



Alain Dekker

Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie

**100 praktijkvragen
en antwoorden**

University of Groningen Press

Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie

Alain Dekker

Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie

100 praktijkvragen
en antwoorden

University of Groningen Press

Uitgegeven door
University of Groningen Press
Broerstraat 4
9712 CP Groningen
Netherlands

Eerste druk in Nederland © 2025 Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek

Citeer als: Dekker, A.D. (2025). *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie: 100 praktijkvragen en antwoorden*. University of Groningen Press. <https://doi.org/10.21827/67b72efaf36e9>

Correctie: Baukelina Vries
Figuren en tabellen: Alain Dekker
Illustraties: Rian Melenboer, Vire
Infographics: Baukelina Vries
Omslagontwerp: Bas Ekkers en Rian Melenboer, Vire
Vormgeving en opmaak: LINE UP boek en media | Mirjam Kroondijk
Website: www.alliade.nl/pwo

ISBN(gedrukt): 978-94-034-3116-1

ISBN(e-boek): 978-94-034-3115-4

DOI: <https://doi.org/10.21827/67b72efaf36e9>



Dit werk is verschenen onder de Creative Commons licentie Naamsvermelding-NietCommercieel-GelijkDelen 4.0 Internationaal (CC BY-NC-SA 4.0). De volledige licentievoorwaarden vind je op <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.nl>.

Alain Dekker is docent aan de Rijksuniversiteit Groningen en hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade (gehandicaptenzorg en ouderenzorg in Friesland). Hij promoveerde cum laude aan diezelfde universiteit op zijn proefschrift *Down & Alzheimer*. Als deskundige op het grensvlak van gehandicapten- en ouderenzorg geeft hij veel lessen en lezingen in binnen- en buitenland over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. De honderd meest gestelde praktijkvragen van de afgelopen tien jaar bundelde hij in de *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie*. Net als in zijn voordrachten beantwoordt hij deze vragen van begeleiders, familieleden en studenten in klare taal aan de hand van de stand van wetenschap en praktijk.

Met praktijkvoorbeelden van:

Greet Breugem-Krol

Moeder van Jan Pieter

Roelie Fopma

Gezondheidszorgpsycholoog bij Alliade

Eline Hornstra

Logopedist-onderzoeker bij Alliade

Rixt Nijenhuis-Huls

Arts voor verstandelijk gehandicapten bij Alliade

Leendert Pot

Filmmaker en broer van Anne

Marloes Schüller-Korevaar

Logopedist-onderzoeker bij Alliade

Ingrid Starckenburg

Zus van Erick

Aurora Ulgiati

Gedragskundige-onderzoeker bij Alliade

Adriëtte van der Wijst en Lianne van der Wijst

Zussen van Rien

Susanna van der Woude

Logopedist-onderzoeker bij Alliade

Wilma van der Zwaag

Begeleider bij Alliade

Voorwoord

Op een zonnige ochtend liep ik de collegezaal binnen. Voor het bord stond een man, een echte professor. Hij droeg een zwart pak met stropdas, iets wat je niet zo vaak zag in Groningen. Tijdens mijn studie kwam ik vooral hoogleraren tegen in vrijetijdskleding, vaak in flodderige truien, en het cliché van een bioloog op sandalen (met sokken!) werd maar al te vaak werkelijkheid. Deze professor was anders, dat was zeker. Zijn verschijning was deskundig, versterkt door een indrukwekkende witgrijze baard. Ik nam plaats op de harde banken en merkte dat ik moest glimlachen vanaf zijn eerste zin. Als echte noorderling was ik niet gewend aan de unieke Vlaamse woordenschat. Het *allé* en *amai* waarmee zijn lezing doorspekt was, klonk vriendelijk en hij maakte voortdurend grapjes. Prof. dr. Peter De Deyn was zijn naam. Hij kwam uit Antwerpen en vertelde dat hij die ochtend meer dan drie uur had gereden om te vertellen over zijn dementie-onderzoek.

Ik zat op het puntje van mijn stoel. Zijn uitgebreide klinische ervaring, inclusief anekdotes over unieke patiënten, stelde hem in staat om op interessante en humoristische wijze een brug te slaan tussen wetenschap en praktijk. Hij hield zich niet aan zijn diapresentatie, maar dat kon me voor het eerst in mijn vroege academische carrière niets schelen. Zijn verteltalent was ongeëvenaard. Ik werd verrast door een oprechte interesse die zich van mij meester maakte. Eigenlijk was ik biomedische wetenschappen gaan studeren om inzicht te krijgen in kanker, de ziekte die mijn moeder had getroffen toen ik drie jaar oud was en die haar fataal werd op mijn achtste. Kankeronderzoek stelde me helaas teleur: dat bleek vooral veel *big data* te zijn. Voor mij te ver van de dagelijkse praktijk. Het gevoel in een laboratorium in de ivoren toren te belanden baarde me zorgen en ik ging op zoek naar een masteropleiding dichterbij de mens: gedrags- en neurowetenschappen.

In zijn lezing besprak De Deyn dementiesymptomen en de onderliggende hersenpathologie op een manier die nieuw voor me was. “Dementie is meer dan geheugenverlies alleen”, zei hij. Hij illustreerde zijn uitspraak met een levendige beschrijving van een patiënt die hij de week ervoor had ontmoet. Gedragsveranderingen komen veel voor bij dementie, vaak al in een vroeg stadium van de ziekte. Halverwege de lezing verwees De Deyn naar mensen met downsyndroom die naar zijn geheugenkliniek in Antwerpen kwamen, vanwege hun hoge kans op dementie. Het was een echte *aha-erlebnis* voor mij. Ineens viel alles op zijn plaats. Ik dacht terug aan Gea, een oudere dame met downsyndroom die ik goed heb gekend.



Mijn ouders waren in de jaren negentig een dagbesteding voor mensen met een verstandelijke beperking begonnen aan de IJsseldijk tussen Kampen en Zwolle in het dorpje 's-Heerenbroek. Een veerpontje over de rivier naar Zalk (bekend van Klazien uut Zalk) dreigde te worden opgeheven. Door er een dagbesteding van te maken werd het behouden. Ik groeide op naast dit Zalkerveer en kan me geen moment bedenken dat mijn burens met een verstandelijke beperking er niet waren. Gea was een van hen. Mijn moeder had haar jarenlang begeleid op een andere locatie. Ze waren hecht. Zo hecht, dat Gea de derde was die me vasthield na mijn geboorte. Niemand kon bij me in de buurt komen. Voordat iemand met een vinger naar me wees, sprak ze diegene ernstig toe en waarschuwde ze mensen me geen kwaad te doen. Toen een paar jaar later het Zalkerveer werd geopend, volgde Gea m'n moeder en ging ze ook in 's-Heerenbroek werken.

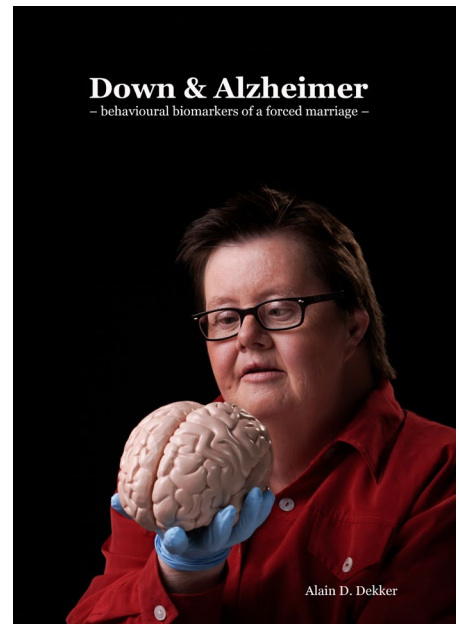
Na verloop van tijd begon Gea zich wat vreemd te gedragen. Uit het niets schreeuwde ze tussen de klanten op het terras, ze werd trager en haar koppigheid gaf begeleiders en medecliënten kopzorgen. Gea was Gea niet meer. Maar omdat we zoveel om haar gaven, accepteerden we haar veranderingen en probeerden we er zo goed mogelijk mee om te gaan. Na enige tijd was het niet meer houdbaar: het was zo moeilijk geworden om haar te begeleiden, dat andere cliënten in de groep er (te) veel last van hadden. Ze stopte met haar dagbesteding en kon alles op haar gemak gaan doen zonder de stress van veeleisende klanten en tijdsdruk.

Zo'n drie jaar later kwam ik Gea tegen op een kerstmarkt. Ik herkende haar nauwelijks: een oude dame in een rolstoel wierp me een glazige blik toe. Ze was haar spraakvermogen grotendeels kwijt en zag er twintig jaar ouder uit. Ze had dementie. Deze verwoestende ziekte had haar sterk aangetast. De dame in de rolstoel was Gea, maar ze was mijn Gea niet meer. Een paar maanden later ontvingen we haar overlijdensbericht.

Die achteruitgang van Gea, in slechts een paar jaar tijd, trof me midden in De Deyns hoorcollege. Achteraf beseft ik dat haar gedragsveranderingen waarschijnlijk de eerste tekenen waren van dementie. Na afloop van het college tikte ik De Deyn op de schouder en vroeg of hij onderzoek deed naar dementie bij mensen downsyndroom. "Dat is niet mijn ding", zei hij. "Hoe komt het dat je hier specifiek in geïnteresseerd bent?" vroeg hij. We verlieten samen het gebouw en liepen naar zijn kantoor aan de andere kant van het Groningse ziekenhuisterrein, ongeveer een kilometer verderop. Het was een vrij lange wandeling, waarbij we verschillende keren stilstonden om te praten over zijn dementieonderzoek, mijn achtergrond, en Gea. Eenmaal aangekomen bij zijn kantoor, stond voor hem een vergadering op het punt van beginnen. Maar dat was geen probleem: we schudden elkaar de hand en besloten samen een project te starten over die fascinerende relatie tussen downsyndroom en dementie.

Dat moment is inmiddels dertien jaar geleden. Het leidde tot het opstarten van mijn promotieonderzoek, waaronder een grote studie naar gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom samen met verschillende Nederlandse zorgorganisaties en Europese expertisecentra. En zo was ik terug waar ik begon: terug in de gehandicaptenzorg.

Later begon ik als hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade, waar we met een team van (behandelaar-)onderzoekers, studenten en ondersteuners, praktijkvragen in de gehandicapten- en ouderenzorg beantwoorden met onderzoek. En het zal je niet verbazen dat we binnen deze afdeling ook aandacht hebben voor dementie vanwege het almaar toenemende aantal mensen met dementie in ons land. Met én zonder verstandelijke beperking.



Inmiddels geef ik alweer dertien jaar lessen en lezingen in binnen- en buitenland. Ik spreek cliënten, begeleiders, behandelaren en familieleden en ga regelmatig op werkbezoek. De honderd meest gestelde praktijkvragen heb ik gebundeld in dit boek. De antwoorden zijn niet in beton gegoten, maar de huidige stand van wetenschap en praktijk. Geeft de wetenschap nog geen uitsluitsel, dan vul ik de antwoorden aan met ervaringen en observaties. Ik hoop dat deze *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie* begeleiders en familieleden van nieuwe Geas antwoorden geeft op de vragen waarmee ze worstelen en studenten een goed inkijkje geeft in dit onderwerp.

Alain Dekker

Wolvega, voorjaar 2025

Contact?



www.alliade.nl/pwo



www.alaindekker.nl

*Dit voorwoord is een aangepaste versie van het voorwoord uit Alains proefschrift *Down & Alzheimer* dat hij in 2017 verdedigde aan de Rijksuniversiteit Groningen.*

Inhoud

Voorwoord	7
Quiz	15

Dementie in een notendop	35
1 Wat is dementie?	36
2 Wanneer spreken we bij iemand van dementie?	42
3 Welke dementievormen zijn er?	46
4 Wat is het verschil tussen dementie en alzheimer?	50
5 Hoeveel Nederlanders hebben dementie?	52
6 Wat vergroot de kans op dementie?	54
7 Waarom hebben meer vrouwen dan mannen dementie?	58

Ziekte van Alzheimer in een notendop	61
8 Hoe uit dementie door de ziekte van Alzheimer zich?	62
9 Verandert gedrag door alzheimerdementie?	66
10 Wat gebeurt er in het brein bij de ziekte van Alzheimer?	70
11 Zijn er medicijnen tegen de ziekte van Alzheimer?	76

Verstandelijke beperking in een notendop	79
12 Wat is een verstandelijke beperking?	80
13 Welke niveaus van verstandelijke beperking zijn er?	82
14 Hoeveel Nederlanders hebben een verstandelijke beperking?	84
15 Waarom wil je in het kader van dementie weten of iemand een verstandelijke beperking heeft?	86

Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: de achtergronden	91
16 Waarom komt dementie steeds vaker voor in de gehandicaptenzorg?	92
17 Waarom is dementie vaststellen lastiger bij mensen met een verstandelijke beperking?	96
18 Waarom is dementie vaststellen bij mensen met een verstandelijke beperking belangrijk?	102

19	Komt dementie meer voor bij mensen met een verstandelijke beperking?	106
20	Treedt dementie vroeger op bij mensen met een verstandelijke beperking?	108
21	Uit dementie zich anders bij mensen met een verstandelijke beperking?	110
22	Welke fases kent dementie?	112
23	Verandert de mate van verstandelijke beperking door dementie?	116
24	Overlijdt iemand aan dementie?	120

Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: screening & diagnostiek 123

25	Waarvoor dient een nulmeting?	124
26	Wie krijgt een nulmeting?	128
27	Op welke leeftijd wordt een nulmeting uitgevoerd?	130
28	Hoe krijgt iemand een nulmeting?	132
29	Wat is een nietpluisgevoel?	136
30	Wat te doen bij een nietpluisgevoel?	138
31	Wat te doen als anderen géén nietpluisgevoel hebben?	142
32	Hoe werkt het diagnostisch proces?	146
33	Wat is een differentiaaldiagnose?	148
34	Wat betekent multidisciplinair samenwerken?	152
35	Wie zijn geschikte informanten?	156
36	Diagnostiek: wat doet een gedragskundige?	160
37	Diagnostiek: wat doet een arts?	164
38	Diagnostiek: wat doet een logopedist?	168
39	Welke dementie-instrumenten zijn er voor mensen met een verstandelijke beperking?	172
40	Welke dementietesten kun je inzetten?	176
41	Welke dementievragenlijsten kun je inzetten?	180
42	Zijn dementie-instrumenten doorslaggevend in de diagnostiek?	184
43	Zijn er richtlijnen voor screening, diagnostiek en behandeling van dementie?	188

Dementie bij mensen met downsyndroom 193

44	Wat is downsyndroom?	194
45	Wat is de oorzaak van downsyndroom?	198
46	Welke vormen van downsyndroom zijn er?	200
47	Waarom krijgen mensen met downsyndroom de ziekte van Alzheimer?	202
48	Hoeveel procent van de mensen met downsyndroom krijgt dementie?	206
49	Op welke leeftijd krijgt iemand met downsyndroom dementie?	208
50	Wat is de levensverwachting van iemand met downsyndroom en dementie?	210

51	Kunnen jongvolwassenen met downsyndroom ook dementie krijgen?	212
52	Krijgen mensen met translocatie of mozaïek downsyndroom ook alzheimer?	214
53	Speelt het ApoE4-risicogen een rol bij downsyndroom en dementie?	218
54	Is een hersenscan nuttig?	220
55	Is bloed- of hersenvochtonderzoek nuttig?	224
56	Welke gedragsveranderingen komen voor bij downsyndroom en dementie?	228
57	Wat is de impact van gedragsveranderingen op begeleiders en familieleden?	234
58	Hoe kun je proactief screenen op dementie bij downsyndroom?	238
59	Waarom worden niet alle mensen met downsyndroom gescreend?	244
60	Welke andere aandoeningen met dementieachtige klachten komen veel voor bij downsyndroom?	246
61	Waarom is het belangrijk slaapapneu te onderzoeken?	248
62	Is er bij downsyndroom een verband tussen alzheimer en epilepsie?	252
63	Is er bij downsyndroom een verband tussen alzheimer en slechte mondgezondheid?	254
64	Is dementie te voorkomen bij downsyndroom?	258
65	Kan meer beweging dementie vertragen?	260
66	Hoe zit het met alzheimermedicijnen bij downsyndroom?	262

Dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking **265**

67	Waarom is dementie vaststellen lastiger bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking?	266
68	Hoe uit dementie zich bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking?	270
69	Hoe zie je achteruitgang bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking?	274
70	Hoe kun je het diagnostisch proces van dementie ondersteunen bij deze doelgroep?	278

Omgaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking **281**

71	Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking hun dementie?	282
72	Hoe maak je dementie bespreekbaar met medecliënten?	286
73	Hoe verandert de rol van begeleiders en familieleden bij dementie?	292
74	Hoe kunnen familieleden en vrijwilligers een rol spelen in de dementiezorg?	296
75	Welke benaderingswijzen zijn er voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?	300

76	Wat is realiteitsoriëntatie?	302
77	Wat is validatie?	306
78	Wat is een begeleidingsmethodiek?	312
79	Welke begeleidingsmethodieken zijn er voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?	314
80	Wat is Dementia Care Mapping?	316
81	Is de groepssamenstelling van invloed?	322
82	Wat is de invloed van dementie op werk en dagbesteding?	326
83	Moet iemand verhuizen door dementie?	330
84	Wanneer is het goede moment om te verhuizen en waarheen?	338
85	Wat is een dementievriendelijke inrichting voor mensen met een verstandelijke beperking?	342
86	Hoe kan ondersteunde communicatie helpen bij dementie?	346
87	Hoe kies je passende ondersteunde communicatie?	350
88	Hebben mensen met dementie behoefte aan een prikkelarme omgeving?	354
89	Verslikken mensen met dementie zich vaker?	358
90	Hoe herken je een verhoogd risico op dysfagie?	360
91	Hoe voorkom je de gevolgen van dysfagie?	364
92	Welke activiteiten kun je doen?	370
93	Wat is reminiscentie en wat kun je ermee?	372
94	Wat kun je met zorgtechnologie?	376
95	Wat doet dementie met iemands wilsbekwaamheid en eigen regie?	382
96	Wat te doen als iemand steeds verder achteruitgaat?	386
97	Wat is dubbele rouw?	390
98	Wat kunnen we leren van het buitenland?	394
99	Waar kan ik meer ervaringen vinden?	398
100	Waar kan ik meer informatie vinden?	404
Geraadpleegde literatuur		410
Beeldverantwoording		428
Quizantwoorden		430
Dankwoord		453
Over PWO		454
Over Alain Dekker		455
Disclaimer		456

Quiz

De *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie* bundelt honderd praktijkvragen en antwoorden. Deze quiz telt daarom honderd kennisvragen, een over ieder hoofdstuk. Test jouw kennis vooraf om te weten welke hoofdstukken je extra goed moet lezen. Of controleer achteraf of je alles goed hebt begrepen.

De quizvragen zijn ingedeeld volgens de acht onderdelen van dit boek:

- dementie
- ziekte van Alzheimer
- verstandelijke beperking
- dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: de achtergronden
- dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: screening & diagnostiek
- dementie bij mensen met downsyndroom
- dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking
- omgaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Ieder juist antwoord is goed voor 1 punt. Bij enkele vragen zijn meerdere antwoorden mogelijk en geldt een afwijkende puntentelling. Achterin het boek (vanaf p. 431) vind je de juiste antwoorden met een korte uitleg en het aantal punten per antwoord. Een uitgebreidere toelichting vind je in het hoofdstuk met hetzelfde nummer als de quizvraag.

De quizvragen zijn niet alleen handig als individuele kennistoets, maar ook goed te gebruiken tijdens lessen, in workshops of in teamvergaderingen. Dit boek is volledig *open access*, wat betekent dat alle informatie gedeeld mag worden met bronvermelding. Dat geldt dus ook voor de quizvragen. Selecteer vragen die in jouw situatie van toepassing zijn en gebruik ze zoals je wilt.

Tip: Wil je een interactieve quiz spelen, maak dan gebruik van digitale quizsystemen als Kahoot en Mentimeter. Leuk, makkelijk en (enigszins) competitief.

Dementie

1. Wat zijn symptomen van dementie?
a. Achteruitgang in denkvermogen b. Achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven c. Gedragsveranderingen d. Alle drie
2. Wat is <i>geen</i> officieel criterium voor dementie?
a. Symptomen verstoren met het dagelijks leven b. Symptomen zijn afgenomen ten opzichte van een eerder, hoger niveau van functioneren c. Symptomen worden niet verklaard door een delier of depressie d. Symptomen hebben een traag beloop
3. Er zijn tientallen verschillende oorzaken van dementie.
a. Juist b. Onjuist
4. Dementie en ziekte van Alzheimer zijn synoniemen.
a. Juist b. Onjuist
5. Hoeveel Nederlanders hebben naar verwachting dementie in 2050?
a. 50.000 b. 300.000 c. 620.000 d. 790.000
6. Wat is <i>geen</i> beïnvloedbare risicofactor voor dementie?
a. Veroudering b. Lage opleiding c. Diabetes type 2 d. Sociale isolatie
7. 1 op de 7 mannen krijgt dementie. Hoeveel vrouwen krijgen dementie?
a. 1 op 3 b. 1 op 5 c. 1 op 7 d. 1 op 9

Ziekte van Alzheimer

8. Als iemand plots achteruitgaat in functioneren, aan welke ziekte denk je dan *niet*?

- a. Delier
- b. Beroerte
- c. Dementie door de ziekte van Alzheimer
- d. Tumor

9. Waartoe leiden dementiegerelateerde gedragsveranderingen?

- a. Meer zorglast voor zorgverleners
- b. Eerdere verhuizing
- c. Verminderde kwaliteit van leven
- d. Alle drie

10. Wat is de oorzaak van de ziekte van Alzheimer?

- a. Overmatig alcoholgebruik
- b. Eenzaamheid
- c. Eiwitophopingen in het brein
- d. Hoge bloeddruk

11. Wat zijn ziektemodulerende geneesmiddelen voor de ziekte van Alzheimer?

- a. Medicijnen die symptomen bestrijden
- b. Medicijnen die eiwitophopingen voorkomen of opruimen
- c. Medicijnen die bloeddruk verlagen
- d. Medicijnen die het bewustzijn verlagen (sederen)

Verstandelijke beperking

12.	Wat is de definitie van een verstandelijke beperking?
a.	Significante beperkingen in het intellectueel functioneren: IQ lager dan 70 punten
b.	Significante beperkingen in het intellectueel én adaptief functioneren
c.	Aanwezigheid van een genetisch syndroom
d.	Er is geen goede definitie, het is aan een gedragskundige om in te schatten of er sprake is van een verstandelijke beperking
13.	Hoeveel niveaus (of mate) van verstandelijke beperking worden onderscheiden?
a.	2
b.	3
c.	4
d.	5
14.	Hoeveel Nederlanders hebben een verstandelijke beperking?
a.	110.000
b.	300.000
c.	440.000
d.	1.100.000
15.	Waarom wil je in het kader van dementie weten of iemand een verstandelijke beperking heeft?
a.	Interpretatie van symptomen
b.	Kiezen van instrumenten
c.	Passende zorg en omgang
d.	Alle drie

Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: de achtergronden

16. Wat is de belangrijkste risicofactor voor dementie?

- a. Leeftijd
- b. Leefstijl
- c. Hart- en vaatziektes
- d. Verstandelijke beperking

17. Waarom is dementie vaststellen lastiger bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking?

Open vraag. Welke redenen kun je bedenken?

18. Waarom is dementie vaststellen bij mensen met een verstandelijke beperking belangrijk?

Open vraag. Welke redenen kun je bedenken?

19. Dementie komt vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking.

- a. Juist
- b. Onjuist

20. Dementie treedt vroeger op bij mensen met een verstandelijke beperking.

- a. Juist
- b. Onjuist

21. Uit dementie zich anders bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking?

- 1. Ja, achteruitgang treedt op in andere symptoomgroepen
- 2. Nee, achteruitgang treedt op in dezelfde symptoomgroepen
- 3. Ja, observeerbaarheid van symptomen is anders
- 4. Nee, observeerbaarheid van symptomen is hetzelfde

- a. Antwoord 1 + 3
- b. Antwoord 1 + 4
- c. Antwoord 2 + 3
- d. Antwoord 2 + 4

22. Zet de vier fases van ik-beleving bij dementie op volgorde van beginnende naar steeds verder gevorderde dementie.

1. Het verborgen ik
2. Het verdwaalde ik
3. Het verzonken ik
4. Het bedreigde ik

- a. Volgorde 1, 2, 3, 4
- b. Volgorde 2, 4, 1, 3
- c. Volgorde 4, 2, 1, 3
- d. Volgorde 1, 3, 4, 2

23. De mate van verstandelijke beperking (niveau) verandert door dementie.

- a. Juist
- b. Onjuist

24. Waaraan overlijden mensen met dementie het vaakst?

- a. Dementie
- b. Longontsteking
- c. Heupfractuur
- d. Griep

Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: screening & diagnostiek

25. Een nulmeting voer je uit zodra de eerste tekenen van dementie optreden.

- a. Juist
- b. Onjuist

26. Waarom is een nulmeting belangrijk?

Open vraag. Welke redenen kun je bedenken?

27. Wat is de adviesleeftijd voor een nulmeting bij mensen met downsyndroom?

- a. 25 jaar
- b. 35 jaar
- c. 40 jaar
- d. 45 jaar

28. Wat is bepalend voor het wel of niet krijgen van een nulmeting?

- a. Aanwezigheid van downsyndroom
- b. Mate van verstandelijke beperking
- c. Indicatie
- d. Deskundigheid van de huisarts

29. Wat is het (prille) begin van het diagnostisch proces van dementie?

- a. Nietpluisgevoel bij begeleiders of familieleden
- b. Afwijkende scores op dementievragenlijsten
- c. Bezoek aan een (huis)arts
- d. Afwijkende bloedwaarden

30. Wat doe je als je een nietpluisgevoel hebt?

Open vraag. Welke acties kun je bedenken?

31. Wat kun je doen als anderen geen nietpluisgevoel hebben?

Open vraag. Welke acties kun je bedenken?

32. Hoe noem je het uitsluiten van andere aandoeningen met dementieachtige klachten als oorzaak van de veranderingen?

- a. Direct neuropsychologisch onderzoek
- b. Hetero-anamnese
- c. Exclusie
- d. Differentiaaldiagnose

33. Welke onderstaande aandoening kan dementieachtige klachten geven en moet je daarom uitsluiten als oorzaak van veranderingen?

- a. Problemen met zien
- b. Vitamine C-tekort
- c. Allergieën
- d. Astma

34. Wie zijn betrokken bij het diagnostisch proces van dementie?

Open vraag. Welke personen/deskundigen kun je bedenken?

35. Het is altijd wenselijk om een persoonlijk begeleider te vragen als informant.

- a. Juist
- b. Onjuist

36. Wat hoort in het kader van dementie meestal *niet* tot de taken van een gedragskundige?

- a. Onderzoeken van recente levensgebeurtenissen
- b. Uitsluiten van andere oorzaken van klachten
- c. Afnemen van vragenlijsten
- d. Inventarisatie van het risico op verslikken

37. Wat hoort in het kader van dementie meestal *niet* tot de taken van een arts?

- a. Bloedonderzoek
- b. Slaaponderzoek
- c. Cognitief onderzoek (test)
- d. Lichamelijk onderzoek

38. Een logopedist heeft een rol in het diagnosticeren van dementie.

- a. Juist
- b. Onjuist

39. Waarom zijn dementietesten die gebruikt worden bij de algemene bevolking *niet* geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking?

Meerdere antwoorden mogelijk

- a. De testinstructies zijn te moeilijk
- b. De testen gaan over vaardigheden die mensen met een verstandelijke beperking, ook zonder dementie, niet hebben
- c. De testen zijn te medisch
- d. De testen zijn op zich wel geschikt maar zijn niet apart onderzocht voor mensen met een verstandelijke beperking, waardoor ze niet in de gehandicaptenzorg gebruikt mogen worden.

40. Voor wie is een directe dementietest geschikt?*Meerdere antwoorden mogelijk*

- a. Mensen met een lichte verstandelijke beperking
- b. Mensen met een matige verstandelijke beperking
- c. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking
- d. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking

41. Wat is *geen* informantenvragenlijst voor dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

- a. BPSD-DS-2
- b. CAMCOG-DS-2
- c. DSVH
- d. DVZ

42. Wat is doorslaggevend bij het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

- a. Uitkomsten bloedonderzoek
- b. Uitkomsten dementievragenlijsten
- c. Klinisch oordeel van een gedragskundige en een arts
- d. Hersenscan

43. Een richtlijn schrijft exact voor wat een gedragskundige of een arts moet doen.

- a. Juist
- b. Onjuist

Dementie bij mensen met downsyndroom

44.	Hoe vaak komt downsyndroom voor in Nederland?
a.	1 op 500 geboortes
b.	1 op 1000 geboortes
c.	1 op 1500 geboortes
d.	1 op 2000 geboortes
45.	Wat is de oorzaak van downsyndroom?
a.	Tuberculose bij de ouders
b.	Extra chromosoom 21
c.	Foutje in het DNA (mutatie)
d.	Zuurstoftekort bij geboorte
46.	Wat is <i>geen</i> vorm van downsyndroom?
a.	Monosomie
b.	Translocatie
c.	Mozaïek
d.	Volledige trisomie
47.	Waarom krijgen mensen met downsyndroom de ziekte van Alzheimer?
a.	Kleinere hersenen
b.	Minder cognitieve reserve (compensatievermogen)
c.	Overmatige aanmaak van een alzheimerewit
d.	Aanwezigheid van veel risicofactoren voor dementie
48.	Hoeveel procent van de mensen met downsyndroom gaat dementeren tijdens het leven?
a.	25%
b.	50%
c.	75%
d.	Bijna 100%
49.	Wat is de gemiddelde leeftijd waarop iemand met downsyndroom de diagnose dementie krijgt?
a.	Ongeveer 35 jaar
b.	Ongeveer 45 jaar
c.	Ongeveer 55 jaar
d.	Ongeveer 65 jaar

50. Wat is de gemiddelde dementieduur bij mensen met downsyndroom (het aantal levensjaren na de diagnose dementie)?

- a. Ongeveer 1 jaar
- b. Ongeveer 3 jaar
- c. Ongeveer 5 jaar
- d. Ongeveer 10 jaar

51. Hoe heet een plotselinge terugval in functioneren bij jongvolwassenen met downsyndroom?

- a. Regressie
- b. Vroege dementie
- c. Apathie
- d. Beroerte

52. Mensen met een translocatie downsyndroom hebben dezelfde kans op alzheimer als mensen met een volledige trisomie 21.

- a. Juist
- b. Onjuist

53. Genetische risicofactoren (risicogenen) vergroten de kans op dementie, maar zorgen er niet voor dat je de ziekte daadwerkelijk krijgt.

- a. Juist
- b. Onjuist

54. Welke van de volgende hersenscans is van toegevoegde waarde om dementie vast te stellen bij mensen met downsyndroom?

- a. CT-scan
- b. MRI-scan
- c. Amyloïd PET-scan
- d. Geen van deze drie

55. Hoe noemen we een stof die objectief kan worden gemeten (bijvoorbeeld in bloed) en een indicatie geeft van een ziekte?

- a. Bio-indicator
- b. Tracer
- c. Biomarker
- d. Diagnosticum

56. Wat zijn vroege alarmbellen voor dementie bij mensen met downsyndroom?

- a. Toename van angstig en apathisch gedrag
- b. Toename van agressief en ontremd gedrag
- c. Toename van waanideeën en hallucinaties
- d. Afname van prikkelbaar gedrag

57.	Bij welke dementiegerelateerde gedragsveranderingen neemt de zorglast het meest toe voor begeleiders en familieleden?
a.	Toename van angstig gedrag
b.	Toename van psychotisch gedrag
c.	Toename van ontremd gedrag
d.	Toename van woordvindingsproblemen
58.	Proactief screenen op dementie bij mensen met downsyndroom betekent:
a.	Tijdig uitvoeren van een nulmeting
b.	Tijdig uitvoeren van een nulmeting, gevolgd door periodieke herhaalmetingen
c.	Tijdig uitvoeren van een nulmeting, gevolgd door periodieke herhaalmetingen en hersenscans
d.	Screenen zodra begeleiders of familieleden aan de bel trekken met een nietpluisgevoel
59.	Waarom vindt screening niet bij iedereen met downsyndroom plaats?
	<i>Meerdere antwoorden mogelijk</i>
a.	Onbekendheid
b.	Ontbreken van passende financiering
c.	Niet nodig voor alle vormen van downsyndroom
d.	Niet nodig voor mensen met downsyndroom en een lichte verstandelijke beperking
60.	Welke van deze aandoeningen moet worden uitgesloten als oorzaak van dementieachtige klachten bij mensen met downsyndroom?
a.	Aangeboren hartafwijking
b.	Overgewicht
c.	Spierslapte
d.	Traag werkende schildklier
61.	Hoeveel procent van de mensen met downsyndroom heeft last van obstructief slaapapneu?
a.	Minder dan 20%
b.	40%
c.	60%
d.	Meer dan 80%
62.	Epilepsie veroorzaakt alzheimer bij mensen met downsyndroom, niet andersom.
a.	Juist
b.	Onjuist

63. Het voorkomen van ernstige tandvleesontsteking (parodontitis), voorkomt ook dementie bij mensen met downsyndroom.

- a. Juist
- b. Onjuist

64. Het aanpakken van beïnvloedbare risicofactoren voorkomt dementie bij mensen met downsyndroom.

- a. Juist
- b. Onjuist

65. Bewegen vertraagt dementie.

- a. Juist
- b. Onjuist

66. Bij mensen met downsyndroom is sprake van overmatige aanmaak van amyloïd. Geneesmiddelen die amyloïd bestrijden zijn daarom effectief.

- a. Juist
- b. Onjuist

Dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking

67. Waarom is dementie vaststellen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking lastiger dan bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?

Meerdere antwoorden mogelijk

- a. Ze kunnen niet of nauwelijks praten
- b. Ze krijgen andere dementievormen
- c. Ze hebben minder vaardigheden ontwikkeld tijdens hun leven
- d. Bloedprikken is niet mogelijk

68. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is geen sprake van achteruitgang in het denkvermogen door dementie.

- a. Juist
- b. Onjuist

69. Tijdens bepaalde dagelijkse momenten is achteruitgang bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking waar te nemen. Welke momenten horen er *niet* bij?

- a. Verzorgingsmomenten
- b. Eet- en drinkmomenten
- c. Slaapmomenten
- d. Communicatiemomenten

70. Dementie vaststellen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is het meest gebaat bij:

- a. Het uitvoeren van een directe test met de cliënt
- b. Het invullen van een specifieke dementievragenlijst aan de hand van een interview met informanten
- c. Het uitvoeren van een hersenscan
- d. Het behandelen van epilepsie

Omgaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

71.	Mensen met een verstandelijke beperking hebben geen besef van hun achteruitgang door dementie.
a.	Juist
b.	Onjuist

72.	Hoe ga je om met medecliënten met een verstandelijke beperking die te maken krijgen met iemand met dementie?
a.	Je kunt hun beter niet vertellen wat er aan de hand is, dat leidt alleen maar tot onrust.
b.	Je vertelt hun alleen dat de medecliënt ziek is, en probeert hem of haar zo snel mogelijk over te plaatsen naar een andere locatie om erger te voorkomen.
c.	Je gaat het gesprek aan en legt op hun niveau uit wat er aan de hand is, zodat ze begrijpen waarom hun medecliënt anders reageert en functioneert.
d.	Het is niet aan jou om hier iets mee te doen.

73.	Hoe verandert de rol van begeleiders en familieleden door dementie? 1. Meer verzorging bieden 2. Meer nabijheid bieden 3. Van een ontwikkelingsgerichte benadering naar een meer volgende benadering 4. Meer coaching bieden
a.	Antwoord 1
b.	Antwoord 1 en 2
c.	Antwoord 1, 2 en 3
d.	Antwoord 1, 2, 3 en 4

74.	Wie zijn geen informele zorgverleners?
a.	Begeleiders
b.	Familieleden
c.	Vrijwilligers
d.	Betrokkenen uit het netwerk van de cliënt

75.	Welke van de onderstaande voorbeelden is een benaderingswijze voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?
a.	Dementia Care Mapping
b.	Realiteitsoriëntatie
c.	Muziektherapie
d.	Triple-C

76.	Realiteitsoriëntatie zet je in bij mensen met beginnende dementie.
a.	Juist
b.	Onjuist

77.	Validatie is een nette manier van liegen.
a.	Juist
b.	Onjuist
78.	Wat kenmerkt een begeleidingsmethodiek?
a.	Systematische, doorlopende manier van handelen
b.	Kortdurende sessies
c.	Uitgevoerd door gedragskundigen en artsen
d.	Geschikt voor alle niveaus van verstandelijke beperking
79.	Welke begeleidingsmethodiek is <i>niet</i> ontwikkeld en onderzocht voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?
a.	Belevingsgerichte zorg
b.	Dementia Care Mapping
c.	Triple-C
d.	Urlings-Van der Linden
80.	Wat betekent persoonsgerichte zorg?
a.	Doen wat iemand met dementie wil
b.	Iemand met dementie zoveel mogelijk zichzelf laten zijn
c.	Het lichaam van de persoon vaak genoeg verzorgen en wassen, met in ieder geval drie keer per week een douchebeurt
d.	De beperkingen die dementie meebrengt centraal stellen in hoe je met iemand omgaat
81.	Dementie is van invloed op de groepsdynamiek op een woon- of dagbestedingslocatie.
a.	Juist
b.	Onjuist
82.	Wat kun je doen om dagbesteding aan te passen voor iemand met dementie?
<i>Open vraag. Welke aanpassingen kun je bedenken?</i>	
83.	Waarom kan een verhuizing noodzakelijk zijn voor iemand met dementie?
<i>Open vraag. Welke redenen kun je bedenken?</i>	
84.	Het beste moment om te verhuizen is zo laat mogelijk, zodat iemand zo lang mogelijk op de vertrouwde plek kan blijven wonen.
a.	Juist
b.	Onjuist

85. Een dementievriendelijke woonomgeving moet aan een aantal kernprincipes voldoen. Welke hoort *niet* in dit rijtje thuis?

