

Gedrags- en psychologische symptomen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Deel 1: wat is het probleem?

Hadewych Schepens & Alain Dekker

In dit artikel vertellen we u wat kenmerkende dementiegerelateerde gedragsveranderingen (BPSD) zijn van verschillende dementietypes. We beschrijven symptomen en hun voorkomen specifiek bij mensen met een verstandelijke beperking. We lichten diagnostiek en aspecten van differentiaaldiagnose toe.

Merk op: we schrijven 'cliënten', maar als u dit als familielid of andere niet-professioneel betrokkene leest, vervang dat woord door 'mijn zoon', 'mijn zus' of wat voor u van toepassing is. We richten ons voornamelijk tot de (klinisch¹) orthopedagogen en psychologen, ook wel gedrags(des)kundigen genoemd.

Gedrags- en psychologische symptomen bij dementie

Waar denkt u aan als u het woord 'dementie' hoort? Velen onder ons noemen eerst 'vergeten' en 'niet meer weten wie of waar je bent'. Gedragsveranderingen zoals angst, apathie, koppig gedrag of agressie noemt men niet als eerste. En hoe verhoudt zich dat gedrag met het 'eigen' gedrag dat vele van onze cliënten al lang stellen?

We ontrafelen het een en ander, zodat we goed weten waar we over praten. Daarom een paar definities. Leest u even mee, ook als u weet wat een verstandelijke beperking en dementie behelzen.

Verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door "significante beperkingen in het intellectueel of cognitief functioneren én in de adaptieve vaardigheden die ontstaan zijn voor de leeftijd van 22 jaar" (AAIDD, Schalock et al., 2021).

- 1.1. **Intellectueel functioneren** omvat leren, geheugen, taal, sociale cognitie ('theory of mind'), perceptueel-motorische vaardigheden en verschillende uitvoerende of 'executieve' functies. Die 'hogere breinvvaardigheden' worden aangestuurd door onze frontale cortex: volgehouden aandacht, flexibiliteit, taakinitiatie of initiatiefname en responsinhibitie, plannen en prioriteren, organisatie, het over zichzelf kunnen nadenken (metacognitie), emotieregulatie, timemanagement en doelgericht gedrag.
- 1.2. **Adaptief functioneren**, ook wel sociale redzaamheid genoemd, zegt iets over de vaardigheden, nodig om ons aan de eisen van deze maatschappij aan te passen. Het gaat om meer dan alleen het sociaal-emotionele functioneren. *Adaptieve conceptuele vaardigheden* omvatten lezen, schrijven, rekenen, met digitale middelen werken; *adaptieve praktische*



vaardigheden gaan van 'zelf kunnen opstaan' over 'kleding wassen en boodschappen doen' tot 'met de auto rijden'; en *adaptieve sociale vaardigheden* zeggen iets over hoe we met andere mensen omgaan. Hieronder vallen de vaardigheden van het sociaal-emotionele functioneren.

Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn deze vaardigheden minder ontwikkeld dan bij mensen in de algemene bevolking. We meten het intellectuele functioneren met IQ-tests, waarbij we spreken van een 'verstandelijke beperking' als het resultaat 70 IQ-punten telt of minder. We meten het adaptieve functioneren met een gerichte vragenlijst, zoals de Vineland. Een deel van de mensen met een IQ tot ongeveer 85 kan baat hebben bij ondersteuning (vanuit de gehandicaptenzorg), doordat ze zodanige beperkingen hebben in het adaptieve functioneren dat ze moeilijk(er) meekomen in onze steeds ingewikkelder maatschappij.

Verstandelijke beperking is een ontwikkelingsstoornis. Bij mensen met verstandelijke beperking blijven deze vaardigheden dus veelal stabiel.

U leest meer over instrumenten voor het screenen en diagnosticeren van het intellectuele en adaptieve functioneren in de Keuzegids screening en diagnostiek VB, die u gratis kunt downloaden op <https://books.ugp.rug.nl/ugp/catalog/book/178>

Dementie

De definitie van dementie uit de DSM-5-TR stelt dat het gaat om een "meer of minder uitgebreide neurocognitieve stoornis, waarbij het cognitieve functioneren duidelijk en progressief achteruitgaat en die de onafhankelijkheid in het dagelijkse functioneren aantast. Het gaat niet om een delirium en andere mentale stoornissen zijn niet de oorzaak" (www.dsm-5.nl).

