

Dementie: een complexe uitdaging in de gehandicaptenzorg

Door: **Maureen B.G. Wissing** - postdoctoraal onderzoeker, Academische Werkplaats GOUD, een samenwerkingsverband tussen het Erasmus MC en de zorgorganisaties Abrona, Amarant en Ipse de Bruggen

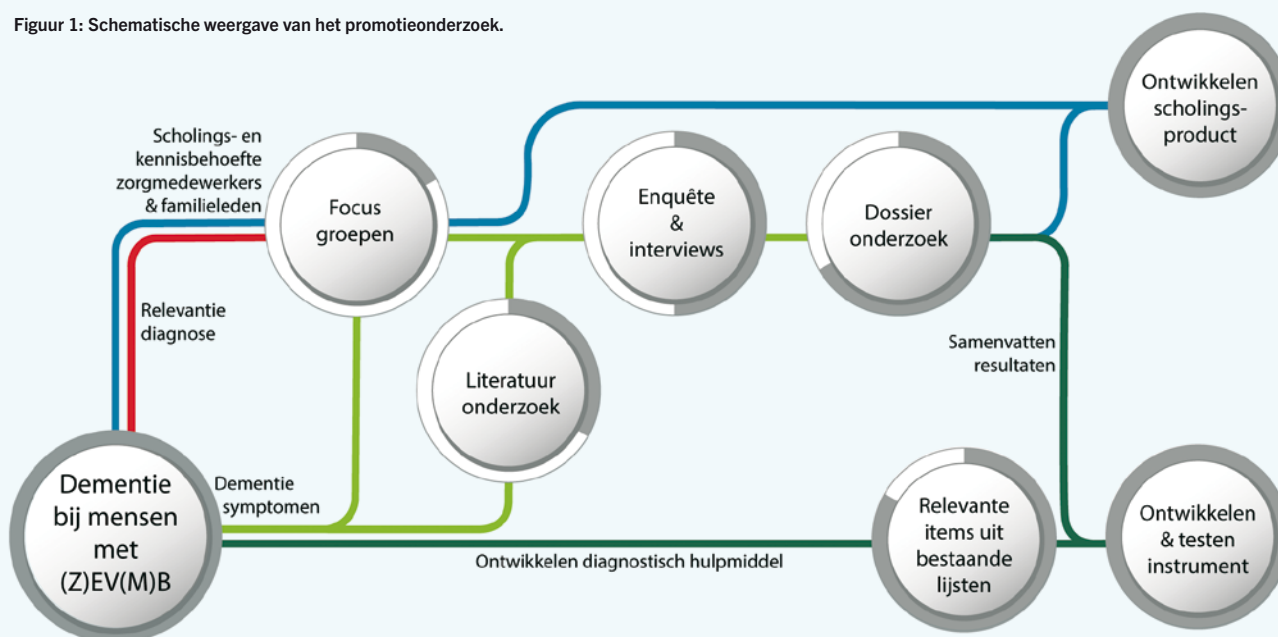
Maureen Wissing verdedigde op 13 november 2023 haar proefschrift over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen aan de Rijksuniversiteit Groningen. Maureen geeft een samenvatting van haar onderzoek.

Stel er komt iemand van 55 jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking op het spreekuur. Begeleiders en familieleden geven aan dat er iets aan de hand is, maar ze weten niet goed wat. Zij observeren dat de persoon vaker angstig is en minder interesse lijkt te hebben voor zijn directe leefomgeving. Zou jouw eerste gedachte zijn dat deze persoon dementie heeft? Waarschijnlijk is dit niet het geval en richt je je op andere mogelijke oorzaken. Onderzoek levert niets op en de vraag rijst of er toch sprake van dementie kan zijn.

Dementie herkennen en diagnosticeren bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen (afgekort tot (Z)EV(M)B) is complex. Mensen met (Z)EV(M)B hebben al (zeer) ernstige beperkingen waardoor het moeilijk is om achteruitgang door dementie te herkennen. Kennis over de

uiting van dementie bij deze doelgroep is nodig om de subtiele dementiesymptomen adequaat te observeren. Juist deze informatie ontbreekt doordat er nauwelijks onderzoek is gedaan naar dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Bovendien zijn er voor het diagnosticeren van dementie vrijwel geen gevalideerde testen en vragenlijsten beschikbaar. Direct neuropsychologisch onderzoek en dementievragenlijsten zijn namelijk niet of beperkt bruikbaar voor mensen met (Z)EV(M)B. Hierdoor bestaat het diagnosticeren van dementie bij deze doelgroep vooral uit klinische beoordeling door artsen en gedragskundigen aan de hand van lichamelijk onderzoek, observaties en gesprekken met begeleiders en/of familieleden. Om dementie beter te kunnen herkennen en diagnosticeren is er in de praktijk grote vraag naar kennis en een passend diagnostisch hulpmiddel voor mensen met (Z)EV(M)B.

