Handleiding

BPSD-DS-2

Vragenlijst over dementiegerelateerde gedragsveranderingen

Alain D. Dekker
Peter P. de Deyn

hogrefe

BPSD-DS-2

Vragenlijst over dementiegerelateerde gedragsveranderingen

Handleiding

Alain D. Dekker
Peter P. de Deyn

hogrefe

Tweede druk, 2025

Foto omslag: Adriëtte van der Wijst
Vormgeving: Annelies Bast, Amsterdam

© 2022 Hogrefe Uitgevers B.V., Amsterdam.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Artikelnummer: 5707302

Voorwoord

Om mensen met een verstandelijke beperking, familieleden, begeleiders en behandelaren te helpen wordt (steeds meer) praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd om antwoorden te vinden op praktijkvragen. Desalniettemin blijven veel vragen nog onbeantwoord. Vanuit zo'n vraag ontstond het onderzoek waaruit de BPSD-DS-2 is ontstaan. Mensen met downsyndroom hebben een bijzonder hoge genetische kans op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer: zo'n 75 procent van hen gaat dementeren. Het (h)erkennen van dementie bij mensen met downsyndroom is niet zelden een complexe puzzel. Het tijdig signaleren van achteruitgang in cognitieve vaardigheden is voor begeleiders en familieleden geen sinecure. Zouden – vaak goed observeerbare – gedragsveranderingen hierin behulpzaam kunnen zijn? Zouden bepaalde veranderingen vroege alarmbellen kunnen zijn voor dementie?

In de algemene bevolking (zonder een verstandelijke beperking) is veel onderzoek gedaan naar dementiegerelateerde gedragsveranderingen en zijn hiervoor specifieke vragenlijsten ontwikkeld, zoals de 'Neuropsychiatrische Inventarisatielijst'. Deze zijn echter niet geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking. Er bleken geen recente en goed gevalideerde lijsten te bestaan die zich specifiek op gedragsveranderingen richten bij mensen met een verstandelijke beperking, en mensen met downsyndroom in het bijzonder. Dit vormde samen met praktijkvragen over gedragsveranderingen, vroegsignalering van dementie en het verloop van dementie bij mensen met downsyndroom de aanleiding voor het ontwikkelen en valideren van een nieuwe evaluatieschaal, specifiek gericht op gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom en dementie: de BPSD-DS-2.

De praktijkvraag over (vroege) gedragsveranderingen vormde de start van het promotieonderzoek van Alain Dekker bij hoogleraar neurologie Peter De Deyn waarop hij in 2017 promoveerde aan de Rijksuniversiteit Groningen. Alain groeide op naast een dagbestedingslocatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Een van de cliënten die daar werkte was een ouder wordende vrouw met downsyndroom. Haar veroudering ging gepaard met gedragsveranderingen die steeds uitgesprokener werden: zo werd ze steeds angstiger, trager en begon frequent uit het niets te schreeuwen. Alles werd geprobeerd tot het echt niet meer ging en ze noodgedwongen elders dagbesteding moest krijgen. Een paar jaar later bleek dat ze dementie had. Toen Alain tijdens zijn studie gedrags- en neurowetenschappen college kreeg van dementiedeskundige Peter De Deyn kwam alles bij elkaar. Peter richtte zich in zijn college op dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met dementie in de algemene bevolking en noemde terloops dat mensen met downsyndroom ook een sterk verhoogde kans hebben op dementie. Alain en Peter raakten na het college in gesprek. De rest volgde... met als belangrijkste resultaat deze evaluatieschaal.

Het onderzoek naar de ontwikkeling en validering van de BPSD-DS-2 was niet mogelijk geweest zonder steun van vele organisaties en betrokkenen. Wij willen allen uit de grond van ons hart heel hartelijk bedanken. Dankzij hen hebben we een klein stukje mogen bijdragen aan het beantwoorden van deze belangrijke praktijkvraag. In het bijzonder bedanken we alle familieleden en begeleiders voor hun deelname als informanten, Vincent Boxelaar (RUG), Henk Groen (UMCG) en Aurora Ulgiati (RUG-UMCG en Alliade) voor hun grote bijdrage aan dit onderzoek en alle interviewers (veelal psychodiagnostisch medewerkers en gedragskundigen) voor hun inzet. In de publicaties (te vinden in de referentielijst achterin deze handleiding) verwijzen we naar de verschillende subsidiegevers, zorginstellingen en betrokken onderzoekers/interviewers.

