V. (1983) Assessment of depression in mentally retarded adults. *American Journal of Psychiatry*, 140, 1040-1043.

Kearns A. (1987) Cotard's syndrome in a mentally handicapped man. *British Journal of Psychiatry*, 150, 112-114.

Levitus A.S. & Gilson S.F. (1990) Toward the developmental understanding of the impact of mental retardation on assessment of psychopathology. In: E. Dibble & D.G. Gray, eds. *'Assessment of beha-*

avior problems in persons with mental retardation living in the community'. Rockville, National Institute of Mental Health. Pp. 71-106.

Lindsay W.R., Michie A.M., Baty F.J., Smith A.H.W. & Miller S. (1994) The consistency of reports about feelings and emotions from people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 61-66.

Marston, G.M., Perry, D.W. & Roy, A. (1997). Manifestations of depression in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 476 - 480.

(Type IV evidentie – gecontroleerd onderzoek waarin personen met depressie en een verstandelijke beperking worden vergeleken met personen met alleen een verstandelijke beperking. De diagnostiek bij degenen met een ernstige verstandelijke beperking steunde meer op 'depressieve gedragsequivalenten' zoals agressie, gillen en zelfverwonding).

Meins W. (1993) Prevalence and risk factors for depressive disorders in adults with intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 147-156 (cited in Prasher, 1999).

Meins W. (1995) Symptoms of major depression in mentally retarded adults. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 41-45.

Meins W. (1995) Are depressive mood disturbances in adults with Down's syndrome early signs of dementia? *Journal of Nervous and Mental Disorders*, 183, 663-664.

Meins W. (1996) A new depression scale designed for use with adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 220-226.

Meltzer H., Gill B., Petticrew M & Hinds K. (1995) *The prevalence of psychiatric morbidity among adults living in private households: OPCS survey of psychiatric morbidity in Great Britain, report 1*. London, Her Majesty's Stationery Office. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van psychiatrische ziekte met behulp van het Clinical Interview Schedule – Revised bij 10.108 volwassenen in de gewone bevolking in Engeland en Wales).

Moss S., Emerson E., Kiernan C., Turner S., Hatton C. & Alborz A. (2000) Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British Journal of Psychiatry*, 177, 452-456.

Nezu C.M., Nezu A.M., Rotherburg J.L., DelliCarpini L. & Groag I. (1995) Depression in adults with mild mental retardation: Are cognitive variables involved? *Cognitive Therapy and Research*, 19, 227-239.

Pary R.J., Loschen E.L. & Tomkowiak S.B. (1996) Mood disorders and Down syndrome. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 1, 148-153.

Patel, P., Goldberg, D. & Moss, S. (1993). Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability II: The Prevalence Study. *British Journal of Psychiatry*, 163, 481 - 491. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 105 mensen met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder, met behulp van het PAS-ADD diagnostisch interview).

Pawlarczyk D. & Beckwith B.E. (1987) Depressive symptoms displayed by persons with mental retardation: A review. *Mental Retardation*, 25, 323-330.

Prasher V.P. (1995a) Age-specific prevalence, thyroid dysfunction and depressive symptomatology in adults with Down's syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 25-31.

Prasher V. (1999) Presentation and management of depression in people with learning disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 5, 447 - 454. (Type V evidentie: overzichtsartikel over het vóórkomen en de begeleiding van depressie bij mensen met een verstandelijke beperking).

Prout H.T. & Schaefer B.M. (1985) Self report of depression by community-based mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 220-222.

Reiss S. & Benson B.A. (1985) Psychosocial correlates of depression in mentally retarded adults: I. Minimal social support and stigmatization. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 331-337.

Reiss S. & Rojahn J. (1993) Joint occurrence of depression and aggression in children and adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*. 37, 3, 287-294. (Type IV: cross-sectioneel onderzoek van 528 volwassenen, adolescenten en kinderen met de Reiss schaal).

Reiss S. & Sysko J. (1993) Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American Journal on Mental deficiency*, 47, 415-421.

Royal College of Psychiatrists (2001) *DC-LD: Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for use with Adults with Learning Disabilities/ Mental Retardation*. London, Gaskell Press. (Type V evidentie: consensus document).

Sovner R. & Hurley A. D. (1983) Do the mentally retarded suffer from affective illness? *Archives of General Psychiatry*, 40, 61-67.

Sovner R. & Lowry M. (1990) A behavioral methodology for diagnosing affective disorders in individuals with mental retardation. *Habilitative Mental Health Care Newsletter*, 9 (7) 55-61.

Szymanski L.S. & Biederman J. (1984) Depression and anorexia nervosa of persons with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 246-251.

Tsiouris J.A. (2001) the diagnosis of depression in persons with severe/ profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 115-120.

Warren A.C., Holroyd S. & Folstein M.F. (1989) Major depression in Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 155, 202-205.

Wolkowitz O.M. (1990) Use of the dexamethasone suppression test with mentally retarded persons: Review and recommendations. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 509-514.

Hypomanie, Manie en bi-polaire affectieve stoornis

Berney T.P. & Jones P.M. (1988) Manic-depressive disorder in mental handicap. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 14 (3-4), 219-25. (Type IV evidentie: onderzoek van acht gevallen met hogere mate van snel wisselende, gemengde affectieve toestanden en lithium resistentie).

Cooper S.-A. & Collacott R.A. (1993) Mania and Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 162, 739-743.

Deb S. & Hunter D. (1991b) Psychopathology of people with mental handicap and epilepsy. II: Psychiatric illness. *British Journal of Psychiatry*. 159, 826-830.

Gecz J., Barnett S., Liu J. et al (1999) Characterisation of the human glutamate receptor subunit 3 gene (GRIA3), a candidate for bipolar disorder and non-specific X-linked mental retardation. *Genomics*, 62, 356-368.

Glue P. (1989) Rapid cycling bipolar disorders in the mentally retarded. *Biological psychiatry*, 26, 250-256.

Hassan M.K. & Mooney R.P. (1979) Three cases of manic-depressive illness in mentally retarded adults. *American Journal of Psychiatry*, 136 (8), 1069-1071. (Type V: evidentie opinie gebaseerd op drie gevalstudies).

Lowry M.A. & Sovner R. (1992) Severe behavior problems associated with rapid cycling bipolar disorder in two adults wit profound mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 269-281.

Parry A., Hurley A. & Pary R.J. (1999) Diagnosis of bipolar disorder in persons with developmental disabilities. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 2 (2) 37-49.

Raghavan R., Day K.A. & Perry R.H. (1996) Rapid cycling bipolar affective disorder and familial learning disability associated with temporal lobe (occipitotemporal gyrus) cortical dysplasia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 509-519.

Reid A.H. (1972) Psychoses in Adult Mental Defectives: I. Manic Depressive Psychosis. *British Journal of Psychiatry*, 120, 205-12.

Reid A.H. & Naylor G.J. (1976) Short-cycle manic depressive psychosis in mental defectives: A clinical and psychological study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 20, 67-76.

Ruedrich S. (1993) Bipolar mood disorders in person with mental retardation: Assessment and diagnosis. In: R.J. Fletcher & A. Dosen, eds. *Mental Health aspects of Mental Retardation*. New York, MacMillan, Pp. 111-129.

Sovner R. (1986) Limiting factors in the use of DSM-III criteria in mentally retarded persons. *Psychopharmacology Bulletin*, 22, 1055-1059.

