



Observeer nogmaals!

Zie jij dat ik dementie heb?

**Praktijkgericht onderzoek naar
dementie bij mensen met
(zeer) ernstige verstandelijke
(en meervoudige) beperkingen**



Ontmoet Gijs



Gijs is 52 jaar. Hij heeft downsyndroom en een ernstige verstandelijke beperking.

Familieleden en begeleiders van Gijs merken dat hij de laatste twee jaar behoorlijk achteruitgaat. Ze vragen zich af of Gijs mogelijk dementie heeft.

Familieleden en begeleiders zien bijvoorbeeld dat hij niet meer lijkt te weten wat hij met eten in zijn mond moet doen. Ook is hij angstiger tijdens verzorgingsmomenten; steeds vaker gilt hij en klampt hij zich vast aan begeleiders.

Zus van Gijs

“Wat is er toch aan de hand met Gijs? Ik zie dat hij achteruitgaat. Hij brengt bijvoorbeeld niet meer zelf de lepel naar de mond terwijl hij dit voorheen wel deed.”

Kijk klein en herken dementie bij mensen zoals Gijs

Dementie herkennen en diagnosticeren is een steeds grotere uitdaging in de gehandicaptenzorg. Mensen met een verstandelijke beperking worden namelijk ouder, waardoor dementie vaker voorkomt.

Het is vooral een uitdaging om dementie te herkennen en diagnosticeren bij mensen zoals Gijs die (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen hebben. Dementiesymptomen zijn bij deze groep namelijk veel subtieler doordat bepaalde vaardigheden niet of minder goed ontwikkeld zijn. Ook spreken deze mensen niet of slechts beperkt, waardoor ze niet zelf vertellen welke symptomen ze ervaren. Daarom spelen familieleden en begeleiders een belangrijke rol bij het herkennen van dementiesymptomen.

Symptomen bij mensen zoals Gijs kunnen door familieleden en begeleiders worden opgemerkt door klein te kijken. Dat vereist wel kennis over wat mogelijk dementiesymptomen zijn. Om die kennis te ontwikkelen heeft het team van het project *'Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen'* onderzoek gedaan.

In deze brochure laten we je aan de hand van het verhaal van Gijs de onderzoeksresultaten zien. We gaan dieper in op:

- Waarom het belangrijk is om te weten of bij iemand zoals Gijs sprake is van dementie.
- Welke dementiesymptomen bij mensen zoals Gijs worden herkend.
- Hoe dementie bij mensen zoals Gijs kan worden gediagnosticeerd.
- Waar meer kennis te vinden is over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen.

Downsyndroom en dementie

Mensen met downsyndroom hebben een enorm groot risico op dementie door de ziekte van Alzheimer. Downsyndroom wordt namelijk veroorzaakt door een derde exemplaar van het chromosoom 21. Door de extra kopie van het chromosoom wordt meer amyloïd-eiwit aangemaakt dat zich ophoopt in de hersenen. Hierdoor ontstaan amyloïd-plaques die kenmerkend zijn voor de ziekte van Alzheimer. Op 65-jarige leeftijd heeft ongeveer 75% van de mensen met downsyndroom dementie ontwikkeld.

Relevantie diagnose

In groepsinterviews hebben we familieleden, begeleiders en behandelaren van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen gevraagd waarom het belangrijk is om te weten of bij iemand zoals Gijs sprake is van dementie.

Uit de gesprekken kwam naar voren dat zij een diagnose belangrijk vinden voor **begrip** en om **geïnformeerde keuzes** te kunnen maken.

Begrip

Diagnose helpt om (probleem)gedrag te verklaren.

Diagnose neemt onduidelijkheden en twijfels weg.

Gedragkundige van Gijs

“Gijs laat steeds meer gedragsveranderingen zien. Wanneer blijkt dat hij dementie heeft, dan is dat gedrag beter te verklaren en is er eigenlijk veel meer begrip voor.”

Geïnformeerde keuzes maken

Diagnose stelt in staat om begeleiding aan te passen:

- begeleidingsdoelen en begeleidingsstijl
- contact en bejegening
- inspelen op veranderende groepsdynamiek

Het behandelplan en medicatiegebruik kan op basis van een diagnose worden aangepast.