Figuur 1: Schematische weergave van het promotieonderzoek.



Mijn proefschrift geeft gehoor aan deze praktijkvraag door te focussen op het:

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

1. Relevantie van de diagnose dementie

Onderzoek in de algemene bevolking laat zien dat een vroege diagnose dementie een persoon helpt te begrijpen welke symptomen hij/zij ervaart. Verder stelt het iemand in staat om zelf keuzes te maken over (toekomstige) ondersteuning, zorg en behandeling. Dit geldt niet voor mensen met (Z)EV(M)B, omdat zij waarschijnlijk een beperkt tot geen begripsvermogen hebben van wat een diagnose dementie inhoudt en omdat zij voor zorgkeuzes (volledig) afhankelijk zijn van anderen. Toch kan de diagnose dementie ook een verschil maken voor het netwerk rondom mensen met (Z)EV(M)B, bleek uit focusgroepen met zorgmedewerkers en familieleden (Figuur 1). De resultaten hiervan laten namelijk zien dat zorgmedewerkers en familieleden de diagnose dementie ten eerste willen weten voor begrip. Een diagnose neemt onduidelijkheden en twijfels weg en helpt om (probleem)gedrag te kunnen verklaren. Ten tweede kunnen er op basis van een diagnose geïnformeerde keuzes gemaakt worden. Zo kunnen de begeleidingsdoelen en begeleidingsstijl worden aangepast. Verder kunnen er keuzes gemaakt worden over het aanpassen van het behandelplan en medicatiegebruik. Ook gaven zorgmedewerkers aan dat de diagnose dementie het mogelijk maakt om te anticiperen op de toekomst, zoals het anticiperen op het ziekteverloop, familieleden tijdig voorbereiden op wat er mogelijk gaat komen en keuzes maken 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.

Citaat uit de focusgroepen van een gedragskundige: 'Er is sprake van dementie. Dat betekent een andere aanpak, dan gaan we niet meer corrigeren op gedrag, maar dan gaan we meer zitten op het afleiden, iets anders aanbieden.'

2. Scholings- en kennisbehoefte van zorgmedewerkers en familieleden

Uit literatuuronderzoek (Figuur 1) bleek dat dementie bij mensen met (Z)EV(M)B nauwelijks onderzocht is. Er was dus

vrijwel geen kennis over dementie bij deze doelgroep op basis waarvan scholing ontwikkeld kon worden. Het onderzoek richt op het verkrijgen van meer kennis en inzichten over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Om deze informatie op begrijpelijke wijze terug te koppelen aan de praktijk, werden zorgmedewerkers en familieleden tijdens de focusgroepen (Figuur 1) gevraagd naar hun scholings- en kennisbehoefte. Zorgmedewerkers stelden dat kennis over dementie niet of nauwelijks in hun vooropleiding aan bod kwam: niet in mbo-opleidingen voor begeleiders, noch in hbo- of universitaire opleidingen voor behandelaren (met uitzondering van geneeskunde). Zowel opleidingen als na-/bijscholing kunnen verbeterd worden door bijvoorbeeld ontwikkeling van een module over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Zo'n module moet goed aansluiten bij de praktijk (concreet, kort en bondig) en moet de mogelijkheid bieden om te leren van de ervaringen van collega's. Verder is het van belang dat zorgorganisaties tijd en geld beschikbaar stellen om personeel (verplichte) scholing te laten volgen.

Citaat uit de focusgroepen van een arts: 'In de opleiding geneeskunde focussen ze veel op dementie. Maar wij zijn afhankelijk [van de informatie van] persoonlijk begeleiders, dus zij moeten goed weten wat ze moeten zien.'



