

Observeer nogmaals

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

Maureen B.G. Wissing

Nederlandstalige samenvatting

Dementie is een steeds grotere uitdaging in de gehandicaptenzorg. Mensen met een verstandelijke beperking worden ouder, waardoor dementie vaker voorkomt. Vooral bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen ((Z)EV(M)B) is het vaststellen van dementie complex. Kennis en praktische handvatten waren nauwelijks beschikbaar. Dementie bij mensen met (Z)EV(M)B bleek een vergeten onderwerp en daar moest verandering in komen.

Gedreven door de praktijkbehoefte aan meer kennis en inzichten over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B, richt mijn proefschrift zich op het:

1. in kaart brengen van de relevantie van de dementie diagnose;
2. identificeren van observeerbare dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B;
3. in kaart brengen van scholings- en kennisbehoefte van zorgmedewerkers en familieleden;
4. ontwikkelen van een diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B.

Om dit te bereiken is er praktijkgericht onderzoek uitgevoerd in het project 'Praktijkvragen over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B'. Dit project is een samenwerking tussen vier kennisinstellingen (Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen, Hanzehogeschool Groningen en Academische werkplaats EMB) en vier zorgorganisaties (Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen en Koninklijke Visio), gesubsidieerd door ZonMw. De belangrijkste resultaten van het onderzoek worden hieronder samengevat.

1. Een diagnose doet ertoe

Zorgmedewerkers en familieleden van mensen met (Z)EV(M)B bij wie sprake is van achteruitgang/dementie zijn in focusgroepen (d.w.z. groepsinterviews) bevroegd over waarom het belangrijk is om te weten of bij iemand met (Z)EV(M)B sprake is van dementie (Hoofdstuk 2). Uit de thematische analyse, blijkt dat focusgroep deelnemers behoefte hebben aan een diagnose dementie om (probleem)gedrag te kunnen verklaren. Verder gaven deelnemers aan dat een diagnose zorgmedewerkers en familieleden in staat stelt om geïnformeerde keuzes te maken. Zo kunnen de begeleidingsdoelen en begeleidingsstijl worden aangepast wanneer bekend is dat iemand met (Z)EV(M)B dementie heeft. Verder kunnen er keuzes gemaakt worden over het aanpassen van het behandelplan en het medicatiegebruik. Ook gaven deelnemers aan dat de diagnose het mogelijk maakt om te anticiperen op de toekomst, zoals op het ziekteverloop, het tijdig voorbereiden van familieleden en het



maken van keuzes over palliatieve zorg en het levenseinde. Een diagnose kan ook bijdragen aan de besluitvorming over het inzetten van meer personeel en het aanpassen van de dagbesteding- en/of woonsituatie.

2. Kijk klein

Observeerbare dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B zijn allereerst opgehaald uit wetenschappelijke literatuur (Hoofdstuk 3). Hieruit bleek dat literatuur over de uiting van dementie bij deze groep zeer beperkt was. Daarom is verder gegaan met bevraging van zorgmedewerkers en familieleden die ervaring hebben met mensen met (Z)EV(M)B en dementie. Dementiesymptomen zijn opgehaald middels verschillende onderzoeksmethoden: focusgroepen (Hoofdstuk 2), enquête onder zorgmedewerkers & familieleden en verdiepende interviews met zorgmedewerkers met ruime ervaring op het gebied van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B (Hoofdstuk 4). Bovendien is dossieronderzoek verricht om dementiesymptomen te verzamelen die zijn gerapporteerd in dossiers van mensen met (Z)EV(M)B (Hoofdstuk 5). De dementiesymptomen die met de verschillende onderzoeksmethoden zijn gevonden komen sterk overeen.

Gezamenlijk laten deze resultaten zien dat dementie bij mensen met (Z)EV(M)B zich, net als in de algemene bevolking, uit als een groep van cognitieve symptomen, problemen met algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), gedragssymptomen, motorische symptomen en bijkomende gezondheidsproblemen. Echter, bij mensen met (Z)EV(M)B is de groep van (mogelijke) dementiesymptomen kleiner in vergelijking met de algemene bevolking. Dit is te wijten aan het feit dat mensen met (Z)EV(M)B bepaalde vaardigheden, zoals het kunnen plannen, oplossen van problemen en beoordelen van situaties, nooit ontwikkeld hebben. Deze vaardigheden kunnen dan ook niet achteruitgaan, waardoor deze niet kunnen dienen als signalen van dementie. Bovendien laten de resultaten zien dat je bij mensen met (Z)EV(M)B klein moet kijken om (subtiële) dementiesymptomen te herkennen. Dit vraagt van begeleiders en familieleden dat zij weten hoe het karakteristieke functioneren/gedrag van iemand met (Z)EV(M)B is en welke veranderingen kunnen wijzen op dementie.