Dementie houdt dus altijd verandering in, een achteruitgang ten opzichte van het karakteristieke eigen functioneren. Zo noteert u dit ook op de af te nemen instrumenten. Dit verlies van vaardigheden gebeurt op

latere leeftijd en over een relatief korte periode – die weliswaar jaren kan duren, want in vele gevallen merken we het begin niet altijd helder op. Net daarbij worden de gedragskenmerken interessant.

'Cognitieve' of 'intellectuele' vaardigheden zijn andere termen voor dezelfde breinvvaardigheden. Adaptieve vaardigheden dienen om ons aan de eisen voor het dagelijks functioneren te kunnen aanpassen. Zowel bij verstandelijke beperking als bij dementie zijn dezelfde vaardigheden in het spel.

Behalve cognitieve en adaptieve achteruitgang zijn bij dementie de gedragsveranderingen een volwaardige derde groep symptomen. Deze gedrags- en psychologische symptomen van dementie (internationaal aangeduid als Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia of 'BPSD') komen bij vrijwel iedere persoon met dementie voor. Sommige symptomen ontstaan als bepaalde hersendelen aangetast raken, andere zijn een reactie op de stress die de ziekte met zich meebrengt. Sommige van deze symptomen zijn al jaren voor de uiteindelijke diagnose aanwezig. Als men terugkijkt, waren ze voortekenen van de ziekte of vroege alarmbellen of signalen. De zorglast kan hoger of lager zijn en blijkt bijvoorbeeld bij apathie groter dan bij ontremd gedrag.

Van deze symptomen zijn verschillende indelingen mogelijk. In samenspraak met orthopedagogen in Nederland en België kwam men bij de ontwikkeling van de BPSD-DS (waarover later meer) tot de volgende indeling:

- Angstig gedrag
- Slaapproblemen. Inslaapproblemen, erg vroeg wakker worden, 's nachts wakker zijn en misschien gaan rondlopen, overdag in slaap vallen.
- Prikkelbaar gedrag. Lichtgeraakt of snel ontvlambaar reageren. 'Van een mug een olifant maken.'
- Koppig gedrag
- Rusteloos- en stereotiep gedrag. Ijsberen, voortdurend dezelfde vraag herhalen, tikken of rommelen, stoelen herschikken, dingen altijd maar in dezelfde volgorde willen doen.

Sommige symptomen van dementie zijn al jaren voor de uiteindelijke diagnose aanwezig.

- Agressief gedrag
- Apathisch gedrag. Apathie is een verlies van interesse, motivatie, energie. Let wel: apathie is geen depressie. In het onderzoek naar de BPSD-DS (bij meer dan 500 mensen met downsyndroom) bleek dat bij mensen met downsyndroom en dementie apathisch gedrag het meest toeneemt.
- Depressief gedrag. Iemand is verdrietig, sterk ontmoedigd of het gemoed wisselt snel. Het is niet altijd zo makkelijk uit te maken of mensen een depressie hebben, dan wel dementie met depressieve symptomen.
- Psychotisch gedrag. Sommige mensen hebben waanideeën als 'Ik word bestolen'. Misschien interpreteert een cliënt gebeurtenissen op tv alsof die in de eigen omgeving zijn gebeurd, of herkent hij zijn vader in zijn eigen spiegelbeeld. Heel wat mensen horen, zien, voelen, ruiken of smaken dingen die er niet zijn (hallucinaties).
- Ontremd gedrag. Impulsieve reacties, doen voor men denkt, ongepaste opmerkingen en ongemanierd gedrag (decorumverlies).
- Eet- en drinkgedrag

Roepgedrag blijkt eveneens een lastig probleem. In de BPSD-DS (waarover we meer vertellen in punt 4) wordt roepgedrag niet gegroepeerd als apart symptoom, maar onder de onderliggende uitingen: paniek (angst), verzet tegen hulp (koppig gedrag), verbale stereotypie (stereotiep gedrag), verbale agressie (schreeuwen, schelden ...) of ontremd gedrag. Ook Lorent (2005) maakt een onderscheid tussen appelloepen, interactie-roepen, chatterboxen en ontremd roepgedrag.

