

# Klein kijken, veel zien

## *Dementie tijdig signaleren en diagnosticeren bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen*

### **Mensen met**

**(zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen ((Z)EV(M)B) worden steeds ouder. Daardoor komt dementie ook bij deze groep steeds vaker voor. De combinatie van de (zeer) ernstige verstandelijke beperking, karakteristiek gedrag en andere aandoeningen die dementieachtige symptomen kunnen geven, maken het lastig om dementie bij hen te signaleren en diagnosticeren. Terwijl tijdige signalering juist belangrijk is voor passende behandeling en begeleiding.**

**D**e weg naar de diagnose dementie is in vele gevallen hobbelig. Het herkennen van dementie en het vervolgens vaststellen is vaak een langdurig proces. Bij mensen met (Z)EV(M)B ligt dit nog wat ingewikkelder, doordat:

- cognitieve achteruitgang lastig te bepalen is door de lage ontwikkelingsleeftijd;

- achteruitgang niet of lastig kan worden gesignaleerd doordat specifieke vaardigheden nooit ontwikkeld zijn, taken zijn overgenomen door zorgmedewerkers en meerdere gezondheidsproblemen tegelijkertijd veel voorkomen;
- er geen zelf-gerapporteerde klachten zijn omdat communicatie veelal non-verbaal is;
- neuropsychologisch onderzoek vrijwel onmogelijk is.

Het is daarom extra belangrijk om de cliënt heel goed te kennen en te weten op welke symptomen je kunt letten voor het tijdig signaleren en diagnosticeren van dementie. Denk aan subtiele veranderingen op het gebied van cognitie, algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), gedrag en motoriek. Dit geldt zowel voor de begeleiders als voor familieleden, want als je je niet bewust bent van de mogelijke symptomen van dementie zijn (bij mensen met (Z)EV(M)B), dan zie je ze gemakkelijk

over het hoofd. Dit letten op kleine, subtiele veranderingen wordt 'klein kijken' genoemd.

### **GEEN ALLES OF NIETS**

Bij mensen met (Z)EV(M)B is er vaak sprake van een visuele en auditieve beperking. Ook zijn de verbale vaardigheden vaak beperkt. Veelal communiceren zijn via geluiden met wisselende intonatie, tonen en tempo, houding, spierspanning en mimiek. Communicatie vindt ook plaats door minieme veranderingen, zoals een versnelde ademhaling of pupilverwijding. In veel gevallen is de wijze van communiceren dus erg subtiel en is het des te belangrijker om de persoon goed te kennen. Vaak kunnen alleen ouders en vaste begeleiders de persoon goed 'lezen'. Klein kijken gaat ook om het observeren van subtiele veranderingen in bijvoorbeeld cognitieve vaardigheden, gedragingen, motorische vaardigheden en ADL, mogelijk veroorzaakt door



Door passende zorg en ondersteuning te bieden draag je bij aan kleine én grote geluksmomenten

dementie. Waar voor de algemene bevolking doorgaans geldt dat het opvalt als men zich niet meer goed zelf kan aankleden, geldt bij mensen met (Z)EV(M)B dat zij zich überhaupt nooit helemaal zelfstandig hebben kunnen aankleden. Dit betekent overigens niet dat het al dan niet kunnen aankleden onbelangrijk is. Uit onderzoek blijkt namelijk de veranderingen hierin subtieler zijn. Zo kan iemand bijvoorbeeld anticiperen op het aanreiken van een trui door een arm door een armsgat te steken. Die anticipatie kan verdwijnen door de dementie. Wil je dergelijke veranderingen kunnen waarnemen, dan is het belangrijk om klein te kijken. Het is geen alles of niets verhaal.

### IS HET NODIG?

Het stellen van de diagnose dementie dient altijd gedaan te worden door een multidisciplinair team. Zij observeren de cliënt en interviewen mensen die de cliënt goed kennen. Ook moeten zij andere oorzaken uitsluiten die mogelijk ten grondslag liggen aan de (kleine) veranderingen, zoals een traagwerkende schildklier, visus- en gehoorproblemen of vitaminetekorten. Overigens komt het vaak voor dat het ondanks diagnostisch onderzoek blijft bij het vermoeden dat er sprake is van dementie. Als die veranderingen zo subtiel zijn, wat is dan de noodzaak voor het herkennen en vaststellen van dementie? Mensen met (Z)EV(M)B hebben, net als ieder ander, recht op het hoogst haalbare niveau van

