

Dementie herkennen bij ernstige beperkingen

Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen worden ouder en krijgen daardoor vaker dementie. Promovenda Maureen Wissing ontwikkelde een diagnostisch hulpmiddel en verschillende kennismodules op dit gebied.

Het vaststellen van dementie bij mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (zevmb) is ingewikkeld, zo stelt bewegingswetenschapper Maureen Wissing. Zij deed hier promotieonderzoek naar. “Kenmerkend voor dementie is een achteruitgang in cognitie. Dit is bij deze mensen moeilijk vast te stellen door de ernstige verstandelijke beperking. Bovendien kunnen veel van deze mensen niet praten. Je kunt achteruitgang van spraak dus niet horen.”

Ook het uitsluiten van aandoeningen met symptomen die lijken op symptomen bij dementie is bij deze doelgroep lastig. Maar er is wel behoefte aan kennis en hulpmiddelen, nu mensen met een zeer ernstige ver-

standelijke en meervoudige beperking steeds ouder worden en er meer mensen dementie krijgen. Naar beide onderdelen deed Maureen onderzoek; dit leidde tot een diagnostisch hulpmiddel. Op basis van dit hulpmiddel mag weliswaar geen diagnose gesteld worden, maar het geeft wel een aanwijzing dat er sprake van dementie kan zijn. Daarnaast zijn er gratis kennismodules ontwikkeld, met handvaten voor begeleiders, behandelaars en familieleden.

Door literatuuronderzoek ontdekte Maureen acht studies die dementie-symptomen beschreven bij mensen met zevmb, uitgevoerd bij een zeer kleine groep. “Dementie bij deze mensen bleek een vergeten onderwerp in bestaande literatuur.”

Vervolgens zijn in groepsinterviews familieleden, begeleiders en behandelaars gevraagd welke symptomen zij bij mensen met (z)ev(m)b herkennen. Ook nam ze enquêtes af onder familieleden en zorgprofessionals die werkzaam zijn binnen meerdere zorgorganisaties. En ze sprak met experts zoals gedragskundigen, artsen VG en begeleiders die specifieke kennis hebben over dit onderwerp. Tot slot onderzocht ze verscheidene dossiers

van mensen met zevmb met en zonder dementie.

Uit dit onderzoek kwamen op vijf verschillende deelgebieden symptomen die kunnen wijzen op dementie:

- ▶ 1. Achteruitgang in cognitie;
- ▶ 2. Gedragsveranderingen;
- ▶ 3. Achteruitgang in algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL);
- ▶ 4. Achteruitgang in motoriek;
- ▶ 5. Bijkomende gezondheidsproblemen, zoals epilepsie en incontinentie.

Maureen licht een aantal symptomen in de gevonden deelgebieden toe aan de hand van de casus van Gijs. Gijs is een man van 52 jaar met downsyndroom en een ernstige verstandelijke beperking. Familieleden en begeleiders van Gijs merken dat hij de laatste twee jaar behoorlijk achteruitgaat.

Maureen: “Op cognitiegebied zien begeleiders dat Gijs anders reageert tijdens alledaagse situaties, zoals het tafel dekken. Hij lijkt niet meer te begrijpen wat er gaat gebeuren, gaat niet meer rechtop zitten wat hij eerder wel deed.” Ook het gedrag van Gijs verandert. “Gijs is steeds vaker angstig.”

Verder lijken veranderingen in de ADL op dementie te wijzen. “Wanneer de begeleider vroeger zei: ‘We trekken een trui aan’ en de mouwen over zijn





handen deed, dan stak Gijs zijn armen erin. Dat doet hij niet meer.” Motorisch gezien laat Gijs ook achteruitgang zien: “Sinds kort is hij volledig rolstoelafhankelijk.” En hij kreeg ineens epileptische aanvallen. “Met name bij mensen met downsyndroom werd dit vaak benoemd als mogelijk symptoom van dementie.”

Uit het onderzoek blijkt dat familieleden, begeleiders en behandelaren het belangrijk vinden dat er een diagnose dementie kan worden gesteld bij mensen met (z)ev(m)b. “Een diagnose kan verklaren wat er met iemand aan de hand is, en zorgt voor meer begrip bij gedragsverandering zoals prikkelbaarheid of agressie. Het is makkelijker hiermee om te gaan als je weet dat dit waarschijnlijk door de dementie komt. Bovendien zorgt een diagnose van dementie ervoor dat je geïnformeerde keuzes kunt maken. Je kan je begeleidingsstijl aanpassen. Bijvoorbeeld helpen met het aantrekken van de trui in plaats van de cliënt uitdagen het zelf te doen.” |

De promotie van Maureen is onderdeel van het project ‘Praktijkvragen over dementie bij mensen met (z)ev(m)b’, een samenwerkingsverband tussen de RU Groningen, UMC

Groningen, Hanzehogeschool Groningen, Academische werkplaats EMB en de zorgorganisaties Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen en Visio. Dit project is gesubsidieerd door ZonMW vanuit het dementieonderzoeks- en innovatieprogramma ‘Memorabel’.

Via vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel is het diagnostische hulpmiddel voor behandelaren zoals gedragskundigen en psychodiagnostisch medewerkers te downloaden. Op vb-dementie.nl/kennismodules vind je theorie, vragen om je kennis te testen en een praktijkvoorbeeld. Ook is er een brochure met de onderzoeksresultaten beschreven aan de hand van de casus van Gijs, zie vb-dementie.nl/geen-onderdeel-van-een-categorie/brochure.



Onderzoeker
Maureen Wissing