Wij hopen dat de BPSD-DS-2 zal helpen om op een systematische wijze gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom in kaart te brengen, wat een belangrijke bijdrage kan leveren aan het (differentiaal) diagnostisch proces van dementie. De royalty's van dit instrument zullen gaan naar Stichting Dementietafel Groningen (Alain Dekker, www.sdtg.nl) en Neurosearch Antwerp vzw (Peter De Deyn).

Alain D. Dekker
Peter P. De Deyn
Juni 2022

Inhoud

1 Inleiding en theoretische achtergrond 7
1.1 Doelstelling en ontwikkeling 7
1.2 Dementiegerelateerde gedragsveranderingen 8
1.3 Het syndroom van Down en comorbiditeit 9

2 Afname, scoring en interpretatie 11
2.1 Gebruik en doelpopulatie 11
2.2 Materialen 11
2.3 Afname-instructies 15
2.4 Scores berekenen 17
2.5 Interpretatie 21
2.6 Het kiezen van een normgroep 23
Casus 25

3 Ontwikkeling en psychometrische eigenschappen 27
3.1 Onderzoeksgroepen 27
3.2 Betrouwbaarheid 28
3.3 Validiteit 30
3.4 Normering 30

Referenties 33

Bijlage A Percentielen algehele ruwe totaalscores 35
Bijlage B Percentielen per sectie 39

1 Inleiding en theoretische achtergrond

Mensen met trisomie 21, ook wel bekend als het syndroom van Down, lopen een bijzonder hoog risico om al op jonge leeftijd dementie te ontwikkelen door de ziekte van Alzheimer. Wereldwijd zijn er bijna zes miljoen mensen met het syndroom van Down, waarvan wordt geschat dat 68 tot 80% op 65-jarige leeftijd dementie zal hebben ontwikkeld. In de Nederlandse bevolking van 65 jaar en ouder zonder downsyndroom is dit 8%. Dementie wordt momenteel gezien als een van de grootste uitdagingen in de zorg voor volwassenen met downsyndroom. Tegelijkertijd neemt de prevalentie van dementie toe, door de toename in levensverwachting, wat de urgentie van ontwikkelingen in de zorg vergroot. Vroegsignalering en diagnostiek van dementie zijn van essentieel belang om de zorg en daarmee onder andere het ziekteverloop van deze klinische groep te verbeteren. Het stellen van een diagnose is echter complexer bij een volwassene met een verstandelijke beperking, dan bij een volwassene zonder verstandelijke beperking uit de algemene bevolking. Juist door beperkingen in cognitief functioneren wordt dementie vaak niet herkend. Tevens is er onder volwassenen met downsyndroom en/of een verstandelijke beperking sprake van een hogere mate van comorbiditeit. Factoren als deze kunnen het herkennen van dementie vermoeilijken. Dit onderschrijft het belang om in breed diagnostisch onderzoek naar dementie bij een volwassene met downsyndroom en/of een verstandelijke beperking ook andere factoren dan bijvoorbeeld cognitie mee te nemen (Dekker et al., 2015).

Onderzoek in de algemene bevolking (Jost & Grossberg, 1996) heeft aangetoond dat bepaalde dementiegerelateerde gedragsveranderingen al geruime tijd aanwezig kunnen zijn voordat de diagnose van dementie wordt gesteld. Het kan daarmee erg waardevol zijn om in het diagnostisch proces van dementie deze gedragsveranderingen in kaart te brengen. Echter zijn er tot dusver onvoldoende vragenlijsten die dit volledig en betrouwbaar kunnen doen. De evaluatieschalen die er wel zijn, zijn niet toegespitst op enkel gedragsveranderingen of gaan daar niet uitgebreid op in. Ook zijn de bestaande vragenlijsten niet specifiek gericht op mensen met een verstandelijke beperking of het syndroom van Down (Dekker et al., 2018a; Dekker et al., 2018b). Terwijl juist het systematisch in kaart brengen van de dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij volwassenen met een verstandelijke beperking van onschatbare waarde kan zijn. Om aan deze grote behoefte tegemoet te komen, is de *Behaviour and Psychological Symptoms of Dementia in Down Syndrome* (BPSD-DS-2) vragenlijst ontwikkeld (Dekker et al., 2018a; Dekker et al., 2018b; Dekker et al., 2021a; Dekker et al., 2021b).