gezondheid en een zo goed mogelijke kwaliteit van leven. In recent onderzoek is familieleden, begeleiders en behandelaren gevraagd hoe relevant zij de diagnose dementie bij deze doelgroep vinden. Daaruit bleek dat zij dit willen weten voor meer begrip en om geïnformeerde keuzes te maken. De diagnose kan helpen om betere keuzes te maken, bepaald (probleem)gedrag te verklaren en beter in te spelen op de wensen en behoeften van de cliënt. Als er sprake is van dementie, dan vraagt dit om andere keuzes in passende begeleiding. Ook kun je dan bedenken of het beter is om iemand te laten verhuizen voor beter passende zorg, of dat er meer personeel nodig is voor de zorg. Door de diagnose kan tevens beter worden ingeschat welke (medische) behandelingen passend zijn. Het behandelplan of medicatiegebruik kan bijvoorbeeld worden aangepast. Ten slotte kun je door de diagnose beter anticiperen op de toekomst en keuzes maken rondom palliatieve zorg en het levenseinde.

### VEEL ZIEN

Wetenschappelijke literatuur over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B is zeer beperkt. Daarom deden *Rijksuniversiteit Groningen*, *Universitair Medisch Centrum Groningen*, *Hanzehogeschool* en vier zorginstellingen (*Alliade*, *Ipse de Bruggen*, *'s Heeren Loo* en *Visio*) de afgelopen vier jaar onderzoek naar het herkennen van

dementie bij deze doelgroep. Ook mensen met downsyndroom met een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking deden mee. Zo'n 20 tot 30% van alle mensen met downsyndroom hebben een ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking. Daarnaast hebben zij een verhoogd risico op dementie door de ziekte van Alzheimer. In het onderzoek zijn verschillende kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden gebruikt om observeerbare dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B in kaart te brengen. Deze zogenaamde triangulatie van methoden voorkomt dat individuele ervaringen het beeld teveel verkleuren en worden de grote gemiddelden gevonden – symptomen die uit meerdere methoden naar voren komen. Op basis hiervan is een nieuw diagnostisch hulpmiddel ontwikkeld. Uit het onderzoek blijkt dat mensen met (Z)EV(M)B die (beginnende) dementie hebben wel degelijk veranderingen laten zien. Vrijwel alle zorgprofessionals en naasten zien (kleine) veranderingen in ADL, zoals het niet naar de mond brengen van een lepel en het nog kleiner afhappen van de lepel. Ook gedragsveranderingen werden waargenomen. Zo is er meer sprake van angstig of apathisch gedrag, slaapproblemen en geïrriteerder reageren dan voorheen. Denk bijvoorbeeld aan meer gillen of schreeuwen tijdens de verzorging, minder eten en drinken of het verlies van interesse in zaken die zij eerder wel interessant vonden. Hoewel cognitieve symptomen minder vaak werden genoemd, bleek dat deze wel degelijk te observeren zijn door klein te kijken, vooral in specifieke dagelijkse ADL-momenten zoals verzorging, bij transfers of tijdens eet- en drinkmomenten. Motorische veranderingen, zoals schuifelend gaan lopen, kleinere passen nemen en minder ver kunnen lopen, werden ook gezien. Deze veranderingen zijn echter het best op te merken bij mensen die in de basis loopvaardigheden hadden. >

Categorieën	Subthema's	Thema's
<ul style="list-style-type: none"> <li>Bijstellen: begeleidingsdoelen en verwachtingen</li> <li>Aanpassen: begeleidingsstijl, contact en bejegening</li> <li>Inspelen op: veranderende groepsdynamiek</li> </ul>	Keuzes in begeleiding	Geïnformeerde keuzes maken
<ul style="list-style-type: none"> <li>Aanpassen: behandelplan incl. keuzes medicatiegebruik</li> <li>Voorkomen: verkeerde diagnose en behandeling</li> </ul>	Keuzes in behandeling	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Anticiperen op: ziekteverloop en risico's</li> <li>Bespreekbaar maken en voorbereiden familieleden: vervolgonderzoek, levenseinde/palliatieve zorg</li> </ul>	Verwachtingsmanagement en perspectief	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Uitbreiden: personele inzet</li> <li>Multidisciplinaire afstemming</li> <li>Aanpassen: dagbesteding- en woonsituatie</li> </ul>	Organisatorische keuzes	

Uit de module Belang van het herkennen van dementie bij (Z)EV(M)B (eerder verschenen in Dekker et al., 2021 in NTZ)

## NIEUWE ONTWIKKELINGEN

De uitkomsten van het onderzoek zijn vertaald naar een nieuw diagnostisch instrument dat kan helpen bij het herkennen en diagnosticeren van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Het *Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* is getoetst aan de hand van interviews met familieleden en begeleiders van mensen met (Z)EV(M)B, met en zonder dementie. Het diagnostisch hulpmiddel wordt afgenomen door gedragskundigen of psychodiagnostisch medewerkers.