Sovner R. & Hurley A. D. (1983) Do the mentally retarded suffer from affective illness? *Archives of General Psychiatry*, 40, 61-67.

Szymanski L.S. & Biederman J. (1984) Depression and anorexia nervosa of persons with Down syndrome. *American Journal of Mental deficiency*, 89, 246-251.

Vanstraelen M. & Tyrer S.P. (1999) Rapid cycling bipolar affective disorder in people with intellectual disability. A systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 349 - 359. (Type V: evidentie opinie gebaseerd op een overzicht van verschillende gevallen).

Stemmingsstoornissen

Gostason R. (1985) Psychiatric illness among the mentally retarded. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 71. (Type V evidentie: commentaar op twee gevalsbeschrijvingen van dysthymie).

Jancar, J. & Gunaratne, IJ. (1994) Dysthymia and Mental Handicap. *British Journal of Psychiatry*, 164, 691 - 693.

Masi G., Mucci L., Favillia L. & Poli P. (1999) Dysthymic disorder in adolescents with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 80 – 87. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek van dystymiestoornis in een groep adolescenten met een verstandelijke beperking).

Gegeneraliseerde angststoornissen

Lindsay W.R., Baty F.J., Michie A.M., Richardson I. (1989) A comparison of anxiety treatments with adults who have moderate and severe mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 129-140.

Masi, G., Favilla, L. & Mucci, M. (2000) Generalised anxiety disorder in adolescents and young adults with mild mental retardation. *Psychiatry*, 63, 54 - 64.

McNally R.J. (1991) Anxiety and phobias. In: J.L. Matson & J.A. Mulick, eds. *'Handbook of mental retardation'*. Elmsford, Pergamon Press. Pp. 413-423.

McNally R.J. & Ascher L.M. (1987) Anxiety disorders in mentally retarded people. In: L. Michlson & L.M. Ascher, eds. *Anxiety and Stress Disorders: Cognitive Behavioural Assessment and Treatment*. New York, Guilford Press.

Ollendick T.H. & Ollendick D.G. (1982) Anxiety disorders. In: J.L. Matson & R.P. Barrett, eds. *'Psychopathology in the Mentally Retarded'*. New York, Grune & Stratton.

Poindexter A.R. (1996) *Assessment and treatment of anxiety disorders in persons with mental retardation*. Kingston, New York, National Association for the Dually Diagnosed.

Raghavan R. (1998) Anxiety disorders in people with learning disabilities: A review of the literature. *Journal of Learning Disabilities for Nursing, Health and Social Care*, 2 (1), 3-9.

Fobische angststoornissen

Bodfish J.W. & Madison J.T. (1993) Diagnosis and fluoxetine treatment of compulsive behaviour disorder of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 98 (3) 360-367. (Type III evidentie: onderzoek naar het gebruik van fluoxetine bij tien personen met en zes personen zonder 'compulsieve gedragsstoornis').

Carminati C. & Yogwa, S.D (1998) Obsessive compulsive disorders in a young man with a mild mental retardation: Importance of a longitudinal study of the symptoms and of an integrated treatment. *European Journal on Mental Disability*, 15 (19) 25-34. (Type V evidentie: gevalbeschrijving).

Chambliss D.L. (1995) The relationship of severity of agoraphobia to associated psychopathology. *Behaviour, Research and Therapy*, 23, 305-310.

Malloy E., Zealberg J.J. & Paolone T. (1998) A patient with mental retardation and possible panic disorder. *Psychiatric Services*, 49, 105-106. (Type V evidentie: gevalsbeschrijving).

Masi G., Favilla L. & Mucci M. (2000) Generalised anxiety disorder in adolescents and young adults with mild mental retardation. *Psychiatry* 63, (1) 54-64. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek naar het onderkennen van GAD in drie groepen: adolescenten en jong volwassenen met een verstandelijke beperking, kinderen zonder verstandelijke beperking en adolescenten zonder verstandelijke beperking).

Matson J.L., Smirardo B.B., Hamilton M. & Baglio C.S. (1997) Do anxiety disorders exist in persons with severe and profound mental retardation? *Research in Developmental Disabilities*, 18, 39 - 44.

McNally, R.J. & Calamari, J.E. (1989) Obsessive-compulsive disorder in a mentally retarded woman. *British Journal of Psychiatry*, 155, 116 - 117. (Type V evidentie: gevalsbeschrijving).

Sternlicht, M. (1979) Fears of institutionalised mentally retarded adults. *Journal of Psychology*, 101, 67-71. (Type IV evidentie: onderzoek waarin de angsten van mensen met een verstandelijke beperking vergeleken worden met die van een controlegroep).

Paniekstoornis

Malloy, E., Zealberg, J. J. & Paolone, T. (1998) A patient with mental retardation and possible panic disorder. *Psychiatric Services*, 49, 105-106.

Obsessief-Compulsieve Stoornis

Barak, Y., Ring, A., Levy, D., Granek, I., Szor, H., Elizur A. (1995) Disabling compulsions in 11 mentally retarded adults: an open trial of clomipramine SR. *Journal of Clinical Psychiatry*. 56, (10), 459 - 61.

Bodfish J.W., Crawford T.W., Powell S.B., Parker D.E., Golden R.N. & Lewis M.H. (1995) Compulsions in adults with mental retardation: Prevalence, phenomenology, co-morbidity with stereotypy and self-injury. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 183-192.

Bodfish J.W., & Madison J.T. (1993) Diagnosis and fluoxetine treatment of compulsive behaviour disorder of adults with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*. 98 (3) 360-367.

Carminati-G. G. & Yogwa S. D. (1998). Obsessive-compulsive disorders in a young man with a light mental retardation: Importance of a longitudinal study of the symptoms and of an integrated treatment. *European Journal of Mental Disability*, 5, (19) 25 - 35.

Deb S. (2001a) Epidemiology of psychiatric illness in adults with intellectual disability. In: L. Hamilton-Kirkwood, Z. Ahmed, Da. Allen, S. Deb et al, eds. 'Health Evidence Bulletins-Learning Disabilities'. Cardiff, NHS. Pp. 14-17. <http://hebw.uwcm.ac.uk>

Gedye A. (1992) Recognising obsessive-compulsive disorder in clients with developmental disabilities. *The Habilitative Mental Health Care Newsletter*, 11, 73-74.

King B.H. (1993) Self-injury by people with mental retardation: a compulsive behavior hypothesis. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 93-112.

McNally R.J. & Calamari J.E. (1989) Obsessive-compulsive disorder in a mentally retarded women. *British Journal of Psychiatry*. 155, 116-117.

Vitiello B., Spreat S. & Behar D. (1989) Obsessive-compulsive disorder in mentally retarded patients. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 177, (4) 232-236.

Post Traumatische Stress Stoornis

Ryan R. (1994) Post-traumatic stress syndrome: Assessing and treating the aftermath of sexual assault. *The NADD Newsletter*, 3, 5-7.

Ryan R. (1995) Post-traumatic stress disorder in persons with developmental disabilities. *Community Mental Health Journal*, 30, (1), 45-54. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek bij 51 individuen met een verstandelijke beperking en PTSD volgens DSM-III R criteria. De auteur wijst er op dat degenen die de aanbevolen behandeling van de stoornis kregen, verbeterden).

Somatoforme Stoornissen

Brooke S., Collacott R.A. & Bhaumik S. (1996) Monosymptomatic hypochondriacal psychosis in a man with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, (1) 71-74. (Type V evidentie: gevalsbeschrijving).