De BPSD-DS vraagt ook naar afname van verbaliteit, bv. terugtrekken, minder deelnemen aan gesprekken et cetera.

Vermoedelijk denkt u nu: een aantal van deze symptomen komen sowieso bij een of meer van mijn cliënten voor, ze zijn 'karakteristiek' voor een bepaalde persoon. Dat klopt ook. Er is pas sprake van mogelijk dementiegerelateerd gedrag wanneer het gedrag nieuw de kop opsteekt, als de frequentie en/of ernst van gekend gedrag verandert, of als gedrag van lang geleden terug naar boven komt. Een tip: vraag aan ouders, broers en zussen en oud-begeleiders of

het 'nieuwe' gedrag wel zo nieuw is: misschien herkennen zij het van vroeger?

Let wel: het is niet zo dat naargelang de dementie vordert, er meer BPSD optreden. Vaak zijn bijvoorbeeld de angst en het bedrukte gevoel of de kwaadheid in het begin van het dementieproces erger dan op het einde. Verschillende gedragsveranderingen komen voor in verschillende fasen van het ziekteverloop.

Verschillende oorzaken van dementie, verschillende BPSD

Het mag intussen duidelijk zijn dat niet alleen 'vergeten' een symptoom is van dementie. Wat meer is: vergeten is bij sommige vormen van dementie helemaal niet het eerste symptoom. De gedragsveranderingen staan soms veel meer op de voorgrond. Ook bij mensen met een ernstiger verstandelijke beperking zijn gedragsveranderingen vaak duidelijker te observeren voor begeleiders en familieleden.



Er zijn meer dan 65 oorzaken van dementie.

Er blijken meer dan 65 oorzaken van dementie, die in grote lijnen in drie groepen in te delen zijn. Eén daarvan zijn de oorzaken extern aan het brein: denk aan een harde klap op het hoofd, langdurig hoofdbonken, langdurig alcohol- of druggebruik, de impact en neveneffecten van psychofarmaca, waarvan onze cliënten soms hoge doses krijgen. Welke hersendelen aangetast raken en welke (gedrags)symptomen dus te zien zijn, hangt af van de regio('s) in de hersenen die schade oplopen, en dat is niet altijd zo voorspelbaar. Al weten deskundigen in verslaving bijvoorbeeld wel waarop te letten en wat te verwachten als ze over Korsakov-dementie spreken.

Een tweede groep wordt veroorzaakt door oorzaken in het brein zelf, die een eerder onvoorspelbaar ontstaan en verloop kennen. Denk aan een hersenbloeding of -infarct, een hersentumor, de schade die epileptische aanvallen toebrengen. Niemand kan voorspellen op welke plek dit zal gebeuren. De symptomen hangen af van de beschadigde plek(ken) in de hersenen. Net zoals bij de vorige

groep is het zaak van af te wachten, goed te kijken welke symptomen men opmerkt en die zo goed mogelijk te behandelen en te ondersteunen. Let wel: als zo'n bloeding of epilepsieaanval één keer voorkomt en de schade herstelt bijvoorbeeld na revalidatie, dan spreken we niet over dementie. Dat doen we wel bij vasculaire dementie: dan hebben mensen meerdere keren na elkaar hersenbloedingen of -infarcten, verliezen ze steeds meer vaardigheden en kunnen ze hieraan overlijden. Hetzelfde bij grote epileptische aanvallen die niet onder controle raken.

De derde groep omvat een heel aantal ziektes waarbij er iets misgaat met bepaalde eiwitten in de hersenen – de neurodegeneratieve ziektes. Deze eiwitten stapelen zich op in en tussen de hersencellen waardoor deze stuk gaan en niet goed meer kunnen communiceren. Dit proces verloopt vaak over vele jaren. Soms is de ziekte al langer dan twintig jaar in het brein aanwezig voor de vaardigheden in die mate uitvallen dat men van dementie gaat spreken. Van heel wat van deze ziektes zijn de oorzaak en het verloop relatief goed gekend. Alleen, als de mensen niet eerst beginnen vergeten, denken we vaak niet aan dementie, zodat er heel wat diagnoses pas laat worden gesteld. Om het verloop wat te kunnen voorspellen én om te weten of er goede behandeling en minstens een vertragen van de ziekte mogelijk is, is het goed om te weten welke de onderliggende ziekte is. Dring dus, zeker in het begin van het proces, ook bij onze cliënten met verstandelijke beperking aan op een degelijke diagnose, zeker met degelijk klinisch onderzoek.