- a. Vertrouwde omgeving
- b. Kalme omgeving
- c. Voorspelbare omgeving
- d. Begrijpelijke omgeving
- e. Stimulerende omgeving
- f. Hygiënische omgeving

86. Ondersteunde communicatie betekent dat een begeleider of familielid communiceert namens degene met dementie.

- a. Juist
- b. Onjuist

87. Welk communicatieniveau hoort bij welke uitleg?

- | | |
|-----------------------------|---|
| a. Meta-representatieniveau | 1. Het zien van een fysiek bordje heeft geen betekenis. |
| b. Representatieniveau | 2. Het zien van een fysiek bordje met eten betekent 'eten'. |
| c. Sensatieniveau | 3. Het zien van een verwijzing naar een bord (bijvoorbeeld een pictogram), ook zonder fysiek bordje, betekent 'eten'. |
| d. Presentatieniveau | 4. Het woord bord, ook zonder fysiek bordje, betekent 'eten' of 'verkeersbord'. Er zijn meerdere betekenissen. |

88. Mensen met dementie zijn gebaat bij een prikkelvrije omgeving.

- a. Juist
- b. Onjuist

89. Wat is de officiële term voor voedings- en slikproblemen?

- a. Dysfagie
- b. Dysfasie
- c. Dysplasie
- d. Dyspraxie

90. Je kunt je verslikken zonder te hoesten.

- a. Juist
- b. Onjuist

91.	Wat is de gebruikelijke manier om verslikken te voorkomen?
a.	Verslikken is niet te voorkomen
b.	Door poederige etenswaren, zoals poedersuiker en kaneel, weg te nemen
c.	Door de consistentie van eten en drinken aan te passen
d.	Door over te stappen op sondevoeding
92.	Achtergrondmuziek gedurende de dag kalmeert mensen met een verstandelijke beperking en dementie.
a.	Juist
b.	Onjuist
93.	Wat is de gebruikelijke naam voor het ophalen van herinneren samen met mensen met dementie?
a.	Geheugentrainer
b.	Levensverhaal
c.	Trip down memory lane
d.	Reminiscentie
94.	Waarvoor dient het gebruik van robotdieren bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie?
a.	Om personeel uit te sparen
b.	Om beweging en contact te stimuleren
c.	Om achteruitgang te remmen
d.	Om iemand te laten wennen aan het idee dat zijn of haar levende huisdier gaat verhuizen
95.	Dementie heeft geen invloed op de wilsbekwaamheid van mensen met een verstandelijke beperking, want zij zijn al wilsonbekwaam zonder dementie.
a.	Juist
b.	Onjuist
96.	Zodra iemand de diagnose dementie heeft, start de fase van palliatieve zorg.
a.	Juist
b.	Onjuist
97.	Wat wordt bedoeld met dubbele rouw?
a.	Zowel ouders als broers en zussen rouwen om het overlijden van iemand met een verstandelijke beperking.
b.	Ouders ervaren rouw vanwege dementie bovenop de verstandelijke beperking van hun kind.
c.	Familieleden zijn het niet eens over de reden van achteruitgang. De achteruitgang enerzijds en de onenigheid anderzijds wordt dubbele rouw genoemd.
d.	Iemand met dementie verliest vaardigheden en moet verhuizen, wat dubbel zo hard binnenkomt bij hem of haar.

98. In Nederland is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie zo goed dat het buitenland van ons kan leren, maar nauwelijks andersom.

- a. Juist
- b. Onjuist

99. Waar kun je terecht voor informatie en het delen van ervaringen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

- a. Alzheimercafés
- b. Dementietafels
- c. Kennisplein Gehandicaptensector
- d. Alzheimercentra

100. Hoe heet de landelijke verzamelplek voor begeleiders en familieleden met allerlei informatie over mensen met een verstandelijke beperking, met en zonder dementie?

- a. Kennisplein Gehandicaptensector
- b. Zorg voor Beter
- c. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland
- d. NTZ

Totaalscore = / 100 punten





Wat is dementie?

Dementie is overal. Een groot aantal Nederlanders kampt ermee. Zelfs als je geen mensen met dementie kent, dan word je wel op dementie gewezen via alarmerende cijfers in de krant, affiches in bushokjes en reclamespotjes op televisie. Maar wat is dementie eigenlijk?

Dementie is een verzamelnaam voor een combinatie van meerdere symptomen. Deze symptomen worden veroorzaakt door hersenschade. Hierdoor is de informatieverwerking in het brein verstoord.

Dementie

Dementie is afgeleid van het Latijnse woord *dementia*. De stam hiervan is het woord *demens*, wat zonder (= de) geest (= mens) betekent.

In het Latijn ligt de klemtoon op 'men', dus *deméntia*. Ook in het Nederlands was dit oorspronkelijk de correcte uitspraak: *deméntie*. Overeenkomstig met *cleméntie* en *poténtie*, waarin de klemtoon ook op de tweede lettergreep ligt.

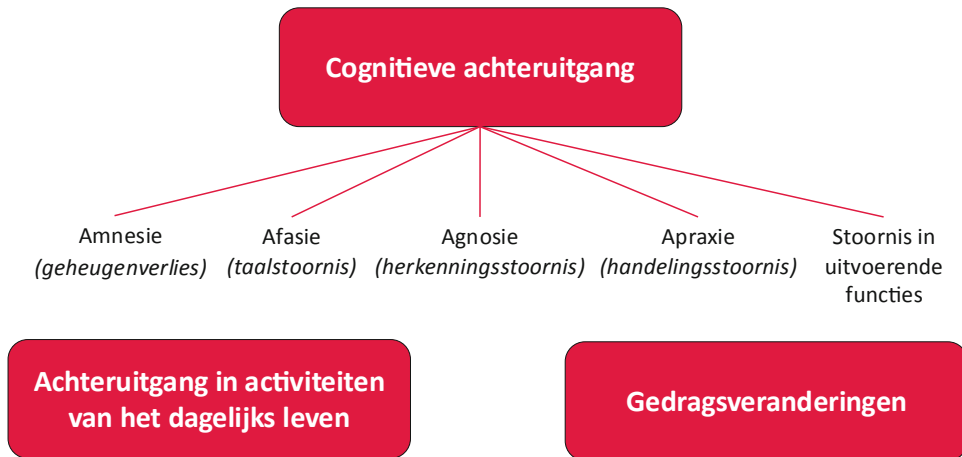
Veel andere medische termen zijn uit het Grieks overgenomen, zoals epilepsie, leukemie en epidemie. Daar ligt de klemtoon op de laatste lettergreep. Het is dan ook niet verrassend dat veel mensen *dementié* zijn gaan zeggen.

Beide uitspraken (*deméntie* en *dementié*) zijn inmiddels in de Dikke Van Dale opgenomen. Opvallend is wel dat in Nederland vooral *dementié* wordt gezegd, terwijl in Vlaanderen *deméntie* vaker voorkomt.

– Taalloket van Onze Taal (z.d.)

Vraag je iemand op straat wat dementie is, dan klinkt al gauw geheugenverlies. Maar dementie is meer dan dat. Naast geheugenproblemen zijn achteruitgang in taal en spraak, moeite met denken en moeite met keuzes maken kenmerkende dementie-symptomen. Er treden gedragsveranderingen op en het uitvoeren van dagelijkse handelingen wordt moeilijker. Je kunt dementiesymptomen grofweg in drie hoofdgroepen indelen: achteruitgang in het denkvermogen (vaak cognitieve achteruitgang genoemd), achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven en gedragsveranderingen. Naast deze hoofdgroepen worden ook achteruitgang in motorische vaardigheden en het optreden van bijkomende gezondheidsproblemen zoals incontinentie wel eens als symptoomgroepen genoemd.

Tientallen verschillende ziektes veroorzaken dementie. De meest voorkomende oorzaak is de ziekte van Alzheimer, maar er zijn er veel meer (vraag 3). Afhankelijk van de oorzaak, ook wel dementievorm genoemd, laat iemand verschillende symptomen zien. Alzheimer Nederland heeft een lijst van tien symptomen opgesteld die veel voorkomen.



1. Vergeetachtigheid (amnesie)

Mensen met dementie hebben problemen met het werkgeheugen. Daardoor is verwerken van nieuwe informatie moeilijk. Ze hebben bijvoorbeeld moeite om een gesprek te volgen of een telefoonnummer te onthouden. Het lukt het niet meer goed om nieuwe informatie in het langetermijngeheugen op te slaan. Met het voortschrijden van de ziekte wordt ook het langetermijngeheugen aangetast. Herinneringen ophalen wordt steeds lastiger. Het wordt wel eens vergeleken met een boekenplank: iedere dag, week, maand of jaar wordt een boek met nieuwe herinneringen op de plank gezet. In gezonde toestand kun je die boeken raadplegen. Bij dementie vallen de nieuwste boeken van de plank en zijn ze niet meer te raadplegen. Hoe verder iemand vordert in de dementie, des te meer boeken van de plank vallen. Het verlies van herinneringen wordt steeds erger. Oudere herinneringen en emotioneel geladen herinneringen blijven het langst behouden.

2. Kwijtraken van spullen

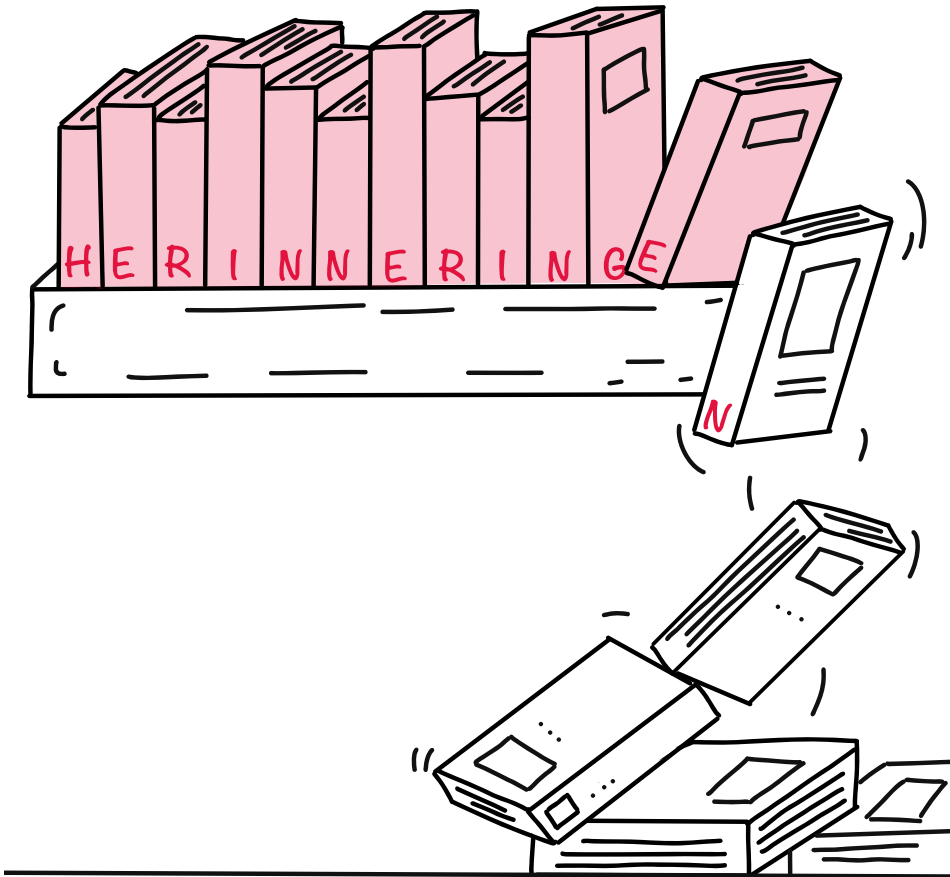
Niet meer weten waar bepaalde spullen zijn neergelegd is een bekend symptoom van dementie. Spullen worden soms ook op vreemde plaatsen neergelegd.

3. Taalproblemen (afasie)

Iemand met dementie heeft vaak taalproblemen, zoals niet de juiste woorden kunnen vinden, woorden door elkaar halen, de betekenis van woorden niet meer weten en kortere zinnen maken. Ook kan het zijn dat iemand hetzelfde woord herhaalt of de volgorde van woorden in de zin niet meer goed heeft.

4. Problemen met zien (agnosie)

Voor mensen met dementie kan het lastig zijn om te verwerken wat ze zien. Het probleem komt vanuit de hersenen: de ogen zien het wel, maar de verwerking van de beelden is aangetast. Dit kan zich uiten door verminderde inschatting van afstanden en dieptes, en het niet meer herkennen van voorwerpen of gezichten. Ook kunnen vloerovergangen beangstigend werken.



5. Problemen met dagelijkse handelingen (apraxie)

Het plannen en uitvoeren van dagelijkse handelingen, zoals tandenpoetsen, een kop koffie zetten of iets schoonmaken lukt niet goed meer. Het probleem komt vanuit de hersenen: de aansturing van de spieren is aangetast. De zintuigen en spieren zelf zijn over het algemeen in orde. Iemand wil de handeling uitvoeren, maar weet niet meer hoe dit te doen.

6. Slecht beoordelingsvermogen

Het beoordelen van situaties wordt lastiger, denk aan situaties in het verkeer (beoordelen van veiligheid) en het beoordelen van hoeveelheden en prijzen. Het nemen van beslissingen wordt moeilijker.

7. Vergissen in tijd en plaats (desoriëntatie)

Mensen met dementie vergissen zich vaak in tijd. Dat gaat van een uurtje te laat tot het volledig in de war zijn met de dagen. Ook plekken worden minder goed herkend. Iemand kan zijn of haar straat niet meer herkennen of de weg in huis niet meer vinden.

8. Gedragsveranderingen

Naast veranderingen in het denkvermogen komen ook gedragsveranderingen veel voor. Bij dementiegerelateerde gedragsveranderingen kun je denken aan een toename van angst, prikkelbaarheid, agressie en stemmingswisselingen.

9. Terugtrekken uit sociale activiteiten (apathie)

Een van de veel voorkomende gedragsveranderingen is apathie: een verlies van interesse, motivatie en energie. Mensen met dementie laten vaak verminderd sociaal gedrag zien, waaronder minder activiteiten ondernemen en minder contact hebben met andere mensen.

10. Onrust

Rusteloosheid komt geregeld voor, zoals herhaalde bewegingen maken, constant opruimen, de behoefte hebben om te lopen of iets zoeken zonder te weten wat of waarom.

Samengevat

- Dementie is een verzamelnaam van symptomen.
- Dementie is meer dan geheugenverlies: het denkvermogen in brede zin gaat achteruit, activiteiten van het dagelijks leven lukken minder goed en gedragsveranderingen treden op.

Meer weten?

- www.alzheimer-nederland.nl/dementie

Wanneer spreken we bij iemand van dementie?

Is iemand een voorval volledig vergeten, terwijl het anderen nog is bijgebleven? Op iedere verjaardag is er wel iemand die een misplaatste grap maakt over dementie. Heb je dementie als je iets vergeet of moet daar meer voor aan de hand zijn? Met andere woorden: aan welke criteria moet voldaan worden om van dementie te spreken?

Om dementie vast te stellen gebruiken artsen diagnostische criteria, opgeschreven in richtlijnen (vraag 43). Wat zijn deze criteria?

Dementie

Cognitieve of gedragsmatige symptomen die:

1. interfereren met dagelijks functioneren
2. duidelijk afgenomen zijn ten opzichte van eerder niveau van functioneren
3. niet verklaard worden door een delier of depressie
4. gediagnosticeerd zijn op basis van anamnese en hetero-anamnese en een objectieve beoordeling van de cognitie (cognitieve screeningstesten of neuro-psychologisch onderzoek)
5. leiden tot beperking in tenminste twee van de volgende functies:
 - vermogen om nieuwe informatie op te slaan en te onthouden
 - redeneren en uitvoeren complexe taken, inschattingsvermogen
 - visuospatieële functies (het zien en verwerken van ruimtelijke informatie)
 - taalfuncties
 - gedrag en persoonlijkheid

– NHG-Standaard Dementie (2020) & Richtlijn Dementie (2024)

Dagelijks functioneren

Om van dementie te spreken moet de achteruitgang in vaardigheden zodanig zijn dat het dagelijkse functioneren wordt verstoord. Dit is bijvoorbeeld het verschil tussen ouderdomsvergeetachtigheid en dementie. Veel ouderen vergeten wel eens een naam en komen er later alsnog op. Dit verstoort het dagelijks leven niet. Pas wanneer het geheugenverlies veel erger wordt, is het dementie.

Duidelijke afname

Om van dementie te spreken moet er sprake zijn van achteruitgang: iemand is tot minder in staat dan vroeger. Daarom wordt gesproken over een afname ten opzichte van een eerder niveau. Heeft iemand altijd al moeite met het onthouden van namen, dan is dat geen symptoom van dementie. Dat speelt het hele leven al. Pas als het erger wordt, zou er dementie in het spel kunnen zijn. Dit criterium is ook van groot belang als het gaat om mensen met een verstandelijke beperking. Zij hebben minder vaardigheden ontwikkeld. Dementie is een achteruitgang in functioneren, ook al was dat eerdere functioneren minder ontwikkeld. Kortom, het draait om een verandering bij dezelfde persoon.

Geen andere verklaring

Veranderingen mogen niet worden veroorzaakt door een andere ziekte, zoals een depressie of een acute verwardheid (delier).

Vaststellen van symptomen

Veranderingen worden vastgesteld op basis van een gesprek met de persoon (anamnese) en met mensen die de persoon goed kennen, zoals familieleden (hetero-anamnese). Ook wordt de achteruitgang gemeten door een geschikte test te doen.

Symptomen

Achteruitgang is te zien in twee of meer van de volgende functies: 1) leren en geheugen, 2) redeneren en beoordelen, 3) zien en verwerken van ruimtelijke informatie, 4) taal en 5) gedrag.

Samengevat

- Om dementie vast te stellen gebruiken artsen een lijstje met criteria.
- Bij dementie is sprake van achteruitgang ten opzichte van eerder functioneren.
- De achteruitgang verstoort het dagelijks leven.
- De achteruitgang is vastgesteld met een test en in gesprek met de persoon en naasten.
- Een depressie of acute verwardheid zijn niet de oorzaak.

DEMENTIE ?

	JA	NEE
1	☒	☐
2	☒	☐
3	☒	☐
4	☒	☐
5	☒	☐

3

Welke dementievormen zijn er?

Dementie kan worden veroorzaakt door verschillende onderliggende ziektes. Deze worden ook wel dementiesoorten, -typen of -vormen genoemd. Welke vormen zijn er? En welke vorm komt het meeste voor?

Dementievormen

Er zijn tientallen verschillende oorzaken van dementie. De meest voorkomende is de ziekte van Alzheimer. Er zijn ook zeldzame vormen, zoals de ziekte van Creutzfeldt-Jakob, verwant aan de gekkekoeienziekte. De vijf meest voorkomende vormen zijn:

	Ziekte van Alzheimer	Vasculaire dementie	Lewybody-dementie	Parkinson-dementie	Fronto-temporale dementie
Kenmerken	Geheugenproblemen, veranderingen in gedrag	Traagheid in denken, spreken en handelen	Problemen met aandacht, visuele hallucinaties	Problemen met bewegen, later ook in denkvermogen	Veranderingen in gedrag of taal en spraak
Verloop	Geleidelijk, ernst neemt toe	Plots begin, stapsgewijs verloop	Klachten wisselen, later ook symptomen van parkinson	Eerst parkinson, daarna dementie	Onvoorspelbaar

Verloop

De verschillende dementievormen hebben ieder een ander verloop. Zo staan bij de ziekte van Alzheimer al in het begin problemen met leren en geheugen voorop. Bij frontotemporale dementie komt dit over het algemeen wat later en staan gedragsveranderingen op de voorgrond. Het is dus nuttig om te weten welke dementievorm iemand heeft, want daarmee kun je een goed idee krijgen van het ziekteverloop: welke symptomen kan ik verwachten en wanneer in het proces?

Hersenschade

Iedere dementievorm heeft andere hersenschade (pathologie). Bij de ziekte van Alzheimer hopen twee eiwitten zich op. Bij vasculaire dementie is sprake van vaatschade. Bij frontotemporale dementie, lewybodydementie en parkinsondementie is er, net als bij alzheimer, ook ophoping van eiwitten, maar bij iedere vorm gaat het om andere eiwitten. Bovendien verschillen de dementievormen als het gaat om de hersengebieden die worden aangetast. Kortom, de pathologie in het brein verschilt in aard en plek van

dementievorm tot dementievorm. Ze hebben gemeen dat, linksom of rechtsom, hersencellen aangetast worden en uiteindelijk afsterven. Dat geeft symptomen.

Mengvormdementie

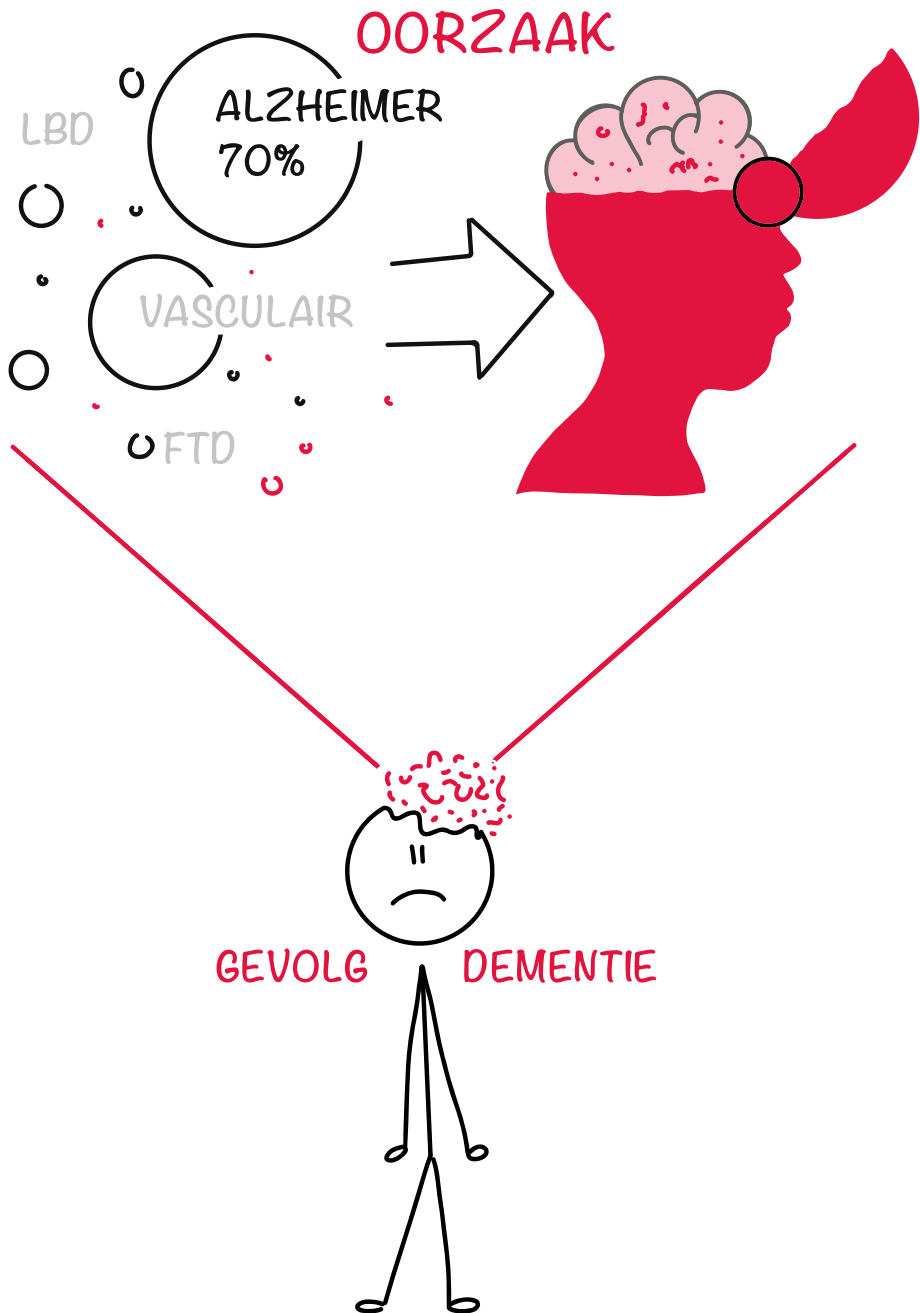
Het is belangrijk om te weten dat mensen met dementie vaak te maken hebben met een mengvormdementie, dat wil zeggen dat de oorzaak niet 100% alzheimer, 100% vasculair of 100% frontotemporale dementie is. In het brein is een gemengd beeld te zien met bijvoorbeeld schade door de ziekte van Alzheimer én vasculaire schade. Iemand met alzheimer kan ook wat lewybodies (lewylichaampjes) hebben.

Samengevat

- Er zijn tientallen dementievormen met ieder hun eigen hersenschade.
- De meest voorkomende oorzaak is de ziekte van Alzheimer.
- Vaak is er sprake van een mengvorm.

Meer weten?

- www.alzheimer-nederland.nl/dementie/soorten-vormen





Wat is het verschil tussen dementie en alzheimer?

Dementie en alzheimer worden in het Nederlands kwistig door elkaar gebruikt. In ons dagelijks taalgebruik lijken het wel synoniemen van elkaar. De afgelopen tien jaar heb ik gemerkt dat dit niet alleen in taal zo is, maar ook in hoe mensen over dementie en alzheimer denken. En dat leidt tot verwarring. Wat is het verschil?

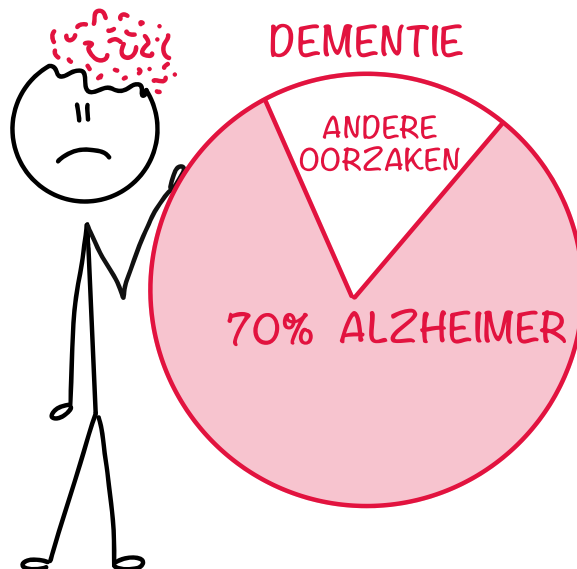
Om het voor eens en voor altijd de wereld uit te helpen: dementie is niet hetzelfde als alzheimer! Dementie is een verzamelnaam van meerdere symptomen (vraag 2). Er zijn tientallen ziektes die leiden tot dementie (vraag 3). De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende ziekte die dementie veroorzaakt (70%). Dat verklaart waarschijnlijk waarom dementie en alzheimer vaak in een adem genoemd worden. Onterecht, want daarmee doen we de 30% andere oorzaken van dementie tekort. De volgende vuistregel is dan ook van toepassing:

Alzheimer is een vorm van dementie. Niet alle dementievormen zijn de ziekte van Alzheimer.

Om de verwarring nog wat groter te maken heet het landelijke gezondheidsfonds voor dementie, Alzheimer Nederland. Dementie Nederland was misschien beter geweest.

Samengevat

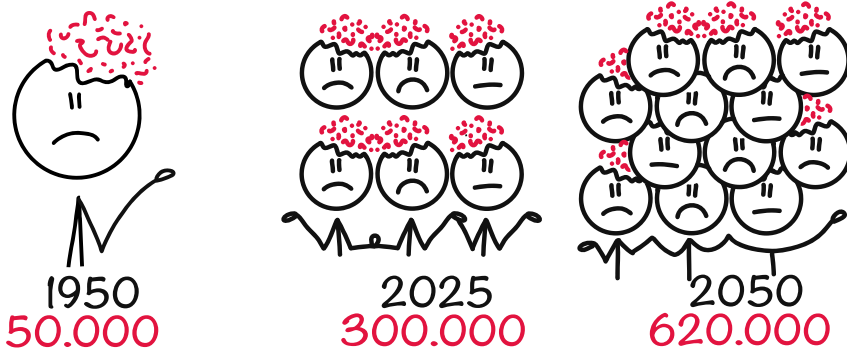
- Dementie is niet hetzelfde als alzheimer.
- Alzheimer is de meest voorkomende oorzaak van dementie, maar er zijn er veel meer.





Hoeveel Nederlanders hebben dementie?

De Nederlandse bevolking vergrijst in rap tempo. En aangezien leeftijd de belangrijkste risicofactor is voor dementie, neemt het aantal mensen met dementie de komende jaren fors toe. Hoeveel mensen hebben momenteel dementie? En wat is de verwachting voor de toekomst?



Het aantal mensen met dementie verzesvoudigde van 50.000 rond 1950 tot 300.000 vandaag de dag. Verwacht wordt dat het aantal verder oploopt tot 620.000 in 2050. Ieder uur komen er vijf mensen met dementie bij in ons land. Bij vraag 16 lees je meer over het geschatte aantal mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

Op de website van Alzheimer Nederland is een prognose te vinden van het aantal mensen met dementie per provincie en per gemeente. Of het nu gaat om de grootste gemeente qua inwoneraantal (Amsterdam) of de kleinste (Schiermonnikoog): overall neemt het aantal mensen met dementie de komende jaren flink toe. Alzheimer Europe en de Wereldgezondheidsorganisatie wijzen op eenzelfde beeld voor Europa en wereldwijd. Google even rond, en de miljoenen vliegen je om de oren.

Van de 300.000 mensen met dementie anno 2025 hebben volgens Alzheimer Nederland zo'n 200.000 de ziekte van Alzheimer, 50.000 vasculaire dementie, 30.000 lewybodydementie en 5.000 frontotemporale dementie.

Hoe ouder mensen worden, hoe groter de kans op dementie. Alzheimer Nederland stelt dat dementie voorkomt bij ruim 8% van de 65+'ers, ruim 25% van de 80+'ers en ruim 40% van de 90+'ers. Je hoeft er niet voor doorgeleerd te hebben om te begrijpen deze grote aantallen veel impact hebben op de maatschappij. Zowel als het gaat om mantelzorg, de druk op de professionele zorg en maatschappelijke kosten.

Samengevat

- Zo'n 300.000 Nederlanders hebben dementie. Dit loopt op tot 620.000 in 2050.
- Ieder uur komen er vijf mensen met dementie bij.
- Hoe ouder mensen worden, hoe groter de kans dat ze dementie krijgen.

6

Wat vergroot de kans op dementie?

Bij veruit de meeste mensen met dementie is er geen genetische oorzaak. Het is niet erfelijk. Bij alzheimerdementie is in slechts een paar procent van de gevallen een genetische oorzaak aan te wijzen (vraag 10). Heeft iemand zo'n genetische afwijking, dan krijgt hij of zij de ziekte. In de meeste gevallen is niet één gen verantwoordelijk voor dementie, maar is er een mix van kenmerken die de kans erop beïnvloeden: risicofactoren. Risicofactoren veroorzaken geen dementie, maar vergroten het risico. Wat zijn risicofactoren voor dementie?

Risicofactoren zijn in te delen in genetische en niet-genetische risicofactoren.

Genetische risicofactoren

Variaties van tientallen genen beïnvloeden het risico op dementie. De bekendste genetische risicofactor is drager zijn van het *ApoE4*-gen. Mensen met het *ApoE2*-gen hebben een verlaagde kans op dementie, terwijl mensen met *ApoE4* juist een verhoogd risico hebben. Aan *ApoE*-varianten en andere genetische risicofactoren is op dit moment weinig te doen.

Niet-genetische risicofactoren

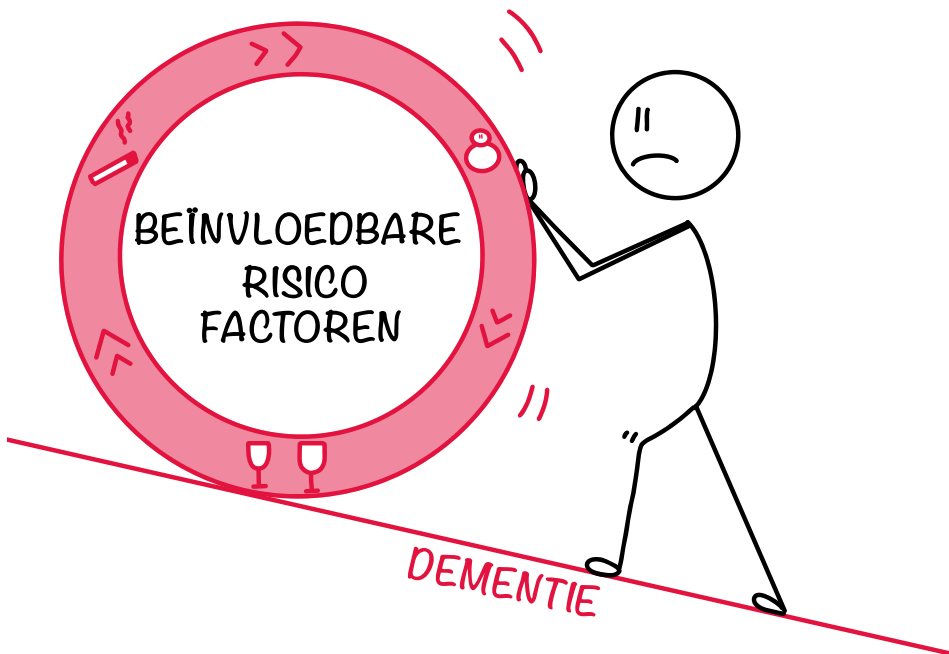
We onderscheiden twee soorten niet-genetische risicofactoren:

- **Niet-beïnvloedbare risicofactoren**

Dit zijn risicofactoren waaraan je niets kunt doen, denk aan het ouder worden, de belangrijkste risicofactor voor dementie.

- **Beïnvloedbare risicofactoren**

Dit zijn risicofactoren die je mogelijk kunt aanpakken, zoals roken en overgewicht. Door gezonder te gaan leven verlaag je de kans op dementie.



Een commissie van het beroemde tijdschrift *The Lancet* heeft zich gebogen over de vele onderzoeken die zijn gedaan naar beïnvloedbare risicofactoren voor dementie. Ze komen uit op veertien risicofactoren die je kunt aanpakken om het risico op dementie te verlagen (mits er geen genetische aanleg is) of de achteruitgang te vertragen.

Op jonge leeftijd:

- lage opleiding

Op middelbare leeftijd:

- onbehandeld gehoorverlies
- depressie
- traumatisch hersenletsel
- diabetes type 2 (suikerziekte)
- hoge bloeddruk
- verhoogd LDL-cholesterol (het slechte cholesterol)
- obesitas
- lichamelijke inactiviteit
- roken
- overmatig alcoholgebruik

Op late leeftijd:

- sociale isolatie
- luchtvervuiling
- onbehandeld zichtverlies

Aanvullend onderzoek suggereert dat ongezonde voeding (onder andere weinig consumptie van vis en melk), slaapstoornissen en vitamine D-tekort ook risicofactoren voor dementie zijn. Vermoedelijk groeit de lijst met risicofactoren de komende jaren verder.

De commissie van *The Lancet* stelt dat het elimineren van de veertien door hen genoemde risicofactoren, in theorie, 45% van de dementiegevallen zou kunnen voorkomen. Deskundigen wijzen erop dat deze uitspraak met veel onzekerheid omgeven is. Mogelijk of niet, het biedt in ieder geval enige hoop bij een ziekte die helaas nog niet te genezen valt. In het artikel in *The Lancet* heb ik geen verwijzing gevonden

naar mensen met een verstandelijke beperking. Het is aannemelijk dat zij te maken hebben met dezelfde risicofactoren (zelfs vaker) en dat het aanpakken hiervan ook bij hen het risico op dementie kan verlagen. Japans onderzoek suggereert onder andere dat preventie van traumatisch hersenletsel en beroerte, het krijgen van voldoende onderwijs, en het behandelen van hoge bloeddruk en depressie het risico op dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (zonder downsyndroom) kan verlagen.

Als het gaat om mensen met downsyndroom moet de nuancering geplaatst worden dat het risico op dementie bij hen genetisch bepaald is en het voorkomen van dementie onwaarschijnlijk is. Mogelijk kan het aanpakken van de beïnvloedbare risicofactoren de achteruitgang wel vertragen. Welke risicofactoren? Onderzoek geeft nog geen eenduidig beeld. Er wordt onder andere een verband gevonden tussen een eerdere diagnose dementie en de aanwezigheid van aandoeningen die veel mensen met downsyndroom hebben, zoals slaapproblemen en mentale gezondheidsproblemen.

Besef dat dit soort onderzoek gebaseerd is op verbanden. Er is geen oorzaak-gevolgrelatie aangetoond. Met andere woorden: heeft iemand de risicofactor(en) niet, dan kan hij of zij alsnog dementie krijgen. En er zijn ook mensen die hier wel last van hebben en geen dementiesymptomen krijgen tijdens hun leven.

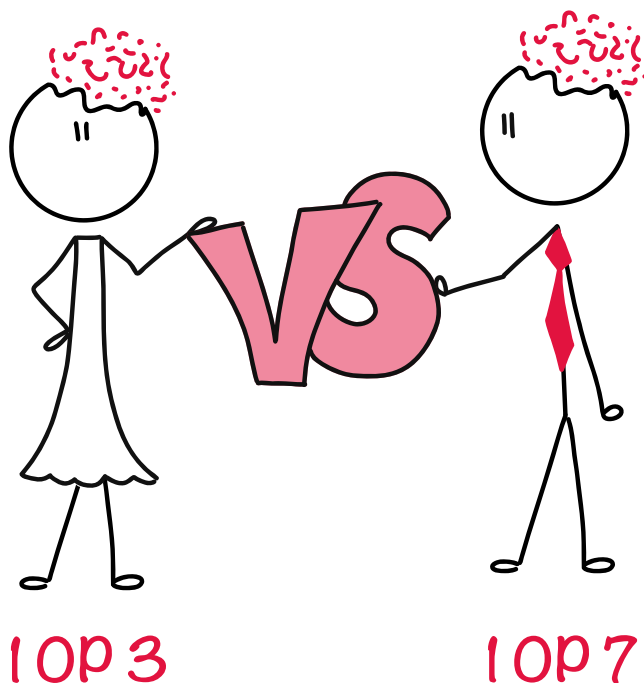
Samengevat

- Sommige risicofactoren zijn genetisch bepaald of kun je niet beïnvloeden (bijvoorbeeld veroudering).
- Andere risicofactoren zijn beïnvloedbaar: aanpakken verkleint het risico, maar betekent geen garantie op het voorkomen van dementie.

7

Waarom hebben meer vrouwen dan mannen dementie?

De cijfers liegen er niet om: dementie komt aanzienlijk meer voor bij vrouwen. Alzheimer Nederland stelt dat 1 op de 3 vrouwen dementie krijgt. Bij mannen is dit bij 1 op de 7 het geval. Waarom komt dementie meer voor bij vrouwen?



Meer vrouwen met dementie

Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie: hoe ouder de bevolking wordt, hoe vaker dementie voorkomt. Omdat vrouwen gemiddeld langer leven dan mannen, krijgen meer vrouwen dementie.

Grotere kans op dementie?

