

Dementie en een verstandelijke beperking

De verhoogde kwetsbaarheid van de doelgroep vraagt om extra opmerkzaamheid

Een tijdige diagnose dementie is essentieel voor het bieden van passende zorg en ondersteuning. Het programma *(H)erken jij dementie* werkte van 2018 tot 2022 aan het verbeteren van het signaleren en vaststellen van (mogelijke) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. In een reeks van vier artikelen delen wij een aantal belangrijke inzichten en enkele relevante initiatieven. We beginnen met een introductie.

Ongeveer 440.000 Nederlanders hebben een verstandelijke beperking. De recent geactualiseerde definitie van een verstandelijke beperking luidt: 'Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door belangrijke beperkingen in zowel het verstandelijk functioneren als in adaptief gedrag. Deze beperkingen beginnen voor de leeftijd van 22 jaar' (AAIDD, 2021). Verstandelijke ontwikkeling is het in toenemende mate in staat zijn tot opnemen,

verwerken en weer opnieuw gebruiken van kennis. Mensen met een verstandelijke beperking doorlopen dezelfde ontwikkelingsfasen als ieder ander, alleen in een trager tempo en het niveau van ontwikkeling dat uiteindelijk wordt bereikt is lager. De ernst van de verstandelijke beperking varieert van een lichte verstandelijke beperking (LVB) tot (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen ((Z)EV(M)B).

EERDER KWETSBAAR

Vanwege cognitieve, adaptieve, sociaal-emotionele en lichamelijke beperkingen gaat ouder worden vaak samen met een verhoogde kwetsbaarheid op alle levensgebieden, zoals gezondheid, woon- en leefomgeving, relaties en sociale contacten, vrije tijd en dagbesteding, inkomen en sociale zekerheid én persoonlijke levensstijl. Gemiddeld genomen zijn mensen met een verstandelijke beperking eerder kwetsbaar dan de algemene bevolking. Het goed inspeelen op deze kwetsbaarheid met

passende ondersteuning en zorg is cruciaal voor de kwaliteit van leven. Daarvoor is het nodig om die achteruitgang in functioneren goed in kaart te brengen en na te gaan wat de onderliggende oorzaak zou kunnen zijn. Eén van die oorzaken is dementie. Het is niet bekend hoeveel mensen met een verstandelijke beperking in Nederland dementie hebben. Dit komt omdat het vaststellen hiervan bij deze doelgroep wordt bemoeilijkt door de aanwezigheid van een verstandelijke beperking, het karakteristieke gedrag en andere aandoeningen die dementieachtige symptomen kunnen geven. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe ingewikkelder achteruitgang in functioneren en dementie zijn vast te stellen. Mensen met downsyndroom hebben een sterk verhoogd genetisch risico op dementie: op 65-jarige leeftijd heeft zo'n 75% van de mensen met downsyndroom alzheimer dementie ontwikkeld. Bovendien is er een aantal zeldzame syndromen waarbij dementie op jonge leeftijd



Een medicijn of een combinatie van medicijnen kunnen voor bijwerkingen zorgen. Die bijwerkingen kunnen klachten geven die lijken op dementie

optreedt, zoals het syndroom van Cockayne, het syndroom van Sanfilippo en de ziekte van Batten-Spielmeyer-Vogt.

SIGNALEREN

De verschijnselen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking zijn overwegend hetzelfde als in de algemene bevolking. Naast achteruitgang van het geheugen, het niet kunnen onthouden van nieuwe informatie en het niet meer kunnen opdiepen van informatie, gaan ook vaardigheden achteruit. Bij mensen met downsyndroom zijn gedragsveranderingen ook prominent. Symptomen zijn echter lastiger te observeren bij mensen met een verstandelijke beperking: sommige mensen hebben bepaalde vaardigheden nooit gehad, zoals praten, lezen, schrijven en rekenen, of ze hebben altijd al ondersteuning gehad, bijvoorbeeld bij aan- en uitkleden, eten en huishoudelijk werk. Daarnaast geven cliënten achteruitgang ook moeilijk aan. Dat maakt het lastig om (mogelijke) dementie tijdig te signaleren. Hoe ernstiger de beperking, hoe meer dit speelt. Vooral bij mensen met (Z)EV(M)B moet heel 'klein' gekeken worden om veranderingen in de beperkte aanwezige vaardigheden te kunnen vaststellen. Om die reden is het belangrijk referentiegegevens te hebben

over iemands functioneren tijdens het volwassen leven (voordat sprake was van (mogelijke) dementie), een zogenaamde nulmeting. Veranderingen die familieleden of zorgmedewerkers in de praktijk opmerken kunnen dan daarmee worden vergeleken. Zodra veranderingen worden geobserveerd, zoals vroege gedragsveranderingen (vaak toename van angstig en apathisch gedrag), wordt dan ook vaak verder onderzoek gedaan om te kijken of er sprake is van dementie.

VASTSTELLEN

Voor het vaststellen van dementie in de algemene bevolking wordt vaak gebruik gemaakt van objectieve cognitieve beoordeling, zoals screeningstesten of neuropsychologisch onderzoek. Maar de vragen en getoetste vaardigheden uit testen zijn niet altijd van toepassing op mensen met een verstandelijke beperking. Daarom zijn er speciale testen beschikbaar, zoals de *Neuropsychologische testserie voor oudere licht verstandelijke gehandicapten (NETOL)* of de (momenteel nog niet in Nederland gevalideerde) *CAMCOG-DS 2* (de eerste resultaten worden later dit jaar verwacht). Hoe ernstiger de mate van de beperking, des te minder bruikbaar zulke testen

zijn. Daarom wordt in de gehandicaptensector veel gebruik gemaakt van dementievragenlijsten die op basis van interviews met 'goede informanten' (zoals begeleiders en/of familieleden) worden ingevuld, zoals de *dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)*; *gedrags-(behaviour) en psychologische symptomen van dementie bij downsyndroom (BPSD-DS 2)* en *dementievragenlijst voor verstandelijke gehandicapten (DVZ)*. De diagnose dementie mag nooit worden gesteld op grond van test- of vragenlijstuitslagen alleen. Dat moet uiteindelijk multidisciplinair door een arts en/of gedragskundige worden gedaan. ♦

Meer informatie over:

- *het programma (H)erken jij dementie: www.herkenjijdementie.nl*
- *over de definitie 'verstandelijke beperking': www.aaid.org/docs/default-source/default-document-library/aaid_dutch-2021.pdf*
- *dementie bij mensen met een (Z)EV(M)B: www.vb-dementie.nl*

TEKST CYNTHIA HOFMAN, LISA DELMÉE EN ALAIN DEKKER

BEELD BEELDBANK VILANS

Cynthia Hofman is redacteur van Denkbeeld en senior onderzoeker Persoonsgerichte ouderenen dementiezorg bij Vilans

Lisa Delmée is senior adviseur Kennismanagement bij Vilans

Alain Dekker is docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen/UMCG en hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek bij Alliade

LITERATUUR

- Dekker & De Deyn (2018). *De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down* (Neuropraxis).
- Evenhuis (2014). *Niet eerder oud, maar eerder ongezond: De kwetsbaarheid van mensen met verstandelijke beperkingen* (NTvG).