1.1 Doelstelling en ontwikkeling

Doelstelling

De BPSD-DS-2 is vanuit een groot wetenschappelijk onderzoek ontwikkeld en geoptimaliseerd. De BPSD-DS-2 houdt rekening met de specifieke omstandigheden van volwassenen met downsyndroom en richt zich uitsluitend op gedrag. De BPSD-DS-2 kan ook ingezet worden bij volwassenen met een verstandelijke beperking, zonder het syndroom van Down als oorzaak van deze beperking (zie paragraaf 2.1 van deze handleiding voor een toelichting hierop). In de algemene bevolking geeft men er al de voorkeur aan om dementie te evalueren met schalen gericht op gedrag, naast de standaard cognitieve en functionele evaluaties. De BPSD-DS-2 is ontworpen om deze wenselijke vorm van dementiediagnostiek bij een relatief uitdagende populatie te vergemakkelijken. Op deze manier is de BPSD-DS-2 een nuttige en unieke aanvulling op het diagnostisch traject bij (vermoeden van) dementie.

Ontwikkeling

De eerste versie van de BPSD-DS bestond uit 83 vragen over het gedrag. Aan de hand van uitgebreid onderzoek (Dekker et al., 2018a; Dekker et al., 2018b) onder 281 volwassenen met downsyndroom is de schaal ingekort tot de 52 vragen die zij op dit moment telt. Hierbij zijn klinisch irrelevante vragen geschrapt en is overlap tussen de vragen zoveel mogelijk beperkt. De relevantie van vragen en de rol die deze spelen in het verloop van het ziektebeeld zijn onderzocht aan de hand van drie klinische groepen:

- Volwassenen met downsyndroom zonder dementie. Bij deze volwassenen waren geen aanwijzingen voor dementie.
- Volwassenen met downsyndroom en twijfelachtige dementie. Bij deze volwassenen werd een (lichte) achteruitgang waargenomen, maar (nog) niet zodanig dat er aan de diagnostische dementiecriteria wordt voldaan. Men vermoedde dat er sprake was van dementie, maar 'normale veroudering' of een versnelde veroudering van andere aard kon nog niet worden uitgesloten.
- Volwassenen met downsyndroom en een klinisch vastgestelde diagnose van dementie. De diagnose van dementie was gebaseerd op een klinische evaluatie en multidisciplinaire dementiediagnostiek, evenals differentiaaldiagnostiek.

De ontwikkeling van dementie in deze drie groepen is afgezet tegen de veranderingen die zichtbaar waren in het gedrag. Op deze manier kon worden bepaald welke gedragsveranderingen veel voorkomen bij mensen met downsyndroom en dementie, en ook welke gedragsveranderingen minder relevant bleken voor het signaleren van dementie. Bovendien werd gezien welke gedragsveranderingen vroege alarmsignalen lijken te zijn. Vervolgens heeft een nieuw onderzoeksproject geleid tot het verder valideren van de verbeterde en ingekorte BPSD-DS-2. In dit onderzoek (Dekker et al., 2021a; Dekker et al., 2021b) zijn informanteninterviews afgenomen over 524 personen met downsyndroom. De resultaten hiervan onderschreven de eerdere bevindingen, en hebben geleid tot het valide en betrouwbare instrument dat de BPSD-DS-2 nu is. In hoofdstuk 3 van deze handleiding worden de hierboven genoemde normonderzoeken en bijbehorende resultaten verder toegelicht.