Hebben vrouwen, op dezelfde leeftijd als mannen, ook een grotere kans op dementie? Sommige onderzoeken wijzen daarop, andere weer niet. Ook hangt het af van de dementievorm. Twee veelgehoorde redenen voor een grotere kans bij vrouwen:

- Oudere vrouwen van nu hadden in hun jonge jaren minder of geen toegang tot (vervolg)onderwijs. Minder onderwijs is een risicofactor voor dementie (vraag 6). De verwachting is dat dit verschil over de jaren wordt weggepoetst, aangezien vrouwen steeds meer (vervolg)onderwijs zijn gaan volgen.
- Hormonen, zoals oestrogeen, kunnen van invloed zijn. Verschillende studies vonden verbanden tussen het dementierisico en het optreden van de menopauze (waarin oestrogeenwaarden dalen). Bij mensen met downsyndroom is de menopauze op jongere leeftijd in verband gebracht met eerder optreden van dementie.

Samengevat

- Dementie komt meer voor bij vrouwen doordat zij gemiddeld ouder worden.
- Of en waarom vrouwen een grotere kans hebben op dementie dan mannen is nog onduidelijk.



Hoe uit dementie door de ziekte van Alzheimer zich?

Om dementie vast te stellen gebruiken artsen diagnostische criteria (vraag 2). Om vervolgens de specifieke dementievorm waar iemand aan lijdt vast te stellen, zijn er aanvullende criteria. Of onderzoek wordt verricht om de dementievorm te bepalen hangt af van de toegevoegde waarde. Soms wordt afgezien van vervolgonderzoek als de uitkomst hiervan geen invloed heeft op het behandelbeleid. Aan de andere kant geeft kennis over de dementievorm, zoals de ziekte van Alzheimer of frontotemporale dementie, inzicht in het verwachte ziekteverloop en helpt het om daarop in te spelen. Aan welke criteria moet voldaan worden om van alzheimer, de meest voorkomende dementievorm, te spreken?

Voor de ziekte van Alzheimer beschrijft de *Richtlijn Dementie* een aantal criteria. Houd hierbij in je achterhoofd dat dit de criteria zijn voor de algemene bevolking, niet aangepast aan het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking. Wat betekenen deze criteria?

Ziekte van Alzheimer

Patiënt voldoet aan de criteria voor dementie (vraag 2) én aan de volgende criteria:

Waarschijnlijke ziekte van Alzheimer bij aanwezigheid van:

1. gedocumenteerde cognitieve achteruitgang (neuropsychologisch onderzoek of cognitieve test)
2. gedocumenteerd of waarschijnlijk traag progressief beloop over maanden tot jaren
3. als eerste uitval op een van de volgende functies:
 - geheugenfuncties
 - taalfuncties
 - visuospatiële functies (het zien en verwerken van ruimtelijke informatie)
 - uitvoerende functies (oordeelsvermogen, planning, probleemoplossend vermogen)
4. afwezigheid van evidente cerebrovasculaire schade of tekenen van een andere neurodegeneratieve aandoening
5. de diagnose waarschijnlijke ziekte van Alzheimer wordt zekerder bij:
 - gedocumenteerde achteruitgang
 - aangetoonde bekende genetische mutatie die ziekte van Alzheimer veroorzaakt

De ziekte van Alzheimer kent verschillende uitingen. De meest voorkomende is die waarbij geheugenstoornissen op de voorgrond staan. Maar alzheimer kan zich ook presenteren met stoornissen in een van de andere genoemde functies. Voor het stellen van een waarschijnlijkheidsdiagnose zijn altijd een of meer stoornissen in andere functies noodzakelijk.

– *Richtlijn Dementie (2024)*

Gedocumenteerde achteruitgang

De achteruitgang in het denkvermogen moet goed zijn aangetoond, bijvoorbeeld door een test. Een ‘gevoel’ is niet voldoende.

Traag, progressief beloop

Als iemand van de ene op de andere dag achteruitgaat is er hoogstwaarschijnlijk sprake van iets anders, bijvoorbeeld een beroerte. Dementie door de ziekte van Alzheimer staat bekend om geleidelijke achteruitgang (chronisch) en niet een plotselinge verandering (acuut).

Eerste uitval

Eerste achteruitgang is vaak te zien in geheugen- of taalproblemen, problemen met het verwerken van ruimtelijke informatie, en problemen met uitvoerende functies.

Geen andere verklaring

De achteruitgang moet niet worden veroorzaakt door een beroerte of een andere hersenziekte.

Meer zekerheid

Je kunt de diagnose dementie door de ziekte van Alzheimer nog zekerder stellen als bij iemand een genetische alzheimervariant is vastgesteld. Meer hierover bij vraag 10.

Samengevat

- Om dementie vast te stellen gebruiken artsen een lijst met criteria.
- Om daarna ook de dementievorm vast te stellen, zoals de ziekte van Alzheimer, worden aanvullende criteria gebruikt.
- Bij de ziekte van Alzheimer is er trage, geleidelijke achteruitgang.

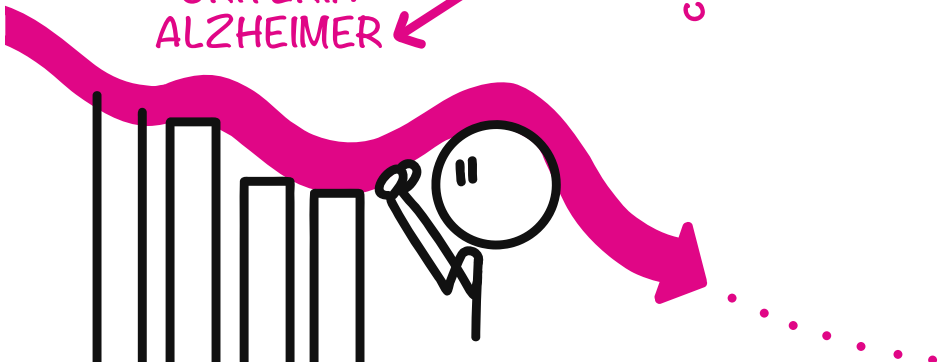
DEMENTIE

	JA	NEE	
1	☒	☐	→ 0 LBD
2	☒	☐	
3	☒	☐	
4	☒	☐	• • VASCULAIR
5	☒	☐	

ALZHEIMER 70%

FTD

CRITERIA
ALZHEIMER



Verandert gedrag door alzheimerdementie?

Hoewel bij alzheimerdementie meestal aan leer- en geheugenproblemen wordt gedacht, komen ook gedragsveranderingen veel voor. Vrijwel iedere alzheimer-patiënt heeft een of meer gedragsveranderingen tijdens het ziekteverloop. Wat verandert er in het gedrag? En wat is daarvan het gevolg?

Dementiegerelateerde gedragsveranderingen

Dementiegerelateerde gedragsveranderingen, ook wel aangeduid met gedrags- en psychologische symptomen van dementie of de Engelse afkorting BPSD, worden gedefinieerd als “een brede reeks psychologische reacties, psychiatrische symptomen en gedragingen ten gevolge van de aanwezigheid van dementie.”

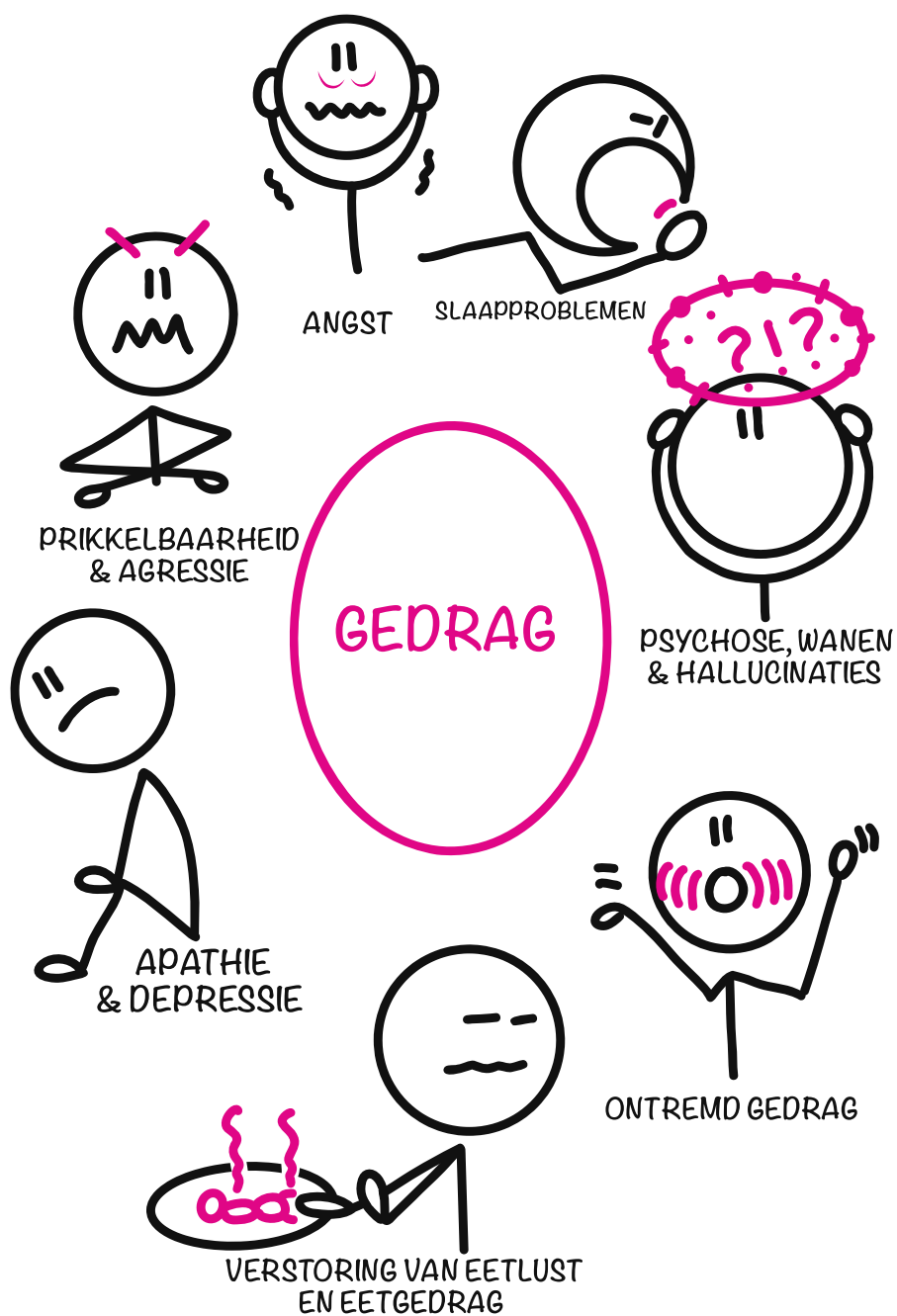
– Finkel (2001)

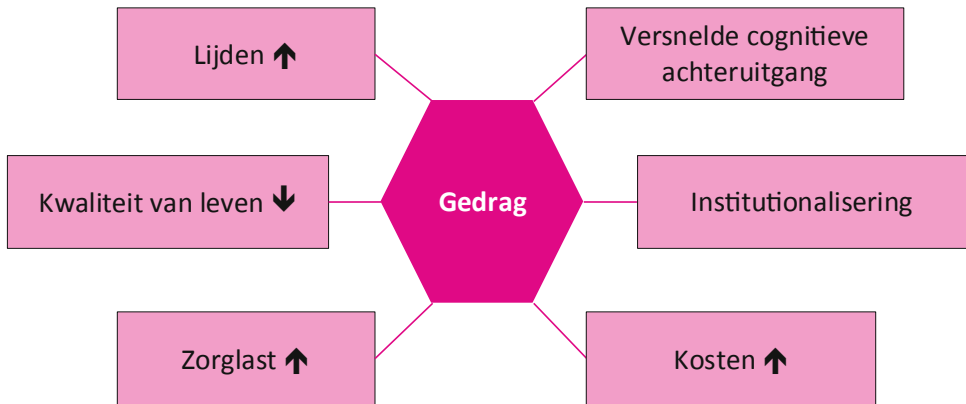
Dementiegerelateerde gedragsveranderingen is een paraplu begrip waaronder allerlei gedragsveranderingen vallen, variërend van een toename in angstig gedrag tot een verstoring van het eet- en drinkgedrag.



Impact

Het is belangrijk om gedragsveranderingen goed in kaart te brengen en hierop in te spelen met passende begeleiding en behandeling. Gedragsveranderingen hebben vanzelfsprekend impact op degene met dementie, maar raken ook familieleden en begeleiders. Zo zijn ze vaak de aanleiding om mensen met dementie te verwijzen naar gespecialiseerde voorzieningen doordat de zorglast voor de omgeving te groot wordt. Gedragsveranderingen worden moeilijker verdragen en zijn lastiger om mee om te gaan dan geheugenproblemen. Daardoor zijn gedragsveranderingen een belangrijke reden voor een toenemende zorglast en verhuizing naar een instelling van de persoon met dementie.





Verloop over de tijd

Gedragsveranderingen komen en gaan gedurende het dementieproces. Ook laat niet iedere alzheimerpatiënt hetzelfde beeld zien. Toch zijn er grote gemene delers te ontdekken. Onderzoek bij mensen zonder verstandelijke beperking heeft laten zien dat ongeveer de helft van de alzheimerpatiënten al bepaalde veranderingen vertoonde, zoals sociale terugtrekking en depressie-achtige klachten, twee tot drie jaar voor de diagnose dementie. Dergelijke veranderingen kunnen als vroege alarmsignalen dienen voor een naderende dementie. Andere gedragsveranderingen, zoals agressie en hallucinaties, komen juist later in het dementieproces voor.

Samengevat

- Vrijwel iedere alzheimerpatiënt laat een of meer gedragsveranderingen zien.
- Dementiegerelateerde gedragsveranderingen raken de cliënt (meer lijden, minder kwaliteit van leven, eerdere institutionalisering), de omgeving (meer zorglast) en de maatschappij (meer kosten).

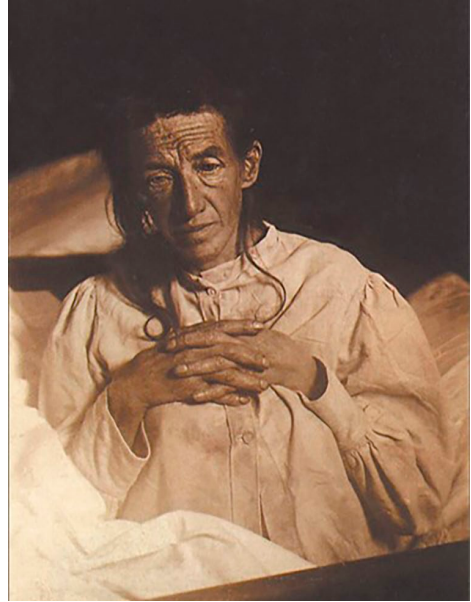
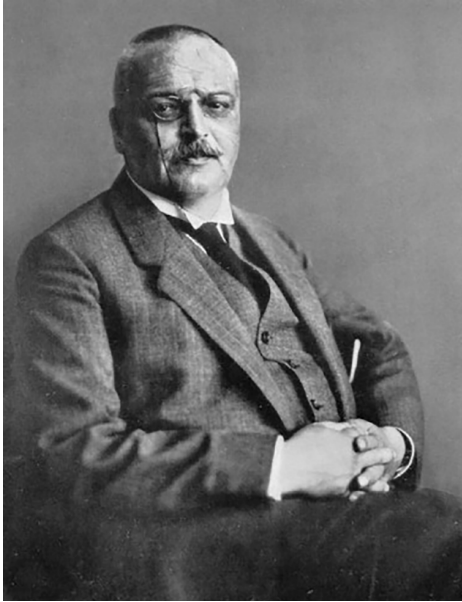
10

Wat gebeurt er in het brein bij de ziekte van Alzheimer?

De ziekte van Alzheimer is een neurodegeneratieve ziekte. Daarmee wordt bedoeld dat zenuwcellen (= neuronen) afsterven (= degeneratie) in de loop van de tijd. Waardoor komt dat?

De ziekte van Alzheimer staat bekend om twee pathologische kenmerken in het brein:

- plaques van amyloïdeiwit
- kluwens van tau-eiwit

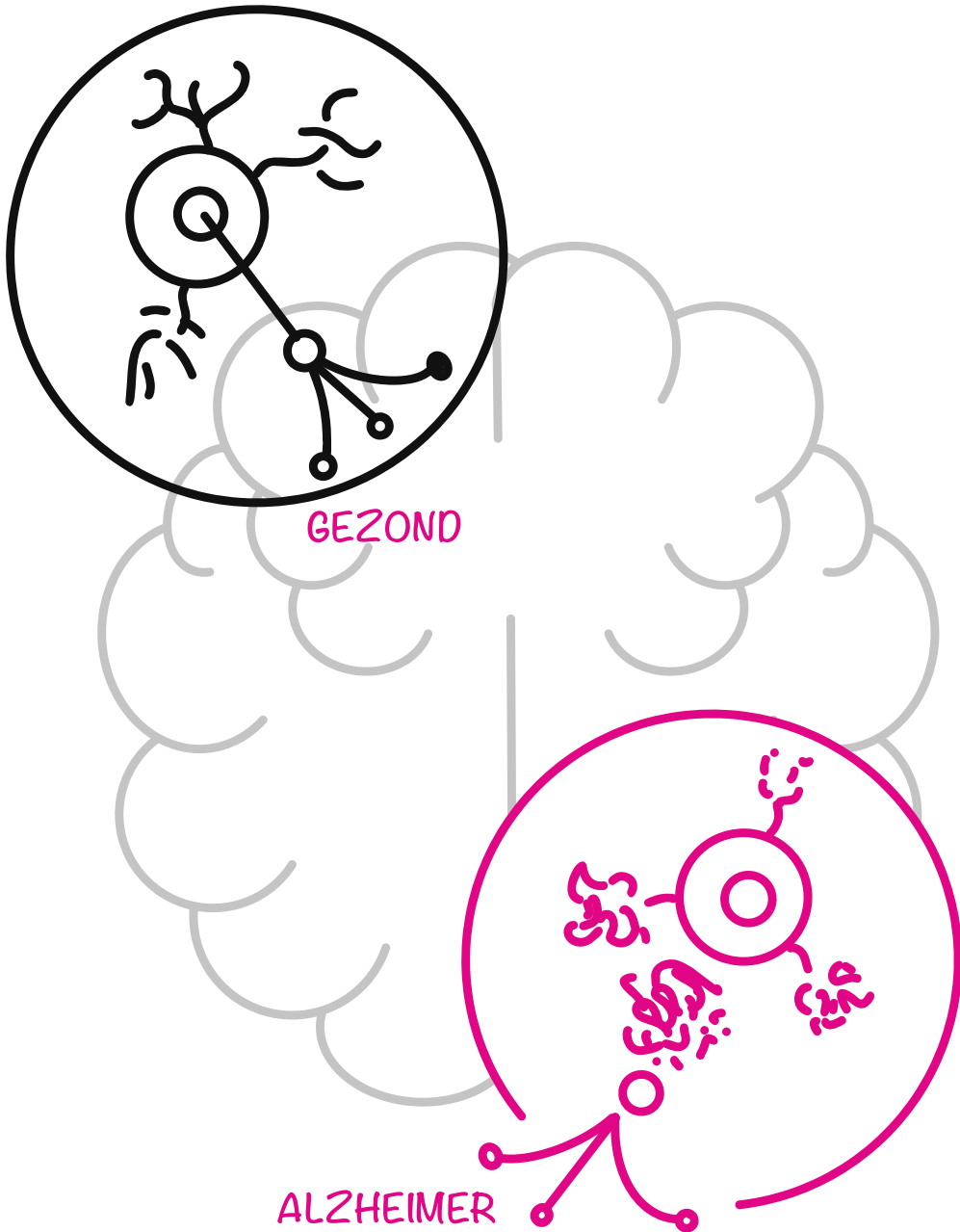


De ziekte is vernoemd naar de Duitse dokter Aloïs Alzheimer (links) die vanaf 1901 Auguste Deter (rechts) als patiënt volgde. Zij leed aan een vroege vorm van alzheimerdementie. Na haar overlijden op 56-jarige leeftijd in 1906 onderzocht dokter Alzheimer de hersenen. Hij sneed haar brein in heel dunne plakjes en onderzocht die onder een microscoop. Daar zag hij plaques en kluwens. Tot op de dag van vandaag karakteriseren de plaques en kluwens de pathologie van de ziekte van Alzheimer.

Amyloïd plaques

In het brein wordt het lange APP-eiwit gemaakt. Dat speelt onder andere een rol bij de communicatie tussen zenuwcellen. Dit eiwit wordt door enzymen in verschillende kleinere stukjes geknipt. In het gezonde brein is er een balans tussen aanmaak en afbraak. Een van die stukjes is het zogenaamde bèta-amyloïd 42. Dit eiwitje, dat ik vanaf nu simpelweg amyloïd noem, is schadelijk voor het brein: het verstoort de communicatie tussen zenuwcellen en is giftig. Bij de ziekte van Alzheimer gaat er

iets mis waardoor de hoeveelheid amyloïd toeneemt. Het klontert gemakkelijk samen en begint zich op te hopen tussen de zenuwcellen. Uiteindelijk vormt het de kenmerkende plaques.



Er zijn drie varianten die zorgen voor overmatige aanmaak van amyloïd:

- ***Erfelijke vorm van de ziekte van Alzheimer (op jonge leeftijd, <65 jaar)***

Bij deze variant is er een mutatie in het DNA. Dit heeft gevolgen voor het APP-eiwit of de enzymen die APP knippen. In beide gevallen neemt de aanmaak van het schadelijke amyloïd toe.

- ***De ziekte van Alzheimer bij mensen met downsyndroom***

Ook deze variant is genetisch bepaald. Er is geen mutatie in het *APP*-gen, maar een extra *APP*-gen. Mensen met downsyndroom hebben drie in plaats van twee exemplaren. Dat leidt tot een overmatige aanmaak van APP-eiwit en daarmee amyloïd.

- ***Sporadische vorm van de ziekte van Alzheimer (op late leeftijd, >65 jaar)***

Bij deze variant is de afbraak van amyloïd verstoord. Dit is de variant waar ruim 95% van de mensen met alzheimerdementie mee te maken heeft. Laat je dus niet om de tuin leiden door het woord 'sporadisch'. Dat duidt hier niet op zeldzaam, maar betekent niet-erfelijk.

Bij mensen met alzheimerdementie op jonge leeftijd (mutaties) en mensen met downsyndroom (extra gen) is er een genetische oorzaak van alzheimer. Heeft iemand de genetische afwijking, dan krijgt hij of zij de ziekte. Dit is niet het geval bij de sporadische vorm. Die heeft geen genetische oorzaak. Daarbij is er alleen sprake van risicofactoren (vraag 6). Die risicofactoren zijn soms genetisch, soms niet-genetisch. Ze vergroten de kans, maar heb je zo'n risicofactor, dan krijg je niet per se de ziekte.

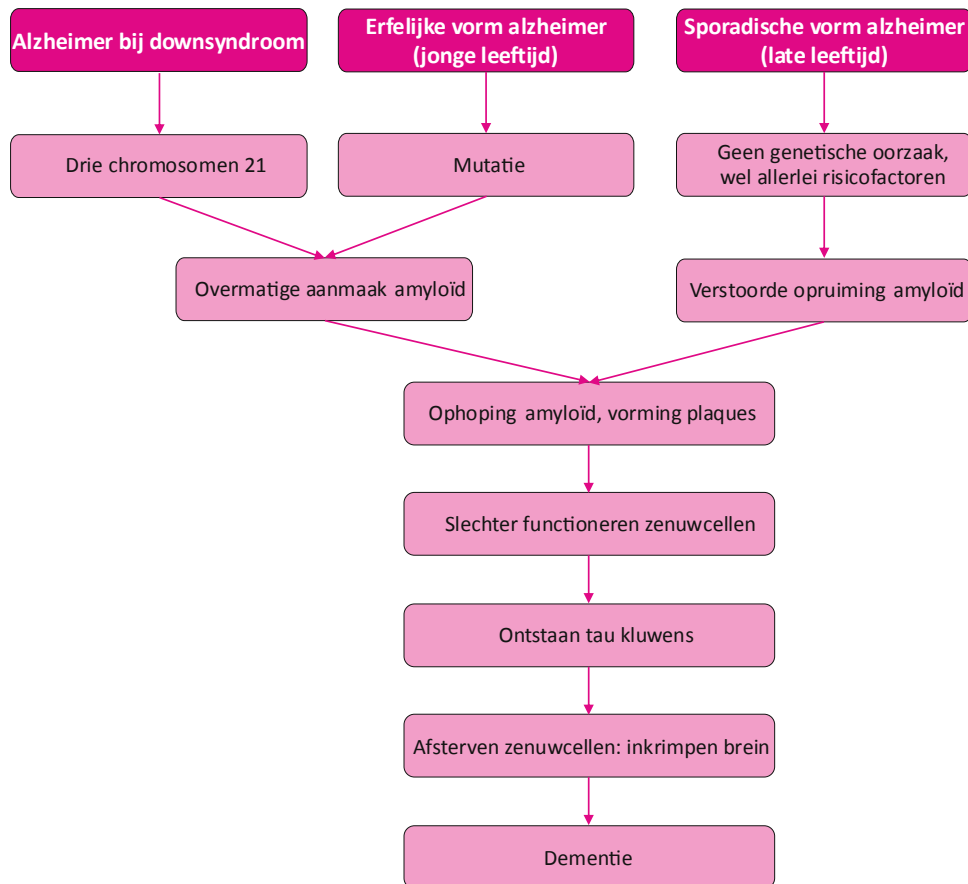
Tau kluwens

Het tweede kenmerk van alzheimer zijn tau kluwens. Tau is, net als amyloïd, een eiwit. Het heeft onder andere een rol in het transport van boodschapperstoffen in zenuwcellen. Het helpt om de snelwegen in de zenuwcellen stabiel te houden. Er zijn twee vormen van tau die elkaar in balans houden: tau bindt aan de snelwegen, en pTau bindt niet aan de snelwegen. Bij alzheimer raakt de verhouding uit balans: er komt te veel pTau en dat hoopt zich op. Het klontert samen. Daardoor vallen de snelwegen uit elkaar en wordt het transport verstoord. Uiteindelijk sterft de zenuwcel af.

Zowel APP, amyloïd, tau en pTau zijn in normale hoeveelheden nuttig in onze hersenen. Bij de ziekte van Alzheimer raakt de balans verstoord en worden ze het schadelijk.

Hoe leiden amyloïd en tau tot dementiesymptomen?

Het idee is dat amyloïd de start is van het dominospel. Eerst raakt de balans tussen aanmaak en afbraak van amyloïd verstoord, waardoor het zich begint op te hopen en schade aanricht. Dat leidt uiteindelijk tot verstoring van het functioneren van de zenuwcellen. Daarop volgt weer dat in die cellen de tau/pTau balans verstoord raakt, wat ook schadelijk is. Zenuwcellen sterven langzamerhand af. Het hersenweefsel krimpt. En uiteindelijk geeft dat klachten: de symptomen van dementie.



Samengevat

- Amyloïd, een schadelijk eiwit, klontert samen in plaques *tussen* de zenuwcellen.
- Mensen met downsyndroom hebben overmatige aanmaak van amyloïd.
- Tau klontert samen *in* de zenuwcellen. Dit noemen we kluwens.
- Ophoping van amyloïd en tau zorgen voor het slechter functioneren en het afsterven van zenuwcellen. Dat leidt tot symptomen van dementie.

11

Zijn er medicijnen tegen de ziekte van Alzheimer?

Steeds meer mensen krijgen te maken met de ziekte van Alzheimer. Rivastigmine, galantamine, donepezil en memantine zijn vier medicijnen die in 2025 in Nederland te krijgen zijn. Ze zijn niet genezend, maar vertragen het proces hooguit enige tijd. Ze dempen vooral symptomen. Helaas zijn deze middelen lang niet bij iedereen effectief en is er discussie over de meerwaarde van het nemen van deze middelen ten opzichte van de mogelijke bijwerkingen. Het is een afweging tussen symptoombestrijding versus bijwerkingen. Wat doen deze middelen? En hoe zit het met de ontwikkeling van medicijnen die de ophoping van amyloïd aanpakken?

Rivastigmine, galantamine en donepezil

Rivastigmine, galantamine en donepezil zijn cholinesteraseremmers. Ze remmen de afbraak van de boodschapperstof acetylcholine. Een grotere hoeveelheid acetylcholine bevordert de signaaloverdracht tussen zenuwcellen, waardoor de achteruitgang in het denkvermogen (iets) kan worden vertraagd. Rivastigmine en galantamine worden af en toe voorgeschreven voor mensen met een lichte tot matig-ernstige alzheimerdementie. Donepezil wordt in Nederland weinig voorgeschreven. Het beperkte effect van deze middelen moet worden afgewogen tegen de verschillende mogelijke bijwerkingen, zoals maagdarmklachten.

Memantine

Memantine wordt soms voorgeschreven bij mensen met een matig-ernstige tot ernstige alzheimerdementie. Memantine werkt op de NMDA-receptor die een belangrijke rol speelt in leren en geheugen. Memantine voorkomt dat deze receptor te sterk wordt gestimuleerd, wat de signaaloverdracht tussen zenuwcellen bevordert. Het doel is om de achteruitgang in het denkvermogen (iets) te vertragen. Het beperkte effect van memantine moet worden afgewogen tegen de verschillende mogelijke bijwerkingen, zoals vermoeidheid en duizeligheid.

Anti-amyloïdmedicijnen

Zijn er naast medicijnen voor symptoombestrijding ook middelen die het proces van eiwitophopingen aanpakken? Regelmatig staan er berichten in de krant over nieuwe ziektemodulerende geneesmiddelen. Die pakken niet alleen de symptomen aan maar ook de onderliggende oorzaak (eiwitophoping). Ze worden vaak met veel bombarie aangekondigd ("doorbraak in onderzoek"), maar later blijkt het genuanceerder te liggen. Dementie is een complexe aandoening en het is onwaarschijnlijk dat één medicijn het volledig kan voorkomen of genezen. Verschillende dementievormen (vraag 3) hebben ieder een andere pathologie: andere eiwitten hopen zich op. En daarom zijn vermoedelijk andere medicijnen nodig om de ophoping te voorkomen of weer af te breken.

Als we kijken naar alzheimer met z'n karakteristieke ophoping van amyloïd plaques en tau kluwens, dan zijn we een klein stapje dichterbij gekomen met de Europese goedkeuring van lecanemab. Lecanemab is een geneesmiddel dat de samenklontering van het amyloïd remt. Het vermindert amyloïd plaques in de hersenen. Ook blijken patiënten minder snel achteruit te gaan in functioneren. Het Europees Geneesmiddelenbureau stelt na beoordeling dat de voordelen van lecanemab (vertraging van cognitieve achteruitgang) opweegt tegen de nadelen (waaronder ernstige bijwerkingen, zoals zwellingen of hersenbloedingen) bij mensen met vroege dementie door de ziekte van Alzheimer.

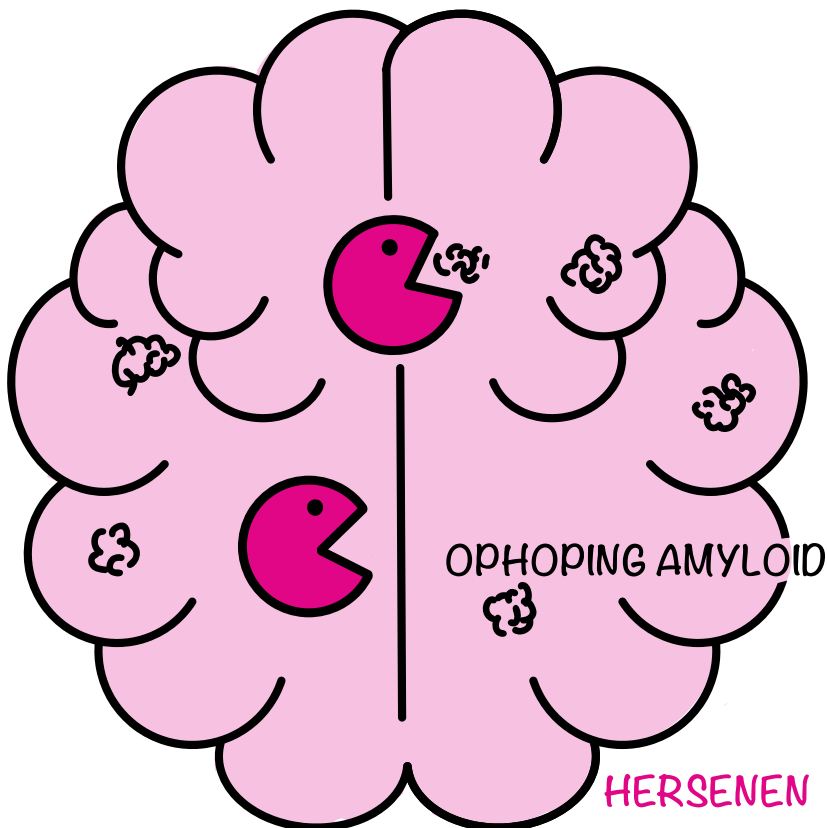
Onderzoek naar (nieuwe) geneesmiddelen is volop gaande. Nieuwe resultaten en bijbehorende krantenkoppen zullen naar verwachting talrijk zijn de komende jaren. Maar houd in je achterhoofd: de werkelijkheid is complex en volledige preventie of genezing is nog ver weg.

Samengevat

- Rivastigmine, galantamine, donepezil en memantine zijn niet genezend, maar verlichten symptomen en vertragen het proces hooguit enige tijd.
- Ziektemodulerende geneesmiddelen, zoals lecanemab pakken de eiwitophopingen aan, maar zijn nog niet beschikbaar in Nederland.
- In de keuze om geneesmiddelen voor te schrijven moeten artsen de voordelen afwegen tegen de mogelijke bijwerkingen.

Meer weten?

- www.alzheimer-nederland.nl/dementie/behandeling/medicijnen





12

Wat is een verstandelijke beperking?

Ongeveer een eeuw lang is een verstandelijke beperking bepaald door het intelligentiequotiënt. Had iemand een IQ lager dan 70 punten, dan was er sprake van een verstandelijke beperking, ook wel verstandelijke handicap genoemd. In de afgelopen decennia ontstond het besef dat een verstandelijke beperking meer is dan alleen het IQ. Het maakt ook uit of iemand kan voldoen aan de maatstaven die de maatschappij oplegt op een bepaalde leeftijd. Dit noemen we de sociale redzaamheid of het adaptief functioneren. Sinds een aantal jaren is het intellectueel functioneren daarom niet meer het enige wat telt. Hoe wordt een verstandelijke beperking vandaag de dag gedefinieerd?

Verstandelijke beperking

Er zijn wereldwijd drie veelgebruikte handboeken die de definitie van een verstandelijke beperking beschrijven. De kern luidt: aanzienlijke beperkingen in het intellectueel functioneren (IQ) en het adaptief functioneren. De beperkingen ontstaan in de ontwikkelingsperiode (voor het 22^{ste} jaar).

Intellectueel functioneren

Het intellectueel functioneren wordt vastgesteld met een geschikte en goed onderzochte IQ-test. 100 punten is gemiddeld. De zogenaamde standaardafwijking is 15 punten. Van een verstandelijke beperking is sprake bij twee of meer standaardafwijkingen onder het gemiddelde, kortom 70 punten of minder.

Adaptief functioneren

Het adaptief functioneren gaat over:

- Conceptuele vaardigheden, zoals denken, flexibiliteit, plannen en het toepassen van schoolse vaardigheden (lezen, schrijven en rekenen).
- Sociale vaardigheden, zoals inlevingsvermogen, het herkennen van eigen emoties en daarmee omgaan, beïnvloedbaarheid en het inschatten van risico's.
- Praktische vaardigheden, zoals het huishouden doen, school, werk en complexe beslissingen nemen over geld, gezondheid enzovoorts.

Het adaptief functioneren wordt vastgesteld met een geschikte en goed onderzochte vragenlijst. 100 punten is gemiddeld. Van een verstandelijke beperking is sprake bij twee of meer standaardafwijkingen onder het gemiddelde: 70 punten of minder.

De uitkomsten op een IQ-test en een vragenlijst voor adaptief functioneren worden geïnterpreteerd door een gedragskundige.

Samengevat

- Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in intellectueel en adaptief functioneren.

Meer weten?

- De *Keuzegids screening & diagnostiek VB* (gratis e-boek) licht de definitie van een verstandelijke beperking toe.
<https://doi.org/10.21827/663b61dbe6d99>

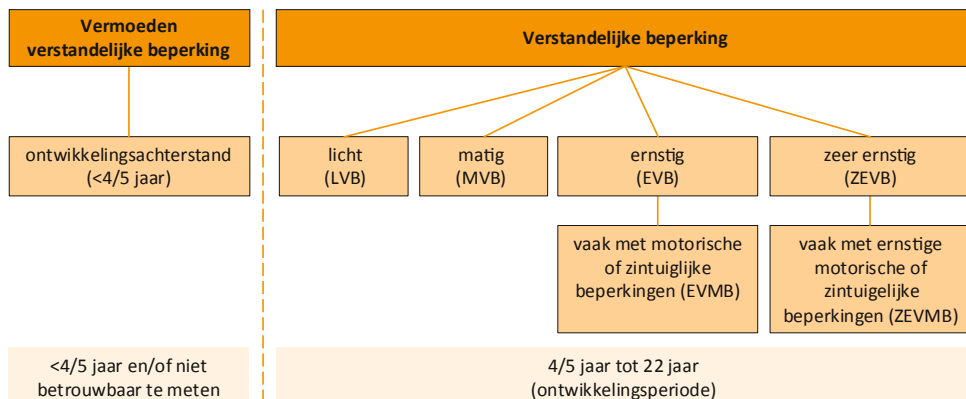


13

Welke niveaus van verstandelijke beperking zijn er?

Op basis van de uitkomsten van instrumenten voor het intellectueel en adaptief functioneren kan worden bepaald of iemand een verstandelijke beperking heeft. Ook kan worden vastgesteld hoe ernstig de verstandelijke beperking is. Er wordt onderscheid gemaakt in vier niveaus, ook wel de mate of de ernst genoemd. Welke zijn dat?

We onderscheiden vier niveaus van verstandelijke beperking: licht, matig, ernstig en zeer ernstig. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben vaak bijkomende motorische en zintuiglijke beperkingen. Daarom wordt ook wel gesproken over een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking.



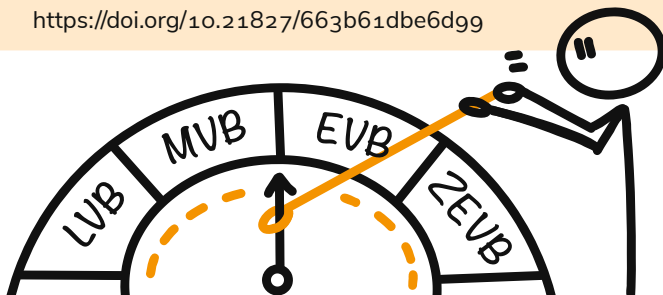
Het niveau wordt vastgesteld op basis van de uitkomsten van de IQ-test en de vragenlijst waarmee het adaptief functioneren is gemeten. Een gedragskundige interpreteert de uitkomsten en beschrijft uiteindelijk welke mate van verstandelijke beperking iemand heeft. Het niveau kennen helpt begeleiders en familieleden om aan te sluiten bij iemand, bijvoorbeeld door het taalniveau of de complexiteit van taken aan te passen. Het geeft inzicht in de ondersteuningsbehoefte.