De **ziekte van Alzheimer** is de meest voorkomende en best bekende oorzaak van dementie, gevolgd door de hogergenoemde vasculaire dementie. Beide kunnen ook samen voorkomen! Bij alzheimer worden amyloid en tau-eiwitten in foute stukjes geknipt en stapelen ze zich op. Amyloid klontert samen in plaques tussen de zenuwcellen. Dit start het pathologische proces. Tau-eiwit hoopt zich later op in kluwens in de zenuwcellen. De communicatie wordt verstoord, de eiwitophoppingen hebben toxische effecten en er ontstaat ontsteking. Uiteindelijk sterven zenuwcellen langzamerhand af en ontstaan ook symptomen (dementie). De ziekte begint in de temporale kwab met geheugenproblemen en woordvindingsmoeilijkheden. Die zijn niet bij alle mensen met een verstandelijke beperking even zichtbaar, omdat ze soms gemaskeerd worden door de reeds aanwezige beperkingen, omdat ondersteuners de persoon niet genoeg kennen of niet weten waarop

te letten. Daarna breidt de ziekte zich uit naar de frontale hersendelen, verantwoordelijk voor executieve functies. Gedragskenmerken verschijnen: remming of ontremming, zich niet meer kunnen organiseren, verwarring in tijd en ruimte... Dit kan zeer angstaanjagend zijn. Denk maar aan de cliënt met downsyndroom die al jaren op de vaste routines in zijn geheugen vertrouwt en wiens geheugen het nu laat afweten. Dat mensen zich niet goed voelen, apathisch of depressief gestemd zijn, boos en verdrietig reageren, is dan goed te begrijpen. Deze gedragsveranderingen merken we bij mensen met verstandelijke beperking vaak eerder op dan het moeilijk op woorden komen of het vergeten. Als mensen niet meer herkennen wat ze zien, is de ziekte uitgebreid naar de pariëtaalkwab, en als er visuele hallucinaties optreden, kunt u vermoeden dat ook de zenuwcellen in de occipitale kwab aangetast zijn. Deze evolutie herkent u als u leest over de fasen van alzheimer.

Parkinsondementie en Lewy body dementie worden beide vermoedelijk veroorzaakt doordat overtollige α - en γ -synucleïne-eiwitten niet opgeruimd raken. Bij beide treedt een dopaminetekort op doordat de dopamineproducerende cellen stuk gaan. Dopamine laat verschillende delen van de hersenen met elkaar communiceren en stuurt hun boodschappen vervolgens in één vloeiende beweging door naar de uitvoerende macht. Als de dopamineproducerende zenuwcellen steeds meer afsterven, verloopt deze communicatie steeds stroever en blijft het lichaam letterlijk haperen.

Bij Lewy body dementie (ook wel dementie met Lewy-lichaampjes genoemd) doen zich eerst cognitieve symptomen voor, omdat de ziekte in de hersenschors begint; daarna volgen in mindere mate ook bewegings-symptomen. Patiënten krijgen visuele hallucinaties (soms ook auditief, tactiel of geurgebonden). Ze zien complexe beelden, hele figuren van mensen of dieren. Wanen komen voor en mensen kunnen zeer hevig dromen. Hierbij gebeurt het al eens dat ze zichzelf ongewild kwetsen, bv. wanneer zij in hun droom met een aanvaller vechten. Bij het ontwaken zijn de patiënten zich vaak niet bewust van hun hevige bewegen tijdens de slaap.

De ziekte van Parkinson begint in de basale ganglia, waar beweging wordt aangestuurd. De soepelheid verdwijnt en de persoon moet steeds meer aandacht geven aan het aansturen van bewegingen die voordien vanzelf gingen.