3. Ga aan de slag met de kennismodules

De scholings- en kennisbehoeften van zorgmedewerkers en familieleden ten aanzien van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B zijn in kaart gebracht (Hoofdstuk 2). Focusgroep deelnemers gaven aan dat kennis over dementie niet of nauwelijks aan bod is gekomen tijdens hun vooropleiding. Deelnemers benadrukten dat er meer onderzoek nodig is naar dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Bestaande kennis over dementie in de algemene bevolking en mensen met lichte/matige verstandelijke



bepanking zou beter vertaald moeten worden naar de (Z)EV(M)B doelgroep. Op basis van opgedane kennis kunnen zowel opleidingen als na- en bijscholing verbeterd worden, bijvoorbeeld door de ontwikkeling van een module over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Op basis van dit advies hebben we de kennis uit mijn proefschrift verwerkt in een scholingsproduct, bestaande uit acht interactieve kennismodules en een diareeks. Dit scholingsproduct is vrij toegankelijk via www.vb-dementie.nl/kennismodules, zodat zorgmedewerkers en familieleden zelf kennis kunnen opdoen over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Zorgorganisaties en opleidingsinstellingen kunnen het product inzetten voor (na)scholing over dit onderwerp. Dit draagt bij aan het verhogen van het kennisniveau van (toekomstige) zorgmedewerkers en familieleden, zodat zij dementie tijdig(er) kunnen herkennen en diagnosticeren.

4. Gebruik het diagnostisch hulpmiddel

Bestaande dementielijsten ontwikkeld voor mensen met verstandelijke beperkingen zijn in z'n geheel ongeschikt voor mensen met (Z)EV(M)B. Er zijn interviews gehouden met begeleiders en familieleden van mensen met (Z)EV(M)B zonder dementie, om te bepalen welke items uit vier (veel)gebruikte dementielijsten in de Nederlandse gehandicaptenzorg van toepassing zijn voordat er sprake van achteruitgang/dementie is (Hoofdstuk 6). Van de in totaal 193 items bleken er 101 relevant te zijn voor mensen met (Z)EV(M)B.

Op basis van geïdentificeerde dementiesymptomen (Hoofdstukken 2-5) en relevante items (Hoofdstuk 6) is een nieuw diagnostisch hulpmiddel ontwikkeld, bestaande uit 45 items onderverdeeld in 7 symptoomdomeinen. (Hoofdstuk 7). Dit diagnostisch hulpmiddel is onderworpen aan een eerste praktijktoets, waarbij interviews zijn gehouden met informanten van mensen met (Z)EV(M)B, met en zonder dementie. De eerste verkenning van de betrouwbaarheid liet zien dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid hoog was. Met betrekking tot het discriminerend vermogen werd zowel voor de item-, domein- als totaalscores een trend gevonden waarbij mensen met dementie de meeste veranderingen scoorden en degenen zonder dementie de minste veranderingen. Praktijkervaringen ten aanzien van het diagnostisch hulpmiddel waren overwegend positief. Gezien de veelbelovende resultaten en het feit dat er momenteel geen geschikt diagnostisch instrument voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B bestaat, kan het diagnostisch hulpmiddel ingezet gaan worden in de praktijk. Het diagnostisch hulpmiddel met bijbehorende handleiding is beschikbaar via www.vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel.



Aanbevelingen voor de praktijk

Op basis van de onderzoeksresultaten zoals beschreven in mijn proefschrift, en de opgedane ervaringen binnen het onderzoeksproject, zijn praktijkgerichte aanbevelingen ter bevordering van het herkennen en diagnosticeren van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B geformuleerd. In het onderstaande figuur staan de aanbevelingen voor zorgorganisaties, behandelaren, begeleiders en familieleden.



Kijk nog een keer

Het kan voorkomen dat we onze ogen sluiten wanneer dingen te complex worden. Dit leek ook het geval te zijn voor het onderzoek naar dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. In plaats van het negeren van dit onderwerp, zijn wij in het project *'Praktijkvragen over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B'* de uitdaging aangegaan om de complexe puzzel van dementie bij deze groep mensen te ontrafelen. Hierbij hebben wij de tijd genomen om onze ogen te openen en nogmaals te observeren (Observe once again, de titel van mijn proefschrift). Dit heeft geleid tot nieuwe kennis en inzichten over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B, waardoor dementie beter en eerder herkend en gediagnosticeerd kan worden. Dit is belangrijk omdat een diagnose zorgt voor beter begrip en in staat stelt om geïnformeerde keuzes te kunnen maken. Zo kan de kwaliteit van bestaan van mensen met (Z)EV(M)B behouden worden.