Prasher V. (1999) Presentation and management of depression in people with learning disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 5, 447-454.

Eetstoornissen

Clarke D.J. & Yapa P. (1991) Phenylketonuria and anorexia nervosa. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 165-170.

Cottrell D.J. & Crisp A.H. (1984) Anorexia nervosa in Down's syndrome: A case rept. *British Journal of Psychiatry*, 145, 195-196.

Danford D.E. & Huber A.M. (1982) Pica among mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 141-146.

Holt G.M., Bouras N. & Watson J.P. (1988) Down's syndrome and eating disorders. A case study. *British Journal of Psychiatry*, 152, 847 - 848. (Type V evidentie: gevalsbeschrijving).

O'Brien G. & Whitehouse A.M. (1990) A psychiatric study of deviant eating behaviour among mentally handicapped adults. *British Journal of Psychiatry*, 157, 281 - 284. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek, waarin werd gekeken naar het verband tussen psychiatrische stoornissen en eetgedragingen).

Szymanski L.S. & Biederman J. (1984) Depression and anorexia nervosa of persons with Down syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 246-251.

Thomas P.R. (1994) Anorexia nervosa in people with severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 22, 25 - 26. (Type V evidentie: gevalsbeschrijving en overzicht).

Slaapstoornissen

Brylewski J. & Wiggs L. (1999) Sleep problems and daytime challenging behaviour in a community-based adult sample of adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 504-512.

Clarke D.J. & Boer H. (1998) Problem behaviors associated with deletion in Prader-Willi, Smith-Magenis, and cri du chat syndromes. *American Journal on Mental retardation*, 103, 264-271.

Clarke D.J., Waters J. & Corbett J.A. (1989) Adults with Prader-Willi syndrome: abnormalities of sleep and behaviour. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 82, 21-24.

Clift S., Dahlitz M. & Parkes J.D. (1994) Sleep apnoea in the Prader-Willi syndrome. *Journal of Sleep Research*, 3, 121-126.

Espie C.A. & Tweedie F.M. (1991) Sleep patterns and sleep problems amongst people with mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 25-36.

Ferri R., Curzi-Dascalove L., DelGracco S., Elia M., Musumeci S.A. & Stefanini M.C. (1997) Respiratory patterns during sleep in Down's syndrome: importance of central apnoeas. *Journal of Sleep Research*, 6, 134-141.

Lancioni G.E., O'Reilly M.F. & Basili G. (1999) Review of strategies for treating sleep problems in persons with severe or profound mental retardation or multiple handicaps. *American Journal on Mental Retardation*, 104, (2) 170 - 186. (Type V evidentie: een overzicht waarin wordt gekeken naar gedragsstrategieën bij het omgaan met slaapstoornissen).

Mixer R.C., David D.J., Perloff W.H., Green C.G., Pauli R.M. & Popic P.M. (1990) Obstructive sleep apnoea in Apert's and Pfeiffer's syndromes: More than a craniofacial abnormality. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 86, 457-463.

Psycho-seksuele disfunctie

Day K. (1997) Sex offenders with learning disabilities. In S. Read, ed. 'Psychiatry in Learning disability'. London, W.B. Saunders Company Limited. Pp. 278-306.

Fegan L. & Rauch A. (1993) *Sexuality and people with intellectual disability* (2nd edition). Baltimore, Paul H. Brookes Publishing Company.

McCurry C., McClellan J., Adams J., Norrei M., Storck M., Eisner A. & Breiger D. (1998) Sexual behavior associated with low verbal IQ in youth who have severe mental illness. *Mental Retardation*, 36, 23-30.

Van Dyke D.C., McBrien D.M. & Mattheis P.J. (1996) Psychosexual behavior, sexuality and management issues in individuals with Down's syndrome. In: J.A. Rondal, J. Perera et al, eds. 'Down's syndrome: Psychological, psychobiological, and socio-educational perspectives'. London, Whurr Publishers Limited, Pp. 191-203.

Gebruik psycho-actieve stoffen

Christian L.A. & Poling A. (1997) Drug abuse in persons with mental retardation. A review. *American Journal on Mental Retardation*, 102, 126-136. (Type V evidentie: een overzicht van de hedendaagse literatuur over de mate van drugsmisbruik in deze populatie).

Clarke J. J. & Wilson D.N. (1999) Alcohol problems and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 135-139. (Type V evidentie: overzicht van gevalsbeschrijvingen).

Degenhardt L. (2000) Interventions for people with alcohol use disorders and intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 135-146. (Type V evidentie: overzichtsartikel).

Krishef C.H. (1986) Do the mentally retarded drink? A study of their alcohol usage. *Journal of Alcohol and Drug Education*, 31, 64-70.

Dementie

Aylward E.H., Burt D.B., Thorpe L.U., Lai F. & Dalton A. (1997) Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, (2) 152-64. (Type V evidentie: consensus expert opinie waarin gestandaardiseerde criteria voor de diagnostiek worden voorgesteld).

Barcikowska M., Silverman W., Zigman W. et al (1989) Alzheimer-type neuropathology and clinical symptoms of dementia in mentally retarded people without Down syndrome. *American Journal of Mental Retardation*, 93, (5) 551-557. (Type IV evidentie: post-mortem bevin-

dingen van 70 personen, ouder dan 65 jaar, met een verstandelijke beperking maar zonder Down's syndroom).

Cole G., Neal J.W., Fraser W.I. & Cowie V.A. (1994) Autopsy findings in patients with mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 9-26. (Type IV evidentie: autopsie onderzoek van personen met een verstandelijke beperking – 15 met Down's syndroom en 18 zonder Down's syndroom).

Collacott R.A. (1992) The effect of age and residential placement on adaptive behaviour of adults with Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 161, 675-679. (Type IV evidentie: observatieonderzoek).

Cooper S-A. (1997) Psychiatry of elderly compared to younger adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 10 (4) 303-311. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 134 personen ouder dan 65 jaar met een verstandelijke beperking en 73 personen van 20 tot 64 jaar met een verstandelijke beperking).

Cooper S-A. (1997) High prevalence of dementia among people with learning disabilities not attributable to Down's syndrome. *Psychological Medicine*, 27, 609-616.

Cosgrave M. & Lawlor B. (1999) Dementia in Down's syndrome. *CNS*, 2, 17 – 19.

(Type V evidentie: overzichtsartikel van de etiologie en diagnose van dementie bij Down's syndroom).

Cosgrave M.P., McCarron M., Anderson M., Tyrrell J., Gill M. & Lawlor B.A. (1998) Cognitive decline in Down syndrome: a validity/reliability study of the Test for Severe Impairment. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 139- 197.

Cosgrave M.P., Tyrrell J., McCarron M., Gill M. & Lawlor B.A. (1999) Determinants of aggression, and adaptive and maladaptive behaviour in older people with Down's syndrome with and without dementia. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, (5) 393-399.

Dalton A.J. (1992) Dementia in Down syndrome: methods of evaluation. In: L. Nadel & C.J. Epstein, eds. 'Alzheimer's disease and Down syndrome'. New York, Wiley Liss, Pp. 51-76.

Deb S. & Braganza J. (1999) Comparison of rating scales for the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, (5) 400-407. (Type IV evidentie: het onderzoek vergelijkt de diagnose (ICD-10) demantie door klinici met de diagnose volgens DMR, DSDS en Mini Mental State Examination (MMSE) bij 62 volwassenen met Down's syndroom, waarvan er 26 demantie hadden).

