



Samenstelling en tekst: Sylvia Meinders

© copyright 2019

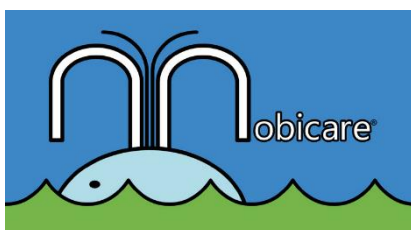
Dit boek is uitgegeven met de toestemming van:



**Stichting PDL**  
**[www.stichtingpdl.nl](http://www.stichtingpdl.nl)**

**Alle rechten voorbehouden.  
Niets uit deze uitgave mag worden  
verveelvoudigd, opgeslagen in een  
geautomatiseerd gegevensbestand en/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.**

Uitgegeven door:



[www.mobicare-pdl.nl](http://www.mobicare-pdl.nl)

[info@mobicare-pdl.nl](mailto:info@mobicare-pdl.nl)

## Inhoud

Inleiding .....	4
Waarom hebben we meetinstrumenten nodig bij PDL? .....	5
Zorgzwaarte meten voor toepassen van PDL. ....	6
1. Meetinstrumenten betreffende zorgzwaarte .....	7
<b>A. De PDL-scorelijst .....</b>	<b>7</b>
Het begin: het ontstaan van het PDL-cijfer .....	7
Verdere ontwikkeling van het PDL-cijfer: .....	8
Het ontstaan van de PDL Scorelijst, gelieerd aan de ZZP-scorelijst .....	9
PDL-scorelijst: .....	13
<b>B. De Care Dependency Scale.....</b>	<b>15</b>
a. Care Dependency Scale, verpleeghuisversie.....	17
b. Care Dependency Scale, verstandelijk gehandicaptenzorg. ....	19
2. Meetinstrumenten voor het meten van de effecten van PDL. ....	21
a. Meetinstrumenten betreffende paratonie .....	22
a 1) Paratonia Assessment Instrument (PAI) .....	22
a2) Modified Ashworth Scale (MAS).....	24
b 1) De Pijnscorelijst PACSLAC-D .....	26
b 2) REPOS pijnobservatielijst .....	29
c 1) QUALIDEM: meten van kwaliteit van leven. ....	33
Toepassing Qualidem bij mensen met zeer ernstige dementie: .....	36
c 2) Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI-schaal) .....	38
Bijlage: .....	40
The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia .....	40

## Inleiding

Binnen de zorg wordt het steeds belangrijker om meetinstrumenten te gebruiken. Deze zijn nodig omdat er steeds meer wordt gevraagd om het effect van de ingezette zorg zichtbaar te maken. Daarnaast kan het houvast bieden om de ingezette acties te evalueren. Door te meten wat het effect is van de zorg- en behandelafspraken kun je nagaan of hierbij de juiste keuzes zijn gemaakt. Meetinstrumenten zijn tevens een goed hulpmiddel om de communicatie tussen professionals te verbeteren. Er is bovendien, vooral binnen een multidisciplinair zorg- en behandelconcept als PDL, behoefte aan meer transparantie en verantwoording.

Maar wat zijn goede meetinstrumenten om te gebruiken binnen de PDL-methode? Zijn die er? En waaraan dient een goed meetinstrument te voldoen? Wat kun je er mee? En wat kun je er niet mee?

Binnen deze publicatie wordt een antwoord gegeven op bovenstaande vragen.

### **Wanneer is een meetinstrument van goede kwaliteit?**

Om daar iets over te kunnen zeggen moet je kijken naar een aantal kenmerken.

#### a. Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is de mate waarin een meetinstrument in staat is om betrouwbare informatie op te leveren. Het gaat er hierbij bijvoorbeeld om of het mogelijk is het meetresultaat te herhalen: wanneer het meetinstrument direct na elkaar meerdere keren wordt afgenomen, dan moet de score ongeveer dezelfde zijn. Ook moet de uitkomst niet afhankelijk zijn van de persoon die hem uitvoert: bij verschillende collega's, moet het dezelfde uitkomst hebben. Zo zijn er nog meer wetenschappelijke kenmerken van betrouwbaarheid.

#### b. Validiteit:

Een instrument is valide als het daadwerkelijk die eigenschappen meet waarvoor het is ontwikkeld. Er zijn verschillende vormen van validiteit. Bij PDL gaat het er om dat bij het meetinstrument de score hoger (of juist lager) is bij patiënten waar het beter mee gaat. Dat kan worden gemeten door de uitkomsten te vergelijken met de uitkomsten van een 'gouden standaard' op dat gebied: criterium validiteit. Een voorbeeld hiervan is uithoudingsvermogen. De gouden standaard hiervoor is de maximale zuurstofopname.

#### c. Responsiviteit:

Responsiviteit is de mate waarin het meetinstrument gevoelig is voor het meten van veranderingen.

De meetinstrumenten die in deze publicatie worden beschreven voldoen aan deze criteria.

## Waarom hebben we meetinstrumenten nodig bij PDL?

Het begrip PDL staat voor Passiviteiten van het Dagelijks Leven.

De definitie van dit begrip luidt: “Een complex van handelingen, maatregelen en voorzieningen dat bijdraagt tot een optimale begeleiding, verzorging of verpleging van mensen waarbij zelfzorgtekorten niet zijn terug te dringen”.

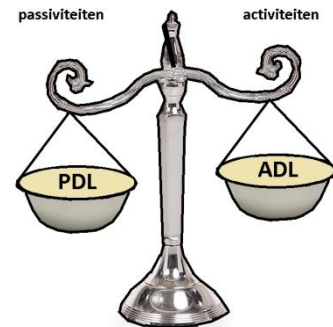
### De relatie tussen zelfzorg, ADL en PDL:

Passiviteiten van het dagelijks leven suggereert terecht een relatie en tegelijkertijd een verschil van de activiteiten van het dagelijks leven, de ADL.

De kerngedachte bij PDL is dat wanneer een zelfzorgtekort niet meer kan worden omgezet in een zelfzorgvermogen, het zelfzorgtekort moet worden geaccepteerd. Een zelfzorgtekort dat wordt geaccepteerd noemen we een passiviteit.

ADL en PDL sluiten elkaar dus over en weer uit, in die zin dat bij iemand waarop PDL-factoren van toepassing zijn, er sprake is van passiviteiten. Deze zijn niet om te zetten in zelfzorgactiviteiten en maken de daarbij behorende ADL-training derhalve zinloos.

Om PDL-zorg ten behoeve van de passieve cliënt goed te laten functioneren moet aan een aantal beleidseisen worden voldaan. De eerste die hierin wordt genoemd is “Acceptatie van passiviteit”.<sup>i</sup>



PDL heeft 7 aandachtsgebieden, PDL-factoren genoemd, waaromheen de zorg voor passieve cliënten wordt opgebouwd. Deze 7 factoren zijn:

- *Liggen*
- *Zitten*
- *Gewassen worden*
- *Gekleed worden*
- *Verschoond worden*
- *Verplaatst worden*
- *Gevoed worden*

Voor iedere cliënt wordt vastgesteld wat ten aanzien van elke PDL-factor de mate van passiviteit is. Op basis daarvan wordt voor iedere cliënt een individueel zorgplan opgesteld. In dit zorgplan wordt gemotiveerd omschreven welke, zo nodig voor ieder individueel aangepaste, maatregelen, handelingen en voorzieningen worden ingezet. Dit is een proces waarbij in multidisciplinair verband zorgvuldig de juiste keuzes gemaakt moeten worden. Daarbij is het een voorwaarde om dit in nauw overleg met (indien deze dit kan) de cliënt te doen en/of zijn of haar naasten (familie, wettelijke vertegenwoordiger). Dit betekent dat dit geen lichtvaardige keuze is en dat een ondersteuning aan de hand van objectieve gegevens hierbij wenselijk of zelfs noodzakelijk is. Meetinstrumenten kunnen daarbij goede hulpmiddelen zijn.

Bij grote tot volledige zorgafhankelijkheid ligt het voor de hand dat je die zorg wilt verlenen die voor zorgverlener en cliënt het prettigst is. Ook bij gedeeltelijke zorgafhankelijkheid, zoals spastische verlammingen, kunnen PDL-handelingen, -maatregelen en -voorzieningen de kwaliteit van de zorg aanzienlijk verbeteren en je daardoor meer voldoening geven.

Omdat zelfzorgpassiviteiten vaak gepaard gaan met voorkeurshoudingen, contracturen en afweerspanning zullen er zorg- en behandeldoelen opgesteld moeten worden, gericht op preventie

van decubitus, contracturen en spanning. In dit kader zijn bij de Methode PDL drie primaire zorg- en behandeldoelen geformuleerd, namelijk:

- Preventie van decubitus.
- Preventie van contracturen.
- Bevorderen van ontspanning en comfort van zorg.

Hierbij betekent comfort van zorg ook het voorkomen en reduceren van pijn.

Redenen om meetinstrumenten toe te passen bij PDL hebben ook te maken met de volgende vragen:

- Is passiviteit te meten? Ofwel wanneer ga je over tot het toepassen van de zorg- en behandelmethode PDL? Is hiervoor een objectieve indicatie te geven?
- Wanneer is er sprake van dwanghoudingen door paratonie? Ofwel: hoe kun je de diagnose “paratonie” stellen?
- Kun je de mate van dwanghoudingen meten? Kun je nagaan of deze toe- of afnemen? Ofwel: kun je nagaan hoe paratonie zich ontwikkelt?
- Kun je pijn bij een cliënt met cognitieve beperkingen, zoals bij dementie objectief meten?
- Kun je meten of de interventies die je hebt ingezet het beoogde effect hebben?
- Kun je aantoonbaar maken dat PDL bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven bij mensen die een leven leiden in volledige of gedeeltelijke zorgafhankelijkheid?

In de volgende hoofdstukken gaan we een selectie van meetinstrumenten bespreken die hierbij hun meerwaarde hebben bewezen.

## Zorgzwaarte meten voor toepassen van PDL.

### Cliëntkenmerken bij PDL

Een aantal cliëntkenmerken die bij cliënten bij wie PDL aan de orde is meer voorkomen dan bij cliënten bij wie PDL niet aan de orde is, zijn in 2008<sup>ii</sup> beschreven. Deze zijn:

- *Zorgzwaarte*
- *Bedlegerigheid*
- *Stijfheid*
- *Contracturen*
- *Verhoogde spierspanning*
- *Moeizame communicatie*
- *Onbegrip bij de cliënt*
- *Problemen bij kauwen en slikken*
- *Desoriëntatie in situatie*
- *Desoriëntatie in tijd*

Maar wanneer zijn bovenstaande cliëntkenmerken zover gevorderd dat de toepassing van PDL van belang is geworden ofwel geïndiceerd is? Een aantal cliëntkenmerken lijken op het eerste gezicht wellicht vrij algemeen. Uiteraard gaat het om de combinatie waarin deze optreden, maar het gaat ook om de mate van optreden. Het zou van toegevoegde waarde zijn om deze te kunnen meten.

## 1. Meetinstrumenten betreffende zorgzwaarte

Deze meetinstrumenten worden gebruikt om te bepalen of PDL geïndiceerd is, zij spelen een rol bij de besluitvorming.

Twee algemene meetinstrumenten die zorgzwaarte meten zijn goed bruikbaar gebleken voor het maken van onderscheid ten aanzien van het wel en het niet toepassen van PDL:

- A. De PDL-scorelijst
- B. De Care Dependency Scale <sup>iii</sup> ofwel in het Nederlands de ZorgAfhankelijkheidsSchaal genoemd.

In de volgende hoofdstukken wordt ingegaan op deze twee schalen, te beginnen met de PDL-scorelijst.

### A. De PDL-scorelijst

#### Het begin: het ontstaan van het PDL-cijfer<sup>iv</sup>

De eerste werkgroep PDL van verpleeghuis 'de Samaritaan' te Sommeldijk heeft het PDL-cijfer<sup>v</sup> bedacht om te kunnen meten of PDL een geschikte zorgmethode is voor de individuele passieve cliënt. Dit bleek een nuttig instrument om voor iedere zorgsituatie die bij PDL aan de orde is te bepalen of de cliënt hierbij zelfstandig is of dat daarbij sprake is van een zelfzorgtekort dat niet op te heffen is: een passiviteit genoemd. Deze zorgsituaties worden de '7 PDL-factoren' genoemd zoals eerder beschreven. Met de uitkomst van de score, ofwel het PDL-cijfer, kunnen de disciplines die betrokken zijn bij de verzorging en behandeling bepalen of PDL zou moeten worden toegepast bij de individuele cliënt.

De methodiek van het PDL-cijfer is dat elke factor die bij een patiënt als 'passief' wordt beoordeeld, scoort met het getal dat voor die factor staat. De volgorde van de factoren staat dus eveneens voor de zwaarte die aan de factor toegekend kan worden. Maar is dat juist? Waarop is dat gebaseerd? Waarom scoort passiviteit bij de factor 'liggen' maar 1 punt en passiviteit ten aanzien van de factor 'gevoed worden' 7 punten? Deze vraag werd in onderliggende literatuur niet beantwoord. Het ging simpelweg om het optellen van de verschillende PDL-factoren. De scorelijst was bovendien niet gevalideerd.

