

Deze vragenlijst, samengesteld naar voorbeeld van de NTG-EDSD¹, kan gebruikt worden voor het vroeg opsporen van tekenen van achteruitgang of dementie bij volwassenen met een verstandelijke beperking/handicap waarbij achteruitgang in functioneren wordt vermoed. Deze vragenlijst is geen test of diagnostisch instrument, maar een hulpmiddel voor het vastleggen van een functionele achteruitgang en gezondheidsproblemen. Deze informatie kan gebruikt worden als basis voor verdere diagnostiek naar dementie door professionele hulpverleners.

Het wordt aanbevolen dit instrument jaarlijks te gebruiken bij ouderen² of op indicatie bij mensen met een verstandelijke beperking/handicap die functionele veranderingen laten zien. Bij mensen met Downsyndroom is het belangrijk jaarlijks deze screeningslijst vanaf de leeftijd van 40 jaar in te vullen, aangezien het risico groot is dat zij op jongere leeftijd een verandering in functioneren laten zien.

Het formulier kan worden ingevuld door iedereen die de persoon goed kent(tenminste 6 maanden). Dit kan een familielid zijn of een professionele hulpverlener.

Het invullen van deze vragenlijst neemt ongeveer 15 tot 60 minuten tijd in beslag. Informatie uit het medisch dossier kan desgewenst worden gebruikt.

U wordt verzocht bij iedere vraag het best passende antwoord aan te kruisen, tenzij is aangegeven dat meerdere antwoorden mogelijk zijn.

1. Nummer _____

2. Datum _____

3. Voornaam _____

4. Achternaam _____

5. Geboortedatum _____

6. Leeftijd _____

7. Geslacht

<input type="checkbox"/>	Vrouw
<input type="checkbox"/>	Man

8. Niveau van functioneren

<input type="checkbox"/>	Geen verstandelijke handicap
<input type="checkbox"/>	Zwakbegaafd (IQ 70-85)
<input type="checkbox"/>	Lichte verstandelijke handicap (IQ 50-70)
<input type="checkbox"/>	Matige verstandelijke handicap (IQ 35-50)
<input type="checkbox"/>	Ernstige verstandelijke handicap (IQ 20-35)
<input type="checkbox"/>	Zeer ernstige verstandelijke handicap (IQ 0-20)
<input type="checkbox"/>	Onbekend

9. Oorzaak van verstandelijke handicap

Chromosomaal Syndroom:	
<input type="checkbox"/>	Downsyndroom
<input type="checkbox"/>	Prader-Willi syndroom
<input type="checkbox"/>	RETT syndroom
<input type="checkbox"/>	Williams syndroom
<input type="checkbox"/>	Fragile X syndroom
<input type="checkbox"/>	Cornelia de Lange syndroom
<input type="checkbox"/>	Angelman syndroom
<input type="checkbox"/>	San Fillipo
<input type="checkbox"/>	Anders namelijk:.....

Instructies:

Vul bij iedere vraag het **best passend antwoord** in voor de huidige situatie

Huidige woonsituatie

- Alleenstaand, zelfstandig
- Alleenstaand met professionele ondersteuning
- Samenwonend met partner/kinderen/familieleden, zelfstandig
- Samenwonend met partner/kinderen/familieleden, met professionele ondersteuning
- Met anderen in woonvoorziening met deeltijd ondersteuning
- Met anderen in woonvoorziening met 24 uren ondersteuning
- Anders nl

Diagnose gesteld in (jaar):.....
Onbekend, niet onderzocht
Onbekend: ondanks genetisch onderzoek, in (jaar):.....