Met name wordt beweging te veel geremd, bewegingen vertragen, mensen worden stijver, de houding verandert, de gelaatsuitdrukking vlakker. Niet alle mensen met parkinson beven. Men onderscheidt een aantal fasen (www.parkinsonliga.be). Ongeveer een derde van de mensen met parkinson vertoont uiteindelijk symptomen van dementie: vertraagd denken en spreken, moeizaam informatie ophalen en problemen bij het abstract denken, problemen bij het begrijpen en uiten van taal, een onvoorspelbare afwisseling van verwardheid en heldere momenten, (visuele) hallucinaties en waanvoorstellingen, verstoord remslaapgedrag, nachtelijk onrustige benen en plots snel moeten plassen, angst en depressie. Slapeloosheid, overmatige slaperigheid overdag en ademstilstand tijdens de slaap komen voor. Naarmate de ziekte vordert, komen de symptomen meer voor.

Alle mensen met dementie zijn stressgevoelig, maar bij mensen met parkinson of Lewy body kunnen symptomen van uur tot uur wisselen. Specifiek zijn de visuo-spatiale problemen. Als iemand met parkinson zich moeilijk kan aankleden, komt dat niet alleen door het beven of de stijfheid, maar ook omdat de persoon niet meer goed weet waar zijn arm zich in de ruimte bevindt. Hij moet moeite doen om zich te concentreren – stoor hem dus niet bij complexe bewegingen. Er is een reëel risico op vallen.

Bij **frontotemporale dementie en de taalvarianten, semantische dementie en primaire progressie afasie**, worden de tau- en/of ubiquitine-eiwitten fout opgevouwen.

Frontotemporale dementie begint vaker voor 65 jaar en start – zoals de naam het zegt – met problemen in executieve functies, taal en soms geheugen, die zetelen in de frontale en temporale hersendelen.

Persoonlijkheidsveranderingen doen zich voor: mensen nemen geen initiatief meer, ze worden apathisch. Of cliënten worden net ontremd, soms agressief. Mensen in het netwerk zien verlies van decorum, waarbij cliënten zich ‘ongepast’ gedragen – omdat ze niet meer begrijpen hoe het ‘hoort’. Er is sprake van ‘emotionele incontinentie’: emoties niet meer kunnen inhouden, ongepast lachen, wenen en verlies van empathie. Soms zijn er veranderingen in seksuele voorkeur, hypo- of hyperseksualiteit. Wachten wordt onmogelijk. Rigide, stereotiep gedrag en perseveren doen

zich voor: cliënten zeggen of zingen voortdurend hetzelfde, ze veranderen nog moeilijk van spoor; ze verzamelen soms; eetstoornissen of alcoholisme doen zich voor.

Mensen met frontotemporale dementie vertonen geen of weinig ziekte-inzicht. Ook bij deze ziekte breidt de hersenaantasting stilaan uit. Als de ziekte verder is gevorderd, raken ook geheugen en andere gedragselementen aangetast en wordt de cliënt soms gemakkelijker handelbaar, ook omdat dan vaak een juiste diagnose wordt gesteld.

Primair progressieve afasie is een taalvariant van deze ziekte, waarbij mensen moeilijk op woorden of namen komen (woordvindingsproblemen), al herkennen ze de personen of voorwerpen wel. Deze mensen gaan praten in telegramstijl en stoppen uiteindelijk soms met praten. De cognitieve vaardigheden blijven lang wat ze waren, ze hebben ziekte-inzicht maar tonen weinig bezorgdheid. Soms treedt later ook moeilijk hanteerbaar gedrag op, wat ook een kenmerk is van de semantische dementie, bovenop de woordvindingsproblemen, lees- en schrijfmoeilijkheden. Mensen met semantische dementie krijgen bovendien moeite om voorwerpen, symbolen, gezichten te interpreteren. Niet alleen hun spreken raakt aangetast, maar ook hun taal- en beeldbegrip.

BPSD als voorspellers van dementie

We gaven een aantal voorbeelden van ziektes die dementie veroorzaken, waarbij duidelijk is dat verschillende gedragsveranderingen snel op de voorgrond komen.