#### Hieronder de originele scorelijst:

Invulinstructies: Voor elke factor waarvoor de patiënt passief is het bijbehorende getal (nummer van de factor zoals beschreven in het Werkboek PDL) invullen. Aan het eind worden de afzonderlijke getallen bij elkaar opgeteld.

Minimum score: 0

Maximum score: 28

PDL-cijfer	Score
Liggen	1
Zitten	2
Gewassen Worden	3
Gekleed Worden	4
Verschoond Worden	5
Verplaatst Worden	6
Gevoed Worden	7

<b>Totaal:</b>	<b>0-28</b>
----------------	-------------

Op basis van de uitkomst werd de onderstaande indeling naar activiteit gegeven:

Categorie:	Mate van activiteit c.q. passiviteit.	Score-bereik:
<b>A</b>	Actieve bewoners	0-8
<b>B</b>	Half-actieve bewoners	9-14
<b>C</b>	Lichte PDL-bewoners	15-21
<b>D</b>	Zware PDL-bewoners	22-28

### Verdere ontwikkeling van het PDL-cijfer:

In 2001 heeft H. Nijkamp onderzoek gedaan naar het PDL-cijfer<sup>vi</sup>. Doel was om na te gaan of het PDL-cijfer een valide en betrouwbaar meetinstrument kon zijn. Aan dit onderzoek hebben meerdere verpleeghuizen in Nederland meegewerkt en werd het PDL-cijfer vergeleken met andere bekende meetinstrumenten: de SIVIS-score: (de SIVIS hulpindex en de SIVIS ADL-index) en de Zorgindex, die destijds veel werden gebruikt om zorgzwaarte te bepalen.

De uitslag van het onderzoek zou iets moeten kunnen zeggen over de validiteit en ook iets over de responsiviteit van het PDL-cijfer. Het PDL-cijfer bleek een bruikbaar alternatief om de zorgbehoefte van cliënten in kaart te brengen. Met dit als basis kon met het PDL-cijfer als basis, de zorg gecoördineerd worden. Echter: het is binnen dit onderzoek niet gelukt om het PDL-cijfer te valideren. De vraag waarop de puntenscore was gebaseerd werd evenmin beantwoord. Nijkamp omschreef wel nadere criteria bij het bepalen van het PDL-cijfer waardoor betrouwbaarheid van het PDL-cijfer verbeterd werd.

FACTOR:	CRITERIUM:	TOELICHTING:	SCORE:
<b>1. Liggen</b>	De bewoner is niet meer staat zelf zijn/haar houding te veranderen in bed.	Volgens de literatuur is de bewoner passief als hij/zij niet meer BEWUST de houding kan beïnvloeden. Bewoners die onrust vertonen in bed waardoor de houding verandert, is dus ook passief!	1
<b>2. Zitten</b>	De bewoner is niet meer in staat zijn/haar houding in de stoel te veranderen.	Volgens de literatuur is de bewoner passief als hij/zij niet meer BEWUST de houding kan beïnvloeden. Bewoners die onrust vertonen in de stoel waardoor de houding verandert, is dus ook passief!	2
<b>3. Gewassen Worden</b>	De bewoner is niet in staat zichzelf geheel of gedeeltelijk te wassen.	Dit kan inhouden dat óf de bewoner is <u>fysiek</u> niet in staat óf de bewoner is <u>mentaal</u> niet in staat de washandelingen uit te voeren.	3
<b>4. Gekleed Worden</b>	De bewoner is niet in staat zichzelf geheel of gedeeltelijk aan te kleden.	Dit kan inhouden dat of de bewoner is <u>fysiek</u> niet in staat óf de bewoner is <u>mentaal</u> niet in staat kleding te hanteren.	4
<b>5. Verschoond Worden</b>	De bewoner is niet in staat de uitscheiding van faeces en urine te regelen of aan te geven.	Dit kan inhouden dat de bewoner de uitscheiding niet kan controleren vanwege fysieke oorzaken of vanwege mentale oorzaken.	5



		Katheter of AP scoort ook.	
<b>6. Verplaatst Worden</b>	De bewoner heeft geen betrouwbare sta-functie	Volledige overname van de transfers waarbij <u>sta-functie</u> nodig is, maakt deze factor "passief". Hulp, sturing, aanmoediging etc. scoren niet.	6
<b>7. Gevoed Worden</b>	De bewoner is niet in staat om (met hulp) voedsel en drank tot zich te nemen.	Dit kan inhouden dat óf de bewoner is <u>fysiek</u> niet in staat óf de bewoner is <u>mentaal</u> niet in staat voedsel en drank tot zich te nemen.	7
	TOTAAL:		28

## Het ontstaan van de PDL Scorelijst, gelieerd aan de ZZP-scorelijst

Bij het formuleren van zijn conclusies moedigde Nijkamp aan om verder onderzoek te doen naar het PDL-cijfer. Hij schreef: "Hopelijk zal er een gezonde discussie ontstaan over het PDL-cijfer".

In 2008 greep G. van Dijk de uitdaging aan en in haar proefschrift "PDL- kwaliteit van leven is meer dan cijfers"<sup>vii</sup> werd het PDL-cijfer gecombineerd met een aantal vragen uit de ZZP-scorelijst. De ZZP-scorelijst wordt in Nederland namelijk gebruikt voor het bepalen van de zorgzwaarte van een cliënt. De scorelijst bestaat uit 54 vragen naar de zelfstandigheid van de cliënt, waarbij per item een antwoord mogelijk is in 5 gradaties: van 'volledig zelfstandig' tot 'met volledige hulp'. Uit de ZZP-scorelijst zijn vervolgens die vragen genomen die overeenkomen met de zorgsituaties van PDL. Daarmee is de relatie gelegd met het PDL-cijfer en dit heeft geleid tot een PDL-scorelijst, gelieerd aan de ZZP-scorelijst. Dit meetinstrument is daarom goed toepasbaar om na te gaan of PDL bij de individuele cliënt zou moeten worden toegepast.

Door het combineren van het PDL-cijfer met de ZZP-scorelijst ontstond een nieuwe lijst die uitging van dezelfde PDL-factoren, maar waarbij per PDL-factor wel verschillende scores toegekend konden worden op basis van de mate van passiviteit, en waarbij iedere PDL-factor evenredig qua zwaarte werd meegewogen. Dit resulteerde in de volgende lijst:



**PDL Scorelijst, gelieerd aan de ZZP-scorelijst**

<b>Wassen (ZZP vraag 23):</b>	<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat zich te wassen (delen van het lichaam of het gehele lichaam)?</b>	
0	De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	(ZZP-score 0)
1	De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	(ZZP-score 1)
2	De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	(ZZP-score 2)
3	De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	(ZZP-score 3).
<i>Toelichting vraag:</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Wassen van lichaamsdelen: gebruiken van water, zeep en/of andere substanties om delen van het lichaam schoon te maken, zoals wassen van handen, gezocht, voeten, het haar of de nagels.</i></li> <li>- <i>Wassen van het gehele lichaam: gebruiken van water, zeep en/of andere substanties om het hele lichaam schoon te maken, zoals baden en douchen.</i></li> <li>- <i>Zich afdrogen: Gebruiken van een handdoek of andere middelen om een of enkele lichaamsdelen of het hele lichaam af te drogen, zoals na het gewassen te hebben.</i></li> </ul>	
<b>Kleden (ZZP vraag 24):</b>	<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat zich aan-en uit te kleden?</b>	
0	De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	(ZZP-score 0)
1	De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	(ZZP-score 1)
2	De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	(ZZP-score 2)
3	De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	(ZZP-score 3).
<i>Toelichting vraag:</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Aantrekken van kleding: op gecoördineerde wijze kleding aantrekken over verschillende lichaamsdelen.</i></li> </ul>	
<b>Verplaatsen (ZZP vraag 25):</b>	<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat in en uit bed te stappen?</b>	
0	De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	(ZZP-score 0)
1	De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	(ZZP-score 1)
2	De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	(ZZP-score 2)
3	De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	(ZZP-score 3).

<b>Verschonon (ZZP vraag 26):</b>	<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat naar het toilet te gaan en zichzelf te reinigen?</b>	
0	De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	(ZZP-score 0)
1	De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	(ZZP-score 1)
2	De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	(ZZP-score 2)
3	De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	(ZZP-score 3).
<b>Eten (ZZP vraag 27):</b>	<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat te eten en te drinken?</b>	
0	De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	(ZZP-score 0)
1	De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	(ZZP-score 1)
2	De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	(ZZP-score 2)
3	De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	(ZZP-score 3).
<b>Liggen (ZZP vraag 29):</b>	<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat zich te verplaatsen in lighouding?</b>	
0	De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	(ZZP-score 0)
1	De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	(ZZP-score 1)
2	De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	(ZZP-score 2)
3	De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	(ZZP-score 3).
<b>Zitten (ZZP vraag 29):</b>	<b>Is de cliënt in staat zich zelfstandig te verplaatsen in zithouding?</b>	
0	De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	(ZZP-score 0)
1	De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	(ZZP-score 1)
2	De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	(ZZP-score 2)
3	De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	(ZZP-score 3).
<b>Totaalscore</b>		.....

**Als totale score is lager dan 18: PDL niet geïntegreerd in de hele zorgverlening toepassen, eventueel bij deelpassiviteit handelingen, hulpmiddelen of voorzieningen uit de PDL-methodiek gebruiken.**

**Als de score 18 is of hoger: indicatie voor het toepassen van PDL, geïntegreerd in de hele zorgverlening.**

Deze scorelijst is een verbetering ten opzichte van het oude “PDL-cijfer”. Door de koppeling met de ZZP-scorelijst en door de andere puntentelling is deze scorelijst betrouwbaar en gevalideerd. Het is goed om de uitkomsten van de PDL-score altijd in te brengen in het MDO. Hiervoor zijn een aantal argumenten aan te voeren:

1. De scorelijst wordt ingevuld omdat de onderzoeker/behandelaar duidelijke indicatoren heeft die op de aanwezigheid van passiviteit duiden en deze wil aantonen door het invullen van de dit meetinstrument.
2. Bij iedere cliënt die (langdurige) zorg nodig heeft en daarvoor is geïndiceerd is er sprake van zelfzorgtekorten. Het is daarbij goed om het verloop en de snelheid van het verloop van een (al dan niet aanwezig) passiviteitsproces te kunnen beoordelen.
3. Het wordt meer en meer noodzakelijk om als multidisciplinair team, maar ook als individuele behandelaar het effect van je interventies te kunnen verantwoorden. Ook hierbij is een meetinstrument een objectieve ondersteuning.

Het hanteren van de PDL-score is ook van nut bij het inzetten van handelingen, hulpmiddelen of voorzieningen ten aanzien van deel-passiviteiten. Immers: een van de uitgangspunten van PDL is ook om passiviteit te ondersteunen maar restactiviteit te behouden. Zie daarvoor het boek “Training PDL”.



Het heeft momenteel geen toegevoegde waarde meer het nummer van de ZZP-scorelijst bij ieder onderdeel te benoemen. Uitgaande van de volgorde waarin de verschillende PDL-factoren worden behandeld in het modularium en op basis waarvan het oorspronkelijke scorelijst ‘het PDL-cijfer’ is ontstaan, ziet de nieuwe PDL-scorelijst er als volgt uit :

## PDL-scorelijst:

PDL-factor:		
Beschrijving:	Score:	Cliënt score:
<b>1. Liggen</b>		
<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat zich te verplaatsen in lighouding?</b>		
De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	<b>0</b>	
De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	<b>1</b>	
De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	<b>2</b>	
De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	<b>3</b>	
<b>2. Zitten</b>		
<b>Is de cliënt in staat zich zelfstandig te verplaatsen in zithouding?</b>		
De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	<b>0</b>	
De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	<b>1</b>	
De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	<b>2</b>	
De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	<b>3</b>	
<b>3. Gewassen worden</b>		
<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat zich te wassen (delen van het lichaam of het gehele lichaam)?</b>		
De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	<b>0</b>	
De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	<b>1</b>	
De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	<b>2</b>	
De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	<b>3</b>	
<p><i>* Toelichting vraag:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Wassen van lichaamsdelen: gebruiken van water, zeep en/of andere substanties om delen van het lichaam schoon te maken, zoals wassen van handen, gezicht, voeten, het haar of de nagels.</i></li> <li>- <i>Wassen van het gehele lichaam: gebruiken van water, zeep en/of andere substanties om het hele lichaam schoon te maken, zoals baden en douchen.</i></li> <li>- <i>Zich afdrogen: Gebruiken van een handdoek of andere middelen om een of enkele lichaamsdelen of het hele lichaam af te drogen, zoals na het gewassen te hebben.</i></li> </ul>		
<b>4. Gekleed worden</b>		
<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat zich aan-en uit te kleden?</b>		
De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	<b>0</b>	
De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	<b>1</b>	
De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	<b>2</b>	
De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	<b>3</b>	
<p><i>Toelichting vraag:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <i>Aantrekken van kleding: op gecoördineerde wijze kleding aantrekken over verschillende lichaamsdelen.</i></li> </ul>		

<b>5. Verschoond worden:</b>		
<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat naar het toilet te gaan en zichzelf te reinigen?</b>		
De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	<b>0</b>	
De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	<b>1</b>	
De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	<b>2</b>	
De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	<b>3</b>	
<b>6. Verplaatst worden:</b>		
<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat in en uit bed te stappen?</b>		
De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	<b>0</b>	
De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	<b>1</b>	
De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	<b>2</b>	
De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	<b>3</b>	
<b>7. Gevoed worden</b>		
<b>In hoeverre is de cliënt zelfstandig in staat te eten en te drinken?</b>		
De cliënt kan het zelfstandig en heeft daarbij geen hulp van anderen nodig	<b>0</b>	
De cliënt kan het zelf, maar iemand anders moet toezien of stimuleren	<b>1</b>	
De cliënt kan dit slechts met veel moeite, iemand anders moet helpen	<b>2</b>	
De cliënt kan dit niet zelfstandig, iemand anders moet dit overnemen	<b>3</b>	
<b>Totaalscore:</b>		

PDL-score inbrengen in het MDO:

Als de totale score is lager dan 18: geen volledige inzet van PDL: wel op basis van deel-passiviteiten handelingen, hulpmiddelen of voorzieningen uit de PDL-methodiek gebruiken.