Samengevat

- Vier niveaus van verstandelijke beperking: licht, matig, ernstig en zeer ernstig.

Meer weten?

- De Keuzegids screening & diagnostiek VB (gratis e-boek) geeft een overzicht van instrumenten voor intellectueel en adaptief functioneren.
<https://doi.org/10.21827/663b61dbe6d99>



Hoeveel Nederlanders hebben een verstandelijke beperking?

Bij de verstandelijk gehandicaptenzorg wordt vaak aan mensen met down-syndroom en mensen met een ernstige verstandelijke en meervoudige beperking gedacht. Dat is maar een deel. Het verbaast me regelmatig hoe weinig mensen gevoel hebben bij de werkelijke orde van grootte van de groep mensen met een verstandelijke beperking. Wat is de omvang daarvan?

De schattingen van het aantal Nederlanders met een verstandelijke beperking lopen uiteen. Dit komt omdat het uitmaakt welke definitie van verstandelijke beperking wordt gebruikt. Neem je de oude definitie die alleen naar het IQ kijkt, of reken je met de nieuwe definitie die ook de sociale redzaamheid meeneemt.

Oude definitie (IQ)

Op basis van de oude definitie schat het Sociaal en Cultureel Planbureau dat er ongeveer 440.000 Nederlanders zijn met een IQ tot 70. Van hen heeft naar schatting zo'n 70.000 een IQ tot 50. Ruim 110.000 mensen ontvangen hulp vanuit de *Wet langdurige zorg*.

Nieuwe definitie (IQ en adaptief functioneren)

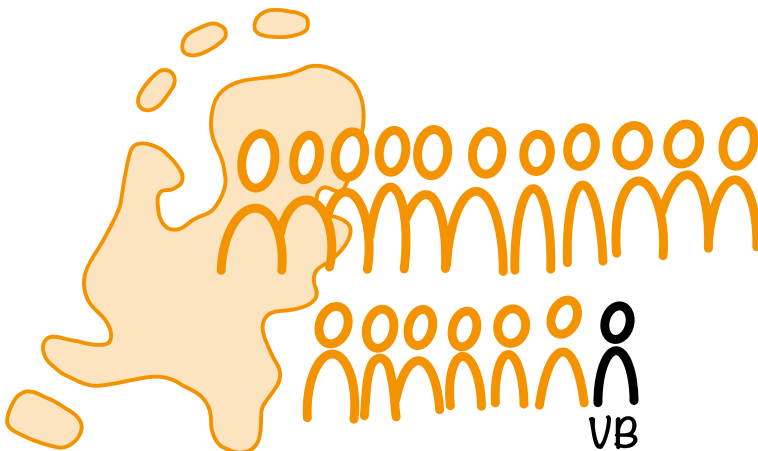
De nieuwe definitie sluit beter aan bij de realiteit. Die omvat ook mensen die weliswaar een IQ van net boven de 70 hebben (IQ tussen 70 en 85, voorheen zwakbegaafd genoemd), maar door hun beperkingen in de sociale redzaamheid alsnog een beroep kunnen doen op de gehandicaptenzorg. Het Sociaal en Cultureel Planbureau schat hun aantal op ongeveer 730.000. Opgeteld kom je daarmee tot $440.000 + 730.000 = 1.170.000$ mensen met een (lichte) verstandelijke beperking.

Samengevat

- Ruim 1,1 miljoen Nederlanders hebben een (lichte) verstandelijke beperking.

Meer weten?

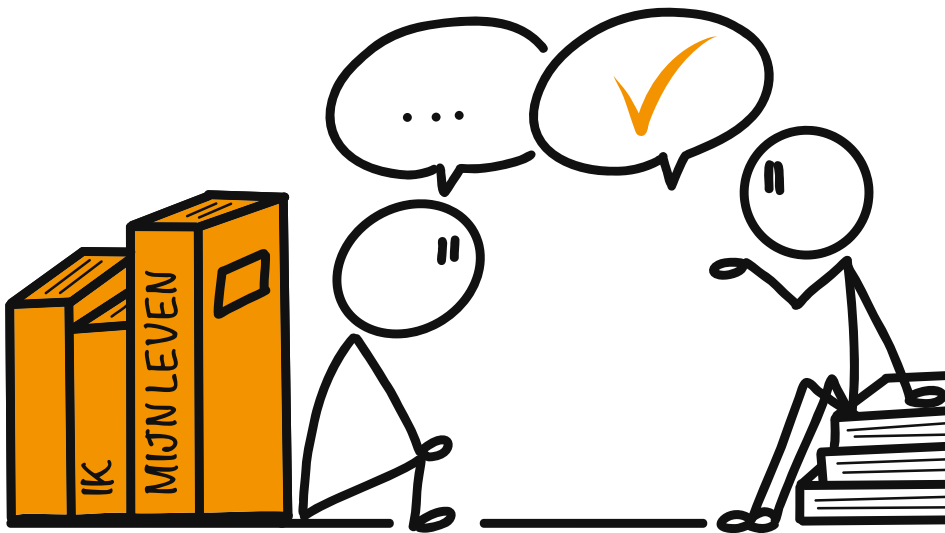
- www.vzinfo.nl/verstandelijke-beperking



15

Waarom wil je in het kader van dementie weten of iemand een verstandelijke beperking heeft?

Tijdens lezingen buiten de gehandicaptenzorg merk ik nog wel eens dat psychologen en artsen vooral tips willen voor dementiediagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking. Dat is lastig in hun (algemene) praktijk. De verstandelijke beperking zelf lijkt hen wat minder te interesseren. Toch is het raadzaam om wel in die verstandelijke beperking te duiken. Bij dementie is er een achteruitgang ten opzichte van iemands oorspronkelijke niveau van functioneren. Om veranderingen vast te stellen wil je iemands basisniveau weten. Maar waarom is dit belangrijk?



Interpretatie

Stel je voor dat je een man treft die symptomen laat zien die doen denken aan dementie. Zo kan hij de krant niet lezen. Komt dit door dementie of kon hij dit nooit? Hij kan niet goed aangeven wat hij vroeger kon. Hij heeft slecht contact met zijn familie. En hoe zit het met zijn schrijfvaardigheid. Kon hij nooit schrijven? Of schreef hij eerder wel en is deze vaardigheid verloren gegaan? Om dit soort vragen te beantwoorden helpt het als je weet of hij een verstandelijke beperking heeft, en welk niveau. Hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperking, hoe minder vaardigheden hij gedurende zijn leven had. Had hij bepaalde vaardigheden nooit, dan is dat geen symptoom van dementie. Hij moet het wel hebben gekund om vervolgens in die vaardigheid achteruit te zijn gegaan.



Praktijkvoorbeeld

Roelie Fopma is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

"Jans (77 jaar, niet haar echte naam) woont samen met haar man en twee honden in Leeuwarden. Ze hebben een dochter die aan de andere kant van het land woont. Na een kort ziekbed overlijdt haar man. Nu ze alleen thuiszit, verzorgt ze zichzelf niet goed en valt ze af. De laatste maanden wordt het steeds erger. Het huis wordt viezer en viezer, de honden blaffen aanhoudend en ze weigert thuiszorg. Lezen gaat slecht en ze begrijpt brieven die ze ontvangt niet. Haar gedrag is ook anders dan vroeger. Wat is er aan de hand? Is het rouw? Is het beginnende dementie? Of is er iets anders aan de hand?

Via de huisarts word ik betrokken. Samen met hem probeer ik de complexe problematiek te ontrafelen. We vermoeden beginnende dementie bovenop een nooit herkende lichte verstandelijke beperking. De beperking van Jans is onder de radar gebleven doordat haar man compenseerde voor haar beperking. Samen wisten ze het te redden. Na zijn overlijden zakte ze door het ijs. De beperking verklaart voor ons waarom ze zorg afhoudt. Bovendien is er mismatch tussen Jans en het reguliere zorgsysteem. Ze heeft begeleiding nodig. Samen met Jans' dochter probeer ik te achterhalen of bepaalde symptomen zijn toe te schrijven aan de lichte verstandelijke beperking of aan dementie. Dat is lastig, want doordat haar man compenseerde voor de beperkingen, weet haar dochter niet of Jans bepaalde vaardigheden vroeger had. De lichte verstandelijke beperking officieel vaststellen kan niet meer, omdat ze al achteruitgaat.

Het gaat steeds slechter met Jans en we regelen voor haar een andere woonplek in een groepswoning. Daar is 24/7 nabijheid van begeleiders. Jans knapt op na de verhuizing. Ze zit er monter en ontspannen bij. Een deel van de symptomen verdwijnt. We twijfelen zelfs over de beginnende dementie. Waren de symptomen vooral een uiting van een niet- vervulde ondersteuningsbehoefte? Na een aantal maanden observeren we toch weer achteruitgang. Op dementievragenlijsten nemen de scores toe. En er zijn dit keer geen andere oorzaken die de achteruitgang verklaren. De huisarts en ik komen tot een diagnose dementie."

Diagnostiek

Kennis over iemands oorspronkelijke niveau van functioneren helpt om passende instrumenten te kiezen voor de dementiediagnostiek.

- Instrumenten die gebruikt worden om dementie bij de algemene bevolking vast te stellen zijn niet geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking. Vaak scoren zij slecht op deze testen en vragenlijsten, ook zonder dementie.
- De mate van verstandelijke beperking bepaalt welke instrumenten je kiest. Bij een lichte verstandelijke beperking is een directe test mogelijk (vragen 39 en 40): cliënten begrijpen de opdrachten en kunnen die uitvoeren. Bij een (zeer) ernstige verstandelijke beperking is dit lastig; cliënten hebben moeite om zichzelf verbaal te uiten en de testen zijn te moeilijk, waardoor ze niet begrijpen wat ze moeten doen. Je bent dan afhankelijk van een hetero-anamnese: familieleden en/of begeleiders vertellen over het functioneren van de persoon. Aan de hand van hun informatie vormen we een beeld en vullen we instrumenten in. Dat noemen we een indirecte meting.



Praktijkvoorbeeld

Aurora Ulgiati is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt haar ervaring.

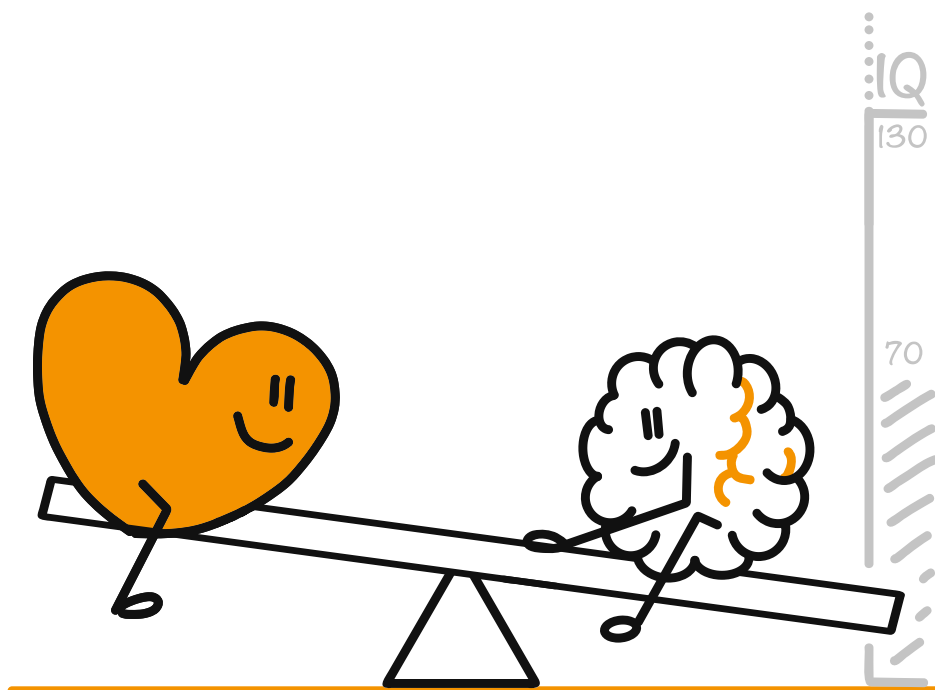
“Is er sprake van veranderingen in functioneren en gedrag, dan kijk ik altijd in het dossier of iemands basisniveau van functioneren bekend is. Is de mate van verstandelijke beperking onbekend, en dat is helaas regelmatig het geval, dan probeer ik een inschatting te maken op basis van het dagelijks functioneren. De mate van verstandelijke beperking bepaalt welke dementie-instrumenten ik kies. Je wilt namelijk betrouwbare instrumenten gebruiken die geschikt zijn voor een specifieke doelgroep. Zo zijn bepaalde instrumenten niet geschikt voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. De test is te ingewikkeld of de vragenlijst gaat over vaardigheden die iemand nooit heeft gehad. Soms kom ik tegen dat instrumenten voor mensen in de algemene bevolking, zoals de MMSE, zijn gebruikt bij iemand met een lichte verstandelijke beperking. Maar wat zeggen de uitkomsten dan? Meet je dementie of de verstandelijke beperking?”

Omgaan

Tot slot is het voor het omgaan met dementie nuttig om iemands mate van verstandelijke beperking te weten. Iemand met een lichte verstandelijke beperking heeft over het algemeen een andere levensgeschiedenis dan iemand met een ernstige verstandelijke beperking. Zo was iemand met een lichte verstandelijke beperking misschien wel getrouwd en heeft hij of zij een kind. Rekening houden met iemands achtergrond, beperkingen, wensen en behoeften helpt om passende keuzes te maken, bijvoorbeeld voor activiteiten (vraag 92).

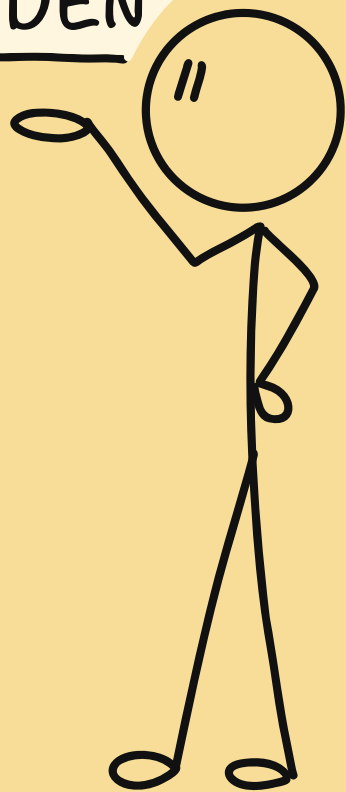
Samengevat

- Weten dat iemand een verstandelijke beperking heeft (en welk niveau) helpt om symptomen te interpreteren, passende dementie-instrumenten te kiezen en keuzes te maken voor de omgang.



DEMENTIE BIJ MENSEN
MET EEN VERSTANDELIJKE
BEPERKING

DE ACHTERGRONDEN



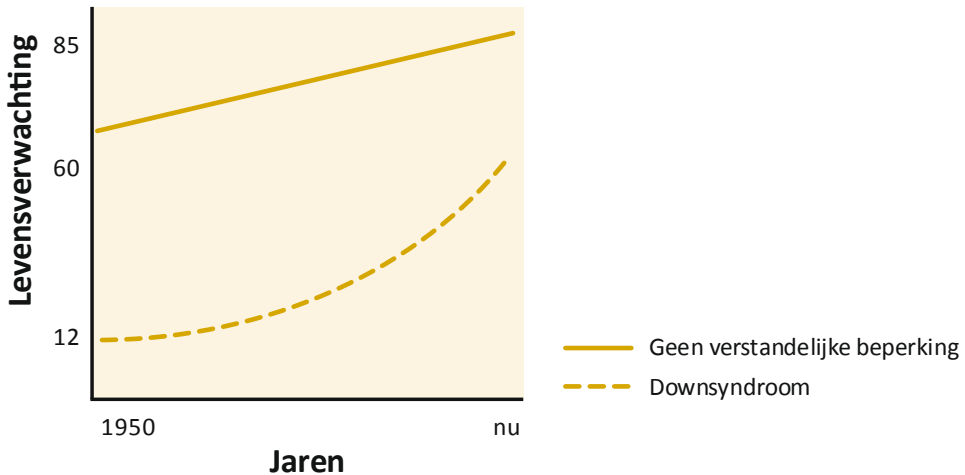
16

Waarom komt dementie steeds vaker voor in de gehandicaptenzorg?

Dementie is alom aanwezig in ons land. Ook in de gehandicaptenzorg. In vergelijking met vroeger hebben meer mensen met een verstandelijke beperking te maken met dementie. Waardoor komt dat? En hoeveel mensen hebben vandaag de dag hiermee te maken?

Vergrijzing

De Nederlandse bevolking vergrijst. De levensverwachting stijgt naar 86 jaar voor mannen en 90 jaar voor vrouwen in 2060, verwacht het Centraal Bureau voor de Statistiek. Ook mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Zo is de levensverwachting van mensen met downsyndroom, de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking, fors toegenomen van 12 jaar net na de Tweede Wereldoorlog tot ruim 60 jaar vandaag de dag.



Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie: hoe ouder mensen worden, hoe groter de kans op dementie. Alzheimer Nederland stelt het volgende:

- Ruim 8% van de 65+'ers heeft dementie.
- Ruim 25% van de 80+'ers heeft dementie.
- Ruim 40% van de 90+'ers heeft dementie.

Mensen met een verstandelijke beperking overleden vroeger al op jonge leeftijd. Daardoor kwam dementie minder voor. Toch is dementie bij deze doelgroep geen nieuw verschijnsel.

Ook vroeger speelde het wel degelijk bij mensen die oud genoeg werden. Zo werd in 1962 in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* al geschreven over iemand met downsyndroom en dementie. Vandaag de dag worden veel meer mensen met een

CASUÏSTISCHE MEDEDELINGEN

Seniele dementie bij mongolisme

DOOR H. C. JELGERSMA

verstandelijke beperking oud. En daardoor komt dementie, als ouderdomsaandoening, vaker voor dan vroeger.

Neemt de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking verder toe, net als van de algemene Nederlandse bevolking, dan treedt dementie de komende jaren nog vaker op.

Schatting van het aantal mensen met een verstandelijke beperking en dementie

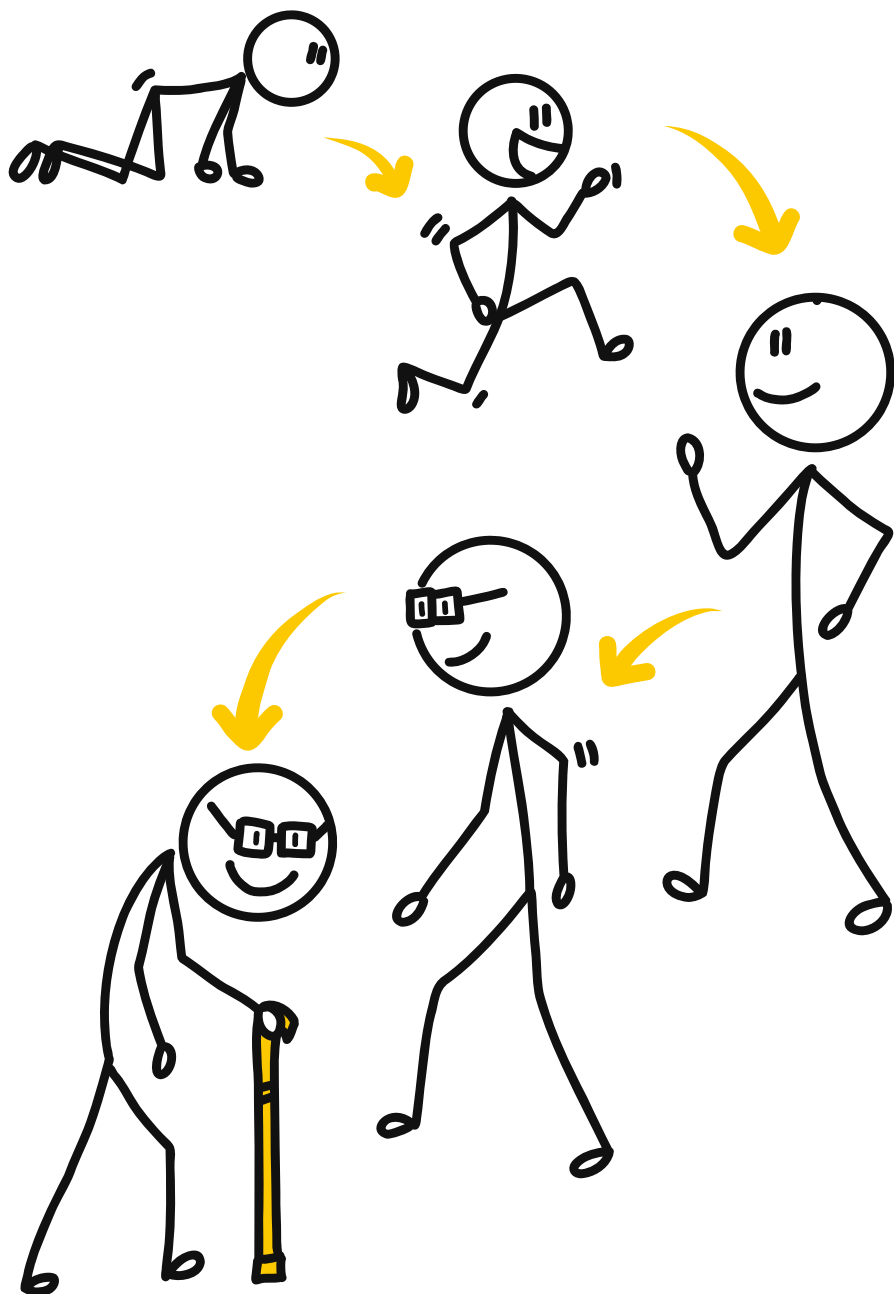
Hoeveel Nederlanders met een verstandelijke beperking dementie hebben weten we niet. Daarover worden geen landelijke cijfers bijgehouden. Op de achterkant van een bierviltje kunnen we een grove schatting maken waarbij we geen rekening houden met specifieke risico's en omstandigheden van mensen met een verstandelijke beperking. Het is ietwat kort door de bocht, maar geeft zicht op de omvang:

- Op dit moment hebben 300.000 Nederlanders dementie op een bevolking van 18 miljoen inwoners. Dat is 1,7%.
- In Nederland hebben naar schatting 1,1 miljoen mensen een (lichte) verstandelijke beperking.
- Op dit moment zouden dus zo'n 18.500 mensen met een verstandelijke beperking (1,7% van 1,1 miljoen) ook dementie hebben.

Het Centraal Bureau voor de Statistiek verwacht dat het aantal mensen met dementie oploopt naar 620.000 in 2050. Dat is 3,4% van de bevolking. En 3,4% van 1,1 miljoen is 37.400 mensen. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking en dementie verdubbelt dus naar verwachting in ruim twintig jaar tijd.

Samengevat

- Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder.
- Leeftijd is de belangrijkste risicofactor voor dementie: hoe ouder, hoe groter de kans.



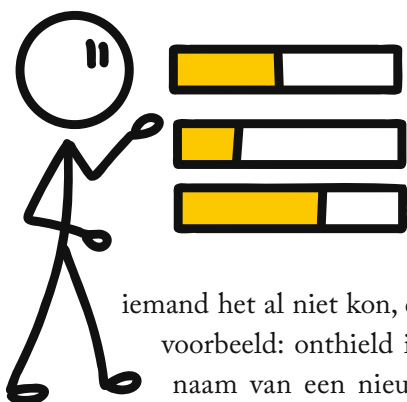
17

Waarom is dementie vaststellen lastiger bij mensen met een verstandelijke beperking?

Of het nu gaat om het herkennen van de eerste signalen van dementie of om het daadwerkelijk vaststellen ervan (de diagnose), het is vaak een complexe puzzel. Waardoor komt dat? Verschillende redenen zorgen ervoor dat dementie herkennen en diagnosticeren bij mensen met een verstandelijke beperking meestal ingewikkelder is dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking.

Niet zelf uiten

Mensen met een verstandelijke beperking kunnen hun emoties en veranderingen minder goed onder woorden brengen. Ze vinden het vaak lastiger om aan te geven wat er precies aan de hand is. Informanten, zoals begeleiders en familieleden zijn daarom belangrijk voor het herkennen van achteruitgang. Zij zijn de spreekbuis voor iemand met een verstandelijke beperking. Een goede informant (vraag 35) valt veranderingen op, trekt tijdig aan de bel bij een gedragskundige of een arts, en kan de veranderingen (redelijk) objectief onder woorden brengen. Dat is makkelijker gezegd dan gedaan. Waar het vroeger gebruikelijk was dat begeleiders jarenlang op dezelfde groep met dezelfde cliënten werkten, is de wisseling van personeel nu veel groter. Begeleiders die cliënten (nog) niet goed kennen stellen veranderingen moeilijker vast, want ze weten niet hoe iemand eerder functioneerde. Ook kunnen informanten bepaalde veranderingen overdrijven of bagatelliseren.



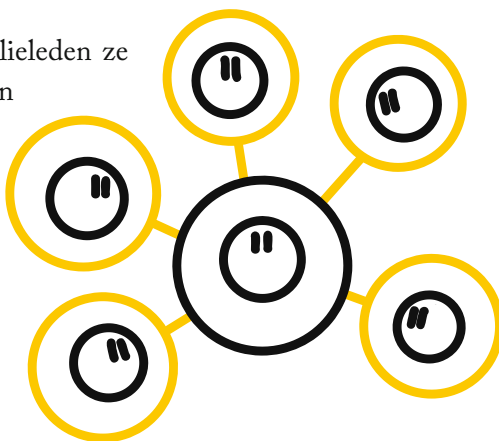
Vaardigheden niet gehad

Mensen met een verstandelijke beperking hebben verschillende vaardigheden nooit ontwikkeld tijdens hun leven. Bij dementie gaat het over een achteruitgang in het functioneren. Je moet dus een verandering vaststellen ten opzichte van vroeger. Maar als iemand het al niet kon, dan kun je onmogelijk achteruitgang zien. Een voorbeeld: onthield iemand zijn hele leven slecht namen, zoals de naam van een nieuwe stagiaire, dan is dat geen symptoom van dementie. Ook zonder dementie kon diegene dit niet. Pas zodra een vaardigheid afneemt (of bepaald gedrag juist toeneemt) kan het een teken van dementie zijn. Stelregel: hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe minder vaardigheden waarop achteruitgang te zien is.

Jarenlang in zorg

Veel mensen met een verstandelijke beperking krijgen al jarenlang begeleiding en ondersteuning. Soms een beetje, soms heel veel. En dit kan professioneel zijn of in de thuissituatie. Begeleiders en familieleden helpen de persoon met allerlei zaken. Gaat iemand door dementie heel geleidelijk achteruit, dan valt dit vaak niet op.

Onbewust helpen begeleiders en familieleden ze steeds ietsje meer, vaak in de vorm van meer en meer overnemen. Hierdoor compenseren ze als het ware de achteruitgang. Pas na verloop van tijd, als iemand al verder achteruit is gegaan, valt het op. Mensen die de persoon een tijd niet hebben gezien, bijvoorbeeld een begeleider die net terug is na zwangerschapsverlof, valt de verandering vaak wel op: 'Eerder kon hij dit toch helemaal zelfstandig?'



Beperkte kennis bij begeleiders en familieleden



Om dementie te herkennen moet je weten waarop je moet letten. Kennis is macht. De meeste begeleiders in Nederland hebben een (ped)agogische opleiding gehad waarin ontwikkelingsgericht werken en niet achteruitgang centraal staat. In opleidingen voor begeleiders, maar ook voor gedragskundigen, is de aandacht voor dementie heel beperkt. Onbekend maakt onbemind. Zonder kennis van de symptomen weet je niet waarop je moet letten en kun je dus ook niet aan de bel trekken. En de cliënt kan dit meestal zelf ook niet.

Praktijkvoorbeeld

Begeleider: "Ik heb in mijn mbo-opleiding niks gehad over de ouder wordende cliënt met dementie. (...) Het gaat vooral over jongeren met een lichte verstandelijke beperking."

Begeleider: "Ik heb collega's die alleen maatschappelijke zorg (mbo) hebben gedaan. Dat is heel fijn, maar die hebben totaal geen ervaring in dementie. (...) Het is ook wel een pre om iets van verzorgende IG of verpleegkunde (...) achter de hand te hebben."

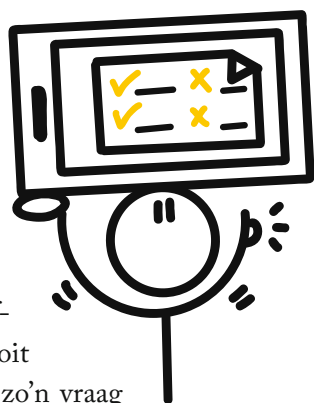
Gedragskundige: "Hbo- of universitaire stagiaires hebben echt geen flauw idee. Die komen echt nog binnen met het idee, ik ga een standaard vragenlijst afnemen, dat is mijn diagnostiek. Nou, dan kunnen we ze snel uit de droom helpen."

– citaten uit groepsinterviews (Dekker et al., 2021)

Dementiesymptomen, zeker in het prille begin, worden door begeleiders en familieleden regelmatig toegeschreven aan iemands verstandelijke beperking: 'Het is altijd al Jantje huilt, Jantje lacht', of: 'Hij heeft altijd al moeite met onthouden'. Maar ook als iemand ergens zijn of haar hele leven al moeite mee heeft, kan dit verder verslechteren. Blijf dus altijd kijken of het erger wordt, want dan is er mogelijk meer aan de hand, zoals dementie.

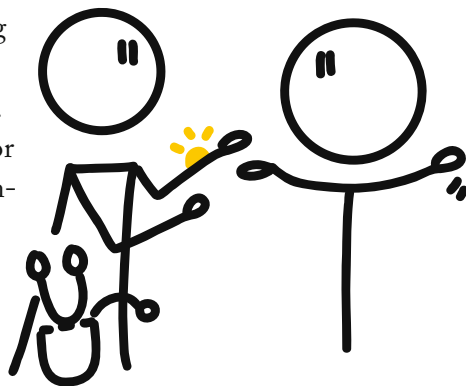
Weinig geschikte instrumenten

Dementie-instrumenten die gedragskundigen en artsen gebruiken bij de algemene bevolking zijn in de meeste gevallen ongeschikt voor mensen met een verstandelijke beperking. De instrumenten sluiten niet aan bij hun situatie en vaardigheden. Ook zijn de instructies en opdrachten te moeilijk. Zo wordt in een veelgebruikte test gevraagd om twee overlappende vijfhoeken na te tekenen. Maar als iemand überhaupt nooit correct een vijfhoek heeft kunnen tekenen, wat zegt zo'n vraag dan? Daarom is er behoefte aan aangepaste, goed onderzochte testen en vragenlijsten voor dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Die zijn er nog weinig, maar gelukkig groeit het aantal, zeker voor mensen met downsyndroom.



Andere oorzaken van verandering

Mensen met een verstandelijke beperking kampen vaak met allerlei andere aandoeningen die dementieachtige klachten kunnen geven. De veranderingen komen dan niet door dementie, maar door een andere, vaak behandelbare ziekte. Denk bijvoorbeeld aan een traag werkende schildklier, vitamine B₁₂-tekort, slaapapneu en problemen met zien en horen (zie vragen 33 en 60). Ook recente levensgebeurtenissen, zoals het overlijden van een familielid of een verhuizing, kunnen leiden tot (gedrags-)veranderingen die je onterecht kunt aanzien voor dementie. Het is dus belangrijk om dit soort aandoeningen en gebeurtenissen eerst uit te sluiten als oorzaak van de veranderingen.



Samengevat

- Dementie vaststellen is lastiger bij mensen met een verstandelijke beperking.
- Hiervoor zijn verschillende redenen:
 - Ze uiten zich moeilijker en hebben bepaalde vaardigheden nooit gehad. Ook kampen ze vaak met andere aandoeningen die dementieachtige klachten kunnen geven, waardoor je onterecht aan dementie kunt denken.
 - Begeleiders en familieleden hebben vaak onvoldoende kennis over de symptomen en compenseren onbewust de afnemende vaardigheden.
 - Er zijn weinig aangepaste testen en instrumenten.



18

Waarom is dementie vaststellen bij mensen met een verstandelijke beperking belangrijk?

Door de jaren heen heb ik heel wat advocaten van de duivel getroffen. Mensen die vragen of een diagnose dementie eigenlijk wel zin heeft bij mensen met een verstandelijke beperking. Immers, dementie is toch niet te genezen, redeneren zij. En mensen met een verstandelijke beperking krijgen al zorg. Is het vaststellen van dementie dan wel relevant? En zo ja, waarom?

Mensen met een verstandelijke beperking en dementie kunnen zelf lastig aangeven of, en zo ja waarom, een diagnose dementie belangrijk voor hen is. Daarom organiseerde ik samen met collega's groepsinterviews met begeleiders en behandelaars werkzaam in de gehandicaptenzorg. Ook familieleden deden mee. Hun antwoord was duidelijk: een diagnose is belangrijk. Voor de persoon met een verstandelijke beperking én voor de omgeving. Waarom?

Begrip

Allereerst wil je weten of er sprake is van dementie om begrip te hebben voor veranderingen bij iemand met een verstandelijke beperking. En begrip leidt tot acceptatie. Denk je dat iemand opzettelijk iets niet meer doet, dan ga je daar anders mee om dan wanneer dit door een ziekte komt waaraan iemand niets kan doen.

Praktijkvoorbeeld

Gedragskundige: "Ik heb te maken met een ernstig verstandelijk beperkte man die ook aan het dementeren is. Hij laat heel veel moeilijk verstaanbaar gedrag zien. Doordat wij weten dat hij ook dementerend is (...) snappen we dat gedrag ook beter en is er eigenlijk veel meer begrip voor."

– citaat uit groepsinterview (Dekker et al., 2021)

Geïnformeerde keuzes

Daarnaast helpt een diagnose dementie om geïnformeerde keuzes te maken in begeleiding, behandeling, voor de toekomst en voor de organisatie van zorg.

Keuzes in begeleiding

Denk bijvoorbeeld aan het bijstellen van begeleidingsdoelen en verwachtingen, de begeleidingsstijl en de manier van contact maken.

Praktijkvoorbeeld

Begeleider: "Wanneer blijf je doorgaan met stimuleren of ga je het overnemen? Dus het is echt de hele dag door kijken: wat kan iemand? (...) als jij weet dat iemand aan het dementeren is, dan kan je makkelijker accepteren van: goh, ik neem het over dan maar doordrammen van: hij kan het, dus maar blijven stimuleren."

– citaat uit groepsinterview (Dekker et al., 2021)

Keuzes in behandeling

Denk bijvoorbeeld aan het aanpassen van het behandelplan en het voorkomen van een verkeerde behandeling. Bij het vaststellen van dementie worden namelijk ook andere oorzaken van achteruitgang zoveel mogelijk uitgesloten: stel dat aan depressie wordt gedacht (terwijl het eigenlijk dementie is), dan kan iemand wellicht onnodig antidepressiva slikken.

Praktijkvoorbeeld

Begeleider: "Wij hebben een cliënt bij wie we twijfelen of zij dementie of depressie heeft (...) Bij depressie kan je eventueel medicatie geven tegen een depressie en dan kan ze weer opfleuren. Maar is het dementie, dan moet je je handelen aanpassen."

– citaat uit groepsinterview (Dekker et al., 2021)



Keuzes voor de toekomst: verwachtingsmanagement en perspectief

Denk bijvoorbeeld aan wel of geen vervolgonderzoek (of behandeling) en keuzes rondom levenseinde. Ook helpt een diagnose om het perspectief bespreekbaar te maken in begeleidende teams en met familieleden. Wat betekent dementie voor onze naaste en voor ons? En wat staat ons te wachten en te doen?

Praktijkvoorbeeld

Gedragskundige: "De kans dat iemand sneller zal overlijden is natuurlijk hoger op het moment dat iemand alzheimer heeft. Het is niet zeker wat er gaat gebeuren, maar ik denk dat het wel fijn kan zijn voor familie. Het is geen leuk vooruitzicht, maar dat je een realistisch beeld hebt van: wat kan er gebeuren, dat je daar mensen over kan inlichten."

– citaat uit groepsinterview (Dekker et al., 2021)

Keuzes voor de organisatie van zorg

Denk bijvoorbeeld aan het uitbreiden van personele inzet, het aanpassen van werk en dagbesteding en het bepalen of de woonplek nog geschikt is en blijft als iemand verder achteruitgaat. Zo zien we dat bij mensen met een verstandelijke beperking die nog thuis wonen (vaak met ouders op leeftijd), uiteindelijk niet meer aan de toenemende zorgvraag door dementie kan worden voldaan. Een verhuizing naar een plek waar passende zorg geboden kan worden is dan noodzakelijk.

Praktijkvoorbeeld

Gedragskundige: "Je merkt wel dat die multidisciplinaire samenwerking intensiever nodig is voor mensen als er dementie aan de orde komt. Het is belangrijk dat overdrachten meer plaats gaan vinden. Meer contact met elkaar, wat zien we, wat horen we, welk gedrag, om je benadering daarop te kunnen afstemmen."

Begeleider: "Goed anticiperen: zit deze persoon nog op de juiste woning of zou die misschien overgeplaatst moeten worden naar een speciale woning voor oudere cliënten. (...) Ook op tijd kunnen verhuizen, zodat mensen nog langzamerhand kunnen wennen aan een nieuwe woning."

– citaten uit groepsinterview (Dekker et al., 2021)

Samengevat

- Het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking vinden begeleiders, behandelaren en familieleden belangrijk.
- Een diagnose helpt om veranderingen te begrijpen en te accepteren.
- Een diagnose helpt om geïnformeerde keuzes te maken in de begeleiding, de behandeling, voor de toekomst en de organisatie van zorg.

10

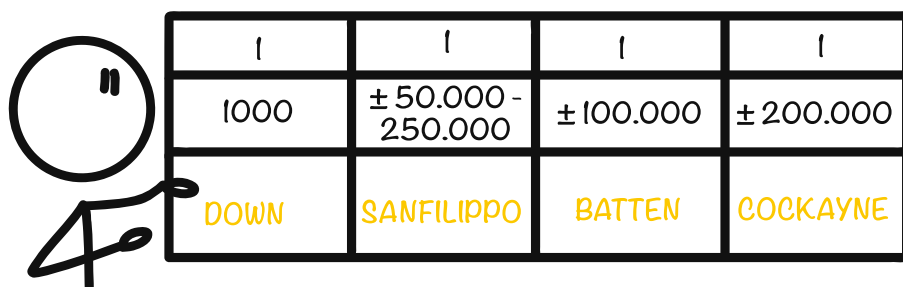
Komt dementie meer voor bij mensen met een verstandelijke beperking?