Het hulpmiddel brengt veranderingen in vaardigheden en/of gedrag van de persoon met (Z)EV(M)B in kaart. In het hulpmiddel komen 42 vragen aan bod over dementiegerelateerde veranderingen, onderverdeeld in de volgende domeinen:

1. Veranderingen in cognitie
2. Veranderingen in taal en spraak
3. Gedragsveranderingen
4. Veranderingen in eten en drinken
5. Veranderingen in persoonlijke verzorging
6. Veranderingen in motoriek
7. Bijkomende gezondheidsproblemen

Voor elk item wordt vastgesteld of er in de laatste zes maanden sprake is van een verandering ten opzichte van het karakteristieke functioneren/gedrag van degene met (Z)EV(M)B. Het gaat hierbij om dat wat de persoon gedurende het volwassen leven heeft gekund, vóórdat veranderingen optraden. Idealiter maak je hier gebruik van een nulmeting, dat het functioneren en gedrag gedurende het volwassen leven in kaart brengt. Overigens kan er op basis van de uitkomsten van het diagnostisch hulpmiddel geen diagnose worden gesteld. Het is vooral bedoeld om gedragskundigen en psychodiagnostisch medewerkers te helpen om domeinspecifiek systematisch veranderingen in kaart te brengen. Door het hulpmiddel vaker over de tijd in te vullen, kunnen zij veranderingen monitoren. Dit draagt bij aan de diagnostiek, waarin ook differentiaaldiagnoses moeten worden uitgesloten. Veranderingen die met dit instrument worden opgemerkt kunnen namelijk ook het gevolg zijn van (andere) aandoeningen met soortgelijke symptomen als dementie.

## BLIK OP DE TOEKOMST

Komend najaar verdedigt promovenda *Maureen Wissing* haar proefschrift

*Observeer nogmaals: dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen aan de Rijksuniversiteit Groningen, waarin de totstandkoming van het diagnostisch hulpmiddel is uitgewerkt. Wegens gebrek aan een passend instrument is het hulpmiddel sinds kort gratis te downloaden via [www.vb-dementie.nl](http://www.vb-dementie.nl), maar verdere doorontwikkeling is gewenst. Zo zijn er nog geen afkapwaarden die als referentiepunten kunnen worden gebruikt. Het zou mooi zijn als er in de toekomst meer aandacht is voor mensen met (Z)EV(M)B, waardoor de diagnose dementie tijdsiger kan worden gesteld en de kwaliteit van leven van deze doelgroep zo optimaal mogelijk wordt.*

## MEER WETEN?

- [www.zevmb.nl](http://www.zevmb.nl) is het platform voor ZEVMB-gezinnen, zorgprofessionals, onderzoekers, gemeenten, etc.
- Op [www.vb-dementie.nl/](http://www.vb-dementie.nl/) kennismodules staan Kennismodules Verstandelijke beperking en dementie voor begeleiders en familieleden ♦

TEKST CYNTHIA HOFMAN, LISA DELMÉE EN ALAIN DEKKER

BEELD BEELDBANK VILANS

**Cynthia Hofman** is redacteur van *Denkbeeld* en senior onderzoeker Persoonsgerichte ouderen- en dementiezorg bij Vilans

**Lisa Delmée** is senior adviseur Kennismanagement bij Vilans

**Alain Dekker** is docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen en hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek bij Alliage

## LITERATUUR

Dekker, A.D., Wissing M.B.G., Ulgiati A.M., Bijl R., van Gool G., Groen M.R., Grootendorst E.S., van der Wal A., Hobbelen J.S.M., De Deyn P.P. en Waning A. (2021). *Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: onderzoek naar observeerbare symptomen, relevantie van diagnose, en scholingsbehoefte*. NTZ (4), 139-159.