‘Typische’ gedragsveranderingen bij alzheimer blijken vaak al jaren voor de ziekte aanwezig. We merken dat bij mensen met downsyndroom. Zij hebben drie exemplaren van het eenentwintigste chromosoom, waarop het gen voor amyloïd ligt. Uit hersenonderzoek blijkt dat mensen met downsyndroom al in hun jonge twintiger jaren de eerste amyloïdplaques en later tau-kluwens in de hersenen ontwikkelen. Rond 40- à 45-jarige leeftijd is het brein van iemand met het downsyndroom ‘alzheimer-achtig’. De cijfers verschillen, maar zo’n 75% van hen ontwikkelt effectief alzheimerdementie. De diagnose volgt gemiddeld ergens tussen de 51 en 56 jaar (Larsen et al., 2024;

Kennisplein gehandicaptensector, 2023). Een recent inzicht is dat hun 'typische' hang naar voorspelbaarheid, de moeite met veranderingen, de vaak voorkomende apathische en angstsymptomen de eerste tekenen zijn van deze veranderingen in de hersenen. Dit gedrag kan geleidelijk overgaan in dementie, zodat we eerder spreken van een continuüm dan van een plotse breuk. Een basismeting, ook wel nulmeting genoemd, van vaardigheden nemen we dus best op 35 jaar af of misschien nog wat vroeger.

Tot twintig jaar voordat dementiesymptomen optreden, vertonen mensen met parkinson of Lewy body al voortekenen, waaronder BPSD. Vele cliënten waren al jaren voor de diagnose erg gevoelig voor het veranderen van routines en waren erg angstig. Losstaande wanen komen voor de diagnose voor, ook hallucinaties, zeker als er overlap is tussen beide ziektes. De gedragsymptomen van frontotemporale dementie noemden we al.

Bij de niet-neurodegeneratieve ziektes (de klap op het hoofd, de beroerte) treden soms ook gedragsveranderingen of psychologische symptomen op. Ze worden niet officieel benoemd als BPSD. Toch is het interessant om ze in kaart te brengen, zodat ze goed kunnen worden behandeld.

Verandering in kaart brengen

Oudere instrumenten screenen cognitieve, adaptieve en summier enkele gedragsveranderingen bij mensen met verstandelijke beperking: de Dementievragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten (DVZ) (Evenhuis et al., 1998) en de recentere DSVH (vroeger DSDS genoemd, van Maaskant & Hoekman, 2011). Orthopedagogen in Nederland en België gebruiken deze nog steeds om een basislijn of nulmeting uit te zetten waarmee men bij tekenen van achteruitgang kan vergelijken. Voor meer informatie over de uiting van dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking, en hoe dit vast te stellen, verwijzen we graag naar www.vb-dementie.nl. Hier kunnen orthopedagogen het nieuwe *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* (2025) gratis downloaden.

De DSVH stelt dat het instrument een classificatie 'dement/ niet dement' kan geven. Eén instrument geeft echter geen diagnose. Daarvoor is een multidisciplinaire

diagnostiek cruciaal. Daarbij worden niet alleen instrumenten afgenomen, maar wordt iemand ook medisch nagekeken en wordt degelijke differentiaaldiagnostiek (uitsluiten) verricht. De screeningstesten geven zo de arts (arts verstandelijke gehandicapten, neuroloog, psychiater) en andere deskundigen informatie om effectief aanwezige dementie op te sporen en al dan niet te diagnosticeren.

Cognitieve en adaptieve vaardigheden en een eventuele achteruitgang ervan zijn nog specifiek in kaart te brengen met direct neuropsychologisch onderzoek (test), al gebeurt dit weinig bij mensen met een verstandelijke beperking. Het is niet te adviseren de 'gewone' MMSE (Mini Mental State Exam) te gebruiken bij deze doelgroep. Hoopvol is de ontwikkeling van de CAMCOG-DS-2. Deze neuropsychologische test is speciaal ontwikkeld om over de tijd af te nemen bij mensen met downsyndroom om cognitieve achteruitgang door dementie tijdig op te sporen. In het buitenland zijn inmiddels diverse valideringsstudies uitgevoerd. De Nederlandse versie is momenteel in onderzoek en naar verwachting verschijnen de resultaten in de loop van 2025 (www.alliade.nl/pwo/camcog-ds).