De vraag of mensen met een verstandelijke beperking een groter risico hebben op dementie dan mensen zonder verstandelijke beperking is lastig te beantwoorden. Het antwoord is ja, nee en misschien. Hoe zit dat? Daarvoor kijken we onder andere naar de oorzaak van de verstandelijke beperking. Soms is die genetisch, zoals bij downsyndroom. Soms is die niet genetisch.

Genetische oorzaak

Downsyndroom is met 1 op de 1000 geboortes in Nederland de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking. Het syndroom, veroorzaakt door drie chromosomen 21 (trisomie 21), zorgt voor vroege en overmatige ophoping van alzheimerewitten. Ongeveer 75% van de mensen met downsyndroom gaat dementeren (vraag 48).

Daarnaast treedt bij drie (zeer) zeldzame syndromen dementie op in de kindertijd, adolescentie of vroege volwassenheid: Batten-Spielmeyer-Vogt, Cockayne en Sanfilippo. Of dementie ook vaker voorkomt bij andere genetische syndromen is slecht onderzocht en blijft nog onduidelijk.



	↓	↓	↓	↓
	1000	$\pm 50.000 - 250.000$	± 100.000	± 200.000
	DOWN	SANFILIPPO	BATTEN	COCKAYNE

Geen genetische oorzaak

De meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben geen van de bovenstaande genetische syndromen. Hebben zij dan alsnog een grotere kans op dementie? Oftewel: gaan meer mensen met een verstandelijke beperking dementeren dan mensen zonder een verstandelijke beperking? Dat wordt vaak gedacht. Landelijke en internationale cijfers bieden weinig houvast: allereerst vertekenen mensen met downsyndroom de cijfers. Als je hen uit de cijfers haalt, hoe zit het dan? Sommige onderzoeken wijzen op dezelfde kans als bij mensen zonder verstandelijke beperking, terwijl andere studies een (licht) verhoogde kans suggereren. Misschien komt het vaker voor, maar zeker weten doen we het niet. Vermoedelijk heeft het ermee te maken dat veel diagnoses van dementie worden gemist bij mensen met een verstandelijke beperking. En die mensen zie je niet terug in de cijfers.

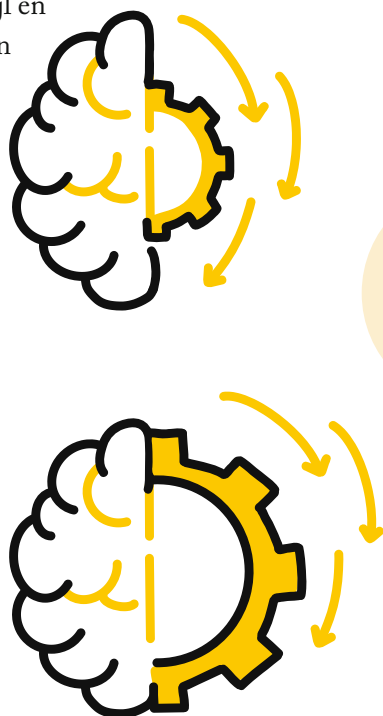
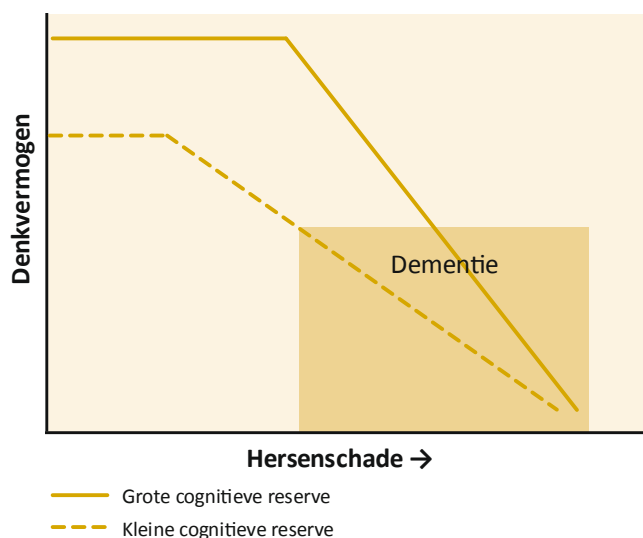
Samengevat

- Dementie komt vaak voor bij de syndromen van Down, Batten-Spielmeyer-Vogt, Cockayne en Sanfilippo.
- De cijfers zijn niet eenduidig over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking zonder deze genetische aandoeningen.

Treedt dementie vroeger op bij mensen met een verstandelijke beperking?

Als iemand met een verstandelijke beperking hersenschade oploopt, bijvoorbeeld door de ziekte van Alzheimer, treden de symptomen (dementie) dan vroeger op dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking? Daarvoor duiken we in de zogenaamde cognitieve reserve. Wat is dat? En wat heeft dat met achteruitgang te maken?

De cognitieve reserve is de veronderstelling dat mensen die meer vaardigheden hebben geleerd tijdens hun leven, langer compenseren voor de hersenschade die optreedt. Hun brein lijkt meer schade aan te kunnen, waardoor achteruitgang in functioneren pas later optreedt. Zij hebben zo meer ‘gezonde’ jaren. De cognitieve reserve wordt opgebouwd door bijvoorbeeld onderwijs, een actieve leefstijl, stimulerende activiteiten en sociale contacten. Er wordt aangenomen dat mensen met een verstandelijke beperking een kleinere cognitieve reserve hebben vanwege hun beperking. Ook hebben ze vaak bijkomende problemen die niet helpen om cognitieve reserve op te bouwen, zoals een ongezondere leefstijl en minder contacten. Daardoor hebben zij minder vermogen om hersenschade te compenseren. Vuistregel: een kleine cognitieve reserve betekent dat achteruitgang vroeger optreedt dan bij iemand met een grotere reserve.



Als de veronderstelling van de cognitieve reserve klopt, dan verwacht je dat dementie bij mensen met een verstandelijke beperking vroeger optreedt. Dat beeld lijkt bevestigd te worden in onderzoek en de dagelijkse praktijk: dementie treedt bij hen vaak al op jongere leeftijd op. Ook zou je verwachten dat hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperking, hoe kleiner de cognitieve reserve en hoe vroeger dementie optreedt.

Samengevat

- Cognitieve reserve is het vermogen om te compenseren voor hersenschade.
- Mensen met een verstandelijke beperking hebben vermoedelijk een kleinere cognitieve reserve waardoor achteruitgang vroeger optreedt.

21

Uit dementie zich anders bij mensen met een verstandelijke beperking?

Er zijn veel verschillen tussen dementie bij mensen met en mensen zonder een verstandelijke beperking. Denk aan een verschillende aanpak voor het screenen en diagnosticeren ervan. Maar hoe zit het met de dementiesymptomen zelf: laten mensen met een verstandelijke beperking andere symptomen zien? Dementie is een verzamelnaam van symptomen. We onderscheiden achteruitgang in verschillende symptoomgroepen, denk aan achteruitgang in het denkvermogen, zoals geheugenproblemen (amnesie) en taalproblemen (afasie), achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven en gedragsveranderingen. Treden bij mensen met een verstandelijke beperking symptomen op in dezelfde groepen of uit dementie zich anders bij hen? Het is maar net hoe je het bekijkt. Hoe zit dat precies?

Dezelfde symptoomgroepen

Mensen met een verstandelijke beperking hebben symptomen in dezelfde groepen als mensen zonder een verstandelijke beperking. Ook bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (vragen 68 en 69), een doelgroep die tijdens hun leven weinig vaardigheden heeft ontwikkeld, zijn achteruitgang in het denkvermogen, achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven en gedragsveranderingen te zien. In dat opzicht uit dementie zich niet anders.

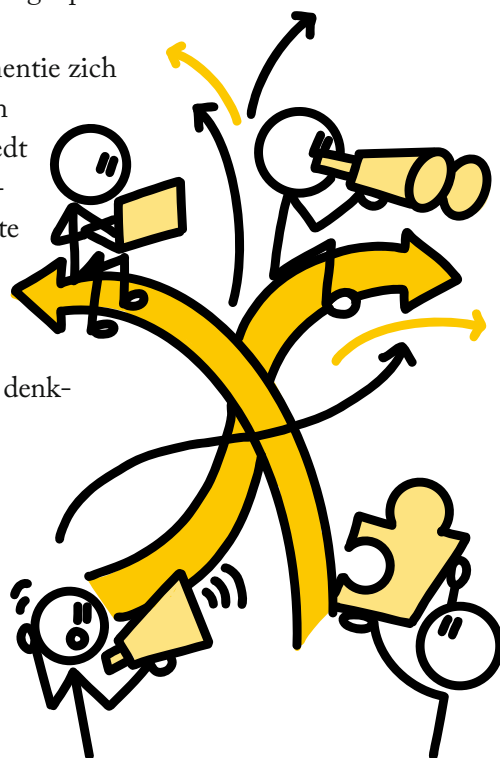
Andere observeerbaarheid

Mensen met een verstandelijke beperking laten desondanks andere symptomen zien. De crux zit 'm hier in het *laten zien*. Hoewel achteruitgang optreedt in dezelfde symptoomgroepen, is dit vaak niet goed waar te nemen voor begeleiders en familieleden. Alzheimerdementie bijvoorbeeld, staat bij bekend om geheugenproblemen. Die achteruitgang waarnemen is lastiger bij mensen met een verstandelijke beperking. Iemand heeft bijvoorbeeld altijd al moeite gehad om namen te onthouden. Is het dan de verstandelijke beperking of de dementie die je ziet? Bij mensen met downsyndroom zijn gedragsveranderingen, zoals een toename van angstig en apathisch gedrag, vaak vroege signalen (vraag 56). Betekent dit dat dementie zich anders uit? Of is het een kwestie van observeerbaarheid: begeleiders en familieleden vallen de gedragsveranderingen eerder en beter op dan de geheugenproblemen?

Ik durf de stelling dan ook wel aan dat dementie zich in wezen niet anders uit bij mensen met een verstandelijke beperking: achteruitgang treedt op in alle symptoomgroepen. De observeerbaarheid is wel anders. Hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperking, des te moeilijker achteruitgang is waar te nemen. Gedragsveranderingen zijn vaak beter te observeren dan achteruitgang in het denkvermogen.

Samengevat

- Achteruitgang treedt op in dezelfde symptoomgroepen, maar de observeerbaarheid is anders.



Welke fases kent dementie?

Dementie verloopt bij iedereen anders. Toch zijn er grote gemene delers te ontdekken. Naast een beschrijving van iemands symptomen wordt ook wel eens gesproken over de fase van dementie waarin iemand zich bevindt. Zo'n fase kan helpen om te begrijpen hoe iemand met dementie zichzelf en de wereld om zich heen ervaart. Welke fases zijn er?

In de dementiezorg wordt regelmatig gesproken over de vier fases van ik-beleving bij dementie, oorspronkelijk beschreven door Cora van der Kooij. De fases geven aan hoe iemand met dementie zichzelf en de wereld om hem of haar heen ervaart. Niet iedereen doorloopt dit op dezelfde manier en het blijft enorm belangrijk om te blijven kijken naar iemands wensen en behoeften. Desalniettemin helpen deze fases begeleiders om de leefwereld van iemand met dementie beter te begrijpen.

Fase 1: bedreigde ik

‘Ik ervaar geheugenverlies en andere achteruitgang in het denkvermogen. Dit voelt beangstigend.’ De cliënt voelt zich in zijn of haar bestaan bedreigd. Als begeleider en familielid kun je proberen het gevoel van angst te verminderen door een beroep te doen op wat iemand nog wél kan.

Fase 2: verdwaalde ik

‘Ik ervaar desoriëntatie in plaats, tijd en persoon. Ik verdwaal en ben zoekende naar houvast.’ Als begeleider en familielid kun je proberen iemand te helpen door structuur aan te brengen en iemand te helpen met oriënteren (vraag 76).



Praktijkvoorbeeld

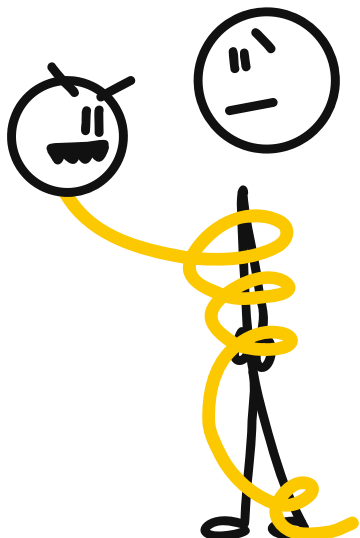
Fragment (p.20/21) uit het boek Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon, waarin Greet Breugem-Krol brieven schrijft aan haar oudste zoon Jan Pieter, met downsyndroom. Jan Pieter ontwikkelde dementie.

“De tijd bepaalde je bestaan. Alles moest altijd precies ‘op de klok’ gebeuren. Opstaan, ontbijten, werken, pauzeren, lunchen, een dutje doen, weer even werken, naar huis, douchen, avondeten, een activiteit ondernemen, tv kijken en weer naar bed. Alles werd bepaald door de stand van de wijzers op jouw horloge. Het liefst hield je het in bed nog om!

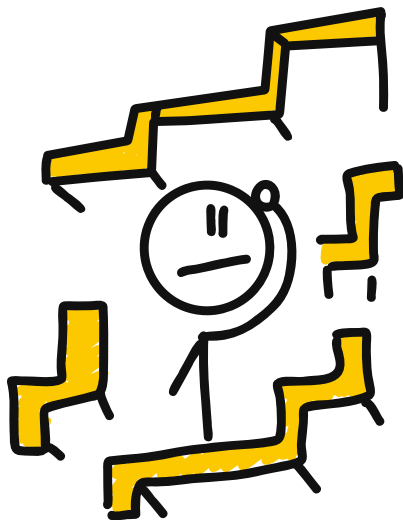
Dit alles tot op die ene dag dat je vroeg waar dat kleine wijzertje toch voor was dat zo snel ging. De schrik sloeg ons om het hart! We legden je uit dat dat het seconde-wijzertje was, en dat je daar maar niet al te veel op moest letten. We vielen met je terug op de hele en halve uren. Er was echter geen redden meer aan, klokkijken werd vakkundig door meneer Alzheimer om zeep geholpen.

Proberend het tij nog te keren, lieten we de secondewijzer van je horloge, en die van de grote klok aan de muur in je appartement verwijderen. Dat gaf wat rust. Je had het weer iets helderder, maar helaas... niet voor lang.”

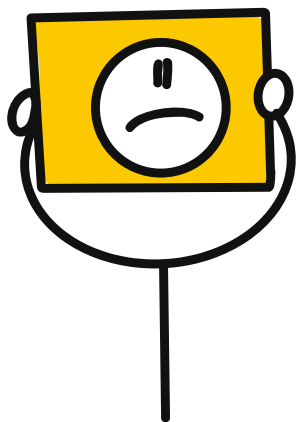
BEDREIGD



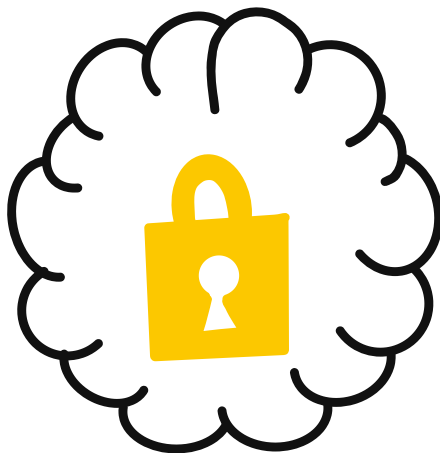
VERDWAALD



VERBORGEN



VERZONKEN



Fase 3: verborgen ik

‘Ik weet niet meer waar ik ben, heb geen besef meer van tijd en trek me terug.’ De cliënt verliest het contact met de omgeving en raakt meer in zijn of haar innerlijke wereld. Als begeleider en familielid kun je proberen iemand te helpen door zo goed mogelijk aan te sluiten op de beleving en zintuiglijke behoeften, zoals rust en warmte. Het initiatief voor het contact maken komt van begeleiders en familieleden.

Fase 4: verzonken ik

‘Ik heb geen besef meer van mijn omgeving en maak geen contact meer. Hoe ik me voel kun je nauwelijks meer zien.’ De cliënt is volledig verzonken in zichzelf en oogt afwezig. Emoties zie je amper meer. Het besef van de omgeving is weg en communicatie is nauwelijks meer mogelijk. Iemand ervaart vooral nog zintuiglijke belevingen. Als begeleider en familielid kun je proberen iemand te helpen door lichamelijk contact te maken en zintuiglijke prikkels aan te bieden (vraag 88). Snoezelen kan hierbij ook helpen.

Samengevat

- De vier fases van ‘ik-beleving’ helpen begeleiders en familieleden om de leefwereld van iemand met dementie beter te begrijpen.

Meer weten?

- www.zorgvoorbeter.nl/tips-tools/tools/zorg-laten-aansluiten-bij-de-fase

Verandert de mate van verstandelijke beperking door dementie?

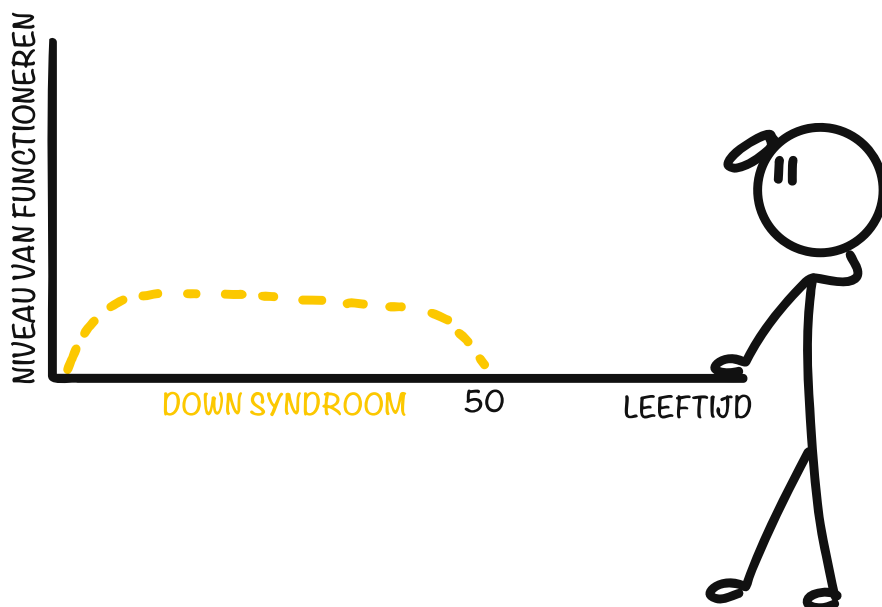
In dossiers lees ik nog wel eens dat de mate van verstandelijke beperking ernstiger wordt over de jaren. Iemand had vroeger een lichte verstandelijke beperking en wordt met de dementie beschreven als zeer ernstig verstandelijk beperkt. Maar kun je dat wel zo stellen? De definitie van een verstandelijke beperking en de definitie van dementie geven uitsluitsel.

Verstandelijke beperking

Een verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door aanzienlijke beperkingen in het intellectueel functioneren (IQ) en het adaptief functioneren, ook wel sociale redzaamheid genoemd. De beperkingen ontstaan in de ontwikkelingsperiode, dat wil zeggen voor iemands 22^{ste} jaar (vraag 12). Dit hoort dus op jonge leeftijd te worden vastgesteld. De verstandelijke beperking is het basisoniveau van functioneren van iemand. Dat verandert daarna niet meer wezenlijk.

Dementie

Dementie is een achteruitgang ten opzichte van een eerder, hoger niveau. Of iemand nu een lichte of zeer ernstige verstandelijke beperking heeft, in beide gevallen is een achteruitgang mogelijk. Hoe we dat eerdere, hogere niveau noemen, bijvoorbeeld licht of zeer ernstig, verandert dus niet. De verandering die geobserveerd wordt komt niet doordat de verstandelijke beperking verandert, maar doordat er dementie in het spel is. Je noemt toch ook niet alle mensen met dementie in het verpleeghuis zeer ernstig verstandelijk beperkt? Kortom, de mate van verstandelijke beperking verandert niet door dementie.

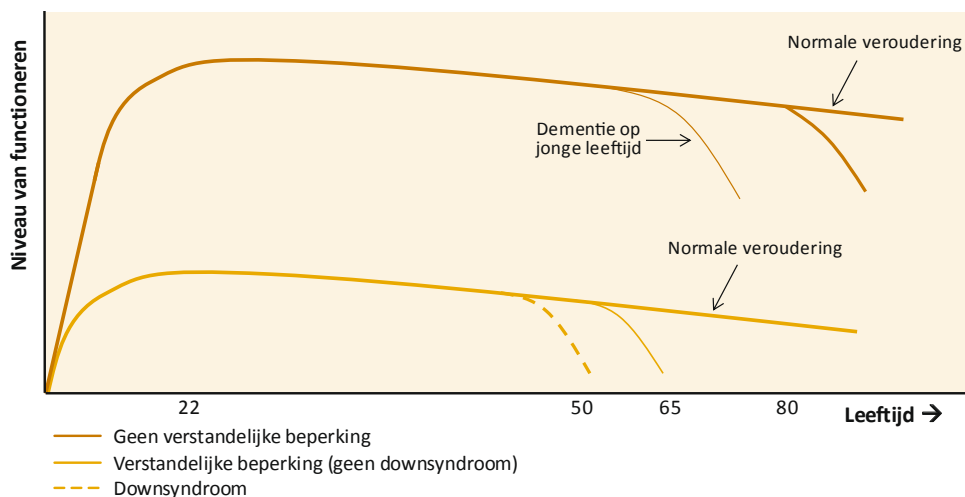


Niet aanpassen

Het aanpassen van de mate van verstandelijke beperking in het dossier is onwenselijk. Het kan namelijk betekenen dat nieuwe medewerkers, die niet weten wat iemands oorspronkelijke niveau van functioneren was, afgaan op het niveau dat nu in het dossier staat. En dan kun je de plank goed misslaan. In het omgaan met dementie is het belangrijk om aan te sluiten bij de wensen en behoeften van iemand. Dementie betekent onder andere dat iemand teruggaat naar herinneringen van vroeger. En wat iemand vroeger meemaakte verschilt nogal tussen iemand met een lichte verstandelijke beperking en iemand met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Door het levensverhaal goed te kennen sluit je beter aan bij iemand.

Instrumenten

Kun je IQ-testen en vragenlijsten over adaptief functioneren gebruiken om achteruitgang in beeld te brengen? Er is niets op tegen om dergelijke instrumenten te gebruiken om veranderingen in iemands functioneren in kaart te brengen. Deze instrumenten zijn alleen niet ontwikkeld om dementie op te sporen. De interpretatie van de uitkomsten bij iemand met dementie is dan ook niet eenvoudig. De gebruikelijke interpretatie (zonder dementie), waarin gebruik wordt gemaakt van ontwikkelingsleeftijden en de vier niveaus van verstandelijke beperking (licht, matig, ernstig, zeer ernstig) zijn dan ook niet meer aan de orde. Beter is het om goed onderzochte instrumenten te gebruiken die echt bedoeld zijn om dementie op te sporen. Bij gebrek aan specifieke dementievragenlijsten over achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven, worden vragenlijsten over het adaptief functioneren soms wel gebruikt om zicht te krijgen op iemands zorgbehoefte: wat kan de cliënt nog wel en wat niet meer?



Samengevat

- De mate van verstandelijke beperking verandert niet door dementie.
- Dementie is een achteruitgang van een eerder, hoger niveau. En dat hogere niveau kan licht, matig, ernstig of zeer ernstig verstandelijk beperkt zijn.

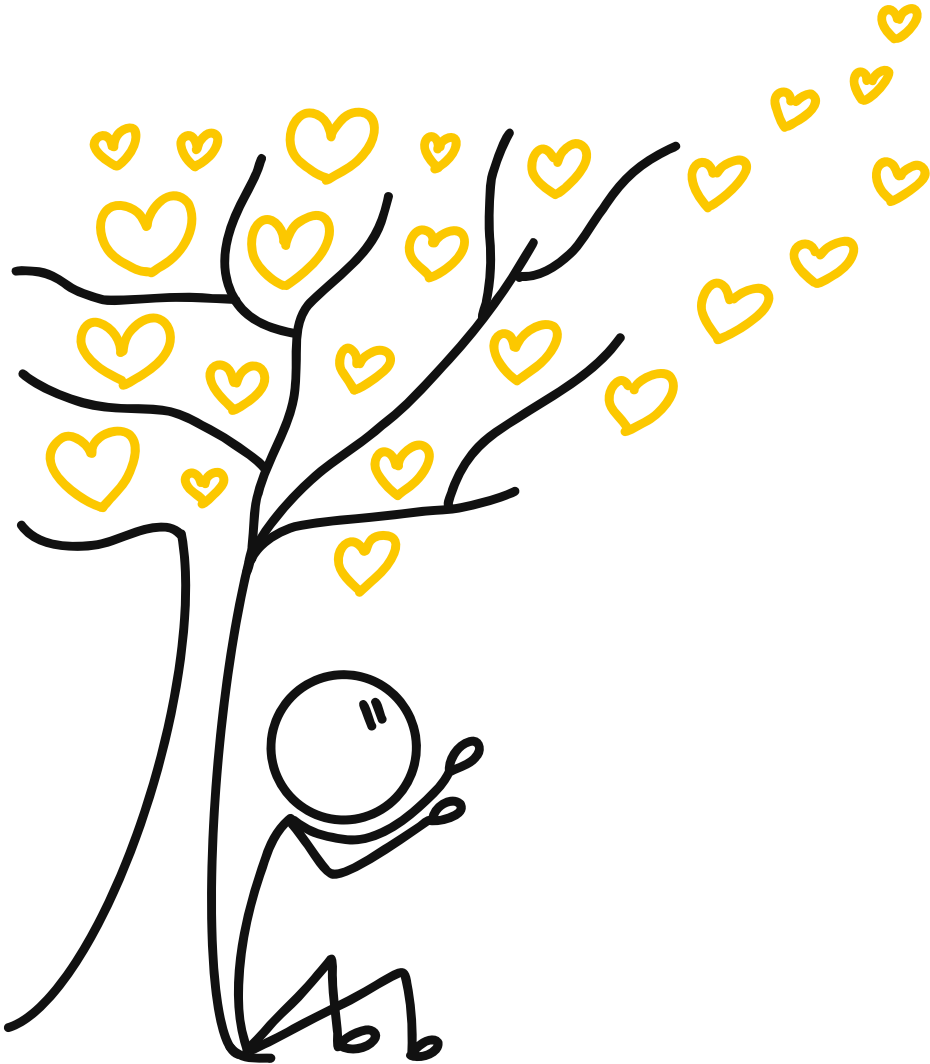
24

Overlijdt iemand aan dementie?

De kans dat iemand met dementie overlijdt is groot. Engels onderzoek heeft bijvoorbeeld laten zien dat dementie de oorzaak van overlijden is bij 70% van de volwassenen met downsyndroom. Maar overlijdt iemand dan aan dementie zelf of aan een aandoening die iemand oploopt door de dementie, zoals een longontsteking?

Een longontsteking is een van de aandoeningen die vaak voorkomt bij mensen met dementie (met en zonder een verstandelijke beperking). Door de dementie krijgen ze moeite met slikken, verslikken zich, met een longontsteking tot gevolg. Is de longontsteking of de dementie dan de doodsoorzaak? Hetzelfde geldt voor een heupfractuur. Is de val de doodsoorzaak of komt de val door de dementie?

Dit zijn registratiediscussies. Vanaf 2013 is het Centraal Bureau voor de Statistiek vaker dementie in plaats van een longontsteking als doodsoorzaak gaan registreren. In dat jaar steeg dementie als doodsoorzaak plotseling met ruim 20%. Er wordt ook wel eens over dementie als onderliggende doodsoorzaak gesproken.



Op individueel niveau is zo'n registratiediscussie niet relevant. Iemand met dementie én een longontsteking overlijdt. Het maakt begeleiders en familieleden dan vrijwel nooit uit wat er als doodsoorzaak wordt opgegeven. Op landelijk niveau is dat anders. Doordat vanaf 2013 dementie als onderliggende doodsoorzaak wordt genoteerd, stijgt dementie in de doodsoorzakenstatistiek. Inmiddels is het de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland. Dergelijke statistieken kunnen belangrijk zijn, bijvoorbeeld om dementie te prioriteren in beleid en onderzoek.

Samengevat

- Vaak overlijdt iemand aan de gevolgen van dementie, zoals een longontsteking of een val.



DEMENTIE BIJ MENSEN
MET EEN VERSTANDELIJKE
BEPERKING

SCREENING &

DIAGNOSTIEK

25

Waarvoor dient een nulmeting?

Het herkennen van achteruitgang en het vaststellen van dementie kan ingewikkeld zijn bij mensen met een verstandelijke beperking. Om hierbij te helpen wordt een nulmeting geadviseerd. Wat is dat? En hoe werkt het?

Wat is een nulmeting?

Een nulmeting, ook wel basismeting genoemd, is een inventarisatie van het functioneren (cognitief, lichamelijk) en het gedrag voordat er sprake is van achteruitgang. Dit noemen we ook wel het typische of karakteristieke functioneren. De nulmeting leg je op de plank en fungeert als een referentiemeting waarop je over de tijd kunt terugvallen.

Multidisciplinair

In de ideale situatie wordt een nulmeting multidisciplinair (vraag 34) uitgevoerd waarin zowel medische als gedragsmatige zaken worden meegenomen. Vaak voeren een gedragskundige en een arts of verpleegkundig specialist een nulmeting uit. Een psychodiagnostisch medewerker kan op verzoek van een gedragskundige verschillende instrumenten afnemen.

Gedragskundige

Een gedragskundige kijkt naar de mate van verstandelijke beperking en legt het niveau van intellectueel en adaptief functioneren vast. Ook worden dementie-instrumenten afgenomen om te bepalen wat iemands uitgangsniveau hierop is. Naast puntentotalen op zulke instrumenten is rijke verslaglegging aan te bevelen, dat wil zeggen dat naast puntentotalen ook een beschrijving wordt gegeven van iemands levensverhaal en context (wat je niet in punten kunt vangen).

Arts

Een arts inventariseert iemands gezondheid in brede zin: van welke aandoeningen heeft iemand chronisch last, zoals slecht zien of een traag werkende schildklier? En hoe worden deze aandoeningen behandeld (indien mogelijk), bijvoorbeeld met een bril of door het slikken van tabletjes met schildklierhormoon? Kortom, wat kenmerkt iemand op gezondheidsvlak? Door te weten wat er speelt, kun je veranderingen in de toekomst beter interpreteren. Soms is het niet nodig dat een arts de nulmeting op hetzelfde moment uitvoert als een gedragskundige. Heeft een arts de informatie die in de nulmeting wordt gevraagd al eerder in kaart gebracht? Dan kan die informatie worden overgenomen.

Herhaalmetingen

Na een aantal jaren herhaal je de meting en kijk je of er achteruitgang te zien is ten opzichte van de nulmeting. Lijkt er iets aan de hand te zijn bij de cliënt, dan helpt

de nulmeting om te bepalen wat in het actuele functioneren een verandering is ten opzichte van vroeger. Alleen een verandering kan een teken zijn van dementie. Kon iemand nooit lezen of was iemand altijd al angstig, dan is dat geen symptoom van dementie. Is iemand angstiger geworden, dan zou het een symptoom van dementie kunnen zijn.

Gebruik van instrumenten

Het gebruik van goed onderzochte dementie-instrumenten helpt de nulmeting te structureren. Tijdens de nulmeting en de herhaalmetingen evalueren testen en vragenlijsten steeds dezelfde vaardigheden. Puntentotalen vergelijk je met elkaar over de tijd. Stel dat iemand bij de nulmeting drie punten op een dementievragenlijst heeft. Voor een goede interpretatie van de nulmeting is integratie nodig van de multidisciplinair verzamelde informatie. Zo kun je beoordelen of de drie punten komen doordat iemand de vaardigheden waarover deze vragen gaan nooit heeft gehad of dat het komt doordat hij of zij bijvoorbeeld niet goed meer ziet. Na een aantal jaren blijkt de score op de vragenlijst te zijn toegenomen tot twaalf punten. Dat riekt naar dementie, maar zijn er niet andere verklaringen mogelijk? Doordat er een nulmeting ligt kan gecontroleerd worden of iemands andere aandoeningen zijn verergerd. Is de stijging van negen punten niet duidelijk verklaarbaar door andere aandoeningen en omstandigheden, dan sterkt dit de verdenking op dementie.





Praktijkvoorbeeld

Aurora Ulgiati is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Gerrit (58 jaar, niet zijn echte naam) heeft downsyndroom en woont al tientallen jaren bij een zorgorganisatie. Begeleiders hebben bij mij aangeklopt omdat ze het idee hebben dat Gerrit verandert. Gezien zijn leeftijd en syndroom is beginnende dementie een van mijn hypothesen. Jammer genoeg is bij hem geen nulmeting afgenomen. Ook de mate van verstandelijke beperking is onbekend. Om het nog lastiger te maken heeft Gerrit last van meerdere gezondheidsproblemen. Hij zit in een rolstoel en er is sprake van veranderingen in zijn functioneren en gedrag in het laatste half jaar. Maar waardoor komt dat? Is het veroudering? Is het dementie? Is het de invloed van zijn gezondheidsproblemen? Of zijn er eigenlijk geen duidelijke veranderingen en horen de symptomen bij zijn beperking. We weten het niet goed.

Een niveaubepaling uitvoeren kan niet meer, want hij gaat al achteruit. En door het gebrek aan een nulmeting heb ik geen goed referentiepunt. Er zit niets anders op dan de tijd z'n werk te laten doen. Aan de hand van verschillende vragenlijsten heb ik zijn functioneren en gedrag in kaart gebracht. Samen met een arts heb ik naar zijn gezondheidsproblemen gekeken. Er speelt zo veel, dat het op dit moment een kwestie is van aankijken of verdere veranderingen optreden over de tijd. Bij een herhaalmeting over een aantal maanden of een jaar weten we mogelijk meer. Worden zijn gezondheidsproblemen niet erger, maar gaat hij wel verder achteruit? Wellicht dat mijn dementiehypothese dan aannemelijker wordt. Door het gebrek aan een nulmeting duurt het diagnostisch proces zo helaas een stuk langer.”

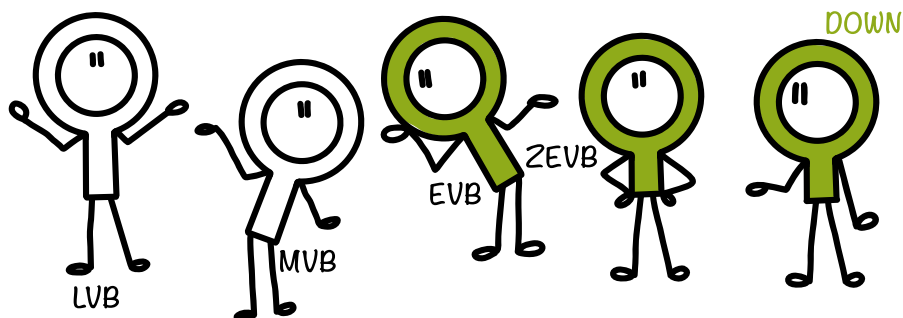
Samengevat

- Een nulmeting is een inventarisatie van het karakteristieke functioneren en gedrag voordat er sprake is van achteruitgang.
- Een nulmeting is een referentiepunt waarmee herhaalmetingen over de tijd worden vergeleken.

26

Wie krijgt een nulmeting?

Vrijwel niemand in Nederland heeft een nulmeting van zichzelf op de plank liggen. Er is geen goede reden om dit te doen, want de meeste mensen krijgen geen dementie. Ook gaan we er gemakshalve vanuit dat iemand 'normaal' functioneert en dat achteruitgang van dat functioneren redelijk goed te merken is. Een partner merkt dit vaak. Waarom is het wenselijk wel zo'n nulmeting uit te voeren bij mensen met een verstandelijke beperking? En krijgt iedereen die?



Een nulmeting is nuttig om verschillende redenen.

- De diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is lastig. Iemand heeft al levenslang beperkingen die niet komen door dementie. Iemands functioneren en gedrag moet niet verkeerd worden geïnterpreteerd. Een nulmeting helpt om te achterhalen welke veranderingen ontstaan door dementie en welke komen door de verstandelijke beperking of een andere aandoening.
- Mensen met een verstandelijke beperking kunnen vaak niet zelf uiten wat er aan de hand is en hebben meestal geen levenspartner die achteruitgang opmerkt en vertelt. Ze zijn voor het signaleren van achteruitgang afhankelijk van begeleiders en familieleden. Zeker bij cliënten bij wie familieleden meer op afstand staan en begeleiders zijn gewisseld is het lastig om iemands karakteristieke functioneren goed te kennen. Een nulmeting helpt om dit objectiever in beeld te brengen.

In de ideale wereld willen we graag van iedereen met een verstandelijke beperking een nulmeting. De realiteit is anders. Beperkte menskracht en financiële middelen dwingen tot keuzes. Het is dan in ieder geval wenselijk om de nulmeting te prioriteren voor mensen met een groot risico op dementie (downsyndroom) en bij wie de diagnostiek het moeilijkst is ((zeer) ernstige verstandelijke beperking).

Als zorgorganisaties een nulmeting weten uit te voeren voor alle cliënten dan zou dat geweldig zijn. Helaas is dat nauwelijks mogelijk. Zeker de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking is daarvoor te groot. In plaats van een proactieve nulmeting, wordt voor hen vaker gekozen voor een volgende aanpak: met een nietpluisgevoel wordt aan de bel getrokken bij een gedragskundige of een arts. Net als in de algemene bevolking bij een (groot)ouder.

Samengevat

- Prioriteer een nulmeting voor mensen met downsyndroom en mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking.

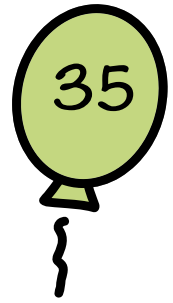
27

Op welke leeftijd wordt een nulmeting uitgevoerd?

Met een nulmeting leg je het karakteristieke functioneren en gedrag vast. Dat is het functioneren en gedrag dat iemand jarenlang laat zien in het volwassen leven. Dit stel je vast voordat er sprake is van achteruitgang. Wil je een nulmeting doen terwijl iemand achteruitgaat, dan ben je eigenlijk al te laat. Wanneer ben je op tijd genoeg? Wat zijn de landelijke adviesleeftijden?

Downsyndroom

Vanaf 40 jaar is alzheimerpathologie alom aanwezig in het brein van mensen met downsyndroom (vraag 47). Vanaf 35 jaar worden de eerste diagnoses dementie gesteld (vraag 49). Een nulmeting vindt plaats voordat iemand achteruitgaat, dus niet later dan 35 jaar.