Als de totale score hoger is dan 18: volledige overname op basis van de PDL-methodiek.

## B. De Care Dependency Scale

De CDS is in eerste instantie ontwikkeld als beoordelingsinstrument van zorgafhankelijkheid (Dijkstra, 1998)<sup>viii</sup>. In het verpleeghuis en de verstandelijke gehandicaptenzorg is er sprake van langdurige of blijvende afhankelijkheid van professionele zorg.

Bij de CDS wordt uitgegaan van het feit dat zorgafhankelijkheid een proces is waarin de professionele hulpverlener ondersteuning aanbiedt aan een patiënt, wiens zelfzorgvermogen en sociale zelfstandigheid is afgenomen, met als doel deze categorieën te herstellen of te stabiliseren. De uitgangspunten voor het samenstellen van deze lijst zijn dus wezenlijk anders dan bij het samenstellen van de PDL-scorelijst, waarbij het uitgangspunt is dat waar zelfzorgvermogens niet meer ongezet kunnen worden in zelfzorgvermogen, er sprake is van passiviteit die geaccepteerd moet worden.

Desondanks is de CDS een goede schaal om de mate zorgafhankelijkheid vast te stellen hetgeen ook bij de PDL een uitgangspunt is.

Voor het meten van de zorgafhankelijkheid is bij de CDS gebruik gemaakt van Hendersons model van veertien fundamentele menselijke basisbehoeften<sup>ix</sup> (Henderson, 1966, 1978). Haar model is gebaseerd op de gedachte dat ieder mens, gezond of ziek, de onontkoombare behoefte heeft aan voeding, onderdak, kleding, liefde, waardering, nuttig te zijn en wederzijds op elkaar aangewezen te zijn.

Voor de professionele hulpverlener is het daarbij van belang langs diagnostische weg meer inzicht te krijgen in de oorzaak van de zorgvraag en met name de mate van zorgafhankelijkheid. Voor dit doel is de CDS ontwikkeld. Dit heeft geleid tot drie versies van de CDS: een voor de verpleeghuissector, een voor de verstandelijke gehandicaptenzorg en een verkorte versie voor wetenschappelijk onderzoek. Deze laatste zullen we in dit kader niet verder bespreken.

In de versies voor de verpleeghuiszorg en de verstandelijke gehandicaptenzorg zijn dezelfde vijftien items opgenomen. Ze verschillen maar op twee items van elkaar, namelijk bij de items 13 (dagelijkse activiteiten) en 14 (recreatieve activiteiten).

Bij het afnemen van de CDS dienen de volgende **richtlijnen** in acht te worden genomen:

- Bij de beoordeling van de vragen gaat het erom waartoe de patiënt in staat is, en niet zozeer welke handelingen de verzorgende of verplegende overneemt.
- Bij twijfel tussen 2 beschrijvingen dient de invuller tot één keuze te komen, door in te schatten welke mogelijkheid de patiënt bezit.
- Ook als de patiënt een activiteit alleen met behulp van een bepaald hulpmiddel (bijv. rolstoel in geval van mobiliteit) kan uitvoeren moet worden ingevuld dat hij zij dit kan (al dan niet met moeite).

De CDS kan het best ingevuld worden door de eerstverantwoordelijke verzorgende of verplegende. Wanneer de patiënt zelf in staat is een betrouwbaar beeld van het eigen functioneren te geven, kan de CDS als vragenlijst afgenomen worden. In alle andere gevallen dient de invuller eerst zelf een beeld te vormen over de mogelijkheden van de patiënt alvorens de CDS in te vullen.

De 15 items van de Care Dependency Scale zijn:

1. eten en drinken
2. incontinentie
3. lichaamshouding
4. mobiliteit
5. dag- en nachtritme
6. aan-en uitkleden
7. lichaamstemperatuur
8. hygiëne
9. vermijden van gevaar
10. communicatie
11. contact met anderen
12. waarde- en normbesef
13. dagelijkse activiteiten
14. recreatieve activiteiten
15. leervermogen

Bij dit meetinstrument wordt bij ieder item gevraagd naar de mate van zelfstandigheid van de cliënt. Bij elk van de meetinstrumenten geeft de totaalscore een indicatie voor de zorgafhankelijkheid, en daarmee kan ook een indicatie gegeven worden voor het toepassen van PDL.

Is de totaalscore **28 punten of lager**, dan is dit een indicatie voor het toepassen van PDL. <sup>x</sup>

Indien deze score al in de zorginstelling wordt gebruikt dan kan deze prima toegepast worden voor het bespreken van de uitkomsten in het MDO om gezamenlijk te bepalen of overgegaan dient te worden op PDL-zorg.

Voordelen van het gebruik van de CDS: Uit onderzoek is aangetoond dat de CDS gebruikt kan worden als verpleegkundig instrument om meerdere risico's tegelijkertijd te meten, namelijk het risico op vallen, het risico op decubitus en het risico op ondervoeding. Hier wordt de volgende indicatie voor gebruikt:

- 53 punten of lager: risico op vallen.
- 59 punten of lager: risico op decubitus.
- 68 punten of lager: risico op ondervoeding.

Nadeel bij dit gebruik is dat de vragenlijst uitgebreider is dan de PDL-scorelijst, en dat er in mindere mate sprake is van een directe link met de betreffende PDL-factor waarop handelingen, hulpmiddelen en maatregelen ingezet dienen te worden. Met de PDL-scorelijst kan tijdens het MDO gericht gefocust worden op de achterliggende oorzaken van de betreffende passiviteit en welke disciplines bij de oplossing betrokken dienen te worden en in welke richting er gedacht moet worden bij het inzetten van de juiste interventies.



## a. Care Dependency Scale, verpleeghuisversie.

Invulinstructie:

- Bij de beoordeling van de vragen gaat het erom waartoe de bewoner in staat is en niet zozeer welke handelingen door U of anderen worden overgenomen.
- Bij twijfel tussen 2 beschrijvingen dient U tot één keuze te komen door in te schatten welke mogelijkheid de bewoner bezit.
- Ook als de bewoner een activiteit alleen met behulp van een bepaald hulpmiddel (bijv. rolstoel in geval van mobiliteit) kan uitvoeren moet worden ingevuld dat hij/zij dit kan (al dan niet met moeite).
- Kruis per activiteit aan de mate waarin de bewoner afhankelijk is van de zorg van anderen.

Hanteer hierbij de volgende puntenscore:

1. Bewoner is volledig afhankelijk van anderen.
2. Bewoner is in grote mate afhankelijk van anderen.
3. Bewoner is gedeeltelijk afhankelijk van anderen.
4. Bewoner is in beperkte mate afhankelijk van anderen.
5. Bewoner is vrijwel zelfstandig.

		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
<b>1</b>	<b>Eten en Drinken</b> Is de bewoner in staat te zorgen dat hij/zij dagelijks voldoende eten en drinken krijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2</b>	<b>Continentie</b> Is de bewoner in staat zijn/haar toiletgang (uitscheiding urine en ontlasting) volgens een voor hem/haar gebruikelijk patroon zelf te regelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3</b>	<b>Lichaamshouding</b> In hoeverre spelen lichamelijke beperkingen een rol in het dagelijks leven van de bewoner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4</b>	<b>Mobiliteit</b> Welke mogelijkheid heeft de bewoner om te gaan en te staan waar hij/zij wil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5</b>	<b>Dag- en nachtritme</b> In hoeverre verloopt het dag- en nachtritme van de bewoner volgens een voor hem/haar gebruikelijk patroon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6</b>	<b>Aan- en uitkleden</b> Is de bewoner in staat zichzelf aan en uit te kleden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7</b>	<b>Lichaamstemperatuur</b> Is de bewoner in staat om zijn/haar gevoel van behaaglijkheid (gevoel van warmte of koelte) naar eigen wens te regelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8</b>	<b>Hygiëne</b> Is de bewoner in staat om zelf te zorgen voor zijn/haar lichaamsverzorging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>9</b>	<b>Veiligheid</b> Is de bewoner in staat zorg te dragen voor zijn/haar eigen veiligheid in huis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10</b>	<b>Communicatie</b> Is de bewoner in staat om de gebruikelijke (telefoon, krant, radio en tv) en de moderne informatiemiddelen (pinautomaat, kaartautomaat) te hanteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>11</b>	<b>Contact met anderen</b> Is de bewoner in staat bestaande sociale contacten te onderhouden en nieuwe aan te gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>12</b>	<b>Autonomie</b> Is de bewoner in staat op te komen voor zijn/haar persoonlijke belangen (wat hij/zij belangrijk vindt) of eigen behoeften (wat hij/zij nodig heeft)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>13</b>	<b>Dagelijkse activiteiten</b> Is de bewoner in staat om huishoudelijke activiteiten uit te voeren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>14</b>	<b>Recreatieve activiteiten</b> Is de bewoner in staat zelf vorm te geven aan hobby's of ontspanning?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>15</b>	<b>Leervermogen</b> Is de bewoner in staat om (nieuwe) kennis en vaardigheden toe te passen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	<b>Totaalscore:</b>					

Is de totaalscore 28 punten of lager, dan is dit een indicatie voor het toepassen van PDL.

Uitkomstenklassen en normgegevens ten aanzien van zorgafhankelijkheid:

< 25 : patiënt is volledig zorgafhankelijk

25-44: patiënt is in grote mate zorgafhankelijk

45-59: patiënt is gedeeltelijk zorgafhankelijk

60-69: patiënt is beperkt zorgafhankelijk

> 69 : patiënt is vrijwel zelfstandig

## b. Care Dependency Scale, verstandelijk gehandicaptenzorg.

Invulinstructie:

- Bij de beoordeling van de vragen gaat het erom waartoe de bewoner in staat is en niet zozeer welke handelingen door U of anderen worden overgenomen.
- Bij twijfel tussen 2 beschrijvingen dient U tot één keuze te komen door in te schatten welke mogelijkheid de bewoner bezit.
- Ook als de bewoner een activiteit alleen met behulp van een bepaald hulpmiddel (bijv. rolstoel in geval van mobiliteit) kan uitvoeren moet worden ingevuld dat hij/zij dit kan (al dan niet met moeite).
- Kruis per activiteit aan de mate waarin de bewoner afhankelijk is van de zorg van anderen.

Hanteer hierbij de volgende puntenscore:

1. Bewoner is volledig afhankelijk van anderen.
2. Bewoner is in grote mate afhankelijk van anderen.
3. Bewoner is gedeeltelijk afhankelijk van anderen.
4. Bewoner is in beperkte mate afhankelijk van anderen.
5. Bewoner is vrijwel zelfstandig.

		(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
<b>1</b>	<b>Eten en Drinken</b> Is de bewoner in staat te zorgen dat hij/zij dagelijks voldoende eten en drinken krijgt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>2</b>	<b>Continentie</b> Is de bewoner in staat zijn/haar toiletgang (uitscheiding urine en ontlasting) volgens een voor hem/haar gebruikelijk patroon zelf te regelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>3</b>	<b>Lichaamshouding</b> In hoeverre spelen lichamelijke beperkingen een rol in het dagelijks leven van de bewoner?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>4</b>	<b>Mobiliteit</b> Welke mogelijkheid heeft de bewoner om te gaan en te staan waar hij/zij wil?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>5</b>	<b>Dag- en nachtritme</b> In hoeverre verloopt het dag- en nachtritme van de bewoner volgens een voor hem/haar gebruikelijk patroon?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>6</b>	<b>Aan- en uitkleden</b> Is de bewoner in staat zichzelf aan en uit te kleden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>7</b>	<b>Lichaamstemperatuur</b> Is de bewoner in staat om zijn/haar gevoel van behaaglijkheid (gevoel van warmte of koelte) naar eigen wens te regelen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>8</b>	<b>Hygiëne</b> Is de bewoner in staat om zelf te zorgen voor zijn/haar lichaamsverzorging?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>9</b>	<b>Veiligheid</b> Is de bewoner in staat zorg te dragen voor zijn/haar eigen veiligheid in huis?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>10</b>	<b>Communicatie</b> Is de bewoner in staat om de gebruikelijke (telefoon, krant, radio en tv) en de moderne informatiemiddelen (pinautomaat, kaartautomaat) te hanteren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>11</b>	<b>Contact met anderen</b> Is de bewoner in staat bestaande sociale contacten te onderhouden en nieuwe aan te gaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>12</b>	<b>Autonomie</b> Is de bewoner in staat op te komen voor zijn/haar persoonlijke belangen (wat hij/zij belangrijk vindt) of eigen behoeften (wat hij/zij nodig heeft)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>13</b>	<b>Dagelijkse activiteiten</b> Is de patiënt in staat om zelfstandig invulling te geven aan de dagelijkse bezigheden binnen de woongroep?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>14</b>	<b>Recreatieve activiteiten</b> Is de patiënt in staat om zelfstandig deel te nemen aan ontspannende activiteiten buiten de woongroep?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>15</b>	<b>Leervermogen</b> Is de bewoner in staat om (nieuwe) kennis en vaardigheden toe te passen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Is de totaalscore 28 punten of lager, dan is dit een indicatie voor het toepassen van PDL.