Diagnose maakt anticiperen op de toekomst mogelijk:

- anticiperen op het ziekteverloop
- gesprek aangaan met familielieden
- keuzes maken over palliatieve zorg en levenseinde

Diagnose helpt bij organisatorische besluiten:

- uitbreiden personele inzet
- multidisciplinair afstemmen
- dagbestedings- en woonsituatie aanpassen

Begeleider van Gijs

Als ik weet dat Gijs aan het dementeren is, dan kan ik makkelijker accepteren van goh, ik neem het over. In plaats van maar doordrammen: hij kan het, dus maar blijven stimuleren.

Dementiesymptomen

Familieleden, begeleiders en behandelaren zijn in (groeps)interviews en via een enquête bevraagd over welke dementiesymptomen ze hebben geobserveerd bij mensen zoals Gijs. Ook hebben we gekeken welke symptomen er gerapporteerd stonden in dossiers van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen.

Hieronder staat de gevonden symptomen, onderverdeeld in veranderingen in cognitie, algemene dagelijkse levensverrichtingen, gedrag, motoriek en bijkomende gezondheidsproblemen.

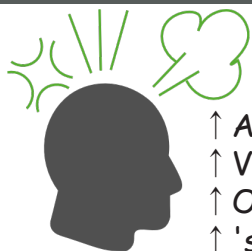


- ↓ Dagelijkse handelingen herkennen
 - ↓ Eenvoudige keuzes maken
 - ↓ Personen herkennen
 - ↓ Objecten herkennen
 - ↓ Voorkeur voor objecten
 - ↑ Objecten kwijtraken
 - ↓ Afstanden waarnemen
 - ↓ Weg vinden
 - ↓ Dagritme herkennen
 - ↓ Dag en nacht herkennen
 - ↓ Woordgebruik
 - ↓ Verstaanbaar spreken
- Gedragkundige** "Bij het tafel dekken zie je nu geen reactie meer bij Gijs. Hij lijkt niet goed meer te begrijpen wat er gaat gebeuren."*



- ↓ Eet-/drinkvaardigheden
 - ↓ Uiterlijke verzorging
 - ↓ Aan-/uitkleden
 - ↓ Toiletgebruik
 - ↓ Baden/douchen
- Begeleider** "Wanneer ik zei 'we gaan een trui aantrekken' en de mouwen over zijn handen deed dan stak Gijs de armen erin. Dat doet hij niet meer."*





Gedragskundige "Angst en nerveus zijn. Dat zien we steeds vaker bij Gijs. Vooral een angstige blik en angstige geluiden maken."

- ↑ Angst
- ↑ Verdriet
- ↑ Overdag slapen
- ↑ 's Nachts wakker worden
- ↑ Zich terugtrekken
- ↑ Prikkelbaar gedrag
- ↑ Fysieke agressie
- ↑ Ontremd gedrag
- ↑ Verzetten tegen benodigde hulp
- ↓ Interesse voor directe leefomgeving
- ↑ Rusteloos gedrag
- ↑ Stereotiep gedrag
- ↑ Dwangmatig gedrag
- ↑ Stemningswisselingen
- ↑ Hallucinaties/wanen
- ↓ Eet-/drinkgedrag



- ↓ Loopvaardigheden
- ↓ Balans
- ↓ Mobiliteit/transfer
- ↓ Spierkracht
- ↑ Spierverkrampingen
- ↑ Rolstoelgebruik
- ↑ Vallen
- ↑ Stijfheid
- ↓ Kauwen
- ↑ Verslikken

Fysiotherapeut "Korte afstanden liep Gijs altijd zelf, op gegeven moment lukte dat niet meer."



- ↑ Incontinentie
- ↑ Epilepsie
- ↓ Gewicht

Verpleegkundig specialist "We zagen voor het eerst epilepsie bij Gijs. Dat was een trigger dat er mogelijk sprake van dementie kan zijn."

Persoonlijk begeleider van Gijs



Gijs had altijd een auto bij zich waar hij constant mee speelde en bezig was. Wat ik erg opvallend vind, is dat hij niets meer met de auto doet.



- ↓ Afname
- ↑ Toename

Diagnostisch hulpmiddel

Bestaande dementielijsten blijken ongeschikt voor mensen zoals Gijs. Ze bevatten namelijk items waarbij wordt gevraagd naar vaardigheden die mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen nooit hebben ontwikkeld. Denk daarbij aan een vraag zoals: *Weet Gijs hoe oud hij is?*

Daarom hebben we een nieuw diagnostisch hulpmiddel ontwikkeld om bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen dementiesymptomen in kaart te brengen.

Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen

Een gedragskundige of psychodiagnostisch medewerker vult samen met de begeleider(s) en/of familieleden de 42 vragen van het diagnostisch hulpmiddel in die gaan over veranderingen in:



Cognitie



Taal en spraak



Gedrag



Eten en drinken



Persoonlijke verzorging



Motoriek



Bijkomende gezondheidsproblemen

De resultaten van het diagnostisch hulpmiddel geven inzicht in welke symptomen begeleiders en familieleden de afgelopen 6 maanden hebben gezien. Deze symptomen kunnen ook worden veroorzaakt door een andere aandoening. Het uitsluiten van deze aandoening is nodig voordat de diagnose dementie kan worden gesteld.

Zus van Gijs



De gedragskundige heeft samen met mij en de persoonlijk begeleider het diagnostisch hulpmiddel ingevuld. De vragen zetten je aan het denken over welke veranderingen we bij Gijs zien.





Veranderingen in cognitie

1.1 Dagelijkse handelingen herkennen

Is er in de laatste 6 maanden een verandering te zien in het herkennen van dagelijkse handelingen?

Voorbeelden Iemand herkent niet meer dat hij gaat eten/drinken, aan-/uitkleden, dat hij moet plassen op het toilet.

- ☐ Ja, verminderde herkenning van dagelijkse handelingen
- ☐ Nee, geen verandering
- ☐ Niet van toepassing, vaardigheid nooit ontwikkeld

Notities:

Gedragkundigen en psychodiagnostisch medewerkers kunnen het diagnostisch hulpmiddel met bijbehorende handleiding downloaden via:

www.vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel



Differentiaaldiagnoses

Aandoeningen die symptomen kunnen veroorzaken die lijken op die van dementie zijn:

- Beroerte (CVA)
- Delier
- Depressie
- Epilepsie
- Gehoorproblemen
- Visusproblemen
- Traag werkende schildklier (hypothyreoïdie)
- Medicijnbijwerkingen of -vergiftiging
- Pijn
- Slaapapneu
- Vitamine-B12-tekort
- Recente levensgebeurtenissen met impact op functioneren/gedrag

Begeleiders en behandelaren vertelden dat ze weinig kennis hadden over dementie bij mensen zoals Gijs. Tijdens hun opleiding kwam het onderwerp niet of nauwelijks aan bod. Terwijl kennis er juist voor zorgt dat dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen vroegtijdig kan worden herkend en gediagnosticeerd.

Binnen ons project hebben we interactieve kennismodules ontwikkeld over de thema's:

1. **Signalering en diagnostiek**
2. **Dementie en downsyndroom**
3. **Belang van nulmeting**
4. **Belang van het herkennen van dementie**
5. **Veranderingen in cognitie**
6. **Veranderingen in algemene dagelijkse levensverrichtingen**
7. **Gedragsveranderingen**
8. **Veranderingen in motoriek**

Modules bestaat uit een theoriegedeelte, vijf quizvragen om je kennis te testen en een praktijkvoorbeeld (casus). Bij iedere module is een PowerPoint-presentatie met aanvullende achtergrondinformatie beschikbaar.



De interactieve kennismodules zijn gratis beschikbaar via:
www.vb-dementie.nl/kennismodules

Quizvraag

Hoe wordt dementie vastgesteld bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen?

A. Neuropsychologische testen

C. Achteruitgang volgen en andere aandoeningen uitsluiten

B. Hersenscans

D. Bloedonderzoek

Praktijkvoorbeeld

Persoonlijk begeleider van Gijs

"Wij hebben Gijs op de groep de laatste jaren erg achteruit zien gaan. Hij is niet meer de Gijs die hij altijd was. We moeten hem steeds meer helpen. Hij slaapt veel overdag, maar kan ook veel gillen. Dit gebeurt vooral als we hem aanraken, bijvoorbeeld bij het verschonen of scheren. Vroeger was Gijs een gezelligheidsmens en zocht hij veel contact met anderen. Nu moeten we vooral zelf contact met hem zoeken. Gelukkig komt er af en toe nog een grote glimlach."