(Zeer) ernstige verstandelijke beperking

Dementie vaststellen is moeilijk bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking (vraag 67). Bij hen gaat het om heel subtiele achteruitgang. Deze kwetsbare doelgroep heeft bovendien veel bijkomende gezondheidsproblemen. Om te achterhalen of er sprake is van dementie of iets anders, is het wenselijk om tijdig een nulmeting te doen, in het ideale geval rond 35 jaar. Deze adviesleeftijd is wat arbitrair, maar te verklaren door een kleinere cognitieve reserve waardoor dementie vermoedelijk vroeger optreedt (vraag 20).

Lichte en matige verstandelijke beperking

Lukt het een zorgorganisatie om alle cliënten een nulmeting te geven, dan adviseert de handreiking (*H*)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? dit rond de 40 (matige verstandelijke beperking) of 50 jaar (lichte verstandelijke beperking). De onderbouwing hiervoor is mager. In het buitenland zie ik deze leeftijden niet terug. Weliswaar zijn 50-jarigen met een verstandelijke beperking gemiddeld even kwetsbaar als 75 tot 80-jarigen zonder een verstandelijke beperking, maar zij hebben geen duidelijk verhoogd risico op dementie (vraag 19). Volg je dit advies, dan vindt een nulmeting bij iemand met een matige verstandelijke beperking slechts vijf jaar later plaats dan bij iemand met downsyndroom, terwijl hij of zij een veel grotere kans heeft op dementie. Verder zijn mensen met een lichte verstandelijke beperking, vooral degene die (redelijk) zelfstandig in de wijk wonen, beperkt meegenomen in onderzoek waardoor we niet goed weten of de adviesleeftijd passend is. Hanteer deze twee adviesleeftijden als richting, maar het is geen wet van Meden en Perzen.

Samengevat

- Voer rond 35 jaar een nulmeting uit bij mensen met downsyndroom of een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking.

Hoe krijgt iemand een nulmeting?

In Nederland regelland hangt het krijgen van een nulmeting af van iemands financiële indicatie. Het draait om klinkende munt. Immers, de inzet van een gedragskundige en een arts moet op de een of andere manier betaald worden. Een nulmeting is bovendien een speciaal geval, want er zijn nog geen klachten. We zijn in Nederland gewend om bij klachten naar een arts te gaan. Zo werkt de zorgverzekering ook. Proactief, zonder klachten een meting doen past wat moeilijker in ons stelsel. Hoe krijgt iemand een nulmeting?

Ik versimpel het complexe Nederlandse indicatielandschap tot twee categorieën:

- Ruim 110.000 mensen met een verstandelijke beperking hebben een indicatie vanuit de *Wet langdurige zorg* (Wlz). De Wlz is er voor mensen die niet alleen gelaten kunnen worden vanwege hun beperkingen. Vanuit de Wlz wordt onder andere verblijf bij een zorgorganisatie geregeld. Sommige mensen krijgen bovendien behandeling vanuit de Wlz. Daarmee wordt medische en gedragskundige zorg bedoeld die nodig is in verband met de aandoening of beperking.
- De rest van de mensen met een verstandelijke beperking heeft geen Wlz-indicatie.

De indicatie (wel of geen Wlz) en de leveringsvorm van de Wlz (modulair pakket thuis, ZZP zonder behandeling, ZZP met behandeling) is van invloed op de mogelijkheden voor een nulmeting.

	Wlz			Geen Wlz
	1. Modulair pakket thuis	2. ZZP zonder behandeling	3. ZZP met behandeling	
Verblijf bij zorgorganisatie	✗	✓	✓	✗
Regie- behandelaar	Huisarts	Huisarts	Zorg- organisatie	Huisarts
Behandeling uit	Zorg- verzekering	Zorg- verzekering	Wlz	Zorg- verzekering
Tijdelijke behandel- aanvraag	✓	✓	✗	✗

Wlz-indicatie

Voor mensen met een modulair pakket thuis (nr. 1 in de tabel) of een ZZP zonder behandeling (nr. 2) is de huisarts de regiebehandelaar. De kosten hiervoor gaan via de reguliere zorgverzekering. Er kan een losse, tijdelijke behandelaanvraag gedaan worden in de Wlz voor inzet van een behandelaar met specifieke kennis van de doelgroep, zoals een arts VG of een gedragskundige. In de praktijk blijkt dat een tijdelijke behandelaanvraag voor mensen zonder klachten, zoals bij een nulmeting, soms lastig is. Soms houdt de huisarts het af, soms keurt het zorgkantoor het niet goed, soms zijn er zorgorganisaties die geen nulmeting aanbieden voor externe cliënten en soms is er vooral verwarring over de regels.

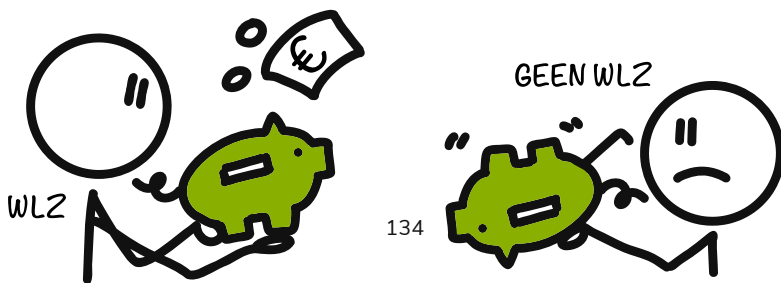
Voor mensen met een ZZP met behandeling (nr. 3) neemt een zorgorganisatie de medische (huisartsen)zorg, paramedische zorg en gedragskundige zorg over. Voor een nulmeting zou het voldoende moeten zijn om aan de bel te trekken bij de betrokken gedragskundige of arts. Zij zijn – als het goed is – op de hoogte van het nut en de noodzaak van een nulmeting en kunnen deze (laten) uitvoeren. Binnen grotere zorgorganisaties zie ik dat zij vaak het initiatief nemen hiervoor. Bijvoorbeeld: zodra iemand met downsyndroom 35 jaar wordt, krijgt hij of zij een uitnodiging voor een nulmeting. Het gros van de mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking en een deel van de mensen met downsyndroom heeft een ZZP met behandeling.

Geen Wlz-indicatie

Iemand zonder Wlz-indicatie valt onder de reguliere ziektekostenverzekering. Huisartsen hebben niet de tijd, kennis en materialen in huis om zelf een nulmeting te doen. Daarom kunnen ze doorverwijzen naar een gespecialiseerde polikliniek in de regio. Vaak gaat het om poliklinische consultatie van een gedragskundige of een arts. Kan een nulmeting worden uitgevoerd, houd er dan rekening mee dat dit van het eigen risico afgaat. Een beroep op een tijdelijke behandelaanvraag in de Wlz is niet mogelijk zonder Wlz-indicatie. Een alternatief is om te bekijken of de cliënt in aanmerking komt voor een Wlz-indicatie.

Loop je als familielid tegen muren op en lukt het niet om via via een nulmeting gedaan te krijgen? Dan zit er niets anders op dan zelf aan de slag te gaan. Het is niet zoals het hoort, maar iets is beter dan niets. Vul vragenlijsten in, houd iemands functioneren en gedrag in de gaten en zet zoveel mogelijk op papier. Zodra er veranderingen optreden bij iemand, is er een aanleiding om aan de bel te trekken en kan jouw nulmeting-light van pas komen.

Nederland regelland brengt ons veel, maar als het gaat om de nulmeting dan hebben we het buitengewoon ingewikkeld en onnavolgbaar ingericht. Niet de inhoud is leidend, maar de indicatieregels. Familieleden kennen de financieringsroutes vaak niet of schrikken van de kosten. Zeker bij mensen met downsyndroom is dit een probleem vanwege het grote risico op dementie. Het is niet een kwestie van of, maar



wanneer de achteruitgang inzet. Met een nulmeting voorkom je veel onduidelijkheid. Het is wenselijk dat alle mensen met downsyndroom van 35 jaar en ouder, ongeacht hun indicatie, zo'n nulmeting krijgen.



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

"Rien was een vrolijke, enthousiaste man. Sociaal, gezellig en altijd in voor een feestje. 'Het is geen feest, als Rien niet is geweest', luidde het credo. We merkten dat hij, rond zijn 38^{ste}, angstiger begon te worden. Dit vertrouwden we niet en we gingen ermee naar de huisarts. Daar kwam niets uit. Daarom wilden we met Rien naar een arts VG. Die verwijzing ging moeizaam, maar uiteindelijk lukte het om dit te regelen. Haar conclusie was dat er geen sprake was van depressie of dementie. Ze stelde wel een nulmeting dementie voor.

Wij hadden niet aan dementie gedacht en wisten niet goed wat een nulmeting was. De begeleiders op Riens woning ook niet. We waren ons bovendien niet bewust van het belang daarvan. De huisarts was geen aanjager hierin, bij de locatie van Rien was geen gedragskundige betrokken, en de arts VG gaf ook geen verdere uitleg of doorverwijzing voor een nulmeting. We hebben het erbij gelaten.

De angsten bleven. Rien werd ook steeds emotioneler. We zochten daarom zelf een gedragskundige die misschien kon achterhalen waar de veranderingen vandaan kwamen. Hij gaf ons een pak vragenlijsten, heel oude, waaronder enkele dementievragenlijsten. Hij wist weinig van dementie, gaf hij aan. Toen hebben we die lijsten zelf maar ingevuld. En na een jaar weer een keer, deels ook met begeleiders. Die twee metingen hebben we toen zelf naast elkaar gelegd. We zagen wat verschillen, maar wij hebben niet de deskundigheid om het te interpreteren.

Met de kennis van nu, waren we te laat met de nulmeting. Riens veranderingen waren al gaande. Het is kwalijk dat niet iedereen met downsyndroom toegang heeft tot zo'n nulmeting. Het was een zoektocht. Wij moesten overal zelf achteraan. Eigenlijk zou je ergens geregistreerd willen hebben dat iemand downsyndroom heeft en dat er een signaaltje komt voor zo'n nulmeting."

Samengevat

- De mogelijkheid voor een nulmeting hangt af van de indicatie en leveringsvorm.
- Het is vaak een puzzel om een nulmeting gedaan te krijgen.

20

Wat is een nietpluisgevoel?

Ongeacht of er een nulmeting op de plank ligt, is het belangrijk dat begeleiders en familieleden aan de bel trekken als ze een nietpluisgevoel hebben bij het functioneren en gedrag van iemand met een verstandelijke beperking. Wat is dat nietpluisgevoel?

De eerste veranderingen door dementie vallen vaak niet op bij mensen met een verstandelijke beperking. Een tijdje later merken begeleiders en familieleden vaak wel 'iets'. Ze merken dat de cliënt verandert, maar kunnen de vinger niet goed leggen op wat er aan de hand is. Er klopt iets niet. Dat noemen we het nietpluisgevoel. Dit boek doet misschien anders vermoeden, maar bij een nietpluisgevoel denk je meestal niet ogenblikkelijk aan dementie. Eerder luidt de vraag: wat is er aan de hand? Iemand's functioneren en gedrag kunnen door allerlei redenen veranderen, zoals recente levensgebeurtenissen waardoor iemand – soms ook vertraagd – van slag is. Denk aan het overlijden van een naaste, een verhuizing of een incident. Ook medische aandoeningen kunnen veranderingen veroorzaken, zoals problemen met zien en horen of een traag werkende schildklier. Dat speelt bij veel mensen met een verstandelijke beperking.

Het nietpluisgevoel bij begeleiders en familieleden is het prille begin van het diagnostisch proces van dementie. Dat nietpluisgevoel is eigenlijk de allereerste (h)erkenning dat de persoon verandert en dat dit niet hoort bij de persoon. Het actuele functioneren en gedrag zijn niet meer karakteristiek voor iemand. Met het nietpluisgevoel start de bewustwording dat de veranderingen niet normaal zijn. Pas als je het ziet, kun je actie ondernemen. Zolang begeleiders en familieleden veranderingen niet herkennen als afwijkend (geen nietpluisgevoel) en toeschrijven aan de verstandelijke beperking ('dat doet 'ie altijd al'), start het diagnostisch proces niet. Immers, begeleiders en familieleden zien de persoon met een verstandelijke beperking veel; een gedragskundige en een arts niet. Pas als begeleiders en familieleden aan de bel trekken, komen deze behandelaren in actie.



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

"Rien was altijd een vrolijke, enthousiaste man die overal voor in was. Mettertijd werd hij angstiger. Je zag dan angst in z'n ogen, zo keek hij bijvoorbeeld verschrikt naar de rookmelder en werd hij angstig voor harde regen en wind. Het leidde tot onrust. Dit was niet zoals we Rien kenden. Hij werd ook emotioneler: opeens heel verdrietig, huilen vanuit het niets, en boosheid. Wat was er toch met Rien aan de hand?"

Samengevat

- Het nietpluisgevoel is de (h)erkenning dat een cliënt verandert. Het functioneren en gedrag is veranderd: er klopt iets niet, maar wat?
- Een nietpluisgevoel is het prille begin van het diagnostisch proces.

30

Wat te doen bij een nietpluisgevoel?

Het ergste wat kan gebeuren is dat iemand een nietpluisgevoel heeft en dit niet bespreekt. Dan gebeurt er namelijk niets. En daar is de persoon met een verstandelijke beperking niet mee geholpen. Wat is het advies? En waar kun je terecht?



Zodra een begeleider, familielid of een medecliënt een nietpluisgevoel heeft, dan is het tijd om actie te ondernemen. Enkele adviezen:

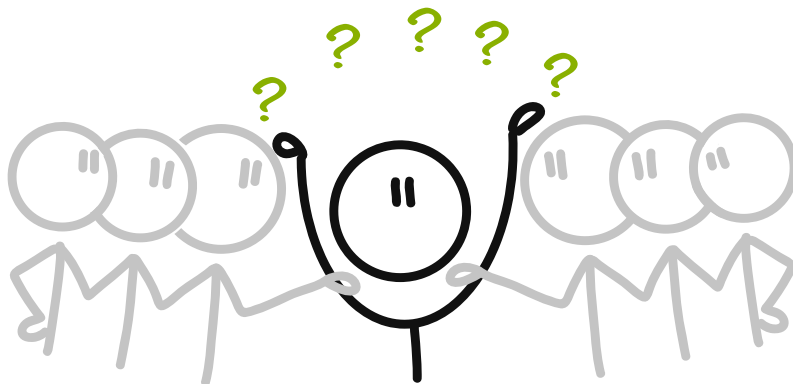
- Maak het nietpluisgevoel altijd kenbaar. Bespreek het met begeleiders en familieleden die de cliënt goed kennen. Zien meerdere mensen de veranderingen?
- Rapporteer het nietpluisgevoel en beschrijf zo specifiek mogelijk wat je ziet veranderen. Dit kan in een elektronisch cliëntdossier of op papier.
- Observeer of de veranderingen aanhouden (in tegenstelling tot een paar dagen niet lekker in het vel zitten).
- Is er geen eenvoudige verklaring én houden de veranderingen aan, trek dan aan de bel bij behandelaars.



Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

"Na het overlijden van mijn moeder, nam mijn zus Meike de ondersteuning voor Anne over. Ze woonde vlakbij haar in Montélimar, terwijl ik ver weg in Amsterdam zat. Rond 2014 begon Anne af en toe ander gedrag te vertonen. Gedrag dat ik niet van haar kende. Mijn zus Meike heeft mij nooit verteld dat ze met Anne naar een gespecialiseerde arts voor mensen met downsyndroom was geweest in die tijd. Hij stelde toen al de eerste verschijnselen van dementie vast. Mijn zus vond dat die man onzin sprak: 'Dat is typisch Anne'. Dus ontkende ze het. Achteraf denk ik: eigenlijk had ik zelf dieper over die veranderingen moeten nadenken. Want Anne veranderde wel degelijk, zij het heel subtiel."



Waar kun je terecht?

Er zijn verschillende situaties te onderscheiden, afhankelijk van de betrokkenheid van deskundigen. Is eerder een nulmeting gedaan, dan kun je meestal hetzelfde traject bewandelen. Bij wie trek je aan de bel?

Situatie 1: iemand woont bij een zorgorganisatie waaraan behandelen verbonden zijn

De meeste grotere zorgorganisaties hebben gedragskundigen, artsen, verpleegkundig specialisten en paramedici in dienst die weet hebben van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Niet allemaal zijn ze hierin gespecialiseerd, maar vrijwel altijd is er een team van deskundigen die met raad en daad kan bijstaan. Soms is een verwijzing van een huisarts nodig (vraag 28).

Situatie 2: iemand woont thuis of bij een kleinschalige zorgorganisatie waaraan geen behandelen verbonden zijn

Als gespecialiseerde behandelen niet laagdrempelig benaderbaar zijn, is het eerste loket de huisarts. Uit praktijkverhalen blijkt dat het per huisarts sterk verschilt in hoeverre er kennis is over dit onderwerp. Herkent de huisarts het nietpluisgevoel maar komt er niet direct iets uit zijn of haar onderzoek, dan wordt in het ideale geval doorverwezen naar een polikliniek van gedragskundigen of artsen VG. Dit zijn meestal poliklinieken van de grotere zorgorganisaties die – op verwijzing van de huisarts – een consultatie kunnen doen.

Samengevat

- Bespreek een nietpluisgevoel samen met begeleiders en familieleden die de persoon goed kennen.

Meer weten?

- Een polikliniek in de buurt vind je op www.vgn.nl/nieuws/vind-een-arts-vg-bij-jou-de-buurt.

31

Wat te doen als anderen géén nietpluisgevoel hebben?

Het komt voor dat begeleiders een nietpluisgevoel hebben en aangeven dat de persoon verandert, terwijl familieleden dit – bijvoorbeeld in het weekend – niet zien. Ook andersom komt voor: familieleden vermoeden dat er iets aan de hand is, maar begeleiders herkennen dit niet. En er kan een verschil van inzicht zijn tussen begeleiders van de woonlocatie en de dagbesteding. Kortom, wat doe je als het nietpluisgevoel niet breed wordt gedragen?

Een eenvoudige oplossing voor een verschil van inzicht is er niet. Vijf adviezen om hiermee om te gaan.

1. Voer een open gesprek

Een goed gesprek is het begin. Probeer respectvol elkaars observaties en gevoelens te bespreken zonder hier een diagnose van de koude grond ('het zal wel X zijn') of consequentie ('als dit, dan kan dat niet meer') aan te verbinden. In veel gevallen leidt een open gesprek tot wederzijds begrip. Het gesprek is een moment van bewustwording waarna iedereen extra oplettend zal zijn. Bespreek het na een tijd opnieuw. Zijn de veranderingen anderen ook opgevallen in de tussentijd?

2. Houd rekening met waar iedereen staat in het denkproces

Stel dat begeleiders al in meerdere teamvergaderingen over hun nietpluisgevoel hebben gesproken en de conclusie klaar hebben. Dat kan familieleden overdonderen, zeker als zij er pas voor het eerst van horen. En vice versa. Wacht daarom niet te lang met het kenbaar maken van het nietpluisgevoel: bespreek het zo snel mogelijk zodat je samen optrekt.

3. Onderken dat niet iedereen dezelfde inhoudelijke kennis heeft

Sommige mensen weten dat dementie op jongere leeftijd kan spelen, anderen niet. Begeleiders hebben ondanks hun opleiding niet per se meer kennis hierover dan familieleden. Houd dus rekening met verschillende kennisniveaus. Een gezamenlijke bijscholing organiseren, ook met vrijwilligers, kan nuttig zijn. Of bezoek een Dementietafel (vraag 99). In beide gevallen wordt algemene informatie gegeven, zonder dat het over een individu gaat. En met meer kennis, zie je meer.

4. Vermijd voorbarige conclusies

Houd een open vizier. Bij mensen met downsyndroom wordt soms te snel 'het zal wel dementie zijn' geroepen. Het is goed bedoeld, maar er zijn tal van andere mogelijke oorzaken van achteruitgang. Zonder nader onderzoek door een gedragskundige en een arts kun je geen dementie vaststellen. Om dan toch, voorbarig en ongefundeerd, conclusies te trekken is met gestrekt been een gesprek ingaan. Andere begeleiders en familieleden kunnen hiervan schrikken. Als ze het zelf (nog) niet herkennen, kan dit ook leiden tot ontkenning. Dan zijn we verder van huis. *Don't jump to conclusions* zeggen ze in het Engels.

5. Ventileer geen doemscenario's

Bespreek, zeker in het begin, niet meteen wat er mogelijk in de toekomst moet gebeuren. Bij een nietpluisgevoel is nog onduidelijk wat er aan de hand is. Het is dan ook voorbarig om al te spreken over andere dagbesteding, een verhuizing enzovoorts. Het ventileren van doemscenario's moet worden voorkomen. Alles op z'n tijd. Ook met dementie kan iemand nog jarenlang een goede oude dag hebben.



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

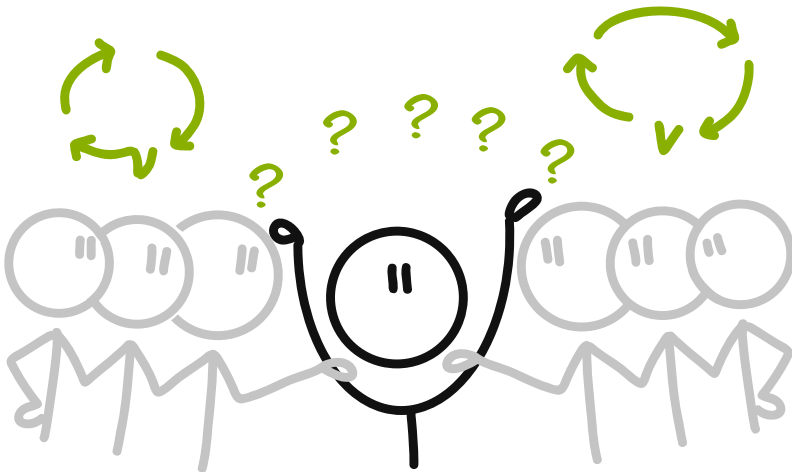
“Ons nietpluisgevoel bespraken we met zijn persoonlijk begeleider. Dan vertelden we over zijn toegenomen angst, emoties en boosheid. Later lasen we in het verslag daarover niets terug. We waren afhankelijk van hoe zij onze zorgen en signalen met haar collega's deelde. In het begin was het geen gedeelde zorg. Wij hadden vragen: spreken de begeleiders er met elkaar over? Wij kennen Rien lang en zien die veranderingen. In het team waren een paar mensen die Rien langer kenden, maar een deel was ook nieuw. Die laatsten stapten pas in op het moment dat Rien al veranderd was. Zij kenden hem alleen maar zo. Herkenden zij ook onze zorgen?

Zo'n anderhalf tot twee jaar kwam het initiatief van ons. Wij trokken aan de bel, bleven het bespreken. Daar bleef het dan bij. We voelden ons niet gesteund. Wij gingen ondertussen meer lezen over mogelijke oorzaken, ook dementie. Samenvattingen daarvan deelden we met de begeleiders. Daar werd niet veel mee gedaan. Op den duur ging ik als vertegenwoordiger bijna op de plek van de begeleider zitten. Het werd gewoon niet daadkrachtig opgepakt. Dat was heel frustrerend. Rien was ongelukkig, maar er was geen gevoel van gedragen en gedeelde zorg. Wisselingen van de wacht hielpen daar ook niet bij. Wisselingen van persoonlijk begeleiders volgden elkaar meerdere malen op. Veel later, toen de diagnose wel duidelijk was en er een persoonlijk begeleider kwam met kennis en ervaring, merkten we wat we al die tijd zo gemist hadden.

Wij roepen iedereen op om zorgen van familieleden serieus te nemen. Wij kennen onze broer al zijn hele leven. Neem ons serieus. Als familie onderling zaten we in het begin ook niet op een lijn. Wij als zussen dachten eerder in de richting van dementie. Onze moeder had ook het nietpluisgevoel, maar zij was vooral bezig met medische oorzaken. Dat had tijd nodig.”

Samengevat

- Wordt het nietpluisgevoel (nog) niet breed gedragen? Zet in op een open gesprek. En bespreek het na verloop van tijd opnieuw.
- Voorkom voorbarige, ongefundeerde conclusies en laat een gedragskundige en een arts hun werk doen.



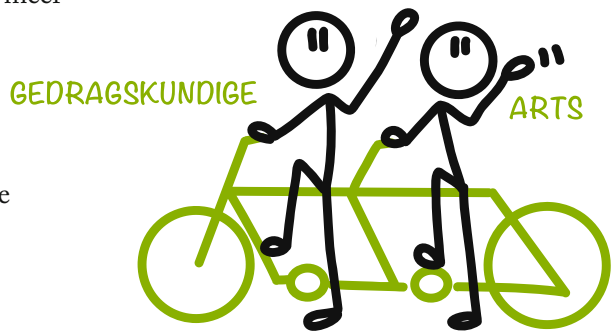
Hoe werkt het diagnostisch proces?

Begeleiders en familieleden trekken met hun nietpluisgevoel aan de bel. Iemand met een verstandelijke beperking laat veranderingen zien die niet normaal zijn. We spreken gemakshalve vaak over dementiediagnostiek, maar in veel gevallen is er sprake van diagnostiek in brede zin. Het diagnostisch proces wordt in het ideale geval multidisciplinair uitgevoerd (vraag 34). In de gehandicaptenzorg is dit vaak de tandem van een gedragskundige en een arts, waarbij een gedragskundige vaak een coördinerende rol heeft (vraag 36). Het diagnostisch proces beslaat het hele traject van nietpluisgevoel tot de diagnose. Het bestaat uit twee delen: 1) onderzoek naar verschillende aandoeningen die dementieachtige klachten kunnen geven, en 2) onderzoek naar dementiesymptomen. Hoe gaat dit proces in z'n werk?

Als een arts en een gedragskundige samen het nietpluisgevoel onderkennen, is het de vraag wat de veranderingen bij de cliënt veroorzaakt. Dat kan dementie zijn, maar ook andere verklaringen zijn mogelijk (hypothesen). Een open blik houden is belangrijk. Rijd je namelijk te snel de dementietunnel in, terwijl het eigenlijk anders zit, dan onthoud je iemand mogelijk een behandeling.

De stelregel is dat de waarschijnlijkheidsdiagnose dementie, hierna simpelweg diagnose dementie, bij mensen met een verstandelijke beperking vooral bestaat uit het uitsluiten van andere aandoeningen met dementieachtige klachten (vraag 33). Een gedragskundige en een arts stellen hypothesen op aan de hand van de informatie die wordt verkregen over de veranderingen. Stel: iemand heeft in toenemende mate problemen met concentreren, dan kun je meerdere hypothesen opstellen, zoals:

- iemand ziet of hoort niet goed meer
- iemand heeft pijn
- iemand heeft last van bijwerkingen van medicijnen
- iemand zit niet lekker in zijn vel sinds een verhuizing (recente levensgebeurtenis)
- iemand heeft een depressie
- iemand heeft dementie



Afhankelijk van de hypothese zoekt een gedragskundige of een arts dit verder uit. Zo kun je een oogmeting doen, een medicatiebeoordeling met een apotheker houden, bloedprikken om te controleren op de aanwezigheid van een ontsteking, enzovoorts. Een van de hypothesen is dementie. Daarvoor wordt de achteruitgang in het functioneren in kaart gebracht. Meestal kan de puzzel niet na één consult worden gelegd en is het nodig de cliënt te volgen over de tijd. Verschillende hypothesen worden onderzocht en steeds wordt een groter deel van de puzzel gelegd. Wordt de verdenking op dementie sterker maar blijft er nog twijfel, dan kan de tijd de twijfel soms wegnemen. Immers, dementie heeft meestal een progressief beeld: iemand gaat beetje bij beetje verder achteruit. 'De tijd zal het leren' is dan ook van toepassing.

Samengevat

- Het diagnostisch proces bestaat uit het onderzoeken van verschillende mogelijke oorzaken van achteruitgang.

33

Wat is een differentiaaldiagnose?

Op dit moment is er nog geen stofje in het bloed of een hersenscan om dementie bij mensen met een verstandelijke beperking objectief vast te stellen. De diagnose wordt gesteld door een gedragskundige en een arts op basis van de informatie die zij verzameld hebben. Dit noemen we het klinische oordeel. Om tot dat oordeel te komen wordt ook een differentiaaldiagnose opgesteld. Wat wordt daarmee bedoeld?



Om te komen tot een diagnose dementie moet rekening worden gehouden met allerlei aandoeningen die dementieachtige klachten kunnen geven. Laat een cliënt veranderingen zien door dementie of zijn andere aandoeningen de oorzaak? Zo'n lijst met mogelijke oorzaken noemen we een differentiaaldiagnose. Dementie is dus vaak een diagnose *per exclusionem*: andere oorzaken moeten worden uitgesloten.

Veelvoorkomende aandoeningen met dementieachtige klachten

Bijwerking van medicatie, inclusief medicatie-vergiftiging	Mensen met een verstandelijke beperking gebruiken vaak meer medicatie dan mensen zonder een verstandelijke beperking. Sommige medicijnen hebben bijwerkingen die lijken op dementie, zoals verwardheid, traagheid, vermoeidheid en verminderde alertheid.
Delier	Delier is een acute verwardheid die klachten geeft als desoriëntatie, geheugenproblemen en hallucinaties. Dat kan ook op dementie wijzen.
Depressie	Depressie kan leiden tot achteruitgang in het denkvermogen, minder energie en interesse, en allerlei gedragsveranderingen. Dat kan ook op dementie wijzen.
Pijn	Mensen met een verstandelijke beperking kunnen pijn lastiger aangeven, maar laten wel gedragsveranderingen zien, zoals zich terugtrekken, huilen of bepaalde bewegingen vermijden. Dat kan ook op dementie wijzen.
Problemen met horen	Onbehandelde gehoorproblemen kunnen leiden tot veranderingen, zoals terugtrekken uit sociale activiteiten en gesprekken niet meer goed kunnen volgen. Dat kan ook op dementie wijzen.
Problemen met zien	Onbehandelde visusproblemen kunnen leiden tot veranderingen, zoals angstiger en onzekerder worden. Dat kan ook op dementie wijzen.
Recente levens-gebeurtenissen	Een verhuizing, een opname in het ziekenhuis of het overlijden van iemand kan veel impact hebben. Soms ook na enige tijd pas. Dit kan leiden tot gedragsveranderingen die ook bij dementie voorkomen.
Slaapapneu	Slaapapneu is het stokken van de adem tijdens de slaap. Onder andere bij mensen met downsyndroom komt dit veel voor. Als je slecht slaapt, ben je overdag trager, vermoeider, heb je problemen met concentreren en kun je geïrriteerd raken. Allemaal klachten die dementie ook kan veroorzaken.
Traag werkende schildklier (hypothyreoïdie)	Onbehandelde schildklierproblemen kunnen leiden tot verlies van energie en motivatie, traagheid en afnemende aandacht. Dat kan ook op dementie wijzen.
Vitamine-tekorten	Slechte voeding kan de oorzaak zijn van tekorten aan essentiële vitaminen en mineralen. Zo kan een vitamine B12-tekort zich uiten in onder andere concentratieverlies en vergeetachtigheid. Dat kan ook op dementie wijzen.

Mogelijke oorzaken van het lijstje schrappen is soms rechttoe rechtaan. Een traag werkende schildklier of een vitaminetekort bijvoorbeeld, kan een arts bepalen door bloedonderzoek te doen. Zijn de waarden niet afwijkend, dan is dit niet de oorzaak van de veranderingen. Is het wel afwijkend, dan kun je het behandelen met medicijnen of vitaminesupplementen. Blijven de veranderingen? Dan is dit hoogstwaarschijnlijk niet de oorzaak.

Soms is het niet zo eenvoudig. Wat te denken van mensen bij wie het niet lukt om bloed te prikken? Of mensen met gehoorproblemen die niet meewerken aan een gehoormeting en geen gehoorapparaten willen dragen? In dat geval moet de tijd het vaak leren. Lijken de gehoorproblemen redelijk stabiel (de cliënt hoort bepaalde zaken nog voldoende) en gaat iemand toch verder achteruit in functioneren? Dan is er vermoedelijk meer aan de hand.

Een zorgvuldige differentiaaldiagnose helpt iemand. Dementie is helaas nog niet te genezen, maar veel van die andere aandoeningen die dementieachtige klachten geven zijn (deels) te verhelpen. Als je te kort door de bocht het stempel dementie op de klachten plakt, dan onthoud je iemand daarmee ook een behandeling van een van de andere oorzaken die wél te behandelen zijn.

Samengevat

- Verschillende aandoeningen geven dementieachtige klachten.
- Deze aandoeningen vormen samen de differentiaaldiagnose en moeten worden uitgesloten.

34

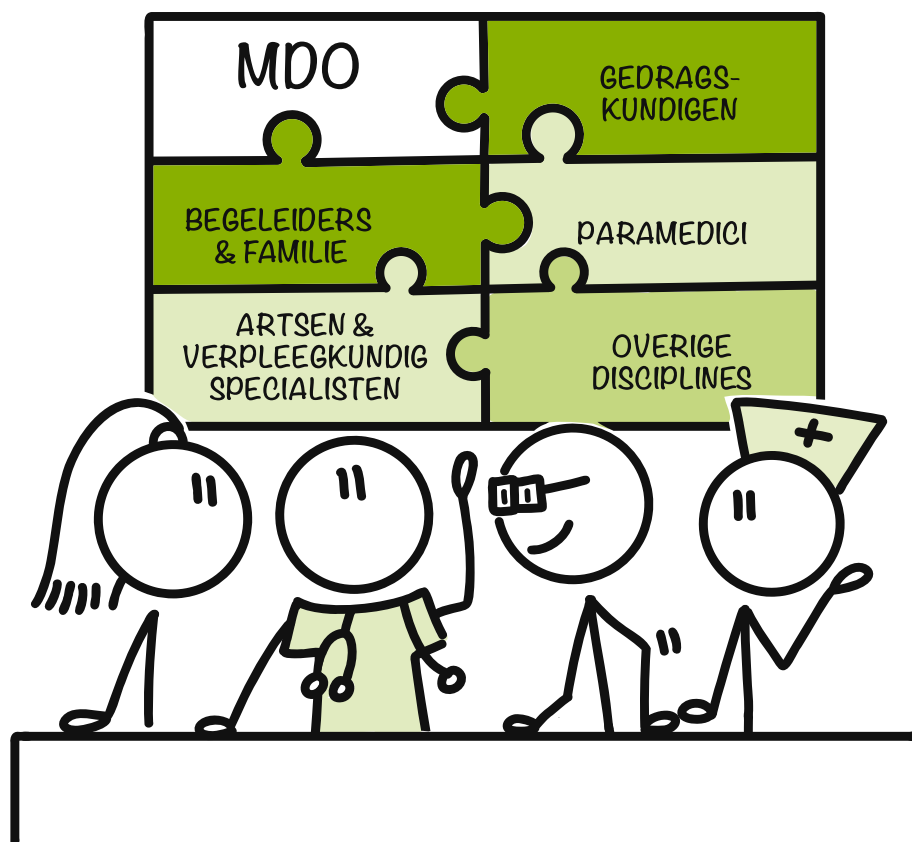
Wat betekent multidisciplinair samenwerken?

Bij dementie is er achteruitgang in het denkvermogen en activiteiten van het dagelijks leven. Gedragsveranderingen treden op, motorische vaardigheden gaan achteruit. Ook komen bijkomende gezondheidsproblemen voor, zoals epilepsie en incontinentie. En communiceren wordt lastiger. Om achteruitgang vast te stellen en passende adviezen te geven voor begeleiding en behandeling is een multidisciplinaire aanpak nodig. Wat is dat eigenlijk?

Het woord multidisciplinair is samengesteld uit *multi* (= veel) en *discipline* (= vak of deskundigheid). Multidisciplinair samenwerken betekent dus dat verschillende deskundigen, ieder met hun eigen vak, samen aan eenzelfde vraagstuk werken. En dat vraagstuk is in dit geval dementie, of om precies te zijn: de vraag wat er aan de hand is bij de cliënt (diagnostiek) en hoe je daarmee kunt omgaan (advisering).

Wie spelen een rol bij dementiediagnostiek en advisering?

Begeleiders en familieleden	Mensen met een verstandelijke beperking geven moeilijk aan wat er speelt. Begeleiders en familieleden zijn belangrijke informanten om zicht te krijgen op hoe iemand dagelijks functioneert. Zij zijn in belangrijke mate de ogen en oren van artsen en gedragskundigen.
Artsen en verpleegkundig specialisten	Artsen doen lichamelijk onderzoek (zoals hartslag, bloeddruk, gewicht en lengte) en algemeen neurologisch onderzoek (bijvoorbeeld reflexen, looppatroon en spierzwakte). Ze interpreteren de resultaten van bloedonderzoek (zoals schildklierfunctie, vitaminewaarden en ontstekingen). Ook kijken ze naar medicatiegebruik, het zien en het slapen. Veel medische aandoeningen zijn onderdeel van de differentiaaldiagnose.
Gedragskundigen	Orthopedagogen, orthopedagoog-generalisten, psychologen en gezondheidszorgpsychologen worden in de gehandicaptenzorg vaak samen gedrags(des)kundigen genoemd. Zij richten zich op het cognitieve en gedragsmatige functioneren van iemand. En ze kijken naar iemands (woon)omgeving, de zogenaamde context. In de differentiaaldiagnose hebben gedragskundigen oog voor onder andere depressie en recente levensgebeurtenissen.
Paramedici	Paramedici zijn logopedisten, fysiotherapeuten, ergotherapeuten en diëtisten. Niet al deze disciplines zijn standaard betrokken bij de (differentiaal)diagnose. Logopedisten soms wel. Zij controleren het gehoor. Paramedici adviseren vaak over omgaan met dementie. Zo adviseren logopedisten over ondersteunde communicatie, kijken fysio- en ergotherapeuten naar de motorische vaardigheden en hoe mensen dagelijkse handelingen kunnen behouden (bijvoorbeeld met hulpmiddelen) en adviseren diëtisten over evenwichtige voeding.
Overige disciplines	Gedragskundigen en artsen kunnen andere specialisten, zoals een neuroloog of psychiater inschakelen als ze erg twijfelen over wat er aan de hand is of vervolgonderzoek nodig achten. Ook komt het voor dat ze verwijzen naar een gespecialiseerd centrum voor een oogmeting of een audiologisch centrum voor gehooronderzoek wanneer het te lastig wordt voor opticiens en gehoorwinkels.



Het is belangrijk om multidisciplinair samen te werken bij dementiediagnostiek en advisering omdat dementie ieders eigen vak overstijgt. Dementie is niet 100% medisch. Dementie is niet 100% psychologisch. Het raakt aan allerlei disciplines. Alleen door samen dezelfde persoon te onderzoeken kom je tot rijke beeldvorming. Binnen multidisciplinaire teams is het gebruikelijk om af te stemmen wie zich op welke (dementie)symptomen richt om te voorkomen dat zaken dubbel worden gedaan.