Deb S., Braganza J., Norton N. et al (2000) Apolipoprotein E e4 allele influences the manifestation of Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 176, 468-472. (Type IV evidentie: gecontroleerd onderzoek van ApoE genotypes bij 24 volwassenen met demantie en 33 niet-demente volwassenen met Down's syndroom, die 35 jaar en ouder waren, en nog een groep van 164 volwassenen zonder verstandelijke beperking. Dit onderzoek bevat ook een meta-analyse van negen onderzoeken).

Deb S., Braganza J. & Owen M. et al (1998) No significant association between PS-1 intronic polymorphism and dementia in Down's syndrome. *Alzheimer's Report*, 1, (6), 365-368. (Type IV evidentie:gecontroleerd onderzoek van PS-1 genotype bij demente en niet-demente volwassenen met Down's syndroom en een controle-groep zonder verstandelijke beperking).

Deb S., de Silva P.N., Gemmell H.G., Besson J., Ebmeier K.P. & Smith S. (1992) Alzheimer's disease in adults with Down's

syndrome: the relationship between regional blood flow deficits and dementia. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86, 340-345.

Devenny D.A., Silverman W.P., Hill A.L., Jenkins E., Sersen E.A. & Wisniewski K.E. (1996) Normal ageing in adults with Down's syndrome: a longitudinal study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 208-221.

Fenner M.E., Hewitt K. & Torpy D.M. (1987) Down's syndrome: intellectual and behavioural functioning during adulthood. *Journal of Mental Deficiency Research*, 31, 241-249.

Gedye A. (1995) *Dementia Scale for Down syndrome, Manual*. Vancouver, Gedye Research & Consulting.

Gedye A. (1998) Neuroleptic-induced dementia documented in four adults with mental retardation. *Mental retardation*, 36 (3), 182-186.

Haxby J.V. (1989) Neuropsychological evaluation of adults with Down's syndrome: patterns of selective impairment in non-demented old adults. *Journal of Mental Deficiency research*, 33, 193-210.

Holland A.J., Hon J., Huppert F.A., Stevens F. & Watson P. (1998) Population-based study of the prevalence and presentation of dementia in adults with Down's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 172, 493-498.

Janicki M.P., Heller T., Seltzer G. & Hogg J. (1995) *Practice Guidelines for the Clinical Assessment and Care Management of Alzheimer and other Dementias among Adults with Mental Retardation*. Washington DC. American Association on Mental Retardation.

Lund, J. (1985) The prevalence of psychiatric morbidity in mentally retarded adults. *Acta Psychiatrica Scandinavia* 72, (6) 563 - 570. (Type IV evidentie – gecontroleerd cohort-onderzoek van 302 volwassenen

met een verstandelijke beperking opgespoord in het Deense Nationale Register. Het maakt ook vergelijkingen met acht voorgaande cross-sectionele onderzoeken).

Mann D.M.A. (1988) Alzheimer's disease and Down's syndrome. *Histopathology*, 13, 125-137. (Type V evidentie: overzicht van gevalsbeschrijvingen van alle 398 gevallen).

Moss S. & Patel P. (1993) The prevalence of mental illness in people with intellectual disability over 50 years of age and the diagnostic importance of information from carers. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 14, 110-129.

Moss, S. & Patel, P. (1995) Psychiatric symptoms associated with Dementia in Older People with Learning Disability. *British Journal of Psychiatry*, 167, 663 - 667. (Type IV evidentie – kijken naar de niet-cognitieve kenmerken van 105 personen met een verstandelijke beperking met behulp van PAS-ADD).

Moss, S. & Patel, P. (1997) Dementia in older people with intellectual disability: symptoms of physical and mental illness, and levels of adaptive behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 60 - 69.

Morris J.C., Heyman A., Mohs R.C., Hughes J.P., van Belle G., Fillenbaum G., Mellits E.D. & Clarke C. (1989) The consortium to establish a registry for Alzheimer's disease (CERAD). Part 1: Clinical and neuropsychological assessment of Alzheimer's disease. *Neurology*, 39, 1159-1165.

National Institute for Clinical excellence (NICE) (2001) Guidance on the use of donepezil, rivastigmine and galantamine for the treatment of Alzheimer's disease. *Technology Appraisal Guideline* no. 19 (January), London, NICE (NHS).

Oliver, C. & Holland, A.J. (1986) Down's syndrome and Alzheimer's disease. A review. *Psychological Medicine*, 16, 307 - 22.

Patel P., Goldberg D. & Moss S. (1993) Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. II. The prevalence study. *British Journal of Psychiatry*, 163, 481-491. (Type IV evidentie: cross-sectioneel onderzoek van 105 personen met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder, met behulp van het PAS-ADD diagnostisch interview).

Popovich E.R., Wisniewski H.M., Barcikowska M. et al (1990) Alzheimer's neuropathology in non-Down's syndrome mentally retarded adults. *Acta Neuropathologica*, 80, 362-367. (Type IV evidentie: autopsie-onderzoek van 385 personen met een verstandelijke beperking zonder Down's syndroom).

Prasher V.P. (1995a) Age-specific prevalence, thyroid dysfunction and depressive symptomatology in adults with Down's syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10, 25-31. (Type IV evidentie: observatie-onderzoek).

Rubinsztein D.C., Hon J., Stevens F. et al (1999) ApoE genotypes and risk of dementia in Down syndrome. *American Journal of Medical genetics*, 88, (14) 344-347. (Type IV evidentie: gecontroleerd onderzoek van de ApoE genotypes bij 20 demente en 25 niet-demente volwassenen met volwassenen met Down's syndroom. Tevens een meta-analyse van zes onderzoeken).

Royal College of Physicians (1981) Organic mental impairment in the elderly: implications for research, education and the provision of services. *Journal of the Royal College of Physicians*, 15, 141-167.

Tsolaki M., Fountoulakis K., Chantzi E. et al (1997) Risk factors for clinically diagnosed Alzheimer's disease: a case-control study of Greek population. *International Psychogeriatrics*, 9, (3) 327-341. (Type III evidentie: gecontroleerd onderzoek van 65 patiënten met de

ziekte van Alzheimer en 69 op leeftijd gematchte controlepersonen).

Wisniewski K.E., Wisniewski H.M. & Wen G.Y. (1985) Occurrence of Alzheimer's neuropathology and dementia in Down syndrome. *Annals of Neurology*, 17, 278-282.

Zigman W., Scupf N., Haveman M. et al (1997) The epidemiology of Alzheimer's disease in mental retardation: results and recommendations from an international conference. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, (1) 76-80. (Type V evidentie: expertoverzicht van 14 onderzoeken en consensus opinie).

Zigman W.B., Schupf N., Lubin R. et al (1987) Premature regression of adults with Down's syndrome. *American Journal of Mental Deficiency*, 92, 161-168.

Delirium

Beange H., McElduff A. & Baker W. (1995) Medical disorders of adults with mental retardation: A population study. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 595-604.

Bosch J., Van Dyke D.C., Smith S.M. & Pulton S. (1997) Role of medical conditions in the exacerbation of self-injurious behaviour: An exploratory study. *Mental Retardation*, 35, 124-130.

Deb S. (2000) Epidemiology and treatment of epilepsy in patients who are mentally retarded. *CNS Drugs*, 13, (2) 117-128. (Type V evidentie: literatuuroverzicht).