1.2 Dementiegerelateerde gedragsveranderingen

Gedragsveranderingen komen, naast progressieve achteruitgang in cognitief en alledaags functioneren, veel voor bij mensen met dementie. Bijna alle mensen met dementie ervaren op enig moment in hun ziekteverloop ten minste één gedragsverandering (Dekker et al., 2021a; Dekker et al., 2021b). Bij dementiegerelateerde gedragsveranderingen kun je bijvoorbeeld denken aan een toename in agressief gedrag, in slaapproblemen of in rusteloos gedrag. Daarnaast behoren onder andere een toename in depressieve en apathische symptomen, evenals een verandering in het eet- en drinkgedrag tot veel gerapporteerde dementiegerelateerde gedragsveranderingen. Dementiegerelateerde gedragsveranderingen worden gedefinieerd als 'een heterogene reeks van psychologische reacties, psychiatrische symptomen en gedragingen ten gevolge van de aanwezigheid van dementie' (Finkel, 2001). De gedragsveranderingen gaan gepaard met een verminderde kwaliteit van leven, een toename van lijden, eerdere institutionalisering en een verhoogde zorglast voor zorgverleners en familieleden. Het is van belang om de gedragsveranderingen in kaart te brengen. Niet alleen omdat gedragsveranderingen een vroeg signaal kunnen afgeven voor de aan- of afwezigheid van dementie, maar ook omdat het in kaart brengen van de gedragsveranderingen bijdraagt aan het optimaliseren van de dagelijkse zorg en het bieden van de juiste en meest passende vorm van behandeling (Dekker et al., 2018a; Dekker et al., 2018b).

Binnen de algemene bevolking worden dementiegerelateerde gedragsveranderingen veelal al in kaart gebracht gedurende het diagnostiektraject. Hierbij worden evaluatieschalen zoals de 'Neuropsychiatrische Inventarisatielijst' (NPI; Cummings et al., 1994) ingezet. Onderzoek met dit soort schalen toont aan dat dementiegerelateerde gedragsveranderingen inderdaad veel voorkomen en een nuttige toevoeging kunnen zijn op de diagnostiek. De bestaande instrumenten zijn echter niet toegespitst op volwassenen met dementie en een verstandelijke beperking. Daarin is de BPSD-DS-2 een unieke aanvulling (Dekker et al., 2018a; Dekker et al., 2018b).

1.3 Het syndroom van Down en comorbiditeit

Volwassenen met het syndroom van Down leven steeds langer, dankzij onder meer vooruitgang in de zorg. Voor veel van de gezondheidsproblemen waar deze klinische groep een verhoogd risico op loopt, zijn inmiddels effectieve behandelmethoden beschikbaar (Coppus, 2018). Bepaalde veelvoorkomende gezondheidsaandoeningen bij volwassenen met downsyndroom kunnen echter effect hebben op het gedrag en verdienen aandacht in een eventueel diagnostiektraject bij (vermoeden van) dementie. Neem het voorbeeld van gehoorproblemen. Naar schatting heeft zo'n 72 procent van de volwassenen met downsyndroom last van toenemende slechthorendheid (Coppus & Wagemens, 2014). Een toename in slechthorendheid kan bepaalde gedragsveranderingen met zich meebrengen, die doen denken aan dementiegerelateerde gedragsveranderingen. Denk hierbij aan een afname in responsiviteit op iemand zijn omgeving, wat kan lijken op een toename in apathisch gedrag. Andere veelvoorkomende fysieke aandoeningen die invloed hebben op het gedrag zijn bijvoorbeeld afwijkingen in het zicht (66%), gedragsproblemen (72%), traag werkende schildklier (40%), depressie (14-21%), polyfarmacie (50%) (Coppus & Wagemens, 2014) en slaapapneu (78%) (Giménez et al., 2018). Met de problematiek die bij het ouder worden met het syndroom van Down komt kijken, is het van groot belang om als clinicus gedegen en uitgebreid onderzoek te doen naar de mogelijke herkomst van gedragsveranderingen over de tijd. De BPSD-DS-2 speelt een belangrijke ondersteunende rol in dat proces.