Alain Dekker (UMC Groningen en Alliade) en Peter De Deyn (Universiteit Antwerpen en UMC Groningen) ontwikkelden en valideerden, samen met zeventien Nederlandse zorginstellingen, een netwerk van Vlaamse voorzieningen en Europese expertisecentra de BPSD-DS-2. Deze vragenlijst evalueert de eerder beschreven gedragsveranderingen waarvan men weet dat ze horen bij dementie (alzheimer-type bij downsyndroom). De vragenlijst is aanvullend op de hiervoor genoemde instrumenten; hij screent niet op de cognitieve en adaptieve vaardigheden. Jaren voor een diagnose kan de vragenlijst helpen inschatten of er een dementieproces aan de gang is. Ook bij een effectieve dementiediagnose geeft de test een goed zicht op de (te behandelen) gedragsymptomen. De BPSD-DS-2 is genormeerd bij mensen met downsyndroom maar het scoringsprincipe is bij alle mensen met verstandelijke beperking bruikbaar, omdat men de recente veranderingen vergelijkt met het karakteristieke gedrag van dezelfde persoon. De afkapwaarden en percentielscores zijn dan alleen niet als zodanig te gebruiken (voorzichtiger interpretatie van de uitkomsten). De BPSD-DS-2 is in het Nederlands verkrijgbaar (op papier en digitaal) en wordt in een recent Europees literatuuronderzoek van Zeilinger et al. (2021) geadviseerd als instrument.

De Nederlandse landelijke richtlijn stelt op dit moment nog dat hersenscans bij mensen met downsyndroom weinig zinvol zijn, tenzij om een CVA zichtbaar te maken. Bij mensen die geen downsyndroom hebben of bij vermoeden van bijvoorbeeld parkinson of een andere oorzaak van de dementie, kan een (herhaalde) hersenscan extra informatie aanbrengen, mits afwegen van voor- en nadelen. Eiwitmarkers in het bloed worden mogelijk in de toekomst een extra diagnostisch instrument. Zorg zelf voor goede symptoombeschrijvingen, zodat de arts voor verstandelijke gehandicapten (Nederland), psychiater en neuroloog zich een goed beeld kunnen vormen.

Nu duidelijk is dat dementie heel wat oorzaken kan hebben, met elk een eigen verloop en behandelmogelijkheden, wordt ook duidelijk dat het interessant is om niet te blijven bij 'het is dementie', maar zo goed mogelijk te onderzoeken welke ziekte ten grondslag ligt aan het proces. Tenzij het proces al zover is dat de meeste vaardigheden zijn aangetast, kan dit wel degelijk informatie geven over wat men in de toekomst kan verwachten en welke behandeling of ondersteuning zinvol is.

Differentiaaldiagnostiek

Een van de kernopdrachten van orthopedagogen is het in kaart brengen, interpreteren en ondersteunen van specifiek gedrag of psychologische of psychiatrische kenmerken die onze cliënten vertonen. Dat geldt zeker als dagelijkse ondersteuners ons melden dat dit gedrag verandert. Dan raken we gealarmeerd. De aandacht voor dementie, zeker bij mensen met downsyndroom, zorgt ervoor dat we sneller deze diagnose op het spoor komen. Maar ook andere oorzaken kunnen dergelijke gedragsveranderingen tot gevolg hebben, en bovendien kunnen bij mensen met dementie ook andere oorzaken meespelen in het veranderend gedrag. Degelijke, voortdurende, differentiaaldiagnostiek is daarom belangrijk! We denken aan de cliënt die waanideeën uitte ten gevolge van een delier, veroorzaakt door een blaasinfectie. De hallucinaties die de

persoon al had in het kader van haar parkinsondiagnose, verhevigden. Het duurde drie weken voor een alerte dokter een alternatieve oorzaak onderzocht, die met antibiotica snel behandeld was, waarna de waanbeelden sterk verminderten. Mensen kunnen verdwaasd lijken, zich in zichzelf terugtrekken of agressief reageren als ze pijn hebben of onvoldoende eten of drinken. Mensen die niet goed horen of zien, lijken misschien verward. Breuken, hart- en ander orgaanfalen, infectieziektes, het zijn allemaal oorzaken die kunnen leiden tot dementieachtige symptomen. De menopauze leidt bij sommige vrouwen tot heel geprikkeld gedrag, depressie of angst. Het blijft zaak om alert te zijn en breed te denken. Het helpt om steeds weer aan te dringen op grondig medisch onderzoek. Ook recente levensgebeurtenissen, zoals het wegvallen van een vertrouwde persoon, een ziekenhuisbezoek of een verhuizing kunnen aanleiding geven tot gedragsveranderingen. Het helpt om telkens opnieuw de 'Richtlijnen en principes voor de praktijk. Beoordeling, diagnose, behandeling en bijhorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag' te gebruiken van Došen et al. (z.d.).