Deb S. (2001b) Medical conditions in people with intellectual disability. In: L. Hamilton-Kirkwood, Z. Ahmed, D. Allen, S. Deb, et al, eds. 'Health Evidence Bulletins-Learning Disabilities'. NHS, Cardiff. Pp. 48-55. <http://hebw.uwcm.ac.uk>

Gill D. & Mayou R. (2000) Delirium. In: M.G. Gelder, J.J. Lopez-Ibor Jr. & N.C. Andreasen, eds. *'New Oxford Textbook of Psychiatry'*. Oxford, Oxford University Press. Pp. 382-387.

Kalachnik J.E., Hanzel T.E., Harder S.R., et al (1995) Antiepileptic drug behavioral side effects in individuals with mental retardation and the use of behavioral measurement techniques. *Mental Retardation*, 33, 374-382.

Peine H.A., Darvish R., Adams K. et al (1995) Medical problems, maladaptive behaviours and the developmentally disabled. *Behavioral Intervention*, 10, 119-140.

Webb O.J. & Rogers L. (1999) Health screening for people with intellectual disability: The New Zealand experience. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, (6) 497-503.

Wise M.G. & Trzepacz P. (1994) Delirium. In: J.R. Rundell & M.G. Wise, eds. *'Textbook of consultation-liaison psychiatry'*. Washington DC, American Psychiatric Press.

Persoonlijkheidsstoornissen

Bear D.M. & Fedio P. (1977) Quantitative analysis of interictal behavior in temporal lobe epilepsy. *Archives of Neurology*, 34, 454-467.

Corbett JA (1979). Psychiatric morbidity and mental retardation. In: James FE & Snaith, RP (eds.), *Psychiatric Illness and Mental Handicap* 11 - 25, London, Gaskell Press.

Dana L. (1993) Personality disorder in persons with mental retardation. In: R. Fletcher & A. Dosen, eds. *'Mental health aspects of mental retardation'*. New York, Lexington Books. Pp. 130-140.

Deb S & Hunter D (1991) Psychopathology in mentally handicapped patients with epilepsy. III: Personality Disorders. *British Journal of Psychiatry*, 159, 830-834.

Eaton, L.F. & Menolascino, F.J. (1982) Psychiatric disorders in the mentally retarded: types, problems, and challenges. *American Journal of Psychiatry*, 139 (10), 1297 – 1303.

Goldberg B., Gitta M.Z. & Puddephatt A. (1995) Personality and trait disturbances in an adult mental retardation population: Significance for psychiatric management. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39. (4) 284-294.

Khan, A., Cowan, C. & Roy, A. (1997) Personality disorders in people with learning disabilities: a community study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(4), 324 - 330. (Type IV evidentie: onderzoek van een steekproef uit een bepaald gebied, met behulp van de Standardized Assessment of Personality (SAP). Het onderzoek vond dat 31% van de mensen een diagnose persoonlijkheidsstoornis kon worden gegeven).

Mann A.H., Jenkins R., Cutting J.C. & Cowen P.J. (1981) The development of a standardized measure of abnormal personality. *Psychological Medicine*, 11, 839-847.

Oldham J.M., Skodol A.E., Kellman H.D. et al (1992) Diagnosis of DSM-III-R Personality disorders by two structured interviews: Patterns of co-morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 149, 213-222.

Reid, A.H. & Ballinger, B.R. (1987) Personality disorder in mental handicap
Psychological Medicine, 17(4), 983 - 987. (Type IV evidentie: een onderzoek van 100 personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking. De resultaten wezen uit, dat 22% voldeed aan de criteria voor de diagnose persoonlijkheidsstoornis).

Wagner P. (1991) Developmentally based personality assessment of adults with mental retardation. *Mental Retardation*, 29, 87-92.

Weissman M.M. (1993) The epidemiology of personality disorders: an update. *Journal of Personality Disorders*, (Suppl.), 44 - 62.

Zigler E. & Burack J.A. (1989) Personality development and the dually diagnosed person. *Research in Developmental Disabilities*, 10, 225-240.

Enkele Nederlandstalige publicaties

Derksen J.J.L. (1993). *Handboek persoonlijkheidsstoornissen. Diagnostiek en behandeling van de DSM- IV en ICD- 10 persoonlijkheidsstoornissen*. Utrecht: De Tijdstroom

Dosen A. (1990). *Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen*. Meppel/ Amsterdam: Boom

Kars H. (red.) (1995). *Ernstig probleemgedrag bij zwakzinnige mensen*. Houten/ Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum

Kraijer D.W., Plas J.J. (1997). *Psychodiagnostiek in de zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen. Classificatie, test- en schaalgebruik*. Lisse: Swets en Zeitlinger

Maaskant M. A., Hoekman J. (1999). Lood om oud ijzer: dementieschalen voor mensen met een verstandelijke handicap vergeleken. *Nederlands Tijdschrift voor de zorg aan verstandelijke gehandicapten*, 25 (1999), 1, p. 3- 20

Petry D., Nuy M.H.R. en Haveman M.J. (red.) (1995). *De Vuurtoren. Het grensgebied tussen de psychiatrische zorg en de zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Utrecht: SWP

Visser F.E. (1996). *Down en Alzheimer in perspectief. De klinische diagnostiek van de ziekte van Alzheimer bij patiënten met het syndroom van Down*. Proefschrift Rijksuniversiteit Utrecht

Bijlage

Lijst van 'rating scales'

In deze lijst hebben wij alleen die instrumenten opgenomen, die zijn gepubliceerd en werden gebruikt bij volwassenen met een verstandelijke beperking. De lijst is geenszins uitputtend en sommige hier opgenomen schalen worden genoemd in de onderstaande evidentie. Sommige schalen zijn aanpassingen van welbekende schalen die in gebruik zijn in de algemene psychiatrie, terwijl andere geheel nieuw zijn. Sommige schalen die worden gebruikt bij volwassenen met een verstandelijke beperking, zijn aanpassingen van een versie voor kinderen.

'Rating scales' kunnen worden gebruikt voor het 'screenen' op de mogelijke aanwezigheid van psychiatrische stoornissen (in het algemeen of van een bepaalde stoornis). Ze worden soms gebruikt als diagnostische middelen en sommige schalen zijn gemaakt om het beloop van de symptomen (tijdens de behandeling) of om ongunstige effecten (bijverschijnselen) te volgen.

Een 'rating scale' moet een goede betrouwbaarheid (consistent meten over verschillende situaties) en een goede validiteit (de items meten inderdaad wat zij verondersteld worden te meten) hebben. Van veel 'rating scales' die hier zijn opgenomen, is de betrouwbaarheid en validiteit echter niet behoorlijk getoetst voor gebruik bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Evidentie van bijlage:

Aman, MA. (1991) Review and evaluation of instruments for assessing emotional and behavioural disorders. *Australian and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*. 17, (2) 127 - 145.

Aylward E.H. & Burt D. (1998) *Test battery for the diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability*. Report of the Working Group for the Establishment of Criteria for the Diagnosis of Dementia in Individuals with Intellectual Disability. Washington DC, American association on Mental retardation.

Borthwick-Duffy S.A. (1990) Application of traditional measurement scales to dually diagnosed populations. In: E. Dibble & D.B. Gray, eds. *'Assessment of behavior problems in persons with mental retardation living in the community'* (eds. E. Dibble & D.B. Gray). National Institute of Mental Health (Information Resources and Inquiries Branch), Rockville. Pp. 147-157.