Uitkomstenklassen en normgegevens ten aanzien van zorgafhankelijkheid:

De data verzameld binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg liet niet toe een norm te bepalen om de verstandelijk gehandicapte patiënt in te delen naar de mate van zorgafhankelijkheid.

## 2. Meetinstrumenten voor het meten van de effecten van PDL.

Deze meetinstrumenten worden gebruikt bij de evaluatie van het toepassen van (bepaalde onderdelen van) PDL of voor het doen van een effectmeting. Hieronder volgen een aantal meetinstrumenten passend bij de doelen van PDL, gerelateerd aan problemen bij cliënten.

### a. Meetinstrumenten betreffende paratonie.

Een van de doelstellingen van PDL is gericht op het omgaan met en verminderen van voorkeurshoudingen. Bij mensen met dementie is de meest voorkomende oorzaak van voorkeurshoudingen paratonie. Vandaar dat de volgende twee instrumenten onmisbaar zijn bij de toepassing van PDL bij mensen met paratonie:

- 1) Parationia Assessment Instrument (PAI) : een diagnostisch instrument om paratonie vast te stellen.
- 2) Modified Ashworth Scale (MAS): een instrument om de mate van paratonie vast te kunnen stellen en het verloop te kunnen registreren.

### b. Meetinstrumenten betreffende pijn.

Een belangrijk doel van PDL is het verminderen van pijn, niet alleen tijdens de zorg, het wassen, het kleden en het verschonen van cliënten, maar ook pijn die voorkomt uit het niet op eigen kracht kunnen beïnvloeden van de houding in bijvoorbeeld lig- en zit ondersteunende middelen. Of denk aan pijn die ervaren wordt tijdens het verplaatst worden. Weten of er sprake is van pijn, en of deze pijn bij de inzet van een PDL-handeling, middel of maatregel positief beïnvloedt wordt is te meten met deze twee instrumenten:

- 1) PACSLAC-D: een pijnobservatieschaal ontwikkeld voor ouderen met dementie, maar ook getest bij dementerende mensen met een verstandelijke beperking.
- 2) REPOS: tevens een pijnobservatieschaal die ontwikkeld is voor ouderen met dementie en ook geschikt gebleken voor volwassenen met een verstandelijke en/of uitingsbeperking.

### c. Meetinstrumenten betreffende de kwaliteit van leven.

Nog een belangrijke doelstelling van PDL is comfort van zorg. Dat heeft te maken met de kwaliteit van leven van de passieve cliënt die volledig afhankelijk is van de zorg door anderen en waarbij het doel van PDL is om deze zo prettig mogelijk te laten verlopen ofwel "het leiden van een ander leven in zorgafhankelijkheid"<sup>xi</sup> Maar hoe weet je dat hiervan inderdaad sprake is? Dat is vooral ingewikkeld wanneer een cliënt niet meer verbaal kan aangeven wat deze prettig of niet prettig vindt. Hoe weet je dan dat het inzetten van het multidisciplinaire zorgconcept PDL het gewenste effect sorteert? Dan kan door de kwaliteit van leven te meten of door de mate van agitatie te meten.

- 1) Qualidem: een instrument om de kwaliteit van leven te meten.
- 2) Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI-schaal): een meetinstrument om de mate van agitatie te meten.

## a. Meetinstrumenten betreffende paratonie

### a 1) Paratonia Assessment Instrument (PAI)

Dwanghoudingen komen veel voor bij passieve cliënten. Hierdoor ontstaan vaak verzorgingsproblemen. Immers: door de dwanghouding, veelal een foetushouding, kan iemand minder soepel bewegen, kan iemand niet meer stabiel in een stoel zitten, en op een gegeven moment zelfs niet meer goed op de rug in bed liggen.

Dwanghoudingen kunnen verschillende oorzaken hebben. Een van deze oorzaken is het optreden van paratonie, een vorm van spierspanning die alleen voorkomt bij mensen met dementie. Paratonie is vaak al in de beginfase van het dementeringsproces waar te nemen en kan tot grote problemen leiden in de latere fases van dementie.

Paratonie speelt een belangrijke rol in de achteruitgang van de kwaliteit van leven en zorgt voor een exponentiële toename van de zorgzwaarte in de laatste fase van dementie. De prevalentie van paratonie wordt geschat op 10% in de beginstadia van dementie en loopt op tot liefst 90% in de laatste fase.

Maar: wanneer is er nu sprake van paratonie? Een instrument dat hiervoor is ontwikkeld is de Paratonia Assessment Instrument<sup>xii</sup> (PAI).

De PAI is een **diagnostisch** instrument, ofwel een instrument dat gebruikt kan worden om vast te stellen of er bij een cliënt sprake is van paratonie.

De **PAI** bestaat uit **5 specifieke criteria** die elk een karakteristieke eigenschap van paratonie vertegenwoordigen.

Er is sprake van paratonie als aan **alle** van de volgende **5 criteria** voldaan wordt:

1. *Er is een onvrijwillige variabele weerstand tegen passief bewegen.*
2. *De mate van weerstand is afhankelijk van de snelheid van bewegen; snel bewegen geeft veel weerstand, langzaam bewegen geeft weinig weerstand.*
3. *Er is geen knipmesfenomeen.*
4. *De weerstand tegen passief bewegen kan in elke bewegingsrichting voelbaar zijn.*
5. *De weerstand moet voelbaar zijn in 2 richtingen in 1 ledemaat of in 2 verschillende ledematen.*

De aanwezigheid van paratonie kan vastgesteld worden door het uitvoeren van een eenvoudig bewegingsonderzoek bij een patiënt in zit door middel van de schouders, ellebogen en de heupen in flexie en extensie langzaam en snel te bewegen.

#### Werkwijze PAI

De PAI kan toegepast worden in zit (zie tekeningen ) of in ruglig.

De onderzoeker beweegt 1 voor 1 alle ledematen.

De bewegingen worden gemaakt in grote bewegingstrajecten; anteflexie –retroflexie van de arm, flexie-extensie van de elleboog en flexie-extensie van de heup. Deze beweging in 1 bewegingstraject wordt eerst langzaam uitgevoerd en daarna sneller. Daarna herhaal je dit voor het volgende bewegingstraject.



1. Anteflexie-retroflexie van de schouder



2. Flexie-extensie van de elleboog



3. Flexie-extensie van de heup

1

Het Paratonia Assessment Instrument (PAI) is middels een 3 fasen cross-sectioneel onderzoek ontwikkeld en gevalideerd. In de derde fase is de inter-beoordelaars betrouwbaarheid getoetst alsmede de toepasbaarheid van het instrument in de eerste twee fasen ontwikkeld en gevalideerd<sup>xiii</sup>

Notitieschema PAI:							
Naam cliënt:							
Datum:							
Tijdstip:							
Naam onderzoeker:							
Criterium:		Aanwezigheid:					
Er is sprake van paratonie als alle vijf de volgende criteria aanwezig zijn:		1. Schouder		2. Elleboog		3. Been	
		Links	Rechts	Links	Rechts	Links	Rechts
1. Er is een onvrijwillige variabele weerstand tegen passief bewegen.							
2. De mate van weerstand is afhankelijk van de snelheid van bewegen (langzaam bewegen, weinig weerstand en snel bewegen, veel weerstand).							
3. De weerstand kan in elke richting gevoeld worden.							
4. Er is geen knipmesfenomeen.							
5. De weerstand wordt gevoeld in 2 bewegingsrichtingen in 1 ledemaat of in 2 verschillende ledematen.							

<sup>1</sup> Figure 1, page 844 from Johannes S. M. Hobbelen, Raymond T. C. M. Koopmans, Frans R. J. Verhey, Kitty M. Habraken and Rob A. de Bie (2008). Diagnosing paratonia in the demented elderly: reliability and validity of the Paratonia Assessment Instrument (PAI). International Psychogeriatrics, volume 20, pp 840-852.

## a2) Modified Ashworth Scale (MAS)

Met dit instrument is de ernst van de paratonie te meten, doordat het de weerstand tegen passief bewegen meet. Voor een diagnostische tool om na te gaan of er inderdaad sprake is van paratonie verwijzen wij naar de PAI (Paratonia assessment instrument) uit het vorige hoofdstuk.

Van de meetinstrumenten om weerstand tegen passief bewegen te meten is vooralsnog de Modified Ashworth Scale (MAS)<sup>xiv</sup> het best onderzocht. De MAS is oorspronkelijk ontwikkeld om de effecten de meten van anti-spastische medicatie bij mensen met Multiple Sclerose. Daarna is deze vooral van nut gebleken bij het meten van de mate van spasticiteit bij mensen met centraal neurologische aandoeningen. In Nederland wordt de schaal vooral gebruikt bij CVA-patiënten.

De MAS meet niet de spasticiteit, maar de stijfheid (weerstand) bij het passief bewegen van een extremiteit. De betrouwbaarheid en validiteit zijn in meerdere onderzoeken betreffende een aantal spiergroepen aangetoond. Het is wel van belang dat degene die de MAS afneemt enige oefening heeft in het gebruik van de MAS om de test betrouwbaar te kunnen gebruiken. De MAS evalueert zowel de stijfheid bij passief bewegen van de elleboog als die van de knie.

De Modified Ashworth Scale kent de volgende score:

- 0 = geen toename van de spiertonus;
- 1 = geringe toename van de spiertonus, die zich manifesteert als een plotseling optredende spanning gevolgd door een ontspanning, of als een minimale weerstand aan het eind van de bewegingsuitslag, wanneer het aangedane lichaamsdeel wordt bewogen in flexie- of extensierichting;
- 1+ = geringe toename van de spiertonus, die zich manifesteert als een plotseling optredende spanning en die daarna als geringe weerstand voelbaar blijft tijdens het resterende (minder dan de helft van het) bewegingstraject;
- 2 = meer uitgesproken toename van de spiertonus over het grootste deel van het bewegingstraject, maar het desbetreffende lichaamsdeel beweegt gemakkelijk
- 3 = aanzienlijke toename van de spiertonus, passief bewegen is moeilijk
- 4 = aangedane lichaamsde(e)l(en) vast in flexie of extensie

Scoretabel:

		Datum:		Datum:		Datum:		Datum:	
<b>A.</b>	Bovenste extremiteit	Links	Rechts	Links	Rechts	Links	Rechts	Links	<b>Rechts</b>
<b>Elleboog</b>	Flexoren								
	Extensoren								
<b>Schouder</b>	Flexoren								
	Extensoren								
<b>B.</b>	Onderste extremiteit	Links	Rechts	Links	Rechts	Links	Rechts	Links	<b>Rechts</b>
<b>Been</b>	Flexoren								
	Extensoren								



### ***Uitgangspositie van de cliënt:***

- De cliënt ligt in rugligging met een kussen onder het hoofd en eventueel het hoofdeinde van het bed enigszins omhoog.
- De benen liggen zo ver mogelijk gestrekt.
- De armen liggen zo mogelijk ontspannen naast het lichaam.

### ***Uitgangshouding en handvattingen van de onderzoeker***

- De onderzoeker staat aan de te onderzoeken zijde.
- Het bed staat op heuphoogte van de onderzoeker.
- Bij het testen van de rechterelleboog van de cliënt geldt dat de rechterhand van de onderzoeker de pols van de cliënt omvat en de linkerhand de dorso-laterale zijde van de bovenarm van de cliënt, net proximaal van de elleboog.
- Bij het testen van de linker elleboog van de cliënt geldt dat de linkerhand van de onderzoeker de pols van de cliënt omvat en de rechterhand de bovenarm van de cliënt.
- De onderarm van de cliënt wordt in neutrale stand tussen supinatie en pronatie gehouden.
- Bij het testen van de rechterknie van de cliënt geldt dat de rechterhand van de onderzoeker de hiel van de cliënt omvat en de linkerhand de dorso-mediale zijde van de knie.
- Bij het testen van de linkerknie van de cliënt omvat de linkerhand van de onderzoeker de hiel van de cliënt en de rechterhand de knie.
- Alvorens de tonus c.q. weerstand tegen passief bewegen te beoordelen, beweegt de onderzoeker de extremiteit
- Eenmaal rustig in flexie- en extensierichting om de bewegingsgrenzen en de aanwezigheid van pijnklachten te bepalen.
- Bij het beoordelen van de weerstand wordt de extremiteit over het gehele bewegingstraject bewogen; echter wel binnen de pijngrenzen.
- De onderzoeker beweegt de te onderzoeken extremiteiten in flexierichting om de mate van weerstand in de extensoren te benoemen.
- De onderzoeker beweegt de te onderzoeken extremiteiten in extensierichting, om de mate van weerstand in de flexoren te benoemen.
- De beweging wordt voor elke spiergroep vijf keer herhaald, waarbij de meest voorkomende weerstand gescoord wordt.