10. Algemeen oordeel over de gezondheid

<input type="checkbox"/> Uitstekend
<input type="checkbox"/> Goed
<input type="checkbox"/> Redelijk
<input type="checkbox"/> Slecht
<input type="checkbox"/> Erg slecht

11. In vergelijking met een jaar geleden is de gezondheid:

<input type="checkbox"/> Veel beter
<input type="checkbox"/> Iets beter
<input type="checkbox"/> Ongeveer hetzelfde
<input type="checkbox"/> Iets slechter
<input type="checkbox"/> Veel slechter

12. In vergelijking met een jaar geleden is de psychische gezondheid

<input type="checkbox"/> Veel beter
<input type="checkbox"/> Iets beter
<input type="checkbox"/> Ongeveer hetzelfde
<input type="checkbox"/> Iets slechter
<input type="checkbox"/> Veel slechter

13. Bijkomende beperkingen (meerdere mogelijkheden mogen worden aangekruist)

<input type="checkbox"/> Zien goed, eventueel met bril of lenzen
<input type="checkbox"/> Zien matig, eventueel met bril of lenzen
<input type="checkbox"/> Zien slecht, eventueel met bril of lenzen
<input type="checkbox"/> Blind of zeer ernstig slechtziend, eventueel met bril of lenzen
<input type="checkbox"/> Hooft goed, eventueel met hoorapparaat/-apparaten
<input type="checkbox"/> Hooft matig, eventueel met hoorapparaat
<input type="checkbox"/> Hooft slecht, eventueel met hoorapparaat
<input type="checkbox"/> Is doof of zeer ernstig slechthorend, eventueel met hoorapparaat
<input type="checkbox"/> Geen beperking in mobiliteit, kan zelfstandig meer dan 25 m lopen
<input type="checkbox"/> Beperking in mobiliteit (loopt minder dan 25 meter)
<input type="checkbox"/> Niet mobiel, kan zichzelf wel in rolstoel voortbewegen
<input type="checkbox"/> Niet mobiel, wordt door anderen voortbewogen (bv rolstoel, dan wel bedlegerig)

14. Recente ingrijpende gebeurtenissen (meerdere mogelijkheden mogen worden aangekruist)

<input type="checkbox"/> Overlijden van een naaste
<input type="checkbox"/> Verandering van woon- of werkomgeving of dagprogramma
<input type="checkbox"/> Verandering van belangrijk begeleidend persoon
<input type="checkbox"/> Nieuwe huisgenoten
<input type="checkbox"/> Ziekte of beperkingen door een ongeval
<input type="checkbox"/> Verkeerde reactie op medicatie (overgevoeligheid of overdosering)
<input type="checkbox"/> Persoonlijke problemen
<input type="checkbox"/> Slachtoffer van geweld of misbruik
<input type="checkbox"/> Anders nl.....

15. Epilepsie

<input type="checkbox"/> Geen epilepsie bekend
<input type="checkbox"/> Langer bekend met epilepsie
<input type="checkbox"/> Recente start epilepsie
<input type="checkbox"/> Epilepsie in de kindertijd maar niet meer op latere leeftijd

Alleen wanneer milde cognitieve stoornissen (MCI) of dementie al eerder zijn vastgelegd, alstublieft vraag 17, 18, en 19 invullen.

Zo niet, dan kunt u deze vragen overslaan en doorgaan naar vraag 20

16. Voorgeschiedenis

Is een geringe cognitieve stoornis (achteruitgang in functioneren maar geen dementie) of dementie eerder vastgesteld?

- Nee
- Ja, geringe cognitieve stoornissen
Gediagnosticeerd op (maand, jaar).....
- Ja, dementie
Gediagnosticeerd op (maand, jaar).....
Type dementie.....

De diagnose is gesteld door:

- Geriater
- Neuroloog
- AVG, Arts Voor Verstandelijke Gehandicapten
- Huisarts
- Psychiater
- Psycholoog/orthopedagoog
- Anders, nl.....

17a. Indien er sprake is van geringe cognitieve stoornissen: wanneer werd er het eerst hierover gesproken?

Noteer jaar en maand (evt. schatting daarvan)

17b. Indien er sprake is van dementie: wanneer werd er het eerst hierover gesproken?