Collacott, RA. (1989) Rating scales used in the diagnosis and assessment of mental handicap. *Current Opinion in Psychiatry*. 2, 613-617.

Hogg J. & Ryanes N.V. (1988) *Assessment in mental handicap: a guide to assessment practices, tests and checklists*. London, Croom Helm.

Mental Measurements Yearbooks (2001) Buros Institute, The University of Nebraska, Lincoln, Nebraska. www.unl.edu/buros

O'Brien G. (1995) Measurement of behaviour. In : G. O'Brien & W. Yule, eds. *'Behavioural Phenotypes'*. Cambridge, Cambridge University Press. Pp. 45-58.

Sturmey, P., Reed, J. & Corbett, J. (1991) Psychometric assessment of psychiatric disorders in people with learning difficulties (mental handicap): a review of measures. *Psychological Medicine*, 21, 143 - 155.

The Penrose Society (1994) *Psychiatric instruments and rating scales: A selected bibliography of mental measurements for the study of intellectual disability*. London: Unpublished document.

The Royal College of Psychiatrists (1994) *A selected bibliography*. The Royal College of Psychiatrists, London, Occasional Paper (OP 23).

Schalen voor het diagnostiseren/screenen van psychiatrische ziekte

Affective rating scale

Wiesler N.A., Campbell G.J. & Sons W. (1988) Ongoing use of an affective rating scale in the treatment of a mentally retarded individual with a rapid-cycling bipolar affective disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 9, 47-53 (cited in Collacott, 1989)

Assessment of Dual Diagnosis (ADD).

Matson J.L. & Bamburg J. (1998) Reliability of the Assessment of Dual diagnosis (ADD). *Research in Developmental Disabilities*, 20, 89-95.

Beck Depression Inventory (BDI).

Kazdin A.E., Matson J.L. & Senatore V. (1983) Assessment of depression in mentally retarded adults. *American Journal of Psychiatry*, 140, 1040-1043.

Beck A.T., Ward C.H., Mendelson M., Mock J. & Erbaugh J. (1961) An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.

Candid

Xenitidis K., Thornicroft G., Leeds M. et al (2000) Reliability and validity of the CANDID - a needs assessment instrument for adults with learning disabilities and mental health problems. *British Journal of Psychiatry*, 176, 473-478.

Clinical Interview Schedule (CIS) – Mental Handicap Version.

Ballinger B.R., Armstrong J., Presley A.J. & Reid A.H. (1975) Use of a standardized psychiatric interview in mentally handicapped patients. *British Journal of Psychiatry*, 127, 540-544.

Goldberg D.B., Cooper B., Eastwood M.R., Kedward H.B. & Shepherd M. (1970) A standardized psychiatric interview for use in community surveys. *British Journal of Preventive and Social Medicine*, 24, 18-23.

Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped (DASH) Scale.

Matson J.L., Gardner W.I., Coe D.A. & Sovner R. (1991) A scale for evaluating emotional disorders in severely and profoundly mentally retarded persons: Development of the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped (DASH) Scale. *British Journal of Psychiatry*, 159, 404-409.

Diagnostic Assessment of the Severely Handicapped (DASH) II Scale.

Matson J.L., Rush K.S., Hamilton M., Anderson S.J., Bamburg J.W., & Baglio S. (1999) Characteristics of depression as assessed by the Diagnostic Assessment for the Severely Handicapped-II (DASH-II). *Research in Developmental Disabilities*, 20, 4, 305-313.

Diagnostic Criteria for Research-10th Version (DCR-10) (modified)

Clarke D.J. & Gomez G.A. (1999) Utility of modified DCR-10 criteria in the diagnosis of depression associated with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, (5) 413-420.

Hamilton Depression Scale – Mental Handicap Version.

Sireling L. (1986) Depression in mentally handicapped patients: diagnostic and neuroendocrine evaluation. *British Journal of Psychiatry*, 149, 274-278.

Hamilton Rating Scale for Depression.

Hamilton M. (1960) A rating scale for depression. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 23, 56-62.

Learning Disability version of the Cardinal Needs Schedule (LDCNS)

Raghavan R., Marshall M., Lockwood A. & Duggan L. (2001) *The Learning Disability version of the Cardinal Needs Schedule (LDCNS)*.: A systematic approach to assess the needs of people with dual diagnosis. Unpublished version (r.raghavan@bradford.ac.uk).

Marshall M., Hogg L.I., Gath D.H. & Lockwood A. (1995) The Cardinal Needs Schedule: A modified version of the MRC Needs for Care Assessment Schedule. *Psychological Medicine*, 25, 605-617.

Mental Retardation Depression Scale

Meins W. (1993) Prevalence and risk factors for depressive disorders in adults with intellectual disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18, 147-156.

Meins W. (1996) A new depression scale designed for use with adults with mental retardation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 220-226.

Mini PAS-ADD

Prosser H., Moss S., Costello H., Simpson N., Patel P. & Rowe S. (1998) Reliability and validity of the Mini PAS-ADD for assessing psychiatric disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, (4) 264-272.

Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI-168L).

McDaniel W.F. & Harris D.W. (1999) Mental health outcomes in dually diagnosed individuals with mental retardation assessed with MMPI-168(L): case studies. *Journal of Clinical Psychology*, 55, (4) 487-496.

Hathaway S.R. & McKinley J.C. (1967) *Minnesota Multiphasic Personality Inventory: Manual for administration and scoring*. New York, Psychological Corporation.

Present Psychiatric State - Learning Disability (PPS-LD)

Cooper S-A (1997) Psychiatry of elderly compared to younger adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, 10, (4) 303-311.

Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities (PAS-ADD).

Moss S.C., Patel P., Goldberg D., Simpson N. & Lucchino R. (1993) Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. I: Development and reliability of the patient interview (PAS-ADD). *British Journal of Psychiatry*, 163, 471-480.

PAS-ADD Checklist

Moss S.C., Prosser H., Costello H., Simpson N., Patel P., Rowe S., Turner S. & Hatton C. (1998) Reliability and validity of the PAS-ADD checklist for detecting disorders in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, (2) 173-183.

Roy A., Martin D.M. & Wells M.B. (1997) Health gain through screening-mental health: developing primary health care services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22, (4) 227-239.

Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (PIMRA).

Matson J.L. (1988) *The PIMRA manual*. Orland Park, IL. International Diagnostic Systems, Inc.,

Matson J.L., Kazdin A.E. & Senatore R. (1991) Psychometric properties of the Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults. *Applied Research in Mental Retardation*, 5, 81-90.

Research Diagnostic Criteria (RDC).

Feighner J.P., Robins E., Guze S.B., Woodruff R.A., Winokur G. & Munoz R. (1972) Diagnostic criteria for use in psychiatric research. *Archives of General Psychiatry*, 26, 57-63.

Self-Report Depression Questionnaire (SRDQ)

Reynolds W.K. & Baker J.A. (1988) Assessment of depression in persons with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 93-103.

Schedules for Clinical assessment in Neuropsychiatry (SCAN)

Wing J.K., Babor T., Brugha T., Burke J., Cooper J.E., Giel R., Jablenski A., Regier D. & Sartorius N. (1990) SCAN: Schedule for Clinical Assessment in Neuropsychiatry. *Archives of General Psychiatry*, 47, 589-593.

World Health Organization (1992) *Schedules for Clinical assessment in Neuropsychiatry*. Geneva, WHO (Division of Mental Health).