Multidisciplinair overleg

Iedere deskundige pakt specifieke hypothesen op die achteruitgang kunnen verklaren. Een arts onderzoekt mogelijke medische verklaringen, een gedragskundige onderzoekt het gedrag en veranderingen in de omgeving en een logopedist onderzoekt het gehoor. Het is natuurlijk niet de bedoeling dat iedere deskundige op een

eigen eiland werkt en zelf de diagnose probeert te stellen. Samenwerking is essentieel. Daarvoor is een multidisciplinair overleg: een vergadering waarin de deskundigen ieders bevindingen gezamenlijk bespreken en tot een conclusie komen over wat er aan de hand is.

In de ideale situatie leidt zo'n overleg ook tot een multidisciplinair verslag. Voor begeleiders en familieleden is het veel duidelijker als er met één mond wordt gesproken in plaats van dat ze drie of meer verschillende verslagjes krijgen. Vaak staan in verslagen ook acties genoemd voor begeleiders en familieleden. Tenzij het specifieke (para)medische onderwerpen betreft, heeft een gedragskundige veelal een coördinerende rol en gaat in gesprek met begeleiders en familieleden: wat betekenen de uitkomsten? En hoe ga je hiermee om?

Samengevat

- Multidisciplinaire samenwerken vindt plaats in de diagnostiek én advisering.
- Verschillende deskundigen leggen samen de puzzel.

Wie zijn geschikte informanten?

In het diagnostisch proces proberen een gedragskundige en een arts zoveel mogelijk informatie te verzamelen over het functioneren en gedrag van de cliënt. Deels is dit objectief: aan de hand van bloedonderzoek kan een arts beoordelen of er sprake is van bijvoorbeeld vitaminetekorten of een traag werkende schildklier. Maar niet alle informatie die je nodig hebt om dementie vast te stellen en andere aandoeningen uit te sluiten kun je objectief meten. Bovendien is een bezoek aan een gedragskundige of een arts een momentopname. Omdat zij de cliënt meestal niet zo goed kennen en iemand niet dagelijks zien, vragen ze informanten naar het alledaagse functioneren en gedrag. Wat is een goede informant? En wie kan dit zijn?

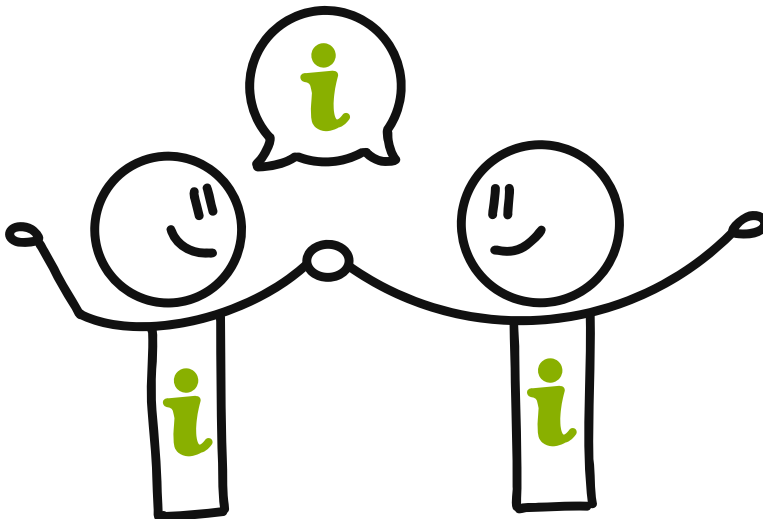
Is er wel eens angst? Hoe gaat het met de concentratie? Hoe is het gesteld met het eet- en drinkgedrag? En is hierin een verandering te zien ten opzichte van vroeger? Deze vragen kun je aan mensen met een verstandelijke beperking stellen. Echter, meestal hebben zij moeite om hun eigen functioneren onder woorden te brengen. Ze weten bijvoorbeeld niet wat concentratie betekent. Bij praktisch iedereen, ook mensen met een lichte verstandelijke beperking, is daarom aanvullende informatie nodig van anderen. Deze anderen noemen we informanten.

Een gedragskundige en een arts zijn in sterke mate afhankelijk van de informatie die informanten hen verstrekken, omdat zij de cliënt niet zelf dagelijks zien. De informanten zijn hun ogen en oren. Vergeten informanten iets te vertellen of is een bepaalde verandering ze niet opgevallen, dan heeft een gedragskundige of een arts hier ook geen weet van. Kortom, een goede informant maakt het verschil.

Eigenschappen van goede informanten

Een goede informant is iemand die de cliënt goed kent. Hij of zij moet veranderingen bij de cliënt kunnen signaleren en verwoorden. Hiervoor moet een informant het functioneren en gedrag op twee tijdstipmomenten kunnen beschrijven:

- het actuele functioneren en gedrag, meestal in het laatste half jaar
- het zogenaamde karakteristieke functioneren en gedrag, dat wil zeggen het gedrag voordat er sprake was van achteruitgang



Door het karakteristieke gedrag en het actuele gedrag met elkaar te vergelijken, kan gekeken worden of er sprake is van een verandering. Bij dementie is er tussen deze twee tijdstippen duidelijke achteruitgang te zien. Is er geen dementie, dan verschillen beide momenten weinig van elkaar.

Het diagnostisch proces is gebaat bij de juiste dementie-instrumenten én de juiste informanten. Een goed instrument met een slechte informant levert uiteindelijk niet de benodigde informatie op. Om die reden worden de meeste dementievragenlijsten dan ook niet naar de informant gestuurd om zelf in te vullen, maar door een gedragskundige in een interviewvorm afgenomen met een of meerdere informanten. Zo kan een gedragskundige tijdens het gesprek ook inschatten of de benodigde informatie wel op tafel komt. Is het gedragsitem daadwerkelijk afwezig of zegt een informant dit omdat hij of zij geen zicht heeft op dat gedrag? Het is een belangrijk verschil.

Als stelregel wordt vaak gehanteerd dat een informant de cliënt ten minste twee jaar moet kennen. Een stagiaire, invalkracht of de enthousiaste nieuwe zwager van de cliënt zijn dus geen geschikte informanten. Let op! Hoe langer de veranderingen gaande zijn, hoe langer de informant de cliënt moet kennen om het volledige beeld te kunnen geven.

Zijn persoonlijk begeleiders altijd goede informanten?

Vroeger was het gebruikelijker dat medewerkers jarenlang bij dezelfde woon- of dagbestedingslocatie werkten. Tegenwoordig wisselen begeleiders vaker en is het verloop groter. Daardoor is niet ieder teamlid een goede informant. Vaak wordt de persoonlijk begeleider van de cliënt gevraagd als informant. Maar als hij of zij net begonnen is op de desbetreffende locatie, dan maakt de functie van persoonlijk begeleider iemand nog geen goede informant. Vermoedelijk is de collega-begeleider die al tien jaar op de locatie werkt, maar geen persoonlijk begeleider is, een betere kandidaat. Ook stagiaires zijn geen goede informanten: wat kan een stagiaire die er net twee maanden is vertellen over het karakteristieke gedrag? Hetzelfde geldt voor een nieuwe (inval)kracht: misschien is het qua rooster de makkelijkste keuze, maar biedt hij of zij de benodigde informatie?

Zijn familieleden altijd goede informanten?

Om het actuele én karakteristieke gedrag te beschrijven moet iemand voldoende tijd doorbrengen met de cliënt en zicht hebben op het leven van de cliënt in brede zin. Familie zijn betekent niet automatisch informant zijn. Vaak is het karakteristieke gedrag het probleem niet, dat weten ouders, broers en zussen vaak wel, maar hebben ze ook zicht op het heden? Iedere twee weken een half uurtje koffie drinken geeft niet echt een rijk beeld: dan kun je als informant te weinig zeggen over het slapen, de dagelijkse verzorging, enzovoorts. Soms vindt de wettelijk vertegenwoordiger, bijvoorbeeld de mentor van de cliënt dat hij of zij als informant moet fungeren. Dat kan, maar net als bij een persoonlijk begeleider is het niet de functie of relatie tot de cliënt die telt. Het gaat om de kwaliteit van de informatie. Is iemand goed ingevoerd, dan wordt een gedragskundige of een arts van veel informatie voorzien. Maar wat doe je met een wettelijk vertegenwoordiger die aan de andere kant van het land woont, weinig ter plaatse komt en vooral op afstand een en ander regelt? Dan is het de vraag of het diagnostisch proces recht wordt gedaan. Wellicht is er iemand anders die meer informatie over het dagelijks functioneren op tafel kan leggen.

Een of twee informanten?

Regelmatig zijn twee informanten nodig om het plaatje compleet te krijgen, bijvoorbeeld omdat het begeleidend team volledig nieuw is en voor het karakteristieke gedrag informatie van familieleden nodig is. In veel gevallen is twee informanten aan te raden. Twee zien meer dan een. Je kunt denken aan een begeleider en een familielid. Dementie houdt niet op bij de deur van de woonlocatie. Tijdens werk of dagbesteding zijn veranderingen ook te zien. Vergeet daarom activiteitenbegeleiders niet te betrekken. Het interview kan bijvoorbeeld gedaan worden met een begeleider dagbesteding en een begeleider wonen als familieleden meer op afstand staan.

Samengevat

- Een gedragskundige en een arts zijn afhankelijk van informanten.
- Goede informanten kennen de cliënt minimaal twee jaar en kunnen het actuele én karakteristieke gedrag van de cliënt beschrijven.
- De keuze voor informanten is even belangrijk als de keuze voor instrumenten.
- Een nieuwe medewerker of nieuw familielid zijn geen goede informanten.

Diagnostiek: wat doet een gedragskundige?

In de gehandicaptenzorg worden orthopedagogen, orthopedagoog-generalisten, psychologen en gezondheidszorgpsychologen gezamenlijk aangeduid als gedrags-(des)kundigen. Een gedragskundige heeft een belangrijke, vaak coördinerende rol in het diagnostisch proces. Wat doet hij of zij precies? Ongetwijfeld iets met gedrag, maar wat is verder zijn of haar rol?

Een gedragskundige richt zich op de cognitieve en gedragsmatige aspecten van dementie en de differentiaaldiagnose. Ook wordt de context, met andere woorden hoe en met wie iemand leeft (medecliënten, familieleden, begeleiders, enzovoorts) in ogenschouw genomen.

Dossiercontrole

Een gedragskundige kijkt of er eerder een niveaubepaling van de mate van verstandelijke beperking heeft plaatsgevonden en wat de uitslag daarvan was. Ook wordt gekeken of het levensverhaal van iemand is beschreven in het dossier. Indien een niveaubepaling afwezig is en de cliënt nog niet achteruitgaat, wordt vaak alsnog een niveaubepaling gedaan. Dit is eenmalig (vraag 12).

Onderzoek naar dementiesymptomen

Afhankelijk van het niveau van de cliënt selecteert een gedragskundige passende dementie-instrumenten om af te nemen. De instrumenten worden door een gedragskundige zelf of een psychodiagnostisch medewerker afgenomen. Een gedragskundige voert de interpretatie en conclusie uit.

Directe instrumenten

Een directe test is mogelijk bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Bij mensen met een matige verstandelijke beperking hangt het af van de moeilijkheid van de test en hun individuele vermogens of een test van toegevoegde waarde is. Bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperking is een test niet mogelijk. De test is te moeilijk, ook zonder dementie. Bij vraag 40 vind je een overzicht van dementietesten.

Indirecte instrumenten

Een gedragskundige nodigt een of meerdere goede informanten uit om aan de hand van een interview gevalideerde vragenlijsten in te vullen, zoals de brede dementielijst *DSVH* en de op gedragsveranderingen gerichte *BPSD-DS-2*. Bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking zijn de meeste vragen of items niet van toepassing, waardoor deze vragenlijsten worden vervangen door het *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B*, dat speciaal voor deze doelgroep is gemaakt. Voor mensen met een ernstige verstandelijke beperking hangt het van de vragenlijst en hun individuele vermogens af welke het meest passend is. Bij vraag 41 vind je een overzicht van dementievragenlijsten.



Differentiaaldiagnose

Een gedragkundige probeert andere oorzaken van veranderingen die lijken op dementie uit te sluiten, zoals recente levensgebeurtenissen met impact op het functioneren en gedrag. Denk aan een verhuizing of overlijden van een naaste. Ook wordt vaak de *Angst, depressie en stemmingsschaal (ADESS)* ingevuld om depressie als oorzaak van de klachten uit te sluiten.



Praktijkvoorbeeld

Aurora Ulgiati is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt haar ervaring.

“Als gedragskundige onderzoek ik altijd of veranderingen verklaard kunnen worden vanuit de context. Daarmee bedoel ik de mensen om iemand heen, zoals medecliënten, begeleiders en familieleden. Recente levensgebeurtenissen, bijvoorbeeld het overlijden van een begeleider of de komst van een agressieve nieuwe huisgenoot geeft vaak gedragsveranderingen. Door de nieuwe bewoner is iemand bijvoorbeeld minder in de gezamenlijke huiskamer. Of door het overlijden is iemand stiller en teruggetrokkenener.

Zulke veranderingen kunnen door dementie komen, maar zijn dus ook te verklaren door de context goed te onderzoeken. Helaas wordt de context nog wel eens vergeten. In situaties als deze kun je geen diagnose stellen. Meet je op een dementie-instrument het effect van dementie, of het overlijden, of de nieuwe huisgenoot? Het is dan ook zaak om iemand even de tijd te geven en de diagnostiek pas na een aantal maanden op te pakken. Het functioneren en gedrag heeft dan de tijd om te normaliseren om het effect van het overlijden of de nieuwe huisgenoot te verkleinen. En het is natuurlijk zaak dat begeleiders de cliënt helpen om zich weer veilig te laten voelen in het eigen huis.”

Advisering

Naast een rol in de diagnostiek, heeft een gedragskundige een belangrijke taak als het gaat om het adviseren van begeleiders en familieleden over hoe om te gaan met dementie. In het onderdeel *Omgaan met dementie* lees je meer over de verschillende facetten hiervan, variërend van benaderingswijzen, begeleidingsmethodieken, dag-activiteiten en het aanpassen van de woonsituatie.

Samengevat

- Een gedragskundige onderzoekt symptomen van dementie en probeert uit te sluiten dat andere aandoeningen en recente levensgebeurtenissen dementieachtige klachten veroorzaken.
- Een gedragskundige adviseert over omgaan met dementie.

37

Diagnostiek: wat doet een arts?

Naast een gedragskundige is een arts essentieel in het diagnostisch proces. Een arts kan een huisarts zijn, maar in veel gevallen komt een gespecialiseerde arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG) in beeld. Vandaag de dag zijn artsen VG helaas schaars en worden verpleegkundig specialisten steeds belangrijker. Wat is de rol van een arts of verpleegkundig specialist?

Een arts of verpleegkundig specialist richt zich op de medische aspecten van dementie en de differentiaaldiagnose.

Algemeen lichamelijk onderzoek

Denk hierbij aan het bepalen van iemands temperatuur, bloeddruk, hartslag, gewicht, lengte, enzovoort. Ook pijnklachten worden meegenomen.

Onderzoek gericht op de symptomen van dementie

Een arts beoordeelt onder andere iemands uiterlijke verzorging, iemands handelingen tijdens het aan- en uitkleden (is er apraxie?) en iemands herkenning van voorwerpen in de omgeving (is er agnosie?).

Differentiaaldiagnose

Neurologisch onderzoek

Een arts probeert uit te sluiten dat de symptomen worden veroorzaakt door een beroerte, een delier (acute verwardheid) of een waterhoofd. Bij een waterhoofd, ook wel normale druk hydrocefalie genoemd, is de afvoer van hersenvocht verminderd. Dit kan leiden tot vergeetachtigheid, problemen met lopen en incontinentie. Een arts neemt ook epilepsie en problemen met horen en zien mee. Hij of zij bekijkt onder andere iemands looppatroon, reflexen, spierzwakte, traagheid, stijfheid en afwijkende oogbewegingen en gezichtsvelden.

Slaaponderzoek

Bij mensen met downsyndroom komt obstructief slaapapneu erg veel voor (vraag 61). Hierbij valt de luchtweg herhaaldelijk dicht. Zulke ademstops verstoren de slaap. Overdag kan dit klachten geven die lijken op dementie, zoals weinig energie, concentratieproblemen en stemmingswisselingen. Slaapapneu is behandelbaar. Een arts kan vragen om een slaaponderzoek te doen. Dat kan thuis met een geavanceerde armband (WatchPAT) of in een slaapcentrum of ziekenhuis (polysomnografie).

Bloedonderzoek

Op basis van laboratoriumresultaten kan een arts allerlei andere aandoeningen uitsluiten die dementieachtige klachten kunnen geven. In het bloed wordt onder andere gekeken naar bloedarmoede, ontstekingswaarden, bloedsuikergehalte, schildklierwaarden en vitaminewaarden. Voor bloedprikken moet iemand naar een prikpost. Soms komt een prikker aan huis, vaak bij mensen die minder mobiel zijn of die bang zijn.

Medicatiegebruik

Een arts bekijkt welke medicijnen de cliënt gebruikt en of hierin aanpassingen nodig zijn. Veel mensen met een verstandelijke beperking krijgen gedragsregulerende medicatie (psychofarmaca). Soms is het middel erger dan de kwaal en doen de bijwerkingen of medicatievergiftiging (door wisselwerking van meerdere middelen) denken aan dementie.

Op basis van alle bevindingen kan een arts tot verder onderzoek besluiten, zoals een visusonderzoek door een oogarts. Zeker bij complexe(re) gevallen waarbij er twijfel is over wat er aan de hand is, kan een arts doorverwijzen naar een gespecialiseerd centrum.



Praktijkvoorbeeld

Rixt Nijenhuis-Huls is arts VG en ziet veel mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Joost (41 jaar, niet zijn echte naam) zag ik als arts VG op de polikliniek.

De huisarts verwees hem naar mij vanwege een verdenking van dementie. Joost heeft het fragiele-X-syndroom en functioneert op een ontwikkelingsniveau van 3 tot 6 jaar. Het is familieleden en begeleiders van de woonvoorziening opgevallen dat hij zich steeds verder terugtrekt in zijn eigen wereld, dat hij minder interesse toont in anderen en minder lijkt te genieten van activiteiten die met de groep worden gedaan. Ook komt hij steeds vaker vermoeid over.

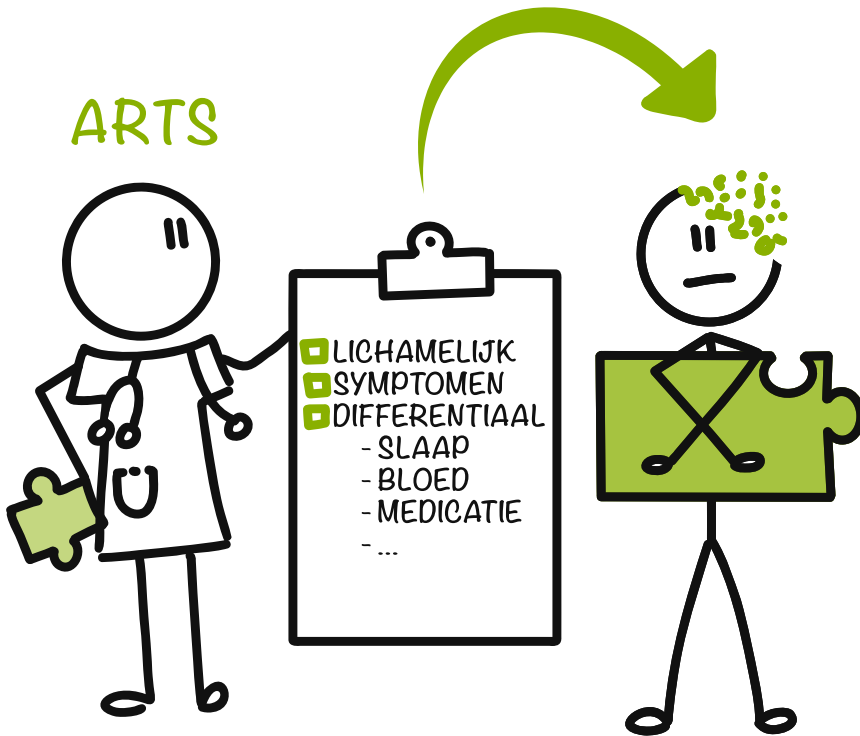
Ik heb een uitvoerig gesprek met de moeder en begeleidster van Joost. Ook doe ik lichamelijk onderzoek bij hem. Uit beide komen geen opvallende zaken aan het licht. We spreken daarom af om een uitgebreid bloedonderzoek te doen en een screening van zijn zicht en gehoor. Daarnaast spreken we af de anti-epileptica die Joost gebruikt langzaam af te gaan bouwen. Hij is namelijk al ruim twintig jaar aanvalsvrij.

Het bloedonderzoek wijst op bloedarmoede. Uit het gehooronderzoek van de KNO-arts blijkt fors gehoorverlies aan beide oren waarvoor Joost een gehoorapparaat krijgt. De oogarts stelt verminderde visus vast waarvoor hij een bril krijgt aangemeten.

Als ik Joost na een aantal maanden terugzie op de polikliniek gaat het een stuk beter met hem. De symptomen die op dementie leken, zijn grotendeels verdwenen: Joost neemt weer met veel plezier deel aan activiteiten, hij sluit zich niet meer af van de groep en is veel minder vermoeid.”

Samengevat

- Een arts onderzoekt symptomen van dementie en probeert uit te sluiten dat andere aandoeningen dementieachtige klachten veroorzaken.



38

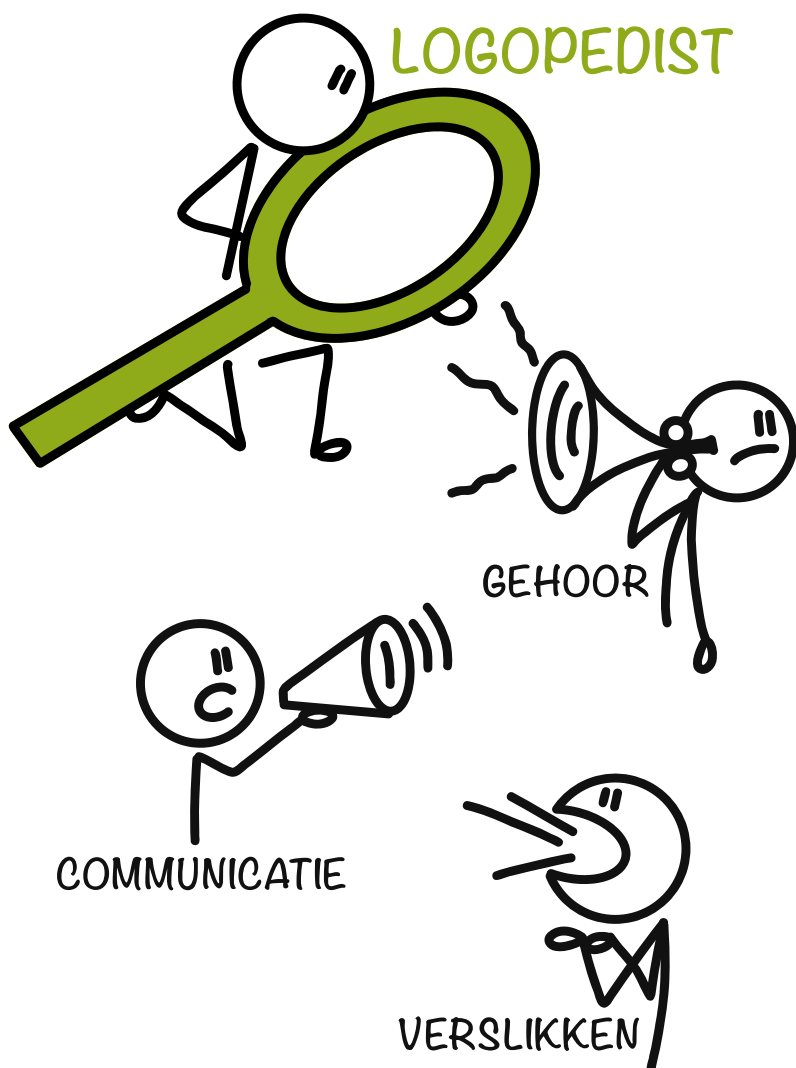
Diagnostiek: wat doet een logopedist?

Paramedici hebben lang niet bij alle zorgorganisaties een rol in het diagnostisch proces. Toch kan dit een waardevolle aanvulling zijn op het werk van een gedragskundige en een arts. Logopedisten zijn steeds vaker (deels) betrokken. Wat doen zij?

Logopedisten hebben niet zozeer een rol in het diagnosticeren van dementie zelf. Als ze betrokken zijn, dan is dit meestal in het kader van de differentiaaldiagnose.

Differentiaaldiagnose

Voor mensen met downsyndroom wordt geadviseerd om elke drie jaar een gehoorscreening te doen. Dit kan bij een audicien (hoorwinkel), maar lang niet overal hebben ze ervaring met mensen met een verstandelijke beperking. Logopedisten werkzaam in de gehandicaptenzorg hebben dat wel en voeren bij veel zorgorganisaties een gehoorscreening uit. Deze informatie is belangrijk voor de differentiaaldiagnose. Begrijpt iemand niet meer wat er gezegd wordt? Is iemand apathisch? Of hoort iemand simpelweg niet goed?





Praktijkvoorbeeld

Marloes Schüller-Korevaar is logopedist in de gehandicaptenzorg en neemt deel aan de Alliade screening downsyndroom (ASDS, vraag 58). Ze ziet veel cliënten met een verstandelijke beperking en dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Tijdens de ASDS komt Grietje (54, niet haar echte naam) bij mij langs voor gehooronderzoek. Ik neem verschillende onderzoeken bij haar af: een tympanogram, een oto-akoestische emissietest (OAE) en een audiogram.

Bij het tympanogram wordt er een dopje in het oor van Grietje geplaatst en laat ik een geluid horen. Er wordt gemeten of en hoe het geluid weer terugkomt bij de microfoon. Op die manier kun je de beweeglijkheid van het trommelvlies meten. Het voordeel van deze test is dat hij objectief is en dat je hiermee kunt kijken of het middenoor en trommelvlies in staat zijn geluid door te geven aan de hersenen.

Na het tympanogram wordt een OAE afgenomen. Dat gebeurt via hetzelfde dopje in het oor. Bij een OAE wordt gemeten of het oor zelf geluidjes maakt, want dat is bij een gezond oor het geval. Ook dit is een objectieve meting en het enige dat Grietje hoeft te doen is even stilzitten.

Na deze onderzoeken neem ik nog een audiogram af. Grietje krijgt een koptelefoon op en leert dat ze haar vinger op moet steken als ze een geluidje hoort. Eerst oefenen we even en daarna start de test. Grietje kan de meeste geluiden goed horen, al valt wel op dat ze in de hoge tonen een licht gehoorverlies heeft (rond de 20 dB verlies). Dit zou kunnen komen door ouderdomsslechthorendheid, wat gezien haar leeftijd niet ondenkbaar is. Dit onderzoek is niet objectief, maar geeft wel informatie over of Grietje aan kan geven of ze geluiden hoort.

Resultaten:

- Het tympanogram toont een goed werkend middenoor en beweeglijk trommelvlies.
- De OAE-meting laat geen bijzonderheden zien.
- Op het audiogram zie ik alleen een licht verlies in de hoge tonen.

Voor nu stel ik vast dat haar gehoor voldoende is voor de alledaagse communicatie en dat eventuele problemen rondom opvolgen van instructies niet te verklaren zijn vanuit een gehoorprobleem.”

Advisering

Naast een rol in de differentiaaldiagnose geven logopedisten advies aan begeleiders en familieleden over de communicatie met iemand met dementie (of met iemand die achteruitgaat). Ze doen onderzoek naar het niveau van ondersteunde communicatie. Afhankelijk van dit niveau wordt gekozen voor passende ondersteunende communicatiemiddelen, zoals pictogrammen of foto's (vraag 86).

Tot slot komt dysfagie (voedings- en slikstoornis) vaak voor bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Het *Screeningsinstrument voor Dysfagie voor mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB)* kan door begeleiders worden ingevuld in vijf minuten. Een logopedist interpreteert de uitkomsten, doet vervolgdagnostiek (indien nodig) en geeft eet- en drinkadviezen (vragen 90 en 91).

Samengevat

- Een logopedist kan betrokken zijn voor de differentiaaldiagnose, bijvoorbeeld voor het uitvoeren van gehooronderzoek.

Welke dementie-instrumenten zijn er voor mensen met een verstandelijke beperking?

Het diagnostisch proces wordt ondersteund met directe en indirecte instrumenten. Wat wordt daarmee bedoeld? Waarom zijn instrumenten die worden gebruikt bij mensen zonder verstandelijke beperking slecht te gebruiken bij mensen met een verstandelijke beperking? En wat is het alternatief?

Er zijn allerlei instrumenten die helpen om dementie op te sporen. Denk aan de bekende *MMSE*-vragenlijst of de kloktest. Van instrumenten die bij de algemene bevolking worden gebruikt is het nut beperkt voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit komt omdat zij, ook zonder dementie, laag scoren hierop.

Praktijkvoorbeeld: MMSE

De *Mini-Mental State Examination (MMSE)* is een veelgebruikte screeningstest bij geheugenproblemen en vermoedens van dementie. Een van de vragen luidt: Wilt u 7 aftrekken van 100 en van wat overblijft weer 7 aftrekken en zo doorgaan tot ik stop zeg? Maar wat zegt het antwoord als iemand zijn hele leven nooit goed heeft kunnen rekenen?

Een andere vraag in de *MMSE* is het natekenen van twee overlappende vijfhoeken. Als dit iemand niet lukt is er mogelijk wat aan de hand. Maar wat zegt een slecht getekende vijfhoek als iemand überhaupt nooit goed heeft kunnen tekenen?



De instructies of de opdrachten zijn vaak te ingewikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking. Scoren ze dan slecht op de test door dementie of doordat ze niet snappen wat er van ze gevraagd wordt? We noemen dit het vloereffect. De scores op het instrument zijn laag ('op de vloer'), ook zonder dementie. Zo'n instrument is dan niet nuttig, want je meet niet dementie, maar de verstandelijke beperking. Stel dat je niet weet dat er sprake is van een verstandelijke beperking, dan zou je de uitkomsten verkeerd kunnen interpreteren doordat je denkt aan dementie, maar de slechte score komt eigenlijk door de verstandelijke beperking. Het is daarom belangrijk om instrumenten te gebruiken die in staat zijn om een verandering (een achteruitgang) op te sporen. Hiervoor moeten ze aansluiten bij het basisniveau van functioneren van cliënten.

De vuistregel is dat dementie-instrumenten die bij de algemene bevolking worden gebruikt ongeschikt zijn om dementie op te sporen bij mensen met een verstandelijke beperking. Er zijn aangepaste instrumenten nodig die rekening houden met de al aanwezige verstandelijke beperking. En gelukkig zijn die er.

Je kunt verschillende soorten instrumenten voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie onderscheiden.

Directe instrumenten

Directe instrumenten zijn testen die je afneemt bij de cliënt. Dit wordt ook wel direct neuropsychologisch onderzoek genoemd. Om zo'n test uit te voeren moet iemand de instructie begrijpen: hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe moeilijker dit wordt.

- Voor mensen met een lichte verstandelijke beperking is een directe test meestal haalbaar.
- Voor mensen met een matige verstandelijke beperking hangt het van hun begripsniveau af.
- Voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking is een test vrijwel onmogelijk.

Indirecte instrumenten

Aangezien mensen met een verstandelijke beperking vaak moeite hebben om hun eigen functioneren onder woorden te brengen, is een gedragskundige hiervoor in de dementiediagnostiek afhankelijk van informanten (vraag 35). Informanten kunnen vaak beter beschrijven of en hoe iemands functioneren en gedrag is veranderd. Indirecte instrumenten zijn vragenlijsten die meestal door een gedragskundige of psychodiagnostisch medewerker worden ingevuld tijdens een interview met informanten. Hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperking, hoe meer het diagnostisch proces afhankelijk is van informanten.

Naast het verschil tussen direct en indirect, zijn instrumenten ook op inhoudelijke gronden onder te verdelen: algemeen of specifiek.

Algemene instrumenten

Algemene instrumenten bevatten een aantal vragen, ook wel items genoemd, over (vrijwel) alle symptoomgroepen van dementie: achteruitgang in het denkvermogen, achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven en gedragsveranderingen.

Specifieke instrumenten

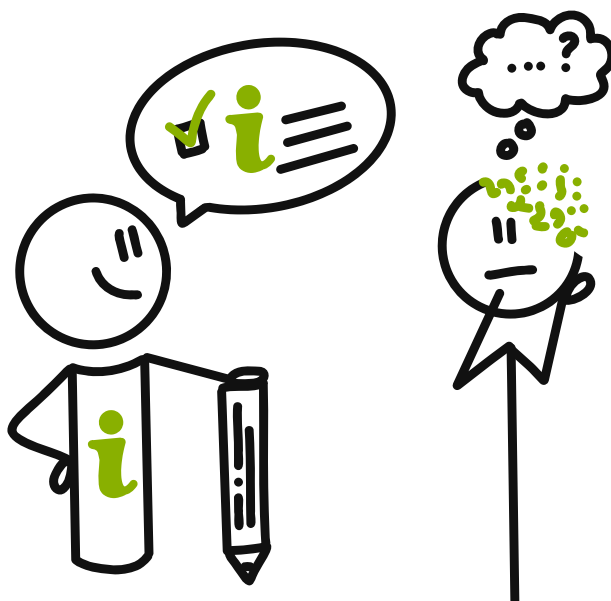
Gerichtere instrumenten onderzoeken één symptoomgroep grondig(er), zoals het denkvermogen of dementiegerelateerde gedragsveranderingen.

Samengevat

- Dementie-instrumenten voor de algemene bevolking zijn niet geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking. Aangepaste versies zijn nodig die rekening houden met de verstandelijke beperking.
- Directe testen worden met de cliënt afgenomen.
- Indirecte vragenlijsten worden ingevuld met informanten.

Meer weten?

- www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/handreiking-h-erken-jij-dementie



40

Welke dementietesten kun je inzetten?

Het diagnostisch proces wordt ondersteund door instrumenten. Directe instrumenten zijn testen die met de persoon met een verstandelijke beperking zelf worden gedaan. Welke dementietesten zijn in Nederland voorhanden?

Momenteel wordt in Nederland nog weinig gewerkt met directe testen. Gedragkundigen zijn vaak niet bekend met de beschikbare mogelijkheden. Ook houdt het keuzemenu niet over.

Directe instrumenten om dementie bij mensen met een verstandelijke beperking op te sporen

CAMCOG-DS-2: Cambridge Cognitive Examination Down Syndrome versie 2 Verschijning: nog niet bekend	Type	Specifiek instrument: cognitieve vaardigheden.
	Vorm	Test de persoon met downsyndroom met een lichte of matige verstandelijke beperking.
	Doel	Cognitief functioneren in kaart brengen en over de tijd volgen.
	Beschrijving	42 items verdeeld in zes categorieën: oriëntatie, taal, geheugen, praxis, executieve functies en perceptie. De maximale totaalscore is 106 punten.
	Afnameduur	Ongeveer 1 uur.
VAT: Visuele associatietest 2022	Verkrijgbaarheid	Nog niet verkrijgbaar in Nederland, het onderzoek wordt in 2025 afgerond.
	Type	Specifiek instrument: cognitieve vaardigheden, vooral geheugenfuncties.
	Vorm	Test de persoon met een lichte of matige verstandelijke beperking.
	Doel	Signaleren van anterograde amnesie, dat wil zeggen het onvermogen om nieuwe informatie te onthouden.
	Beschrijving	Kaartjes met voorwerpen worden getoond waarmee iemand visuele associaties moet leggen.
	Afnameduur	Ongeveer 15 minuten.
	Verkrijgbaarheid	Hogrefe Uitgevers (betaald) <i>Onderzocht bij mensen met dementie en bij mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking zonder dementie, maar niet bij de combinatie van verstandelijke beperking en dementie.</i>

De *Neuropsychologische testserie voor oudere licht verstandelijk gehandicapte mensen (NETOL)* is niet in bovenstaande tabel opgenomen. Deze test is niet meer verkrijgbaar.

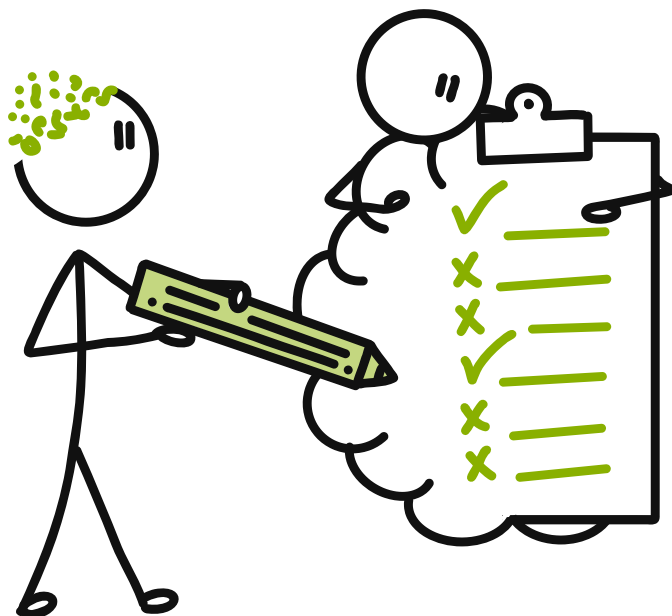
Praktijkvoorbeeld: CAMCOG-DS-2

De CAMCOG-DS-2 is een voorbeeld van een directe test met een cliënt. Er worden allerlei vragen gesteld die een beroep doen op verschillende vaardigheden van het denkvermogen, zoals iemands oriëntatie, geheugen of praxis (vermogen om bepaalde handelingen te plannen en uit te voeren).

Denk hierbij aan vragen als:

- Je vraagt aan iemand welke dag het is of waar hij of zij nu is (oriëntatie).
- Je noemt de naam van iemand, bijvoorbeeld Henk de Vries. Iemand moet dit onthouden en de naam opnoemen (geheugen).
- Je laat iemand een plaatje zien, bijvoorbeeld van een huis. Iemand moet dit natekenen (praxis).
- Je geeft iemand een mondelinge instructie, bijvoorbeeld om ergens naar te kijken. Iemand moet dit begrijpen en doen (taal).

Voor iedere vraag op zo'n test kan iemand een bepaald aantal punten krijgen. Hoe meer punten, hoe beter iemand de test doet. Als je de test over de tijd meermaals herhaalt zul je bij iemand met dementie een achteruitgang zien: hij of zij maakt de testvragen steeds minder goed en het aantal punten loopt terug.





Welke dementievragenlijsten kun je inzetten?

Het diagnostisch proces wordt ondersteund door instrumenten. Indirecte instrumenten zijn vragenlijsten die meestal door een gedragskundige of psychodiagnostisch medewerker worden ingevuld tijdens een interview met informanten. Welke dementievragenlijsten zijn in Nederland voorhanden?