Noteer jaar en maand (evt. schatting daarvan)

18. Opmerkingen, verklaringen ten aanzien van het vermoeden van cognitieve stoornissen of dementie

Onderwerp	Is altijd zo geweest	Is altijd geweest, maar nu erger	Nieuw in het afgelopen jaar	Niet van toepassing
19. Dagelijkse activiteiten (ADL)				
Heeft ondersteuning nodig bij wassen en/of baden				
Heeft ondersteuning nodig bij aan- of uitkleden				
Kleedt zich niet goed aan (o.a. achterstevoren, maar deels, ongeschikt voor de tijd van het jaar)				
Kleedt zich op ongepaste plaatsen uit (bijvoorbeeld in het openbaar)				
Heeft ondersteuning nodig bij het eten (eten snijden, hoeveelheden, voorkomen van verslikken)				
Heeft ondersteuning nodig bij toiletgang (vinden van toilet, gebruik maken van toilet)				
Is incontinent (incl. ongelukjes)				
20. Taal en communicatie				
Begint zelf niet met een gesprek				
Kan niet op de juiste woorden komen				
Heeft moeite simpele opdrachten uit te voeren				
Begrijpt simpele opdrachten niet				
Lijkt de draad kwijt te raken midden in een gesprek				
Leest niet				
Schrijft niet (incl. schrijven eigen naam)				
21. Verandering in slaap-waak ritme				
Veel slapen (slaapt duidelijk veel meer)				
Onvoldoende slaap (slaapt minder)				
Is 's nachts vaak wakker				
Is 's nachts verward				
Slaapt overdag meer dan normaal				
Dwaalt 's nachts				
Is eerder wakker dan normaal				
Gaat later slapen dan normaal				
22. Mobiliteit				
Wordt onzeker bij het lopen over smalle spleten, lijnen op de vloer, ondergrond met patronen, of ongelijke oppervlakten				
Loopt wankel, verliest evenwicht				
Valt regelmatig				
Heeft ondersteuning/hulpmiddelen nodig om te kunnen lopen				

Onderwerp	Is altijd zo geweest	Is altijd geweest, maar nu erger	Nieuw in het afgelopen jaar	Niet van toepassing
23. Geheugen				
Herkent bekende personen niet (begeleiders, familie, vrienden)				
Herinnert zich niet de namen van bekende personen				
Herinnert zich recente gebeurtenissen niet (minder dan een week geleden)				
Weet de weg niet in een bekende omgeving				
Verliest besef van tijd (tijdstip, dag van de week, seizoen)				
Verliest of verplaatst voorwerpen				
Legt bekende voorwerpen op een verkeerde plaats terug				
Heeft problemen met het schrijven van eigen naam				
Heeft problemen met het leren van nieuwe taken of onthouden van namen van nieuwe personen				
24. Gedrag en beïnvloeding				
Dwaalt				
Trekt zich terug uit sociale activiteiten				
Trekt zich terug uit gezelschap				
Heeft minder interesse in hobby's en activiteiten				
Lijkt in eigen wereld te leven				
Dwangmatig of repeterend gedrag				
Verbergt of verzamelt voorwerpen				
Weet niet wat te doen met bekende voorwerpen				
Toegenomen impulsief gedrag (aanraken van anderen, tegen spreken, stelen)				
Lijkt onzeker, heeft weinig zelfvertrouwen				
Lijkt angstig, snel geprikkeld of nerveus				
Lijkt depressief				
Is verbaal agressief				
Is fysiek agressief				
Heeft driftbuien/woede aanvallen, huilt en schreeuwt ongecontroleerd				
Is traag/apathisch of lusteloos				
Spreekt in zichzelf				
25. Zelf gerapporteerde problemen				
Minder handig				
Hoort dingen die er niet zijn				
Ziet dingen die er niet zijn				
Veranderingen in denken				
Veranderingen in interesse				
Veranderingen in geheugen				
26. Belangrijke veranderingen opgemerkt door anderen				
Verandering van looppatroon (struikelen, vallen, onvast ter been)				
Verandering van persoonlijkheid (bv geremd terwijl eerder contact gericht)				
Verandering in hartelijkheid (bijvoorbeeld nu niet meer geïnteresseerd in anderen)				
Verandering in aandacht voor de ander (bijv. mist signalen, is verstrooid)				
Verandering in gewicht (bijvoorbeeld toename of afname gewicht)				
Abnormale onwillekeurige bewegingen (hoofd, nek, ledematen, romp)				