### ***Aanvullende afspraken***

- Er wordt volgens afspraak 5 keer bewogen.
- Bij wisselende weerstand wordt die weerstand gescoord die het meest voorkomt.
- Bij 3 verschillende scores binnen de 5 bewegingen, zonder dat de ene score vaker voorkomt dan de andere, geldt de middelste score.
- Bij twijfel tussen 2 scores, maar wel een 5 keer consequent optredende weerstand, geldt de laagste score.
- Bij twijfel tussen 2 of meerdere scores ten gevolge van niet consequent optredende weerstand of verdenking van willekeurige spierspanning wordt 1 minuut gewacht, waarna de beweging nog eens 5 keer wordt uitgevoerd.
- Score 3 wordt toegekend wanneer er sprake is van een aanzienlijke toename van de ondervonden weerstand, ongeacht het moment van optreden in het bewegingstraject.

## b 1) De Pijnscorelijst PACSLAC-D

Pijn meten bij mensen met dementie is altijd erg moeilijk geweest. Soms geven cliënten erg veel pijn aan terwijl je het gevoel hebt dat je (bijna) niets doet, en soms weet je dat iets wel pijn moet doen, maar geeft de cliënt dit verbaal niet aan. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een cliënt met een decubituswond. Waar wij al na een dag bedlegerigheid een zeer zitvlak ervaren, geeft een cliënt met een open wond geen kik. Maar klopt dit wel?

Daarnaast wil je ook graag weten wat het effect is van de interventies die je inzet. Wanneer een decubituswond (om maar bij het voorbeeld te blijven) geneest, dan weet je ook dat de behandeling (wondmateriaal, AD-matras) heeft gewerkt, maar hoe merk je dat de pijn minder wordt? Omdat de toepasbaarheid van zelfrapportageschalen zoals de VAS-score (Visual Analogue Scale)<sup>xv</sup> steeds minder betrouwbaar wordt bij de toename van de ernst van de dementie was er behoefte aan een andere schaal.

In 2006 is daarom de Amerikaanse checklist Pain Assessment Checklist for Seniors with Severe Dementia bewerkt in een Nederlandse versie, de Pacslac-D<sup>xvi</sup>. Bij de doorontwikkeling van deze schaal is vooral gebruik gemaakt van momenten waarop cliënten behandelingen moesten ondergaan waarvan wij weten dat deze pijn doen, zoals de toediening van de jaarlijkse griepspuit. De PACSLAC-D is ook getest en bruikbaar bevonden bij dementerende verstandelijk gehandicapten.

Bij deze schaal wordt vooral gekeken naar iemands gelaat, naar tekenen van verzet of afweer en naar sociaal emotionele signalen en de stemming. Deze schaal is van grote waarde bij de inzet van PDL aangezien de meeste cliënten die afhankelijk zijn van PDL-zorg niet in staat zijn de mate van pijn die wordt ervaren mondeling te beschrijven.

De kracht van de schaal zit vooral in de vergelijking. Dus: vul de lijst bijvoorbeeld in op een moment dat de cliënt rustig en ontspannen zit of ligt, en vul dan later ook een lijst in op het moment dat bijvoorbeeld zorg wordt gegeven. Het verschil in het aantal kruisjes geeft dan de mate van pijn aan. Is het verschil groter, dan is aanneembaar dat de pijn toeneemt. Is het verschil kleiner, dan is aanneembaar dat de pijn afneemt.

Voorbeeld: bij de inzet van een ligondersteunend middel in bed: meet eerst een paar dagen de pijn met de PACSLAC-D 's morgens na het ontwaken en later in de middag wanneer de cliënt rustig in de stoel zit. Zet daarna het ligondersteunende middel in en herhaal het meten op beide momenten gedurende een aantal dagen.

Het aantal kruisjes zal bij een goed ingesteld ligondersteunend middel lager moeten zijn dan voor deze werd ingezet. Is het aantal kruisjes in de middag ook lager dan bij de meting vooraf, dan werkt het ontspannende en daarmee pijn verminderende effect ook later op de dag nog door.

Een zelfde vergelijking zou ook gemaakt kunnen worden bij de inzet van de PDL-methode wassen of de inzet van functionele kleding en tal van andere situaties.

### Feiten over pijn bij dementie:

1. Pijn is een veelvoorkomend probleem bij ouderen met dementie. In verpleeghuizen rapporteren ongeveer de helft van de ouderen matige tot ernstige pijn.
2. De aanwezigheid van pijn heeft grote gevolgen voor het dagelijks leven van de oudere met dementie. Het zorgt voor sociale, cognitieve en lichamelijke achteruitgang.
3. Pijn is veelal goed te behandelen! Om te kunnen behandelen dient pijn eerst te worden gesignaleerd.

## Instructies

Goed observeren is erg belangrijk want daarmee staat of valt de inschatting van pijn. Vul de scorelijst pas in na een aantal korte observaties van de cliënt op het afgesproken moment, bijvoorbeeld na verzorging. Interpreteer daarbij niet wat je ziet, ofwel geeft er geen betekenis aan. Scoor alleen wat je objectief ziet, dus ook de normale uitingen van de cliënt, zoals, rimpels of kreunen. Denk niet bij voorbaat dat een gedraging hoort bij de dementie. Het kan zijn dat het inderdaad hoort bij de persoon en niets met pijn te maken heeft, maar het kan ook een uiting van onderliggende pijn zijn, die nooit herkend is. Het niet direct interpreteren van het gedrag dat je ziet vergt een omslag in denken!

## Oefenen

Het is heel erg belangrijk dat je de gedragingen waarop gescoord moet worden kent. Op deze manier kun je de observatielijst 'in je hoofd' al invullen terwijl je bezig bent met bijvoorbeeld de verzorging. Daarvoor moet je vooraf dus een aantal keren met de PACSLACD oefenen. Daarvoor kun je samen met een collega een aantal keren enkele cliënten observeren. Observeer onafhankelijk van elkaar, overleg niet en kijk niet wat de ander invult. Na afloop bespreek je samen de overeenkomsten en verschillen. Vergelijk hoe de scores tot stand zijn gekomen. Probeer daarbij tot overeenstemming te komen. Op deze manier leer je wat de verschillende items inhouden. Verder oefenen kan het best door een aantal keren te observeren terwijl iemand anders bezig is met de verzorging van de bewoner die geobserveerd moet worden. Schrijf de eerste keren op wat je allemaal ziet en noteer het na afloop op de checklist. Op deze manier leer je de items goed kennen.

## Interpretatie

Een score van 4 of hoger duidt mogelijk op pijn. Wanneer drie opeenvolgende observaties een score van 4 of hoger wordt gevonden, wordt het traject ingezet waarbij geprobeerd wordt om de mogelijke oorzaak van de pijn te achterhalen waarna interventies worden ingezet. De schaal geeft een indicatie van aanwezige pijn. Score 10 betekent niet twee keer zoveel pijn als een score van 5. Vergelijk geen scores van bewoners onderling! Pijn is subjectief! Iedereen reageert verschillend op pijn. Wat voor de ene cliënt erg pijnlijk is, is voor een ander bijvoorbeeld slechts licht ongemak. Bedenk dat de schaal slechts een hulpmiddel is.

## Verklaring van enkele van de items:

- Uitdrukking van pijn: onrustige/gespannen algehele pijnlijke uitdrukking.
- Een specifiek geluid van pijn: de persoon maakt een specifiek geluid, zoals 'oef', of verbale uitingen van pijn, zoals 'au'.
- Grimas: verwrongen blik/aangespannen gezicht.
- Kreunen en kermen: persoon maakt een klagend of monotoon geluid.
- Niet aangeraakt willen worden: de persoon geeft verbaal of non-verbaal aan niet aangeraakt te willen worden.
- Niet coöperatief zijn/weerstand tegen zorgverlening: de persoon verzet zich tegen de zorg die op dat moment verleend wordt en werkt niet mee tijdens de verrichte handelingen.
- Fysieke agressie: de persoon is gewelddadig, wat zich uit doordat hij/zij mensen wegduwt, schopt, krabt of slaat.
- Verbale agressie: de persoon is gewelddadig, wat zich uit doordat hij/zij scheldt of luid roept.
- Schreeuwen en krijsen: de persoon maakt een schreeuwend geluid, dat hard en intens is.
- Donkere blik: boos, er zit een stemmingslading in.
- Ontsteld: de persoon is zichtbaar ontgaan, geschrokken of verslagen.
- Blozend, rood gelaat: het gelaat is rood van kleur.

## Scorelijst Pacslac-D

Datum: \_\_\_\_\_ Tijdstip beoordeling: \_\_\_\_\_

Naam patiënt/ bewoner: \_\_\_\_\_

Doel: Deze checklijst wordt gebruikt om pijn te beoordelen bij patiënten met dementie die geen of slechts beperkte mogelijkheden hebben te communiceren

Instructies: Kruis aan welke items van de PACSLAC voorkomen tijdens de periode waarin u geïnteresseerd bent.

De score per sub schaal kan worden berekend door de het aantal kruisjes per sub schaal op te tellen.

Door alle sub schaal scores op te tellen berekend u de totale schaal score

Opmerkingen: \_\_\_\_\_

	Aanwezig?
<b>Gelaat</b>	
Uitdrukking van pijn	
Een specifiek geluid of uiting van pijn 'au' of 'oef'	
Wenkbrauwen fronsen	
Grimas	
Rimpels in het voorhoofd	
Kreunen en kermen	
Verandering in de ogen (scheel kijken, mat, helder, meer bewegingen)	
Pijnlijke plek aanraken en vasthouden	
Pijnlijke plek beschermen	
Terugtrekken	
<b>Verzet/ afweer</b>	
Verbale agressie	
Fysieke agressie (bijv. mensen en/of voorwerpen wegduwen, anderen krabben, anderen slaan, stompen, schoppen)	
Geërgerd (geagiteerd)	
Achteruitdeinzen	
Niet aangeraakt willen worden	
Niet-coöperatief/weerstand tegen zorgverlening	
<b>Sociaal emotioneel/stemming</b>	
Nors/prikkelbaar	
Schreeuwen/krijzen	
Donkere blik	
Verdrietige blik	
Geen mensen in de buurt laten komen	
Ontsteld (ontdaan)	
Blozend, rood gelaat Rusteloos	

<b>Subschaal scores:</b>	
Gelaat	
Verzet/ Afweer	
Sociaal emotioneel/ stemming	
<b>Totale score:</b>	

## b 2) REPOS pijnobservatielijst

REPOS staat voor Rotterdam Elderly Pain Observation Scale<sup>xvii</sup>.

De REPOS is net als de PACSLAC-D ontwikkeld voor dementerende ouderen, en blijkt ook geschikt voor volwassenen met een verstandelijke en/of uitingsbeperking. REPOS werkt met een instructiekaart met daarop 10 gedragingen die gezien worden als kenmerkend voor pijn (zie instructiekaart).

### Instructies:

Degene die de REPOS invult observeert de persoon eerst 2 minuten en geeft daarna voor elke gedraging een score door het vakje aan te kruisen dat van toepassing is (zie scoreformulier). Je scoort hierbij niet de intensiteit, alleen of deze gedraging aanwezig is of niet. Daarna wordt de situatie geëvalueerd aan de hand van een beslisboom (zie beslisboom). Hierin wordt eerst gekeken naar het aantal ingevulde vakjes en bij 3 of meer kruisjes wordt er van uit gegaan dat er sprake is van pijn.

Vervolgens wordt nagegaan wat de mogelijke oorzaak van de pijn kan zijn. Daarna wordt er een pijncijfer gegeven. Hierbij wordt ervan uitgegaan dat er bij 0 geen sprake is van pijn en bij 10 de ergst denkbare pijn. Hierbij wordt gebruik gemaakt van de kennis van de invuller over het normale gedrag van de cliënt, een onderliggend probleem en/of sociale achtergrond van de cliënt. De combinatie van de twee scores geeft dan weer een indicatie voor de aanwezigheid van pijn. Hierbij wordt een score van 3 of lager beoordeeld als 'geen pijn' en bij 4 of hoger is er wel sprake van pijn. Vervolgens wordt er een keuze gemaakt uit een medicinale of non-medicinale benadering van de pijn.

### Voordelen:

- Snelle methode.
- Breed toepasbaar.
- Voorbeelden van gelaatsuitdrukkingen via tekeningen op de instructiekaart.
- Ondersteuning voor implementatie is beschikbaar.
- De methode ondersteunt de visie van PDL dat interventies niet meteen in medicatie gezocht hoeven te worden, maar dat pijn door veel verschillende zaken veroorzaakt kan worden en derhalve ook via verschillende oplossingen verminderd kan worden.