De PowerPoint-presentaties met aanvullende achtergrondinformatie voor iedere kennismodule zijn te downloaden via:
www.vb-dementie.nl/kennismodules



Aanbevelingen

Dementie herkennen en diagnosticeren bij mensen zoals Gijs is niet eenvoudig. Zelf kun je ervoor zorgen dat je:

- je kennis over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen vergroot.
- regelmatig observeert en waargenomen veranderingen met andere begeleiders en familieleden bespreekt.
- veranderingen rapporteert in het dossier.
- contact opneemt met de behandelaars wanneer je veranderingen ziet en je het gevoel heeft dat er iets niet klopt.

Kijk nu nogmaals naar alle symptomen die Gijs laat zien. De vermoedens van familieleden, begeleiders en behandelaars blijken te kloppen. Gijs heeft dementie.



Beste Gijs, het is waarschijnlijk moeilijk voor jou om de symptomen die jij door de ontwikkeling van dementie ervaart te begrijpen. Het is aan ons, familieleden, begeleiders, behandelaars en onderzoekers om de tijd te nemen om nogmaals te observeren. Alleen dan kunnen we beter begrijpen wat er met jou aan de hand is en hoe we je het best kunnen ondersteunen om jouw leven zo comfortabel mogelijk te maken.

Maureen Wissing
Promovenda

Observeer nogmaals

Dementie bij mensen met
(zeer) ernstige verstandelijke
(en meervoudige) beperkingen



Projectteam



Bas Bijl

Manager wetenschappelijk onderzoek 's Heeren Loo



Liesbeth van Dam

Gezondheidspsycholoog
expertisecentrum ouderen
's Heeren Loo



Prof. dr. Peter De Deyn

Hoogleraar en neuroloog
Rijksuniversiteit Groningen/
UMCG



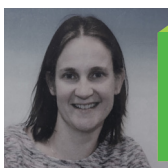
Dr. Alain Dekker

Onderzoeker Rijksuniversiteit
Groningen/UMCG
Hoofd afdeling PWO Alliade



Marieke Groen

Orthopedagoog/
GZ-psycholoog Alliade



Esther Grootendorst

Orthopedagoog
Ipse de Bruggen



Dr. Hans Hobbelen

Lector Hanzehogeschool



Prof. dr. Annette van der Putten

Hoogleraar orthopedagogiek
Rijksuniversiteit Groningen



Marieke Speet

Beleidsadviseur
Ipse de Bruggen



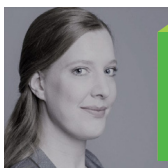
Ina van der Wal

Orthopedagoog/
GZ-psycholoog Alliade



Dr. Aly Waninge

Lector Hanzehogeschool
Fysiotherapeut
Koninklijke Visio



Simone Wilson-Koudenburg

Orthopedagoog/
GZ-psycholoog
Ipse de Bruggen



Maureen Wissing

Promovenda Rijksuniversiteit
Groningen/ UMCG,
Hanzehogeschool

Deze brochure is een uitgave van:

Samenwerkingsverband
Verstandelijke beperking & dementie

Redactie:

Maureen Wissing
Alain Dekker
Aly Waninge
Martha Martens

Vormgeving:

Maureen Wissing

Fotografie:

Foto's zijn genomen in Drachten op een locatie van zorgorganisatie Alliade, met toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger.

Uitgave van deze brochure is financieel mogelijk gemaakt door:

de afdeling PWO van Alliade.

www.alliade.nl/pwo

**Website:**

www.vb-dementie.nl

© Oktober 2023, Verstandelijke beperking & dementie

Antwoord op de quizvraag:

C. Achteruitgang volgen en andere aandoeningen uitsluiten

Samenwerkingsverband

Verstandelijke beperking & dementie

Deze brochure is ontwikkeld binnen het project *'Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen'*, een samenwerkingsverband van Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch centrum Groningen (UMCG), Hanzehogeschool, Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen en Koninklijke Visio. De laatste vier zijn zorgorganisaties verspreid over heel Nederland die diagnostiek, begeleiding en behandeling bieden aan mensen met verstandelijke beperkingen. Dit project is gesubsidieerd door ZonMW, vanuit dementie onderzoeks- en innovatieprogramma *'Memorabel'*.



Meer weten? Op www.vb-dementie.nl vind je:

- Nieuwsberichten
- Wetenschappelijke artikelen
- Interactieve kennismodules
- Diagnostisch hulpmiddel