27. Chronische gezondheidsproblemen	Recente aandoening (afgelopen jaar)	Aandoening gediagnos- ticeerd in de laatste 5 jaar	Levens- lange aandoening	Aandoening niet van toepassing
Bewegingsapparaat				
1 Artritis				
2 Osteoporose				
Hart- en vaatziekten				
3 Hartfalen				
4 Hoog cholesterolgehalte				
5 Hoge bloeddruk				
6 Lage bloeddruk				
7 Hartinfarct/CVA				
Hormonaal				
8 Diabetes (type 1 of type 2)				
9 Schildklierafwijking				
Longen, ademhalingswegen				
10 Astma				
11 Chronische bronchitis, emfyseem				
12 Slaapstoornissen				
Geestelijke gezondheid				
13 Alcohol- en of drugsverslaving/middelen gebruik				
14 Angststoornis				
15 ADD, Attention Deficit Disorder				
16 Bipolaire stoornis				
17 Dementie, ziekte van Alzheimer				
18 Depressie				
19 Eetstoornis (anorexia, boulimia)				
20 Obsessief-compulsieve stoornis				
21 Schizofrenie				
22 anders, nl...				
Pijn en ongemak				
23 Obstipatie				
24 Maagpijn – of buikklachten				
25 Hoofdpijn				
26 Pijn aan nek/schouder				
27 Rugpijn				
28 Pijn aan heup en of knieën				
29 Pijn aan de voeten				
30 Pijn elders namelijk:				
Zintuigen				
31 Duizeligheid/ draaierigheid				
32 Gehoorstoornis				
33 Visusstoornis				
Anders				
34 Kanker, welk type				
35 Chronisch vermoeid				
36 Epilepsie, aanvallen				
37 Zuurbranden, opboeren				
38 Incontinent voor urine				
39 Incontinent voor ontlasting				
40 Slaap apnoe				
41 Tics, bewegingsstoornissen, spasticiteit				
42 Tand- of kiespijn				

28. Huidige medicatie

Ja	nee	Indicatie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Behandeling van chronische aandoening
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Behandeling van chronische psychische of gedragsproblemen
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Behandeling van pijn

Graag medicatieoverzicht toevoegen (huidige medicatie, dosering en wanneer voorgeschreven)

Lijst toegevoegd

29. Opmerkingen ten aanzien van belangrijke veranderingen of zaken waarover u uw bezorgdheid wilt uitspreken:

30. Vervolgstappen/aanbevelingen (in te vullen door behandelaar)

- Verwijzen naar arts voor verdere diagnostiek. Wordt verwezen naar.....
- Verwijzen voor nader klinisch onderzoek. Wordt verwezen naar.....
- Opnemen in het jaarlijks controle/Health Watch programma.

Algemene informatie

31. Datum invulling	32. Organisatie
Naam van de persoon die het formulier heeft ingevuld:	
Relatie tot cliënt (familieid, begeleider, vertegenwoordiger van cliënt):	
Data van vorige invulling vragenlijst:	

¹ Deze vragenlijst werd door de "National Task Group on Intellectual disabilities and Dementia Practice (NTG, 2012)" ontwikkeld voor gebruik in de VS. Het is een bewerking van de DSQIDID (Dementia Screening Questionnaire for Individuals with Intellectual Disabilities; Deb, S, 2007) en de DST (The southeast PA Dementia Screening Tool).

De Nederlandstalige vertaling en revisie: Tonnie Coppus en Marian Maaskant

Bij vragen en of opmerkingen kunt u terecht bij: Tonnie.Coppus@radboudumc.nl

² Nationaal en internationaal wordt de doelgroep senioren met een verstandelijke handicap vastgesteld via de volgende regels:

- cliënten met een (zeer) lichte verstandelijke handicap: 65 jaar en ouder,
- cliënten met een matige verstandelijke handicap: 50 jaar en ouder,
- cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap: 40 jaar en ouder,
- cliënten met het Down-syndroom –ongeacht het niveau van verstandelijke handicap: 40 jaar en ouder.

Om inzicht te krijgen in de bruikbaarheid van deze vragenlijst, verzoeken wij u onderstaande vragen in te vullen

Hoeveel tijd heeft u besteed aan het invullen van de vragenlijst? minuten

Hoe gemakkelijk was het invullen?

- Heel gemakkelijk
- Gemakkelijk
- Moeilijk
- Heel moeilijk

Mist u vragen die volgens u wel van belang zijn?