Standardized Assessment of Personality (SAP).

Reid A.H. & Ballinger B.R. (1987) Personality disorder in mental handicap. *Psychological Medicine*, 17, 983-987.

Deb S. & Hunter D. (1991) Psychopathology of people with mental handicap and epilepsy. III: Personality disorder. *British Journal of Psychiatry*, 159, 830-834.

Khan, A., Cowan, C. & Roy, A. (1997) Personality disorders in people with learning disabilities: a community study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(4), 324 - 330.

Mann A.H., Jenkins R., Cutting J.C. & Cowen P.J. (1981) The development of a standardized measure of abnormal personality. *Psychological Medicine*, 11, 839-847.

Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale (Y-BOCS)

Feurer I.D., Dimitropoulos A., Stone W.L. et al (1998) The latent variable structure of the Compulsive Behaviour Checklist in people with Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42,(6) 472-480.

Goodman W.K., Price L.H., Rasmussen S.A. et al (1989) Yale-Brown Obsessive Compulsive Scale: I Development, use and reliability. *Archives of General Psychiatry*, 46, 1006-1111.

Zung Anxiety Rating Scale: Adults Mental Handicap Version.

Lindsay W.R. & Michie A.M. (1988) Adaptation of the Zung self rating anxiety scale for people with a mental handicap. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 485-490.

Zung W.W.K. (1971) A rating instrument for anxiety disorders. *Psychosomatics*, 12, 371-379.

Zung Self-Rating Depression Inventory: Mental Handicap Version.

Helsel W.J. & Matson J.L. (1988) The relationship of depression to social skills and intellectual functioning in mentally retarded adults. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 411-418.

Zung W.W.K. (1965) A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry*, 12, 63-70.

Instrumenten gebruikt voor diagnostiek/screening van dementie

Boston Naming Test (modified).

Kaplan E., Goodglass H., & Weubtraub S. (1983) *The Boston Naming Test*. Philadelphia, Lea & Febiger.

Brief Praxis Test (BPT) (modified version of DYS).

Dalton A.J. & Fedor B.L. (1998) Onset of dyspraxia in aging persons with Down syndrome: longitudinal studies. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23, 13-24.

Camcog - the Cambridge Cognitive Examination

Hon J., Huppert F.A., Holland A.J. & Watson P. (1999) Neuropsychological assessment of older adults with Down's syndrome: an epidemiological study using the Cambridge Cognitive Examination (CAMCOG). *British Journal of Clinical Psychology*, 38, 155-165.

Roth M., Tym E., Mountjoy C.Q. et al (1986) CAMDEX: A standardized instrument for the diagnosis of mental disorder in the elderly with special reference to the early detection of dementia. *British Journal of Psychiatry*, 149, 698-709.

Clifton Assessment Procedure for the Elderly (CAPE)

Smith A.H.W., Ballinger B.R. & Presley A.S. (1981) The reliability and validity of two assessment scales in the elderly mentally handicapped. *British journal of Psychiatry*, 138, 15-16.

Patie A.H. & Gilleard C.J. (1979) *Manual for the Clifton Assessment Procedures for the Elderly (CAPE)*. Kent, Houlder and Stoughton.

Dementia Scale for Down Syndrome

Deb S. & Braganza (1999) Comparison of rating scales for the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 400-407.

Huxley A., Prasher V.P. & Haque M.S. (2000) The dementia scale for Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 6, 697-698.

Gedye A. (1995) *Dementia Scale for Down Syndrome manual*. Gedye Research and Consulting. P.O. Box 39081 Point Grey, Vancouver, BC, Canada V6R 4P1.

Dementia questionnaire for persons with Mental Retardation (DMR)

Prasher V.P. (1997) Dementia questionnaire for persons with mental retardation (DMR): Modified criteria for adults with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10, 55-60.

Deb S. & Braganza (1999) Comparison of rating scales for the diagnosis of dementia in adults with Down's syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 400-407.

Evenhuis H.M. (1992) Evaluation of a screening instrument for dementia in ageing mentally retarded persons. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 337-447.

Evenhuis H.M. (1996) Further evaluation of the Dementia Questionnaire for persons with Mental retardation (DMR). *Journal of Intellectual Disability Research*, 40, 369-373.

Dyspraxia Scale for Adults with Down Syndrome (DYS)

Dalton A.J., Mehta P.D., Fedor B.L. & Patti P.J. (1999) Cognitive changes in memory precede those in aging persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 169-187.

Early Signs of Dementia Checklist (ESDC).

Visser F.E., Aldenkamp A.P., van Huffelen A.C., Kuilman M, Overweg J. & van Wijk J. (1997) Prospective study of the prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 404-412.

Expressive One-word Picture Vocabulary Test-Revised (EOWPV).

Gardner M.F. (1990) *Manual for the Expressive One Word Vocabulary test*. Cited in Aylward & Burt, Academy therapy Publications. Navato, California

Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQOCDE).

Patel P., Goldberg D. & Moss S. (1993) Psychiatric morbidity in older people with moderate and severe learning disability. II: The prevalence study. *British Journal of Psychiatry*, 163, 481-491.

Jorm A.F. & Korten A.E. (1988) Assessment of cognitive decline in the elderly by informant interview. *British Journal of Psychiatry*, 152, 209-213.

McCarthy Verbal Fluency Test.

McCarthy D. (1972) *Manual for the McCarthy Scales of Children's Ability*. (cited in Aylward & Burt, 1998). San Antonio, TX. The psychological Corporation.

Modified Fuld Object Memory Evaluation (FULD).

Fuld P.A. & Bushke H. (1976) States of retrieval in verbal learning. *Journal of Verbal Learning and Verbal Behavior*, 15, 401-410.

Modified Mini Mental State (3MS) Examination.

Teng E.L. & Chui H.C. (1987) The modified mini-mental state (3MS) examination. *Journal of Clinical Psychiatry*, 48, 314-318.

Folstein M.F., Folstein S.E. & McHugh P.R. (1975) 'Mini-Mental State'. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12, 189-198.

The Multi-dimensional Observation Scale for Elderly Subjects (MOSES)

Dalton A.J. & Fedor B.L. (1997) The Multi-dimensional Observation Scale for Elderly Subjects applied for persons with Down syndrome. In 'Proceedings of the International Congress III on the Dually Diagnosed'. Washington DC, National Association for the Dually Diagnosed, Pp. 173-178.

The Purdue Pegboard Test

Tiffin J. & Asher E.J. (1948) The Purdue Pegboard: norms and studies of reliability and validity. *Journal of Applied Psychology*, 32, 234-247.

Aylward E.H., Burt D.B., Thorpe L.U. & Dalton A.J. (1997) Diagnosis of dementia in individuals with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 152-164.

Simple Command Test (modified)

Haxby J.V. (1989) Neuropsychological evaluation of adults with Down's syndrome: patterns of selective impairment in non-demented old adults. *Journal of Mental Deficiency Research*, 33, 193-210 (cited in Aylward & Burt, 1998).

Test for Severe Impairment (TSI).

Cosgrave M.P., McCarron M., Anderson M., Tyrrell J., Gill M. & Lawlor B.A. (1998) Cognitive decline in Down syndrome: a validity/reliability study of the Test for Severe Impairment. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 139-197.

Albert M. & Cohen C. (1992) The Test for Severe Impairment (TSI): an instrument for the assessment of patients with severe cognitive dysfunction. *Journal of the American Geriatric Society*, 40, 449-453.