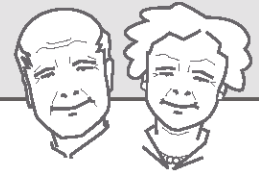
### Nadelen:

- Om goed met de REPOS te kunnen werken is de juiste kennis en training nodig.
- 5 van de 10 gedragingen die geobserveerd worden zijn gebaseerd op gezichtsuitdrukkingen, wat nogal beperkt is wanneer iemand via andere gedragingen pijn uit.
- Bij drie metingen naast elkaar op een scoreformulier wordt de invuller onbewust toch beïnvloedt door de (eigen) vorige meting.
- De numerieke waarde die gegeven wordt bij het invullen van het 'pijncijfer' is (ondanks dat de inter-beoordelaars betrouwbaarheid goed blijkt) subjectief en kan zwaar mee wegen in het bepalen van het beleid op basis van de observaties.
- Deze pijnobservatiemethode kan als erg sturend ervaren worden aangezien zowel mogelijke oorzaken als mogelijke acties worden aangegeven.

Om goed met de REPOS te kunnen werken is via het Erasmus MC een Cd-rom aan te vragen waarop naast algemene informatie ook instructies over het gebruik van het instrument in verschillende praktijksituaties te vinden is, inclusief een aantal interactieve videofragmenten. De Cd-rom is het resultaat van wetenschappelijk onderzoek en ervaringen met de implementatie van de REPOS bij verschillende zorginstellingen in Nederland. Voor kinderen met een verstandelijke beperking is de Checklist PijnGedrag (CPG) ontwikkeld.

# Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

## Instructiekaart



### Definities van de gedragingen

Elk onderdeel van de REPOS vertegenwoordigt bepaald gedrag of een bepaalde reactie. De REPOS scoort gedragingen niet op intensiteit, maar alleen of ze voorkomen, ja of nee. Een item mag alleen als aanwezig gescoord worden als de betreffende gedraging duidelijk te zien was. Scoren is niet zinvol als de cliënt ontspannen ligt te slapen.



#### Gespannen gezicht

*Eén of meer spieren in het gezicht worden aangespannen (zijn niet ontspannen).  
Dit wordt NIET gescoord als cliënt praat.*



#### Ogen (bijna) dichtknijpen

*Het samen- of dichtknijpen van de ogen.  
NIET scoren als cliënt knippert met de ogen of als de ogen steeds dicht zijn zonder te knijpen.*



#### Optrekken bovenlip

*Het omhoog trekken van de bovenlip waardoor afstand tussen bovenlip en neus wordt verkleind; lijnen tussen neus en mondhoeken dieper; neusgaten opgetrokken en vergroot.*



#### Grimas

*Alleen scoren als onderstaande drie gezichtsexpressies gezamenlijk voorkomen:*

- 1) Wenkbrauwen die samen- en naar beneden getrokken zijn, waarbij de huid tussen de wenkbrauwen opbolt.*
- 2) Samen- of dichtgeknepen ogen.*
- 3) Lijnen tussen neusvleugels en mondhoeken (naso-labiale plooi) die dieper liggen dan normaal en zijwaarts zijn opgetrokken.*



#### Angstig kijken

*Grote, wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn.*

#### Bewegen van een lichaamsdeel

*Iedere beweging die duidt op verzet of het beschermen van een (pijnlijk) lichaamsdeel. Denk bijvoorbeeld ook aan verzetten in een stoel ter ontlasting van stuit of rug en grijpen naar het hoofd.  
NIET scoren wanneer de beweging of handeling functioneel is, b.v. haar uit het gezicht strijken of armen omhoog doen om kleding uit te trekken.*

#### Paniekerig, paniecreactie

*Een extreme vorm van angst die zich uit in willekeurige onrustige lichaamsbewegingen of heftig verzet.  
Dit kan samengaan met:*

- Een angstige blik gekenmerkt door grote wijd geopende ogen en wenkbrauwen die aan de binnenzijde iets omhoog en samengetrokken zijn; en/of*
- Intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.*

#### Kreunen/jammeren

*Monotoon en klaaglijk geluid.*

#### Onrustgeluiden/verbale uitingen

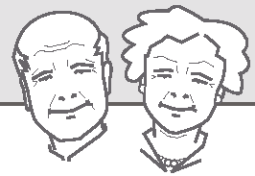
*Plotselinge of langer aanhoudende intense kreten of verbale uitingen van pijn, zoals 'au' of 'je doet me zeer'.*

#### Inhouden adem/stokken ademhaling

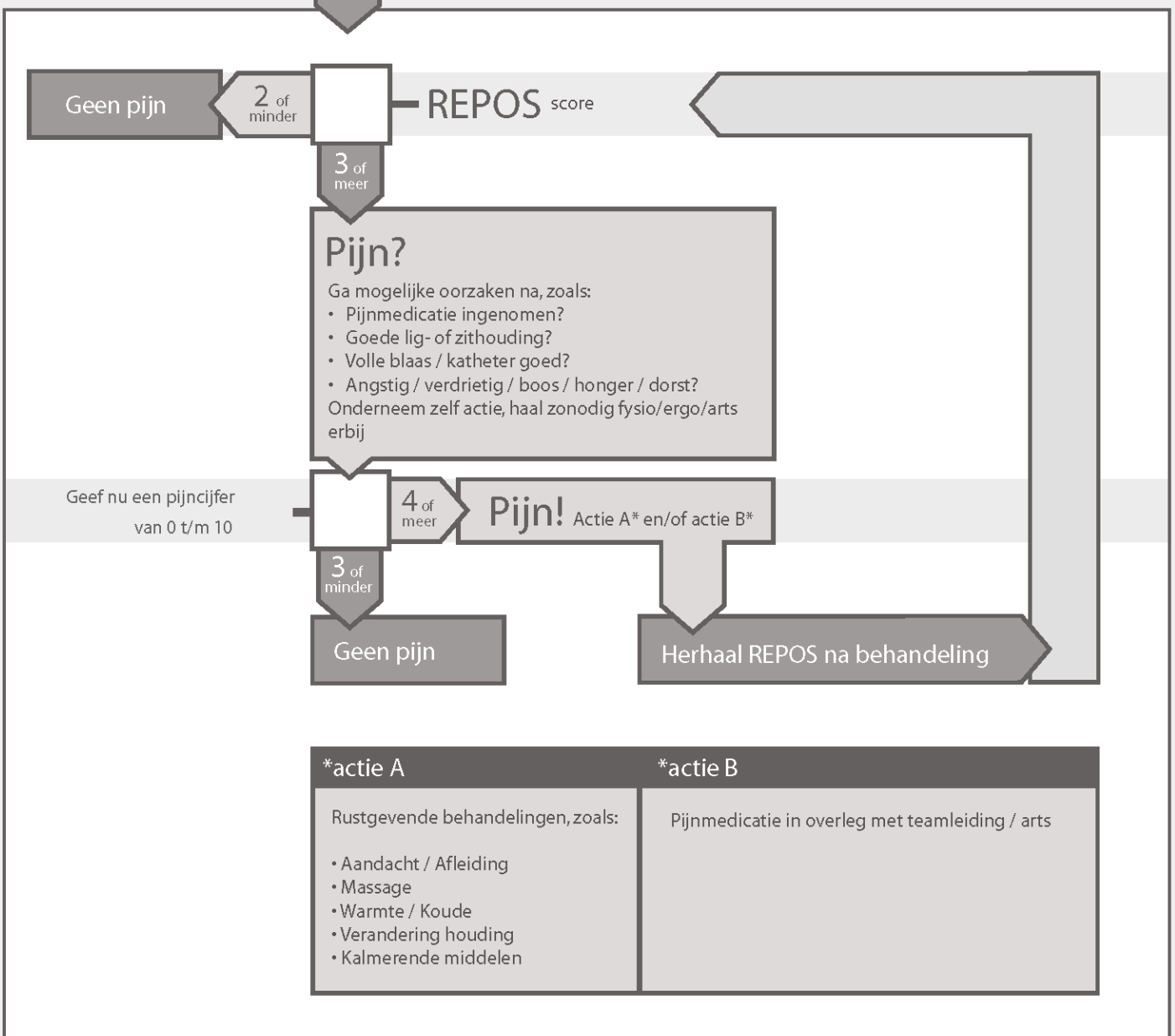
*Kortstondig stoppen met ademhaling, de adem blijft steken.*

# Rotterdam Elderly Pain Observation Scale (REPOS)

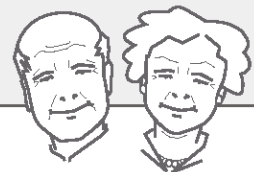
Eerst 2 minuten observeren en daarna aankruisen als gedrag aanwezig was tijdens de observatie.  
Tel daarna alle aangekruiste gedragingen op voor de REPOS totaalscore.



NAAM CLIËNT			
	1 <sup>e</sup> observatie	2 <sup>e</sup> observatie	3 <sup>e</sup> observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
SITUATIE (ADL, transfer, lopen, fysiotherapie, rust, wondverzorging, etc.)			
PIJNMEDICATIE (Soort, dosering en tijdstip laatste gift)			
Gespannen gezicht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ogen (bijna) dichtknijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Optrekken bovenlip	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Grimas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Angstig kijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bewegen lichaamsdeel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Paniekerig, paniecreactie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kreunen / jammeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onrustgeluiden / verbale uitingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Inhouden adem / stokken ademhaling	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<b>REPOS TOTAALSCORE</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	zie REPOS beslisboom	zie REPOS beslisboom	zie REPOS beslisboom



In onderstaand schema kunt u de REPOS-score en het pijncijfer noteren, en de ondernomen actie vermelden. Het pijncijfer loopt van 0 (geen pijn) tot en met 10 (ergst denkbare pijn).



NAAM CLIËNT			
	1 <sup>e</sup> observatie	2 <sup>e</sup> observatie	3 <sup>e</sup> observatie
NAAM OBSERVATOR			
DATUM / TIJDSTIP			
REPOS-score			
PIJNCIJFER			
ACTIE			



## c 1) QUALIDEM: meten van kwaliteit van leven.

Het doel van de Qualidem<sup>xviii</sup> is om de kwaliteit van leven te meten bij mensen met dementie waarbij rekening wordt gehouden met de omgevingsfactoren.

De Qualidem is geschikt voor alle stadia van dementie. Het instrument is bedoeld voor afname door verzorgenden in verpleeg- en verzorgingshuizen bij mensen boven de 65 jaar met lichte tot ernstige dementie (Global Deterioration Scale 2 tot en met 6, Reisberg et al. 1982, zie bijlage). Afname bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7) is ook mogelijk, maar slechts 21 items zijn geschikt voor afname bij mensen in dat stadium.<sup>xix</sup>

Het meetinstrument kan gebruikt worden om het effect van een interventie te meten, en kan toegepast worden om het effect van zorgbeleid te bepalen en de dagelijkse zorgpraktijk te evalueren ter verbetering van die zorg. Daarom is de Qualidem ook geschikt om het effect van interventies in het kader van PDL te meten.

Het instrument is in principe niet geschikt voor bepaling van de kwaliteit van leven van individuele bewoners, maar kan wel een indicatie van de kwaliteit van leven geven, wanneer ze wordt gecombineerd met vormen van beoordeling zoals een reconstructie van de wensen van de bewoner, het oordeel van de familie en de prognose.

De lijst moet worden afgenomen door twee verzorgenden (bij voorkeur eerstverantwoordelijke verzorgenden) die de cliënt op alle tijden gedurende de dag meemaken. De verzorgenden die het instrument gaan invullen dienen eerst een mondelinge instructie te krijgen. De lijst wordt ingevuld na een observatieperiode van een week. Twee verzorgenden vullen gezamenlijk in onderling overleg de lijst in. Het invullen duurt ongeveer 15 minuten.

### Invulinstructies:

- Voor het onderzoek is het van groot belang dat de vragenlijst volledig wordt ingevuld.
- Het is de bedoeling dat je de vragen beantwoordt over gedrag dat je de afgelopen week hebt geobserveerd bij de bewoner(s) die jij gaat beoordelen. Om te zorgen dat je over de laatste week rapporteert en niet over een eerdere periode, kan het handig zijn om even in de afdelingsagenda of de rapportage te kijken wat er zoal gebeurde die dagen. Een dergelijk referentiepunt blijkt vaak een goed hulpmiddel.
- De toestand van een bewoner kan tijdens de observatieweek plotseling veranderen als gevolg van ziekte of een ingrijpende gebeurtenis. In dat geval is het beter te wachten met het invullen van de lijst.
- Omcirkel bij elke vraag een antwoord. Als je twijfelt tussen een van de mogelijkheden, omcirkel dan het antwoord dat het beste bij jouw observaties past.
- Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benadert.
- Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij je opkomt, is vaak het beste.

## Qualidem scorelijst:

Naam bewoner: ..... Afdeling: .....