Om tegemoet te komen aan de scholings- en kennisbehoefte van zorgmedewerkers en familieleden hebben we op basis van de kennis die beschreven staat in mijn proefschrift een online scholingsproduct ontwikkeld (Figuur 1). De invulling en vormgeving is afgestemd met mensen werkzaam in de gehandicaptenzorg. Het scholingsproduct bestaat uit acht interactieve kennismodules waarin onderwerpen zoals de relevantie van de diagnose dementie bij mensen met (Z)EV(M)B worden behandeld. Elke module bestaat uit een gedeelte theorie, vijf quizvragen en een casus. De kennismodules over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B zijn vrij toegankelijk via www.vb-dementie.nl/kennismodules. Hierdoor kunnen zowel zorgmedewerkers als familieleden zelf kennis opdoen over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Bovendien kunnen de kennismodules binnen zorgorganisaties in groepsbijeenkomsten aangeboden worden om van elkaars kennis en ervaringen te kunnen leren. Ter ondersteuning van dergelijke bijeenkomsten hebben we voor iedere module een Powerpoint presentatie met aanvullende achtergrondinformatie ontwikkeld (www.vb-dementie.nl/downloads). Deze presentaties kunnen ook ingezet worden in mbo-, hbo- en universitaire opleidingen. Door de kennismodules en presentaties kan het kennisniveau van (toekomstige) zorgmedewerkers en familieleden verhoogd worden.

3. Observeerbare dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B

Observeerbare dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B zijn in het onderzoek geïdentificeerd met verschillende onderzoeksmethoden (focusgroepen, literatuuronderzoek, enquête, interviews en dossieronderzoek; Figuur 1). Hiermee is voorkomen dat individuele ervaringen het beeld te veel verkleuren en zijn de grote gemene delers geïdentificeerd, d.w.z. symptomen die uit meerdere methoden naar voren komen. Observeerbare dementiesymptomen gevonden met verschillende onderzoeksmethoden 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, achteruitgang in algemene dagelijkse levensverrichtingen, gedragsveranderingen, 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 (subtiele) 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.

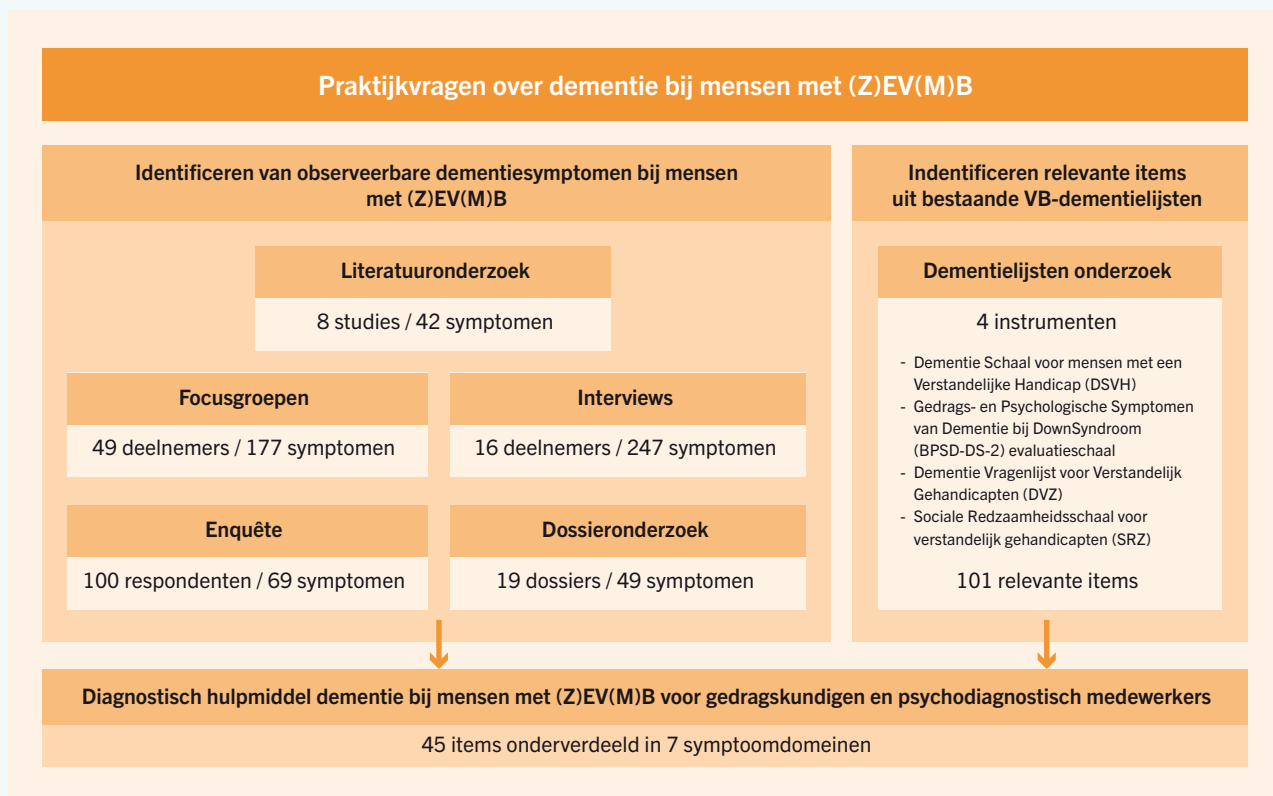
Citaat uit de interviews van een arts voor verstandelijk gehandicapten: 'Als iemand al (zeer) ernstige beperkingen in cognitieve functies heeft dan zijn cognitieve symptomen moeilijk te observeren.'

4. Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B

Zoals eerder benoemd, bestond er geen geschikt diagnostisch instrument voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Bestaande dementielijsten ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking zijn in z'n geheel ongeschikt voor mensen met (Z)EV(M)B. Echter, specifieke items kunnen wel van toepassing zijn voor deze groep mensen. Daarom zijn uit vier dementielijsten (DSVH, BPSD-DS-2, DVZ, SRZ) die in de Nederlandse gehandicaptenzorg (veel) gebruikt worden relevante items voor mensen met (Z)EV(M)B geïdentificeerd (Figuur 1). Vervolgens is op basis van geïdentificeerde observeerbare dementiesymptomen en relevante items een nieuw diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B ontwikkeld (Figuur 2). Nieuwe items zijn ontwikkeld volgens het criterium dat observeerbare dementiesymptomen in 4 of 5 onderzoeksmethoden – literatuuronderzoek, focusgroepen, enquête, interviews, dossieronderzoek – zijn gevonden. Geïdentificeerd relevante items in bestaande dementielijsten zijn gebruikt als inspiratie voor de ontwikkeling van de nieuwe items. Dit tezamen heeft geresulteerd in een diagnostisch hulpmiddel bestaande uit 45 items onderverdeeld in 7 symptoomdomeinen, namelijk 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 en 7) bijkomende gezondheidsproblemen.

Het diagnostisch hulpmiddel is onderworpen aan een eerste praktijktoets, waarbij gedragskundigen en psychodiagnostisch medewerkers interviews hebben gehouden met begeleiders en familieleden van mensen met (Z)EV(M)B zonder dementie, met twijfelachtige dementie of met een diagnose dementie. Vanuit de praktijktoets waarin de betrouwbaarheid is verkend blijkt dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid hoog was. Wat betreft het discriminerend vermogen – d.w.z. de mate waarin het diagnostisch hulpmiddel onderscheid kan maken

Figuur 2: Schematische weergave van de belangrijkste resultaten met betrekking tot observeerbare dementiesymptomen bij mensen met (Z)EV(M)B en relevante items voor deze doelgroep. Deze resultaten vormden de basis voor het ontwikkelen van een passend diagnostisch hulpmiddel om dementiegerelateerde veranderingen bij mensen met (Z)EV(M)B in kaart te brengen.



tussen mensen zonder dementie en mensen met twijfelachtige dementie en degenen met een diagnose dementie – blijkt dat bij de meeste items veranderingen vaker gescoord werden voor mensen met twijfelachtige dementie en het vaakst voor degenen met een diagnose dementie. Drie items bleken irrelevant, omdat het overgrote deel van de mensen met twijfelachtige dementie en de mensen met een diagnose dementie geen verandering lieten zien. Deze items zijn daarom uit het diagnostisch hulpmiddel gehaald. Verschillen tussen de groepen zijn niet alleen gevonden voor itemscores, maar ook voor de domein- en totaalscores. Voor vijf van de zeven domeinscores, namelijk veranderingen in cognitie, gedragsveranderingen, veranderingen in eten en drinken, veranderingen in persoonlijke verzorging en veranderingen in motoriek zijn er net als voor de totaalscores statistisch significante verschillen gevonden tussen de groepen. Mensen met twijfelachtige dementie of een diagnose dementie hadden hogere domein- en totaalscores in vergelijking met mensen zonder dementie. Tezamen geeft dit een eerste indicatie dat het diagnostisch hulpmiddel voldoende discriminerend vermogen heeft. Tot slot hebben we zowel gedragskundige

en psychodiagnostisch medewerkers als begeleiders en familieleden gevraagd naar hun ervaringen met het diagnostisch hulpmiddel. Zij gaven aan dat het diagnostisch hulpmiddel duidelijk is en goed aansluit bij mensen met (Z)EV(M)B.