Gedrags 'rating scales'

Aberrant Behavior Checklist (ABC).

Aman M.G. & Singh N.N. (1986) *Aberrant Behavior Checklist Manual*. East Aurora, Slosson Educational Publications.

Aman M.G., Singh N.N. & Steward A.W. (1985) The Aberrant Behavior Checklist: A behavior rating scale for the assessment of treatment effects. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 485-491.

Newton J.T. & Sturmey P. (1988) The Aberrant Behavior Checklist: A British replication and extension of its psychometric properties. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 87-92.

AAMD Adaptive Behavior Scale: Residential (ABS-R) edition.

Nihira K., Foster R., Shellhaas M. & Leland H. (1975) AAMD Adaptive Behavior Scale Manual (rev.). Washington DC, American Association on Mental Deficiency (AAMD).

McDonald L. (1988) Improving the reliability of a Maladaptive Behavior scale. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 381-384.

Balthazar Scales of Adaptive Behavior.

(Scales for Functional Independence & Scales of Social Adaptation)

Balthazar, E. (1978) *Balthazar Scales of Adaptive Behaviour*, Palo Alto. Consulting Psychologists Press, (cited in Hogg & Raynes, 1988).

Behaviour Assessment Battery.

Kiernan C. & Jones N. (1982) *Behaviour Assessment Battery*. Windsor: NFER-Nelson.

Behavior Development Survey (An abbreviated version of the ABS)

Individualized Data Base Project (1975) UCLA, CA (unpublished, cited in Hogg & Raynes, 1988).

Behaviour Disturbance Scale 1 (BDS 1).

Lauder I., Fraser W.I. & Jeeves M.A. (1984) Behaviour disturbance and mental handicap: Typology and longitudinal trends. *Psychological Medicine*, 14, 923-935.

Behavior Development Survey

Neuropsychiatry Institute Research Group at Lanterman State Hospital (1979) *Behavior Development Survey user's manual*. Los Angeles, University of California (cited in Hogg & Raynes, 1988).

Behavior Evaluation Rating Scale (BeERS).

Sprague R.L. (1982) BeERS (*Behavior Evaluation Rating Scale*). Champaign, University of Illinois.

Behavior Inventory for Rating Development (BIRD).

Sparrow S.S. & Cicchetti D.V. (1984) The Behavior Inventory for Rating Development (BIRD): Assessment of reliability and factorial validity. *Applied Research in Mental Retardation*, 5, 219-231.

Behavior Problems Inventory (BPI).

Rojahn J., Polster L.M., Mulick J.A. & Wisniewski J.J. (1989) Reliability of the Behavior Problems Inventory. *Journal of the Multihandicapped Person*, 2, 283-293.

Checklist for Challenging Behaviour

Harris P., Humphreys J. & Thomson G. (1994) A Checklist of Challenging Behaviour; the development of a survey instrument. *Mental Handicap Research*, 7, 118-133.

Compulsive Behavior Checklist

Gedye A. (1992) Recognising obsessive-compulsive disorder in clients with developmental disabilities. *The Habilitative Mental Health Care Newsletter*, 11, 73-77.

Feurer I.D., Dimitropoulos A., Stone W.L. et al (1998) The latent variable structure of the Compulsive Behaviour Checklist in people with Prader-Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42, (6) 472-480.

Disability Assessment Schedule

Holmes N., Shah A. & Wing L. (1982) The Disability Assessment Schedule: A brief screening device for use with the mentally retarded (DAS). *Psychological Medicine*, 12, (4) 879-890.

Fear Survey Schedule (FSS)

Duff R., La Rocca J., Lizzet A., Martin P., Pearce L., Williams M. & Peck C. (1981) A comparison of the fears of mildly retarded adults with children of their mental age and chronological age matched controls. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*, 12, 121-124.

Handicaps, Behaviour and Skills (HBS) Schedule.

Wing L. (1980) The MRC Handicaps, Behaviour and Skills (HBS) Schedule. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 62 (Suppl. 285), 241-248.

Lund J. (1989) Measuring behaviour disorder in mental handicap. *British Journal of psychiatry*, 155, 379-383.

Matson Evaluation of Social Skills in Individuals with Severe Retardation (MESSIER).

Matson J.L., Leblanc L.A. & Weinheimer B. (1999) Reliability of the Matson Evaluation of Social skills in Individuals with Severe Retardation (MESSIER). *Behavior Modification*, 23, 647-661.

Minnesota Developmental Programming System: Behavior Management Assessment (MDPS- BMA).

Bock W. & Weatherman R. (1979) *The assessment of behavioral competence of developmentally disabled individuals. The MDPS.* Minneapolis, University of Minnesota, (cited in Aman, 1991).

Motivation Assessment Scale.

Spreat S. & Connelly L. (1986) Reliability analysis of the motivation assessment scale. *American Journal on Mental retardation*, 100, 528-532.

Thompson S. & Emerson E. (1995) Inter-informant agreement on the motivation assessment scale: Another failure to replicate. *Mental Handicap Research*, 8, 203-208.

Present Behaviour Examination-Mental Handicap Version.

O'Brien G. & Whitehouse A.M. (1990) A psychiatric study of deviant eating behaviour among mentally handicapped adults. *British Journal of Psychiatry*, 157, 281-284.

Profile of Abilities and Adjustment (PAA).

Deb S. (1997) Mental disorder in adults with mental retardation and epilepsy. *Comprehensive Psychiatry*, 38, (3) 179-184.

Wing L. (1990) (MRC Social Psychiatry Unit, Institute of Psychiatry, London, UK)

(Compiled from DAS, Holmes et al., 1982, and The Star Profile, Williams, 1982).

Psychosocial Behavior Scale (PBS).

Espie C.A., Montgomery J.M. & Gillies J.B. (1988) The development of a psychosocial behaviour scale for the assessment of mentally handicapped people. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 295-403.

Reiss Screen for Maladaptive Behavior.

Sturmev P., Burgam K.J. & Perkins J.S. (1995) The Reiss Screen for Maladaptive Behavior: Its reliability and internal consistencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 191-196.

Reiss S. (1988) *Test manual for the Reiss Screen for Maladaptive Behavior*. Orland Park, IL, International Diagnostic Systems.

Nederlandstalige 'rating scales'

Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten

Evenhuis H.M. (1996). Further evaluation of the questionnaire for Persons with Mental Retardation (DMR). *J. of Intellectual Disability Research*, 40, p. 369-373

Storend Gedragsschaal voor Zwakzinnigen

Kraijer D.W., Plas J.J. (1997). *Psychodiagnostiek in de zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen. Classificatie, test- en schaalgebruik*. Lisse: Swets en Zeitlinger

Schaal voor extra aandachtvragend gedrag

Kraijer D.W., Plas J.J. (1997). *Psychodiagnostiek in de zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen. Classificatie, test- en schaalgebruik*. Lisse: Swets en Zeitlinger

Temperamentsschaal voor zwakzinnigen

Blok J.B. (1989). *Temperament bij zwakzinnigen. Constructie van een meetinstrument*. Amsterdam: Vrije Universiteit.

Sociaal- Emotionele Ontwikkelingslijst

Kraijer D.W., Plas J.J. (1997). *Psychodiagnostiek in de zorg voor verstandelijk gehandicapte mensen. Classificatie, test- en schaalgebruik*. Lisse: Swets en Zeitlinger