De vragenlijst bevat 40 vragen. Het is de bedoeling dat je samen met een collega de vragen beantwoordt over de afgelopen week waarin je de bewoner hebt geobserveerd. Geef op elke vraag een antwoord. Als je twijfelt over de mogelijkheden, omcirkel dan het cijfer onder het antwoord dat het beste bij jouw observaties past. Een antwoord is nooit fout, maar geeft altijd aan wat volgens jou de werkelijkheid het best benadert. Denk niet te lang na over een antwoord; het eerste antwoord dat bij je opkomt, is vaak het beste. Probeer over de vragen waar jij en je collega verschillend over denken tot overeenstemming te komen.

- Nooit = Nooit
- Zelden = Hoogstens eenmaal per week
- Soms = Enkele keren per week
- Vaak = Vrijwel dagelijks

		Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Sub schaal	GDS 7
	<b>Punten:</b>						
1	Is vrolijk	0	1	2	3	B	Nee
2	Maakt rusteloze bewegingen	3	2	1	0	D	Ja
3	Heeft contact met andere bewoners	0	1	2	3	F	Ja
4	Wijst hulp van verzorgende af	3	2	1	0	A	Ja
5	Heeft een tevreden uitstraling	0	1	2	3	B	Ja
6	Maakt een angstige indruk	3	2	1	0	C	Ja
7	Is boos	3	2	1	0	A	Ja
8	Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	0	1	2	3	B	Ja
9	Wil niet eten	3	2	1	0	J	Ja
10	Is goed gestemd	0	1	2	3	B	Nee
11	Is verdrietig	3	2	1	0	C	Nee
12	Reageert positief bij toenadering	0	1	2	3	F	Ja
13	Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	3	2	1	0	H	Nee
14	Heeft conflicten met verzorgenden	3	2	1	0	A	Ja
15	Geniet van de maaltijd	0	1	2	3	J	Ja
16	Wordt afgewezen door andere bewoners	3	2	1	0	G	Ja
17	Beschuldigt anderen	3	2	1	0	A	Nee
18	Zorgt voor andere bewoners	0	1	2	3	F	Nee
19	Is rusteloos	3	2	1	0	D	Ja
20	Wijst contact met anderen openlijk af	3	2	1	0	G	Ja
21	Heeft een glimlach om de mond	0	1	2	3	B	Ja
22	Heeft een gespannen lichaamstaal	3	2	1	0	D	Ja
23	Huilt	3	2	1	0	C	Ja
24	Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	0	1	2	3	A	Nee
25	Sluit zich af van de omgeving	3	2	1	0	F	Ja
26	Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	0	1	2	3	I	Nee
27	Geeft aan meer hulp te willen	3	2	1	0	E	Nee

28	Geeft aan zich opgesloten te voelen	3	2	1	0	H	Nee
29	Trekt vriendschappelijk op met één of meer bewoners	0	1	2	3	F	Nee
30	Wil graag (in bed) liggen	3	2	1	0	J	Ja
31	Accepteert hulp	0	1	2	3	A	Ja
32	Roept	3	2	1	0	G	Ja
33	Heeft kritiek op de gang van zaken	3	2	1	0	A	Nee
34	Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	0	1	2	3	F	Nee
35	Geeft aan niets te kunnen	3	2	1	0	E	Nee
36	Voelt zich thuis op de afdeling	0	1	2	3	H	Nee
37	Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	3	2	1	0	E	Nee
38	Helpt graag mee met karweitjes op de afdeling	0	1	2	3	I	Nee
39	Wil van de afdeling af	3	2	1	0	H	Nee
40	Stemming is positief te beïnvloeden	0	1	2	3	B	Ja

### Scoring van de ingevulde lijsten

De scoring gaat per sub-schaal van kwaliteit van leven. Het is niet mogelijk een totaalscore van de Qualidem te berekenen. De afzonderlijke itemscores worden per sub-schaal opgeteld. Hoe hoger de score, des te hoger is de kwaliteit van leven.

Niet alle vragen van de Qualidem zijn geschikt voor afname bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7, zie bijlage). In de lijst staat achter de vraag in de laatste kolom onder GDS aangegeven of deze vraag wel of niet geschikt is voor mensen met zeer ernstige dementie.

Scoreberekening: achter elke vraag staat met een hoofdletter aangegeven tot welke sub-schaal de vraag behoort. Tel de punten die elke vraag scoort per categorie bij elkaar op en noteer ze in de tabel hieronder.

Sub-schaal (aantal vragen)	Aantal vragen	Scorebereik	Score
<b>A: Zorgrelatie</b>	(7)	0 - 21	A
<b>B: Positief Affect</b>	(6)	0 - 18	B
<b>C: Negatief Affect</b>	(3)	0 - 9	C
<b>D: Rusteloos Gespannen Gedrag</b>	(3)	0 - 9	D
<b>E: Positief Zelfbeeld</b>	(3)	0 - 9	E
<b>F: Sociale Relaties</b>	(6)	0 - 18	F
<b>G: Sociaal Isolement</b>	(3)	0 - 9	G
<b>H: Zich Thuis Voelen</b>	(4)	0 - 12	H
<b>I: Iets Om Handen Hebben</b>	(2)	0 - 6	I
<b>J: Overige vragen</b>	(3)	0-9	J

## Toepassing Qualidem bij mensen met zeer ernstige dementie:

Aangezien voor mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7, zie bijlage) een aantal vragen en daarbij ook een aantal sub-schalen niet gelden (de sub-schalen 'Positief zelfbeeld', 'zicht thuis voelen' en 'iets om handen hebben') ontstaat de volgende aangepaste tabel:

Subschaal (aantal vragen)	Aantal vragen	GDS 7 scorebereik:	Score
<b>A: Zorgrelatie</b>	(3)	0-9 A	
<b>B: Positief Affect</b>	(4)	0-12 B	
<b>C: Negatief Affect</b>	(2)	0-6 C	
<b>D: Rusteloos Gespannen Gedrag</b>	(3)	0-9 D	
<b>F: Sociale Relaties</b>	(3)	0-9 F	
<b>G: Sociaal Isolement</b>	(3)	0-9 G	
<b>J: Overige vragen</b>	(3)	0-9 J	

Hieronder vind je nog een overzicht van alle vragen per categorie en daarbij of deze van toepassing is bij mensen met zeer ernstige dementie (GDS 7)

Subschaal		GDS:
<b>A: Zorgrelatie</b>		
	Wijst hulp van anderen af	
	Is boos	Ja
	Heeft conflicten met verzorgenden	Ja
	Beschuldigt anderen	
	Stelt hulp op prijs die hij of zij krijgt	
	Accepteert hulp	ja
	Heeft kritiek op de gang van zaken	
<b>B: Positief Affect</b>		
	Is vrolijk	
	Heeft een tevreden uitstraling	Ja
	Kan genieten van dingen in het dagelijks leven	Ja
	Is goed gestemd	
	Heeft een glimlach om de mond	Ja
	Stemming is positief te beïnvloeden	Ja
<b>C: Negatief Affect</b>		
	Maakt een angstige indruk	Ja
	Is verdrietig	
	Huilt	Ja
<b>D: Rusteloos Gespannen Gedrag</b>		
	Maakt rusteloze bewegingen	Ja
	Is rusteloos	Ja
	Heeft gespannen lichaamstaal	Ja
<b>E: Positief Zelfbeeld</b>		
	Geeft aan meer hulp te willen	
	Geeft aan niets te kunnen	
	Laat blijken zichzelf niets waard te vinden	
<b>F: Sociale Relaties</b>		
	Heeft contacten met andere bewoners	Ja

	Reageert positief bij toenadering	Ja
	Zorgt voor andere bewoners	
	Sluit zich af van de omgeving	Ja
	Trekt vriendschappelijk op met een of meerdere bewoners	
	Is op zijn of haar gemak in gezelschap van anderen	
<b>G: Sociaal Isolement</b>		
	Wordt afgewezen door andere bewoners	Ja
	Wijst contact met andere openlijk af	Ja
	Roept	Ja
<b>H: Zich Thuis Voelen</b>		
	Geeft aan dat hij of zij zich verveelt	
	Geeft aan zich opgesloten te voelen	
	Voelt zich thuis op de afdeling	
	Wil van de afdeling af	
<b>I: Iets Om Handen Hebben</b>		
	Heeft bezigheden zonder hulp van anderen	
	Helpt graag mee met karweitjes op de afdeling	
<b>J: Overige vragen</b>		
	Wil niet eten	Ja
	Geniet van de maaltijd	Ja
	Wil graag (in bed) liggen	Ja

## c 2) Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI-schaal)

Deze schaal (Nederlandse vertaling 1997<sup>xx</sup>) meet de mate van agitatie en bestaat uit 29 gedragingen die gepaard gaan met agitatie (zoals ijsberen, vloeken, bijten, krabben...) en worden gescoord met een score tussen 1 (komt nooit voor) en 7 (komt meerdere keren per uur voor). De totale score varieert tussen 29 en 203.

Agitatie is een gedraging die veel voorkomt bij dementerende ouderen.

Er bestaan vier subtypen van agitatie:

1. Fysiek agressief gedrag, zoals slaan, schoppen, duwen, bijten en krabben,
2. Fysiek niet-agressief gedrag, zoals doelloos rondlopen, voorwerpen verzamelen of verstoppert, en telkens herhalende gedragingen,
3. Verbale niet-agressieve agitatie, zoals voortdurend en buitensporig om aandacht of hulp vragen, of het telkens herhalen van zinnen en vragen,
4. Verbale agressie, zoals vloeken, gillen en krijsen.

Lees alle 29 geagiteerde gedragingen en omcirkel hoe vaak (van 1-7) dit voorkwam gedurende de laatste 2 weken.

	<b>Gedraging:</b>	<b>Nooit</b>	<b>Minder dan eens per week</b>	<b>1 à 2 keer per week</b>	<b>Meerdere keren per week</b>	<b>1 à 2 keer per dag</b>	<b>Meerdere keren per dag</b>	<b>Meerdere keren per uur</b>
		1	2	3	4	5	6	7
<b>1</b>	Ijsberen, doelloos rondlopen	1	2	3	4	5	6	7
<b>2</b>	Verkeerd kleden of uitkleden	1	2	3	4	5	6	7
<b>3</b>	Spugen (ook tijdens de maaltijden)	1	2	3	4	5	6	7
<b>4</b>	Vloeken of verbale agressie	1	2	3	4	5	6	7
<b>5</b>	Voortdurend, buitensporig vragen om aandacht of hulp	1	2	3	4	5	6	7
<b>6</b>	Telkens herhalende zinnen of vragen	1	2	3	4	5	6	7
<b>7</b>	Slaan (ook zichzelf)	1	2	3	4	5	6	7
<b>8</b>	Schoppen	1	2	3	4	5	6	7
<b>9</b>	Anderen vastpakken	1	2	3	4	5	6	7
<b>10</b>	Duwen	1	2	3	4	5	6	7
<b>11</b>	Gooien met voorwerpen	1	2	3	4	5	6	7

<b>12</b>	Vreemde geluiden (ook ongepast lachen of huilen)	1	2	3	4	5	6	7
<b>13</b>	Gillen, krijsen	1	2	3	4	5	6	7
<b>14</b>	Bijten	1	2	3	4	5	6	7
<b>15</b>	Krabben	1	2	3	4	5	6	7
<b>16</b>	Weglopen (bijv. een andere kamer, gebouw)	1	2	3	4	5	6	7
<b>17</b>	Opzettelijk vallen	1	2	3	4	5	6	7
<b>18</b>	Klagen	1	2	3	4	5	6	7
<b>19</b>	Negativisme	1	2	3	4	5	6	7
<b>20</b>	Ongeschikte stoffen eten of drinken	1	2	3	4	5	6	7
<b>21</b>	Zichzelf of anderen bezeren (sigaret, heet water etc.)	1	2	3	4	5	6	7
<b>22</b>	Verkeerd gebruik van voorwerpen (verplaatsen meubels, spelen met eten)	1	2	3	4	5	6	7
<b>23</b>	Voorwerpen verstoppen	1	2	3	4	5	6	7
<b>24</b>	Voorwerpen verzamelen	1	2	3	4	5	6	7
<b>25</b>	Voorwerpen verscheuren of eigendommen kapot maken	1	2	3	4	5	6	7
<b>26</b>	Tekens herhalende gedragingen (schuiven met voeten, plukken e.d.)	1	2	3	4	5	6	7
<b>27</b>	Verbale seksuele toespelingen	1	2	3	4	5	6	7
<b>28</b>	Lichamelijke seksuele toespelingen	1	2	3	4	5	6	7
<b>29</b>	Algemene rusteloosheid	1	2	3	4	5	6	7
	Totaalscore:							

## Bijlage:

### The Global Deterioration Scale for Assessment of Primary Degenerative Dementia

De Global Deterioration Scale (GDS), is ontwikkeld door Dr. Barry Reisberg<sup>xxi</sup>.

De schaal geeft verzorgenden een overzicht van de stadia van cognitieve achteruitgang bij mensen met een primaire dementie zoals de ziekte van Alzheimer. Het is een meetinstrument waarmee de ernst van dementie objectief kan worden vastgelegd<sup>xxii</sup>

Deze schaal onderscheidt 7 stadia in de cognitieve achteruitgang. De eerste twee stemmen overeen met een normaal functioneren en met de lichte vergeetachtigheid die gepaard gaat met de leeftijd. De twee volgende (3 en 4) maken een onderscheid tussen het lichte verval en de gematigde afwijking. De drie laatste tenslotte omvatten de beginnende dementie (redelijk ernstige afwijking), gematigde dementie (ernstige afwijking) en gevorderde dementie (zeer ernstige afwijking). Elk stadium wordt gedefinieerd door de aanwezigheid van een zeker aantal symptomen op het gebied van kenvermogen, stemming, gedrag, zelfstandigheid en onafhankelijkheid.