Citaat uit de praktijktoets van een psychodiagnostisch medewerker:
 '[Het diagnostisch hulpmiddel] sluit aan bij de doelgroep. Door uitvragen en langslopen van de hele lijst krijg je veel informatie die volgens mij dekkend is wat betreft dementieproblematiek.'

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 worden in de praktijk. Het diagnostisch hulpmiddel met bijbehorende handleiding is



Maureen Wissing.

beschikbaar via www.vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel. Daarbij is het van belang om te noemen dat alleen op basis van scores van het diagnostisch hulpmiddel de diagnose dementie niet gesteld kan worden. Veranderingen kunnen namelijk veroorzaakt worden door aandoeningen die dementie-achtige symptomen veroorzaken. Differentiaal diagnostiek is dan ook essentieel.

Observeer nogmaals!

Mijn proefschrift heeft geleid tot nieuwe kennis en inzichten over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Hiermee heb ik een bijdrage willen leveren aan het beter en eerder kunnen herkennen en diagnosticeren van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Toch realiseer ik mij maar al te goed dat het ook met de nieuwe kennis en het diagnostisch hulpmiddel complex blijft om dementie te diagnosticeren. Desondanks merk ik bij artsen voor verstandelijk gehandicapten een sterke drive om de uitdaging aan te gaan. Zo vertelde een arts die heeft deelgenomen aan het onderzoek dat hij iemand van 55 jaar met een zeer ernstige verstandelijke beperking op het spreekuur zag. Begeleiders en familieleden merkten op dat deze persoon achteruitging. In nauwe samenwerking met de gedragskundige ging hij op zoek naar de onderliggende

oorzaak. Na herhaaldelijke gesprekken met begeleiders en familieleden, lichamelijk onderzoeken, observaties en het uitsluiten van andere kwamen ze tot de conclusie dat deze persoon waarschijnlijk dementie heeft. Het uitspreken van deze waarschijnlijkheidsdiagnose droeg, ondanks de slag om de arm, bij aan een beter begrip en stelde in staat om geïnformeerde keuzes te maken. Dit alles met als doel om de kwaliteit van bestaan van deze persoon zo goed mogelijk te behouden.

Het onderzoek beschreven in het proefschrift is onderdeel van het project 'Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen', een samenwerkingsverband van Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch centrum Groningen, Hanzehogeschool en de zorgorganisaties Alliade, 's Heeren Loo, Ipse de Bruggen en Koninklijke Visio. Dit project is gesubsidieerd door ZonMW, vanuit dementie onderzoeks- en innovatieprogramma 'Memorable'. ZonMw financiert dit jaar ook de verdere implementatie en verspreiding van de kennis en producten die het onderzoek heeft voortgebracht, waaronder optimalisatie van het diagnostisch hulpmiddel, inbouw daarvan in BergOp en diverse kennisdelingsactiviteiten.

Referentie

Wissing, M.B.G. (2023). Observe once again: dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities. University of Groningen. <https://doi.org/10.33612/diss.790444750>

Over Maureen Wissing

Van kleins af aan stond Maureen oog in oog met mensen met (Z)EV(M)B. De nieuwsgierigheid om deze mensen beter te leren kennen groeide naarmate ze ouder werd. Na het afronden van de studie bewegingswetenschappen heeft Maureen zich ingezet voor onderzoek naar dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Maureen is een gedreven onderzoeker die wetenschap, gehandicaptenzorg en onderwijs met elkaar weet te verbinden. Door nauw samen te werken met zorgorganisaties heeft zij kennis en praktische handvatten ontwikkeld voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Ontwikkelde kennis en handvatten worden door haar op een creatieve manier onder de aandacht gebracht bij familieleden, zorgmedewerkers, studenten en onderzoekers. Na haar promotietraject in Groningen blijft Maureen zich als postdoctoraal onderzoeker bij de Academische Werkplaats GOUD inzetten voor onderzoek naar gezond ouder worden in de gehandicaptenzorg.