In deel 2 gaan we in op de manier waarop u als orthopedagoog of psycholoog kunt kijken naar dit gedrag, op welke zorgaspecten u het best organisatorisch inzet en hoe u cliënten en begeleiders kunt ondersteunen, zodat ieders levenskwaliteit zo goed mogelijk blijft. Deze symptomen vergen namelijk veel van ondersteuners en kunnen ook bij de cliënten zelf heel wat lijdensdruk geven.

Deel 2 verschijnt in het volgende nummer van dit tijdschrift.

Over de auteurs

Alain Dekker doceerde als neurowetenschapper over BPSD bij mensen met downsyndroom aan de Rijksuniversiteit Groningen. Hij werkt voor deze universiteit en is hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) bij de Friese zorginstelling Alliade.

Reeds jaren voor de diagnose kan de BPSD-DS-2-vragenlijst helpen inschatten of er een dementieproces aan de gang is.

Hadewych Schepens werkt als klinisch orthopedagoge in Alvinenbergh vzw, Leuven. Ze doet onderzoek over de levenskwaliteit van oudere mensen met verstandelijke

beperking en geeft vorming over dementie bij mensen met verstandelijke beperking, onder meer voor het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

Noot

1. 'Klinisch' orthopedagoog is, sinds de erkenning van de master orthopedagoog als erkend geestelijke gezond-

heidszorgberoep, in België de officiële titel voor masters in de orthopedagogische wetenschappen.

Referenties

- Dekker, A.D., Ulgiati, A., Groen, H., Boxelaar, V.A., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., de Ruiter, L., Willems, L., Loonstra-de Jong, A.J., Coppus, A.M.W., Tollenaere, M., van Dam, D., & De Deyn, P.P. (2021). De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (BPSD-DS II): optimalisatie en verdere validatie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 47(3), 86–105. https://www.ntzonline.nl/art/50-6612_De-BPSD-DS-evaluatieschaal-voor-dementiegerelateerde-gedragsveranderingen-bij-mensen-met-downsyndroom-BPSD-DS-II
- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R., & Lapointe, A. (z.d.). *Richtlijnen en principes voor de praktijk: Beoordeling, diagnose, behandeling en bijhorende ondersteuning voor personen met verstandelijke beperkingen en probleemgedrag* (A. Van Gennep, Nl. bewerking). https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/docs/KNP/KNP%20GS/Richtlijnen_en_principes_voor_de_praktijk-Verstandelijke_beperkingen_en_probleemgedrag.pdf
- Evenhuis, H.M., Kengen, M.M.F., & Eurlings, H.A.L. (1998). *Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten (DVZ). Handleiding*. Pearson Assessment and Information.
- Kennisplein gehandicaptensector. (2023, 23 januari). *Vroege signalen voor dementie bij mensen met downsyndroom*. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/vroege-signalen-voor-dementie-bij-mensen-met-downsyndroom>
- Larsen, F.K., Baksh, R.A., McGlinchey, E., Langballe, E.M., Benejam, B., Beresford-Webb, J., McCarron, M., Coppus, A., Falquero, S., Fortea, J., Levin, J., Loosli, S.V., Mark, R., Rebillat, A., Zaman, S., & Strydom, A. (2024). Age of Alzheimer's disease diagnosis in people with Down syndrome and associated factors: Results from the Horizon 21 European Down syndrome consortium. *Alzheimer S & Dementia*, 20(5), 3270–3280. <https://doi.org/10.1002/alz.13779>
- Maaskant, M.A., & Hoekman, J. (2011). *Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap DSVH: Handleiding*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Lorent, G. (2005). *Roepen bij dementerenden*. <https://lorent.org/downloads/Roepenbijdementerenden-art.pdf>
- Schalock, R.L., Luckasson, R., & Tassé, M.J. (2021). An overview of intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 126(6), 439–442.
- Zeilinger, E.L., Novakovic, I.Z., Komenda, S., Franken, F., Sobisch, M., Mayer, A., Neumann, L.C., Loosli, S.V., Hoare, S., & Pietschnig, J. (2021). Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. *Research in Developmental Disabilities*, 121, 104148. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104148>