- Stadia 1-3 zijn de pre-dementie stadia.
- Stadia 4-7 zijn de stadia van dementie.
- Vanaf stadium 5 kan iemand zich niet meer in het normale leven handhaven (overleven) zonder hulp.

In de GDS is ieder stadium genummerd (1-7) en voorzien van een korte beschrijving van het stadium gevolgd door een korte opsomming van de kenmerken van dat stadium. Zorgverleners kunnen zo een globaal idee krijgen van waar iemand zich in het ziekteproces bevindt door gedragskenmerken te observeren en te vergelijken met de GDS.

#### Normgegevens:

- 1: geen cognitief verval
- 2: zeer licht cognitief verval
- 3 en 4: matig cognitief verval
- 5: redelijk ernstig cognitief verval
- 6: ernstig cognitief verval
- 7: zeer ernstig cognitief verval

Stadium	Klinische verschijnselen
<b>1. Normaal</b>	<b>Geen geheugenklachten.</b> Geen aanwijzingen voor geheugenstoornissen tijdens klinisch onderzoek
<b>2. Vergeetachtigheid, beginnende dementie</b>	<b>Subjectieve geheugenklachten aanwezig</b> , meestal op het gebied van: a) vergeten zijn waar men een bekend voorwerp heeft gelaten b) niet op namen van goede bekenden kunnen komen. Geheugenklachten worden niet bevestigd tijdens klinisch onderzoek. Geen objectieve achteruitgang in werk of sociaal functioneren. Bezorgdheid over symptomen wordt als adequaat beoordeeld.
<b>3. Lichte dementie</b>	<b>Vroegste evidente stoornissen.</b> Worden manifest op twee of meer van de navolgende gebieden: a) patiënt kan verdwaald zijn geweest op weg naar een onbekende plek. b) collega's merken het verminderde prestatieniveau op.



	<p>c) het valt naaste familie op dat patiënt moeilijker op woorden e/o namen komt.</p> <p>d) onthoudt betrekkelijk weinig van een gelezen boek of passage.</p> <p>e) kan minder goed namen onthouden bij kennismaking met nieuwe mensen.</p> <p>f) patiënt kan een waardevol voorwerp verloren zijn of onvindbaar hebben weggelegd.</p> <p>g) tijdens klinisch onderzoek kunnen concentratiestoornissen aan het licht komen.</p> <p>Het objectiveren van stoornissen is gebaseerd op een grondig klinisch onderzoek.</p> <p>Merkbare achteruitgang in veeleisende werkzaamheden of sociale contacten.</p> <p>Ontkenning van de problemen begint duidelijk te worden. Vaak gaan de symptomen gepaard met enige angst.</p>
<p><b>4. Matige dementie</b></p>	<p><b>Evidente stoornissen komen aan het licht tijdens zorgvuldig klinisch onderzoek.</b></p> <p>Afwijkingen op de volgende gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) afgenomen herinnering aan wat (zeer) recent is gebeurd.</li> <li>b) herinnering aan de eigen levensgeschiedenis vertoont lacunes.</li> <li>c) concentratiestoornissen worden duidelijk bij seriële aftreksommen.</li> <li>d) minder goed in staat zelfstandig te reizen, financiën te beheren, enz.</li> </ul> <p>Vaak géén afwijkingen op de volgende gebieden:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) oriëntatie in tijd en plaats.</li> <li>b) herkennen van (oude) bekenden of gezichten.</li> <li>c) de weg vinden naar een hem/haar bekende locatie.</li> </ul> <p>Onvermogen om complexe taken uit te voeren.</p> <p>Ontkenning als dominerend afweermecanisme.</p> <p>Vervlakking van gevoelsleven, terugtrekken uit situaties waarin men op de proef wordt gesteld.</p>
<p><b>5. Matig ernstige dementie</b></p>	<p><b>Patiënt redt het niet langer zelfstandig, overleeft niet zonder enige hulp.</b></p> <p>Desgevraagd kan patiënt geen belangrijke, persoonlijke feiten noemen uit het huidig leven, zoals:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) het eigen adres of telefoonnummer wat hij/zij al langer heeft.</li> <li>b) namen van naaste familieleden (zoals kleinkinderen).</li> <li>c) de naam van de middelbare school die werd doorlopen.</li> </ul> <p>Vaak enige desoriëntatie in tijd (datum, dag van de week, seizoen) of plaats.</p> <p>Hoger opgeleide kan moeite hebben met het terugtellen van 40 met 4 tegelijk, van 20 – 2.</p> <p>Personen in dit stadium behouden kennis over belangrijke feiten aangaande zichzelf of anderen.</p> <p>Kent onveranderlijk nog de eigen naam en doorgaans ook die van partner en kinderen.</p> <p>Geen hulp nodig bij gebruikmaken van toilet en met eten, maar kan wel problemen hebben met het zelf uitzoeken van de juiste kleding om te dragen.</p>

<p><b>6. Ernstige dementie</b></p>	<p><b>Vergeet af en toe de naam van partner, van wie hij/zij geheel afhankelijk is.</b></p> <p>Is zich overwegend niet bewust van recente gebeurtenissen of van wat men dagelijks meemaakt.</p> <p>Nog enige kennis behouden over de eigen omgeving, jaar, seizoen enz. Kan moeite hebben met tellen tot 10, zowel vooruit als in omgekeerde volgorde.</p> <p>Heeft enige hulp nodig bij activiteiten van het dagelijks leven:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) kan incontinent zijn.</li> <li>b) kan hulp nodig hebben bij het vinden van de weg, maar vindt soms zelf de weg naar een bekende plek.</li> </ul> <p>Vaak is het dag- en nachtritme verstoord.</p> <p>Vrijwel altijd wordt eigen naam onthouden.</p> <p>Kan vaak nog vertrouwde personen uit zijn/haar omgeving onderscheiden van onbekenden.</p> <p>Er doen zich persoonlijkheids- en emotionele veranderingen voor, deze zijn uiteenlopend van aard en betreffen onder andere:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) waanachtig beleven, bijv. partner beschuldigen een bedrieger te zijn; praten met denkbeeldige personen in hun omgeving of met het eigen spiegelbeeld.</li> <li>b) obsessieve symptomen, bijv. telkens herhalen van eenvoudige schoonmaakhandelingen.</li> <li>c) angstverschijnselen, agitatie, en zelfs -vroeger niet aanwezig- gewelddadig gedrag.</li> <li>d) cognitieve abulie; bijvoorbeeld verlies van wilskracht omdat patiënt een gedachte niet lang genoeg kan vasthouden ter bepaling van doelgericht handelen.</li> </ul>
<p><b>7. Zeer ernstige dementie</b></p>	<p><b>Alle verbale vermogens gaan verloren in dit stadium.</b></p> <p>Bij aanvang van dit stadium formuleert patiënt nog woorden en zinnen, het spreken is echter zeer beperkt.</p> <p>Later wordt in het geheel niet meer gesproken, slechts grommen resteert.</p> <p>Incontinentie: patiënt heeft hulp nodig bij het gebruik maken van toilet en bij het eten.</p> <p>Naarmate dit stadium vordert gaan eenvoudige psychomotore vaardigheden (bijv. lopen) verloren.</p> <p>De hersenen lijken het lichaam niet meer te kunnen vertellen wat het moet doen.</p> <p>Vaak zijn gegeneraliseerde en corticale neurologische verschijnselen en symptomen aanwezig.</p>

## Verwijzingen:

- <sup>i</sup> Training PDL ( 2013) ISBN 978-90-5379-022-9, Mobicare
- <sup>ii</sup> Gea C. Van Dijk (2008): Passiviteiten Dagelijks Leven (PDL); kwaliteit van leven is meer dan cijfers, ISBN 978-90-5379-021-2 Mobicare.
- <sup>iii</sup> Dijkstra A., Buist G.A.H., Dassen Th.W.N. & van den Heuvel W.J.A. (2012). Het meten van zorgafhankelijkheid met de ZorgAfhankelijkheidsSchaal (CDS): een handleiding
- <sup>iv</sup> PDL-rapport, Werkgroep PDL, verpleeghuis de Samaritaan te Sommelsdijk, 1986, blz 8
- <sup>v</sup> 2. PDL-rapport, Werkgroep PDL, verpleeghuis de Samaritaan te Sommelsdijk, 1986, blz 8
- <sup>vi</sup> Introductie van het PDL-cijfer (2001) Henk Nijkamp Uitgeverij Mobicare ISBN 90-5379-014-4.
- <sup>vii</sup> Gea C. Van Dijk (2008): Passiviteiten Dagelijks Leven (PDL); kwaliteit van leven is meer dan cijfers, ISBN 978-90-5379-021-2 Mobicare.
- <sup>viii</sup> Dijkstra A., Buist G.A.H., Dassen Th.W.N. & van den Heuvel W.J.A. (2012). Het meten van zorgafhankelijkheid met de ZorgAfhankelijkheidsSchaal (CDS): een handleiding
- <sup>ix</sup> Henderson V. (1978). The concept of nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 3, 113-130.
- <sup>x</sup> Gea C. Van Dijk (2008): Passiviteiten Dagelijks Leven (PDL); kwaliteit van leven is meer dan cijfers, ISBN 978-90-5379-021-2 Mobicare.
- <sup>xi</sup> Training PDL ( 2013) ISBN 978-90-5379-022-9, Mobicare.
- <sup>xii</sup> Hobbelen et al. Diagnosing paratonia in the demented elderly: reliability and validity of the Paratonia Assessment Instrument (PAI). *International Psychogeriatrics* 2008, 20 (4); 840-852
- <sup>xiii</sup> Hans Hobbelen, Paratonia enlightened; definition, diagnosis, course, riskfactors, end treatment (2010), ISBN 978-94-6108-095-0
- <sup>xiv</sup> Bohannon, R. and Smith, M. (1987). "Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity." *Physical Therapy* 67(2): 206.
- <sup>xv</sup> Torrance, Feeny, Furlong (2001), "Visual Analog Scales: Do They Have a Role in the Measurement of Preferences for Health States?", *Medical Decision Making*, Vol. 21, No. 4, 329-334
- <sup>xvi</sup> oorspronkelijk ontwikkeld door Fuchs-Lacelle and Hadjistavropoulos, 2004 PACSLAC-D werd vertaald, aangepast en getest door de Universiteit Maastricht (Zwakhalen et al., 2006)
- <sup>xvii</sup> REPOS© versie 1.2, Van Herk, Boerlage, Van Dijk, Erasmus MC 2008
- <sup>xviii</sup> Eerste versie (mei 2005) © Ettema, De Lange, Dröes, Mellenbergh, Ribbe
- <sup>xix</sup> Handleiding Qualidem, Een meetinstrument Kwaliteit van Leven bij mensen met dementie in verpleeg- en verzorgingshuizen, versie 1, Teake Ettema, Jacomine de Lange, Rose-Marie Dröes, Don Mellenbergh, Miel Ribbe, Utrecht: Trimbos-instituut, Amsterdam: VUmc/EMGO-instituut, afdeling Psychiatrie en afdeling Huisarts-, Sociale en Verpleeghuisgeneeskunde, Mei 2005.
- <sup>xx</sup> Vertaling J.F.M. de Jonghe, versie 1997 Factor structure and validity of the Dutch version of the Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI-D) *J Am Geriatr Soc.* 1996 Jul;44(7):888-9.
- <sup>xxi</sup> Reisberg, B., Ferris, S.H., de Leon, M.J., and Crook, T. The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 1982, 139: 1136-1139.  
Copyright © 1983 by Barry Reisberg, M.D. © 1983 by Barry Reisberg, M.D. All rights reserved. Translated to Dutch by J.F.M. de Jonghe, PhD, 2005.
- <sup>xxii</sup> UNO-COG – cognitieve meetinstrumenten Toolkit voor de ouderenzorg, Redactie: Lizette Wattel, Wilco Achterberg. Universitair Netwerk Ouderenzorg van het VUmc (UNO-VUmc)



Dit boekje is geschreven voor zorgprofessionals die op zoek zijn naar meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden bij de uitvoering van PDL-zorg.

In het boekje worden meetinstrumenten besproken die gebruikt kunnen worden bij het vaststellen van de zorgzwaarte als hulpmiddel om te bepalen wanneer PDL-zorg nodig is.

- De PDL- scorelijst
- De Care Dependency Scale

Daarnaast bespreekt dit boekje meetinstrumenten die gebruikt kunnen om te effecten van PDL te meten.

- De Parationia Assessment Instrument
- De Ashworth Scale
- De PACSLAC-D
- De REPOS-pijnschaal
- De Qualidem
- De CMAI-schaal

In het boekje wordt beschreven wat het toepassingsgebied van het meetinstrument is, op welke wijze het instrument wordt toegepast en op welke wijze het bijdraagt aan het transparant maken van de effecten van PDL.