Hieronder volgt een overzicht gegeven van de indirecte instrumenten die momenteel het meest gebruikt worden in Nederland.

Indirecte instrumenten om dementie bij mensen met een verstandelijke beperking op te sporen

BPSD-DS-2: Gedrags- en psychologische symptomen van dementie bij downsyndroom versie 2 2022	Type	Specifiek instrument: gedragsveranderingen.
	Vorm	Interview met informanten van mensen met downsyndroom met een lichte, matige of ernstige verstandelijke beperking.
	Doel	In kaart brengen van dementie-gerelateerde gedragsveranderingen.
	Beschrijving	52 items verdeeld in 11 categorieën: angstig gedrag, slaapproblemen, prikkelbaar gedrag, koppig gedrag, rusteloos en stereotiep gedrag, agressief gedrag, apathisch gedrag, depressief gedrag, psychotisch gedrag, ontremd gedrag en eet- en drinkgedrag. De <i>BPSD-DS-2</i> vergelijkt de frequentie en ernst van gedrag tussen het laatste half jaar en het karakteristieke gedrag voordat achteruitgang optrad. Ook de zorglast wordt in kaart gebracht.
	Afnameduur	Ongeveer 1 uur.
	Verkrijg- baarheid	Hogrefe Uitgevers (betaald) Achtergrondinformatie over de vragenlijst en het onderzoek bij ruim 500 mensen met downsyndroom vind je op www.alliade.nl/pwo/bpsd-ds-2 .
Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B 2025	Type	Algemeen instrument.
	Vorm	Interview met informanten van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking, al dan niet met downsyndroom.
	Doel	In kaart brengen van symptomen van dementie.
	Beschrijving	42 items verdeeld in 7 categorieën: veranderingen in cognitie, taal en spraak, gedrag, eten en drinken, persoonlijke verzorging, motoriek, bijkomende gezondheidsproblemen.
	Afnameduur	Ongeveer 45 minuten.
	Verkrijg- baarheid	www.vb-dementie.nl (gratis), inclusief handleiding en achtergrondinformatie.

Indirecte instrumenten om dementie bij mensen met een verstandelijke beperking op te sporen

DSVH: Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap 2011	Type	Algemeen instrument.
	Vorm	Interview met informanten van mensen met een lichte, matige of ernstige verstandelijke beperking, al dan niet met downsyndroom.
	Doel	In kaart brengen van symptomen van dementie en over de tijd volgen
	Beschrijving	60 items verdeeld in 3 delen.
	Afnameduur	Ongeveer 1 uur.
DVZ: Dementie-vragenlijst voor verstandelijk gehandicapten 1998	Type	Algemeen instrument (gedateerd).
	Vorm	Interview met informanten van mensen met een lichte, matige of ernstige verstandelijke beperking, al dan niet met downsyndroom.
	Doel	In kaart brengen van symptomen van dementie en over de tijd volgen.
	Beschrijving	50 items verdeeld in 8 categorieën: kort geheugen, lang geheugen, oriëntatie in plaats en tijd, spreken, praktische vaardigheden, stemming, activiteit en belangstelling en storend gedrag.
	Afnameduur	Ongeveer 30 minuten.
	Verkrijg- baarheid	Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum (betaald).
		Uitgeverij Pearson (betaald).

Praktijkvoorbeeld: BPSD-DS-2

Een voorbeeld van een specifieke vragenlijst is de *BPSD-DS-2*. Deze vragenlijst richt zich op dementiegerelateerde gedragsveranderingen. Een van de items in de sectie over angstig gedrag luidt:

De cliënt vermijdt situatie of plaatsen die hem of haar zenuwachtig maken.

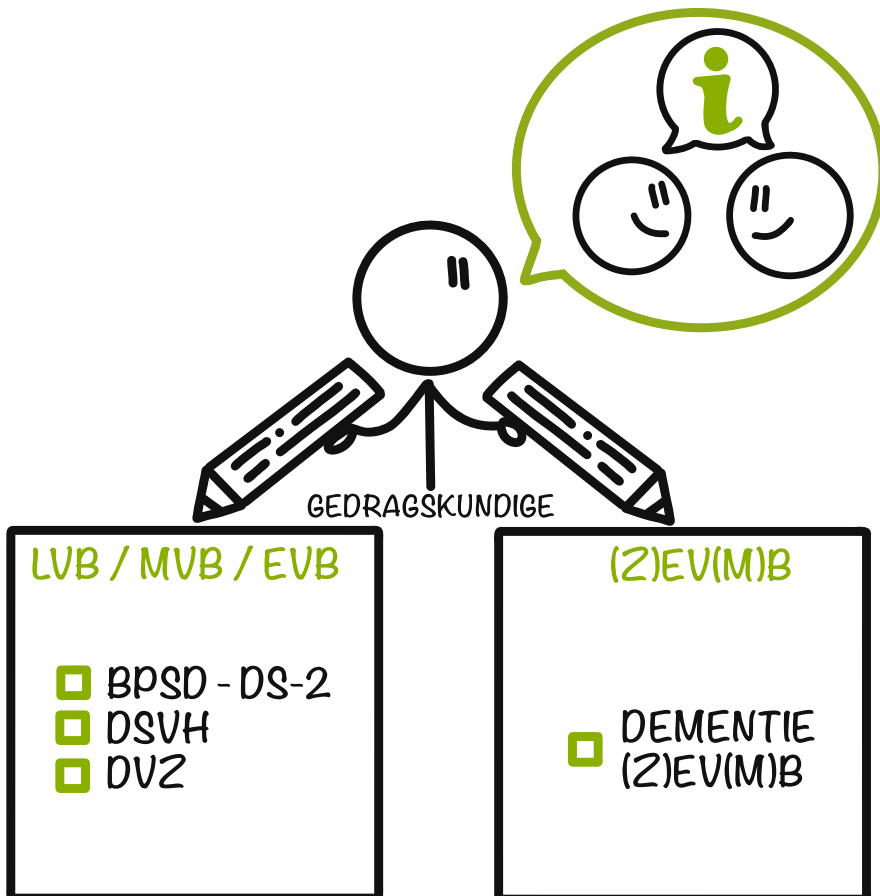
- a De laatste zes maanden
- b Typisch/karakteristiek

Voor ieder tijdsmoment (a en b) wordt gescoord hoe vaak dit gedrag voorkomt. Een score van nul betekent nooit, een score van vier betekent dagelijks.

Vervolgens bepaal je of het vermijdende gedrag gelijk is gebleven of is veranderd (toename of afname) door de score van b af te trekken van a.

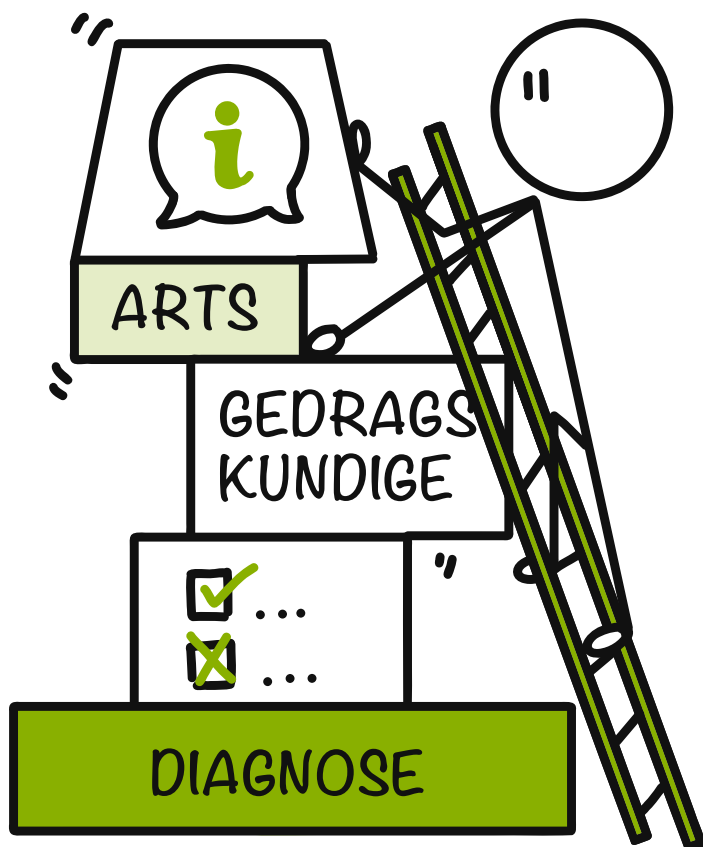
- $b - a = 0$ betekent geen verandering
- $b - a = 1$ punt of meer betekent een toename
- $b - a = -1$ of minder betekent een afname

Dit scoringssysteem maakt het mogelijk om iemand met zichzelf te vergelijken over de tijd. Voor het puntentotaal op de gehele vragenlijst geldt dat hoe meer punten iemand heeft (dat wil zeggen hoe meer het gedrag is toegenomen in frequentie of ernst), hoe aannemelijker het is dat er sprake is van dementie.



Zijn dementie-instrumenten doorslaggevend in de diagnostiek?

Directe tests en indirecte vragenlijsten helpen een gedragskundige om symptomen in kaart te brengen en te evalueren. Hoe interpreteer je de uitkomsten? En bepaalt zo'n uitslag of er sprake is van dementie of niet?



Dementie-instrumenten zijn hulpmiddelen. Aan de hand van de uitkomsten van één instrument kan geen diagnose worden gesteld. Helaas zie ik dat in de dagelijkse praktijk toch geregeld gebeuren. Zeker de classificatie van de *DSVH* (wel of geen dementie) gaat soms een eigen leven leiden. Het aantal punten op een instrument zegt niet alles, want het diagnostisch proces is veel breder. Zo moeten andere mogelijke oorzaken van achteruitgang worden uitgesloten (differentiaaldiagnose, vraag 33). Dat lukt niet met een vragenlijst. Daarvoor is (medisch) onderzoek nodig.

Ook is het belangrijk om altijd te blijven checken of symptomen er altijd al waren (door de verstandelijke beperking) of dat er echt een verandering is geweest. Een directe test zoals de *CAMCOG-DS-2* geeft na één afname een beeld van iemands cognitief functioneren. Dat zegt nog niets over dementie. Daarvoor moet

je de test vaker over de tijd afnemen en kijken of het aantal punten (dus het functioneren) afneemt. Op basis van één test op één moment kun je meestal geen diagnose stellen.

Ook bij vragenlijsten is het belangrijk om vast te stellen of er sprake is van een verandering. Een voorbeeld: de scoring van de *DSVH* is niet heel verfijnd met vier mogelijke antwoorden: aanwezig, afwezig, niet van toepassing of karakteristiek. Wat als bepaald gedrag al aanwezig was, maar verergerd is? Nieuwere vragenlijsten, zoals de *BPSD-DS-2* en het *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B*, hebben daarom een scoringsysteem waarin de verandering bij dezelfde persoon in kaart wordt gebracht: is iemand in het laatste half jaar veranderd ten opzichte van zijn of haar karakteristieke functioneren en gedrag? Ook als iets al aanwezig was, bijvoorbeeld iemand was altijd al angstig, kan het door dementie verder toenemen.



Praktijkvoorbeeld

Roelie Fopma is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt haar ervaring.

"Ik zit al wat langer in het vak en geef geregeld bijscholing aan collega's. Kortgeleden vertelde ik aan een groep met beginnende gedragskundigen over het belang van een differentiaaldiagnose. Ze keken me vol verbazing aan. Ze dachten dat een dementievragenlijst invullen voldoende was. Hier heb ik ze er nadrukkelijk op gewezen dat alleen de vragenlijst invullen absoluut niet de bedoeling is. Het grote gevaar is dan dat iemand op basis van een vragenlijst te boek staat als dement, terwijl de veranderingen in realiteit worden veroorzaakt doordat iemand bijvoorbeeld zijn zicht verliest of slaapproblemen heeft. Zulke aandoeningen moet je meenemen om veranderingen goed te interpreteren.

Af en toe hoor je wel eens over mensen met een verstandelijke beperking die zogenaamd al vijftien jaar dementie hebben. Nou, dan mag je echt wel twijfelen of dat klopt. Hoogstwaarschijnlijk was er destijds iets anders aan de hand, wat goede differentiaaldiagnostiek boven water had gebracht. Ik kan het mijn (nieuwe) collega's niet kwalijk nemen: er is geen opleiding die ze hierin schoolt. Vasthouden aan een vragenlijst is ook een stuk onzekerheid. Er is vaak drang naar een afkapwaarde op zo'n lijst, want dat geeft zekerheid. Maar afkapwaarden zijn soms te zwart-wit, de nuances zijn belangrijk. Vragenlijsten zijn een hulpmiddel. Geen differentiaaldiagnostiek gedaan? Dan geen diagnose dementie."

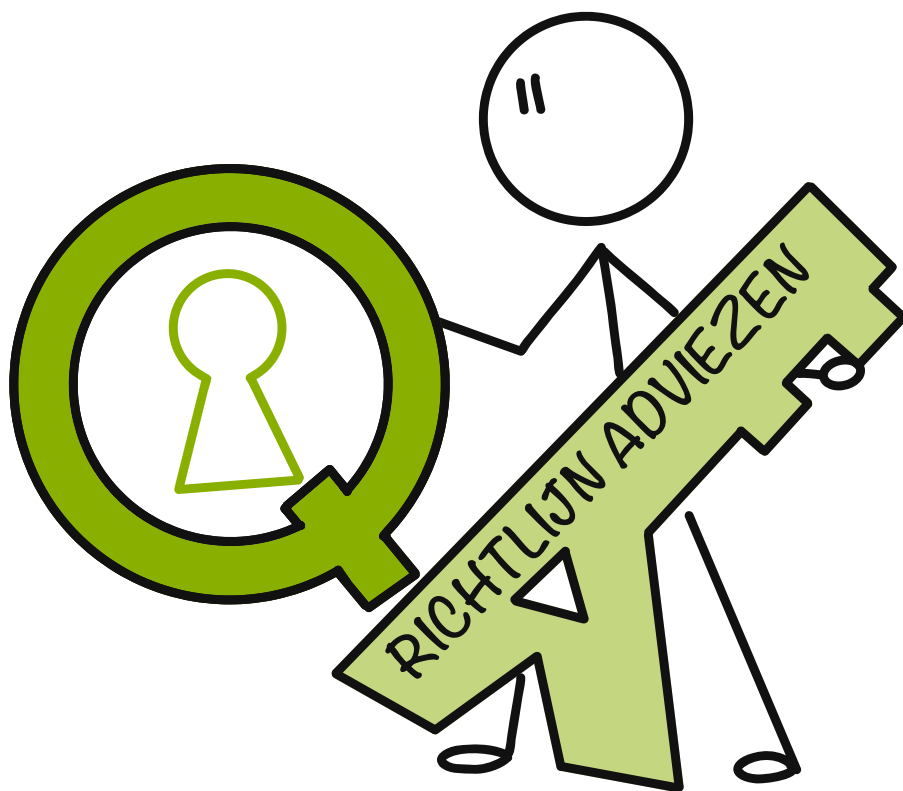
Kortom, een score zegt niet alles. Een gedragskundige moet samen met begeleiders en familieleden proberen de complexe puzzel van dementie en een verstandelijke beperking te leggen. En samen met een arts worden allerlei andere verklaringen voor veranderingen bekeken. Testen en vragenlijsten zijn niet doorslaggevend in de diagnostiek, alleen ondersteunend. De diagnose wordt gesteld op basis van het klinische oordeel, oftewel de interpretatie van alle informatie door een gedragskundige en een arts (multidisciplinair).

Samengevat

- Met uitkomsten op één dementie-instrument kun je geen diagnose stellen.
- Dementie wordt vastgesteld op basis van het klinische oordeel van een gedragskundige en een arts. Zij interpreteren alle informatie, waaronder die uit instrumenten, en komen tot een conclusie.

Zijn er richtlijnen voor screening, diagnostiek en behandeling van dementie?

Het screenen en diagnosticeren van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak lastig. Richtlijnen op basis van de laatste stand van wetenschap en praktijk helpen gedragskundigen en artsen met concrete adviezen en een beschrijving van het uit te voeren diagnostisch proces. Welke richtlijnen zijn er? En hoe verschillen ze van elkaar?



Richtlijn

Een richtlijn omvat “vakinhoudelijke aanbevelingen voor goede diagnostiek en behandeling. Ze vormen de basis voor de klinische besluitvorming in de spreekkamer. Richtlijnen worden ontwikkeld door de wetenschappelijke vereniging van een bepaald specialisme. Ze komen tot stand op grond van een gedegen analyse van wetenschappelijke literatuur en de ervaringen van collega’s en patiëntenorganisaties. Zo wordt alle beschikbare expertise optimaal benut.”

– Federatie Medisch Specialisten (z.d.)

Als het gaat om dementie, zijn er in Nederland momenteel drie relevante richtlijnen en een handreiking. Twee dementierichtlijnen zijn bedoeld voor de gehele bevolking.

Gehele bevolking

NHG-Standaard Dementie (2020)

Deze standaard van het Nederlands Huisartsen Genootschap is bedoeld voor eerstelijnszorg, met name de huisarts. Het omvat richtlijnen over diagnostiek en beleid. Er wordt niet specifiek ingegaan op mensen met een verstandelijke beperking en de adviezen voor specifieke testen en vragenlijsten zijn dan ook niet hierop aangepast. Er wordt onder andere aangegeven dat verwijzing te overwegen valt bij mensen met dementie op jonge leeftijd of bij complexe bijkomende gezondheidsproblemen. Daaronder zou ik in dit geval mensen met een verstandelijke beperking scharen. Een huisarts kan bijvoorbeeld doorverwijzen naar een gedragskundige of een arts VG.

Meer weten?

- <https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie>

Richtlijn Dementie (2024)

Deze richtlijn van de Federatie Medisch Specialisten is bestemd voor de tweedelijns zorg (dat is de zorg door een specialist, zoals een neuroloog of geriater, na een verwijzing van bijvoorbeeld een huisarts) en derdelijns zorg (dit betreft gespecialiseerde geheugenpoliklinieken en alzheimercentra). De richtlijn beschrijft onder andere diagnostiek, preventie, behandeling en organisatie van zorg. Er is een beknopt hoofdstuk over diagnostiek bij mensen met een verstandelijke beperking. De richtlijn stelt dat de diagnostiek moet worden gedaan door deskundigen op het gebied van verstandelijke beperkingen. Specialist krijgen het advies om contact te leggen met een gedragskundige of een arts VG.

Meer weten?

- www.richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie

Gehandicaptenzorg

Richtlijn zorg voor volwassenen met downsyndroom (2025)

Vanuit Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg worden multidisciplinaire richtlijnen ontwikkeld voor de gehandicaptenzorg en ouderenzorg. Een daarvan is de richtlijn *Zorg voor volwassenen met downsyndroom*. In deze richtlijn, waaraan ik

een bijdrage heb mogen leveren, zijn hoofdstukken gewijd aan screening, diagnostiek en differentiaaldiagnostiek. De adviezen zijn gericht op downsyndroom. Sommige, maar lang niet alle adviezen, zijn toepasbaar voor mensen met een verstandelijke beperking zonder downsyndroom, maar dit wordt niet in de richtlijn gespecificeerd.

Meer weten?

- www.richtlijnenlangdurigezorg.nl

(H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? (2021)

Vanuit het Netwerk Gedragskundigen Ouderen is een handreiking opgesteld voor gedragskundigen en psychodiagnostisch medewerkers met adviezen over screening en diagnostiek van achteruitgang en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Als lid van de wetenschappelijke adviesraad heb ik op onderdelen geadviseerd over deze handreiking. Een handreiking is een soort lightversie van een richtlijn. Het voldoet namelijk niet volledig aan het officiële proces dat we in Nederland met elkaar hebben afgesproken voor richtlijnontwikkeling. Voor deze handreiking bijvoorbeeld, is geen systematisch literatuuronderzoek verricht volgens de regelen der kunst. Ook omvat het praktijkadviezen waarvoor (nog) geen wetenschappelijke onderbouwing is.

Meer weten?

- www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/handreiking-h-erken-jij-dementie

Hoe interpreteer je een richtlijn?

Richtlijnen zijn algemene adviezen waarbij een gedragskundige of een arts steeds moet beoordelen of het advies, bijvoorbeeld voor een instrument, past bij de persoon die hij of zij voor zich heeft. Richtlijnadviezen zijn algemeen, in de spreekkamer moeten ze worden gepersonaliseerd. Bij richtlijnen is het belangrijk om rekening te houden met het jaar waarin de richtlijn voor het laatst is bijgewerkt. De ontwikkelingen in het dementieveld gaan snel: er komen nieuwe testen en vragenlijsten op de markt en biomarkers kloppen op de deur (vraag 55). Het duurt vaak enige tijd voordat een richtlijn is bijgewerkt. In de gehandicaptenzorg is de

actualisering ook sterk afhankelijk van of er mensen en middelen gevonden worden om dit te doen. Houd dus in je achterhoofd dat een richtlijn een momentopname is: het is een advies op basis van de stand van wetenschap en praktijk in het jaar van verschijning.

Samengevat

- Een richtlijn geeft artsen en gedragskundigen adviezen over screening, diagnostiek en behandeling.



44

Wat is downsyndroom?

Downsyndroom is een aangeboren aandoening die in Nederland voorkomt bij zo'n 1 op de 1000 geboortes. Het is de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking. Zo af en toe krijg ik de vraag of mijn werk eigenlijk wel zin heeft, omdat het aantal mensen met downsyndroom 'toch enorm afneemt door de invoering van de niet-invasieve prenatale test'. Onderzoek heeft uitgewezen dat de invoering van deze bloedtest niet heeft geleid tot extra afname in het aantal geboortes. Downsyndroom komt nog steeds veel voor. Wat zijn de kenmerken van dit syndroom?

Syndroom van Down en downsyndroom

Moet je nu een hoofdletter gebruiken voor Down of niet? Het taalloket van Genootschap Onze Taal geeft antwoord.

Het syndroom is genoemd naar John Langdon Down. In het syndroom van Down komt zijn naam nog duidelijk als eigennaam naar voren. Daarom wordt Down in syndroom van Down, met een hoofdletter geschreven. Hetzelfde geldt voor de ziekte van Alzheimer, vernoemd naar Aloïs Alzheimer, waarin zijn naam ook als eigennaam naar voren komt. Eigennamen worden met hoofdletters geschreven.

Het woord down wordt ook vaak zonder 'van' of 'syndroom van' geschreven. In dat geval wordt het als een ziektebenaming geschreven met kleine letters, net als griep en waterpokken. De eigennaam van John Down is vervallen. Het is daarom downsyndroom en niet Downsyndroom. Ook samenstellingen met down worden met een kleine letter geschreven, zoals downkenmerken en downpoli. Hetzelfde geldt voor alzheimer, waarbij het zonder 'ziekte van' ook met een kleine letter wordt geschreven. Denk aan alzheimerpatiënten, alzheimercentrum enzovoorts.

Kortom, we schrijven syndroom van Down en ziekte van Alzheimer versus iemand met downsyndroom en alzheimer.

– Taalloket van Onze Taal (z.d.)

De meeste mensen denken bij downsyndroom aan de uiterlijke kenmerken, maar het syndroom omvat meer kenmerken. Ook verschillende gezondheidsproblemen en hersenaandoeningen komen veel voor.

Uiterlijke kenmerken die veel voorkomen:

- vlak aangezicht
- platter achterhoofd
- buitenooghoeken hoger dan binnenooghoeken
- amandelogen: een huidplooi bedekt de binnenhoek van het oog
- kleine oren, laag op het hoofd
- kleine mond, waardoor de tong makkelijk uit de mond komt
- platte, brede neus
- dun, glad haar
- korte brede handen met een doorlopende dwarse handplooi
- grote ruimte tussen grote teen en rest van de tenen
- droge, gevoelige huid
- kleinere lengte, gedrongen lichaamsbouw

- spierslapte
- grote beweeglijkheid van gewrichten

Gezondheidsproblemen die veel voorkomen:

- aangeboren hartafwijking
- verminderde werking van het immuunsysteem, meer luchtweginfecties
- aanleg voor overgewicht
- problemen met zien: verziendheid, bijziendheid, scheel kijken en staar
- problemen met horen: nauwere gehoorgang (vaak proppen in de oren), oorinfecties, gehoorverlies
- traag werkende schildklier
- coeliakie
- dysfagie (vraag 89)
- obstructief slaapapneu (vraag 61)

Veelvoorkomende aandoeningen die te maken hebben met de hersenen:

- verstandelijke beperking (vraag 12)
- epilepsie (vraag 62)
- dementie

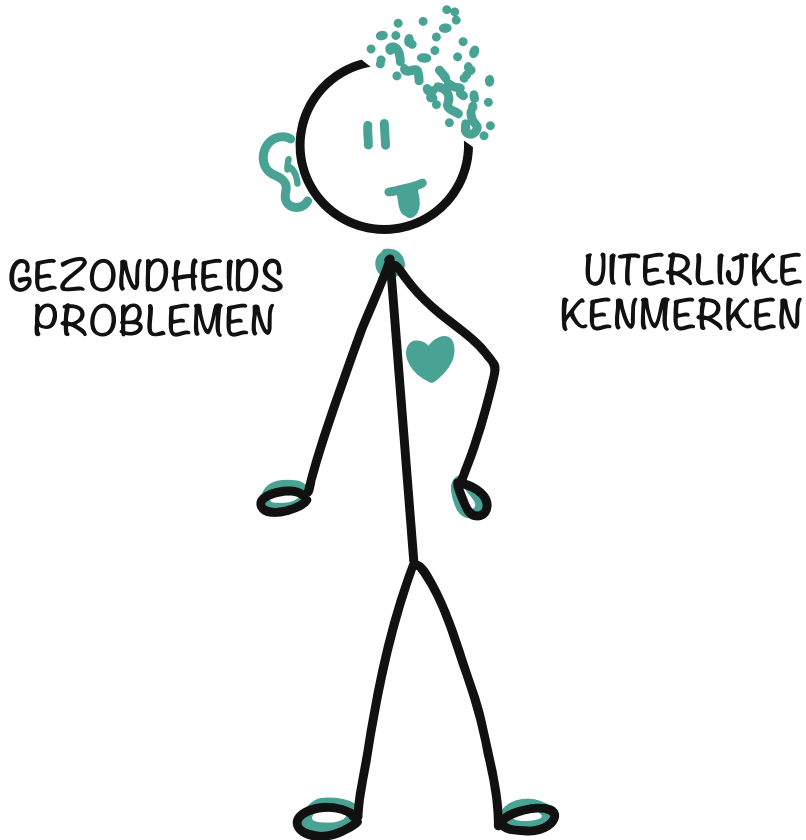
Samengevat

- Downsyndroom is de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking.
- Verschillende uiterlijke kenmerken en gezondheidsproblemen komen voor.

Meer weten?

- www.downsyndroom.nl
- www.kinderneurologie.eu/ziektebeelden/syndromen/downsyndroom.php

AANDOENINGEN HERSENEN

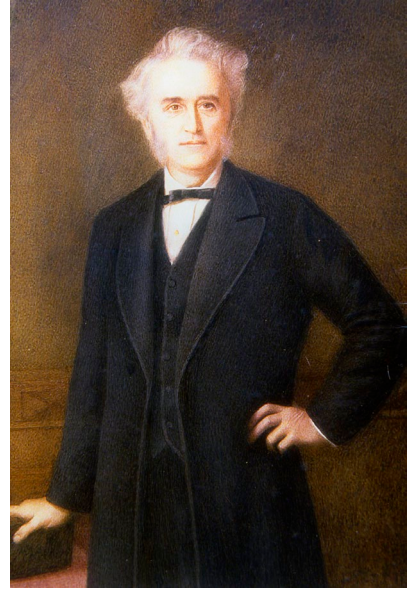


45

Wat is de oorzaak van downsyndroom?

In een kort artikelje van drie bladzijden beschreef de Engelse arts John Down in 1866 zijn observaties van een groep mensen die merkwaardige gelijkenissen vertoonden in uiterlijk en gedrag. Down dacht dat tuberculose bij de ouders de oorzaak was van wat hij 'mongolisme' noemde. Ruim een eeuw lang was deze term in zwang tot in 1959 de echte oorzaak werd ontdekt. Wat is die oorzaak? En wat heeft die oorzaak te maken met hoe downsyndroom in de wereld wordt genoemd?

John Down werkte als arts bij een soort psychiatrisch ziekenhuis in Engeland en beschreef in zijn stuk diverse kenmerken die hem opvielen bij een deel van zijn patiënten. Hij speculeerde over een classificatie van deze groep en noemde het 'mongoloïde'. Zijn taalgebruik en denkrichting om mensen etnisch te classificeren is vandaag de dag ondenkbaar, maar moet geplaatst worden in de historische context van die tijd. Het was een tijd waarin de soortenleer in zwang was na het verschijnen van Darwins boek *Over het ontstaan van soorten*. Terwijl de kenmerken die Down beschreef nog steeds redelijk kloppen, had hij het mis als het gaat om de oorzaak.

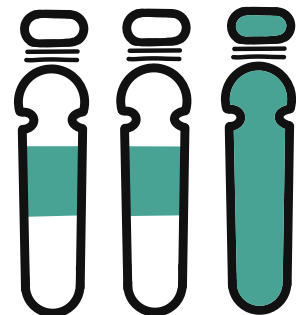


In 1959 ontdekte de Franse geneticus Jérôme Lejeune samen met Raymond Turpin en Marthe Gauthier de oorzaak: niet tuberculose, maar een extra chromosoom 21. In plaats van twee hebben mensen met downsyndroom drie chromosomen 21 (trisomie 21). De kans op een kind met downsyndroom neemt toe met de leeftijd van de moeder.

In de tweede helft van de vorige eeuw zwol de kritiek op het gebruik van 'mongolisme' aan. De echte oorzaak was inmiddels bekend en de Republiek Mongolië maakte bezwaar tegen de term bij de Wereldgezondheidsorganisatie. Sindsdien is het woord langzamerhand vervangen door syndroom van Down of downsyndroom, vernoemd naar de Engelsman John Down. De Fransen bepleiten trisomie 21 als meest passende aanduiding. Tot op de dag van vandaag zie je in literatuur dat artikelen en websites uit de Franstalige wereld vaker over trisomie 21 spreken dan over downsyndroom.

Samengevat

- De oorzaak van downsyndroom is een trisomie 21.



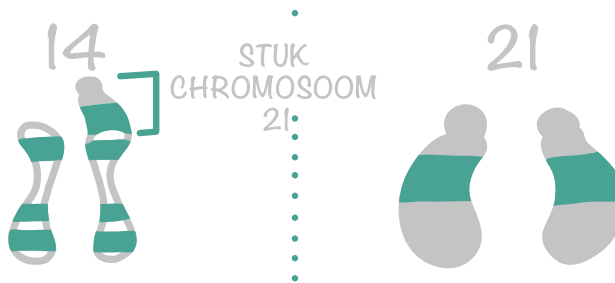
46

Welke vormen van downsyndroom zijn er?

Downsyndroom wordt veroorzaakt door een trisomie 21. De meeste mensen met downsyndroom hebben een volledige trisomie 21. Dat wil zeggen dat ze drie volledige exemplaren van chromosoom 21 hebben, terwijl mensen in de algemene bevolking er twee hebben. Niet altijd is er een geheel extra chromosoom. Er zijn ook twee zeldzamere vormen van downsyndroom: translocatie en mozaïek. Wat houden deze vormen in?

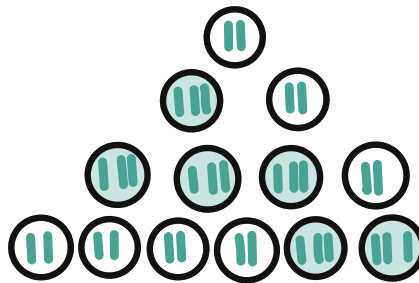
Translocatie (ongeveer 5%)

Bij een translocatie is er geen volledig derde chromosoom 21, maar is een stuk daarvan vastgeplakt aan een ander chromosoom (vaak nummer 14). Translocatie betekent ook letterlijk verplaatst (= trans) naar een andere plek (= locatie). Welke symptomen van downsyndroom iemand laat zien hangt af van welk stuk van chromosoom 21 drie keer aanwezig is.



Mozaïek (ongeveer 2%)

Mozaïek betekent dat sommige celtypen in het lichaam twee exemplaren van chromosoom 21 bevatten en andere celtypen drie exemplaren. Hierbij hangen de symptomen die iemand heeft af van welke celtypen een trisomie hebben. Zo hebben sommige mensen met mozaïek downsyndroom niet de uiterlijke kenmerken die specifiek zijn voor downsyndroom.



Samengevat

- Meestal is er een volledige trisomie 21.
- Zeldzame vormen zijn translocatie en mozaïek.

47

Waarom krijgen mensen met downsyndroom de ziekte van Alzheimer?

Alzheimer wordt gekenmerkt door twee eiwitophopingen: amyloïd plaques tussen de zenuwcellen en tau kluwens in de zenuwcellen. Dat mensen met downsyndroom vrijwel allemaal de ziekte van Alzheimer krijgen is te wijten aan een overmatige aanmaak van amyloïd. Hoe komt dat?

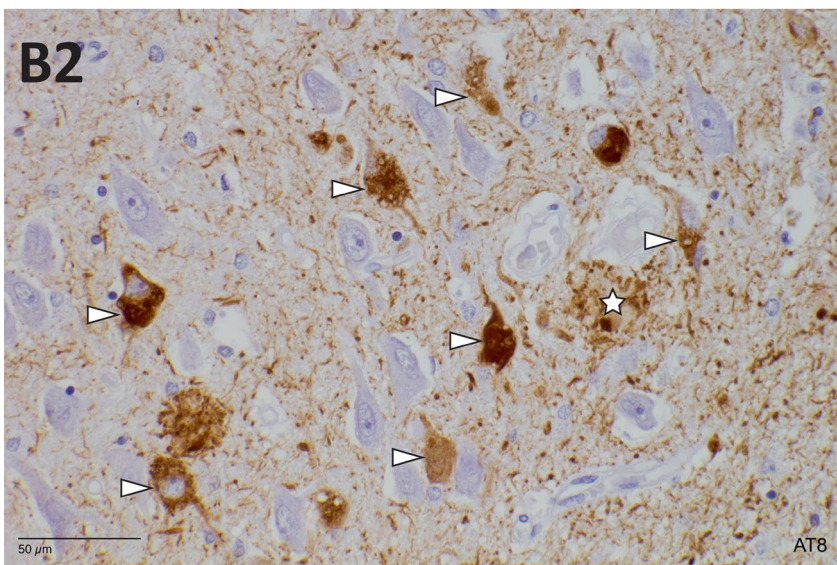
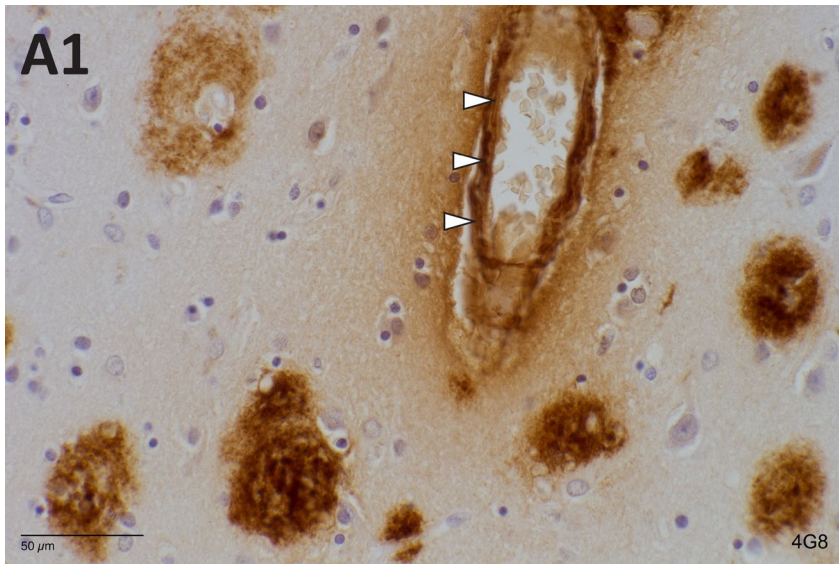
De reden dat mensen met downsyndroom vrijwel allemaal de ziekte van Alzheimer krijgen is biologisch van aard. Bij vraag 10 is het proces van eiwitophopingen (de oorzaak van alzheimer) uitgelegd. De link met downsyndroom komt door amyloïd, een van de twee kenmerkende eiwitophopingen. Amyloïd wordt gevormd uit het lange APP-eiwit. Dit APP-eiwit wordt aangemaakt door chromosoom 21. Mensen met downsyndroom hebben een extra chromosoom 21, dus extra aanmaak van het APP-eiwit. Ze hebben 1,5 keer zoveel aanmaak. Meer APP-eiwit betekent ook meer aanmaak van amyloïd: er wordt meer eiwit gemaakt dan kan worden afgebroken. Het amyloïd klontert samen en vormt uiteindelijk plaques. Ophoping van amyloïd is als het ware het eerste dominosteentje dat omvalt, waarna de rest van het pathologische alzheimerproces (tau kluwens, afsterven van zenuwcellen enzovoorts) ook in gang wordt gezet.

De alzheimerroute bij downsyndroom in het kort

- De oorzaak van downsyndroom is drie chromosomen 21.
- Het APP-gen zit op chromosoom 21.
- Drie chromosomen 21 betekent drie APP-genen die APP-eiwit aanmaken.
- Overmatige aanmaak (1,5x de normale hoeveelheid) van APP-eiwit leidt tot overmatige vorming van amyloïd.
- Amyloïd klontert samen in plaques.
- Ophoping van amyloïd start de rest van het pathologische proces.

Vanaf de geboorte wordt bij mensen met downsyndroom overmatig amyloïd aangemaakt. In een onderzoek waarin stukjes hersenweefsel van kinderen en jongeren met downsyndroom zijn bestudeerd, werden de eerste plaques al op twaalfjarige leeftijd gezien. Ander onderzoek vond de eerste 'plakkerige' amyloïdeiwitjes al in hersentjes van foetussen met downsyndroom. Dit werd niet gezien in weefsel van foetussen zonder downsyndroom. Het gaat hier nog niet om plaques, maar toont wel aan dat de overmatige aanmaak van amyloïd al in de baarmoeder start. Het lichaam kan het amyloïd onvoldoende opruimen.

Vanaf de leeftijd van 40 jaar is alzheimerpathologie (amyloïd plaques, tau kluwens) alom aanwezig in het brein van iemand met downsyndroom. Er is dus sprake van de ziekte van Alzheimer. Dit betekent nog niet dat iemand ook dementie heeft. De leeftijd waarop mensen achteruitgaan en dementie krijgen, verschilt erg. Waar de ene persoon in de 40 de diagnose dementie krijgt, gaat de ander richting de 60 zonder symptomen. Wat nu maakt dat de ene persoon eerder achteruitgaat dan de ander, is nog onduidelijk. Mogelijk spelen risicofactoren een rol.

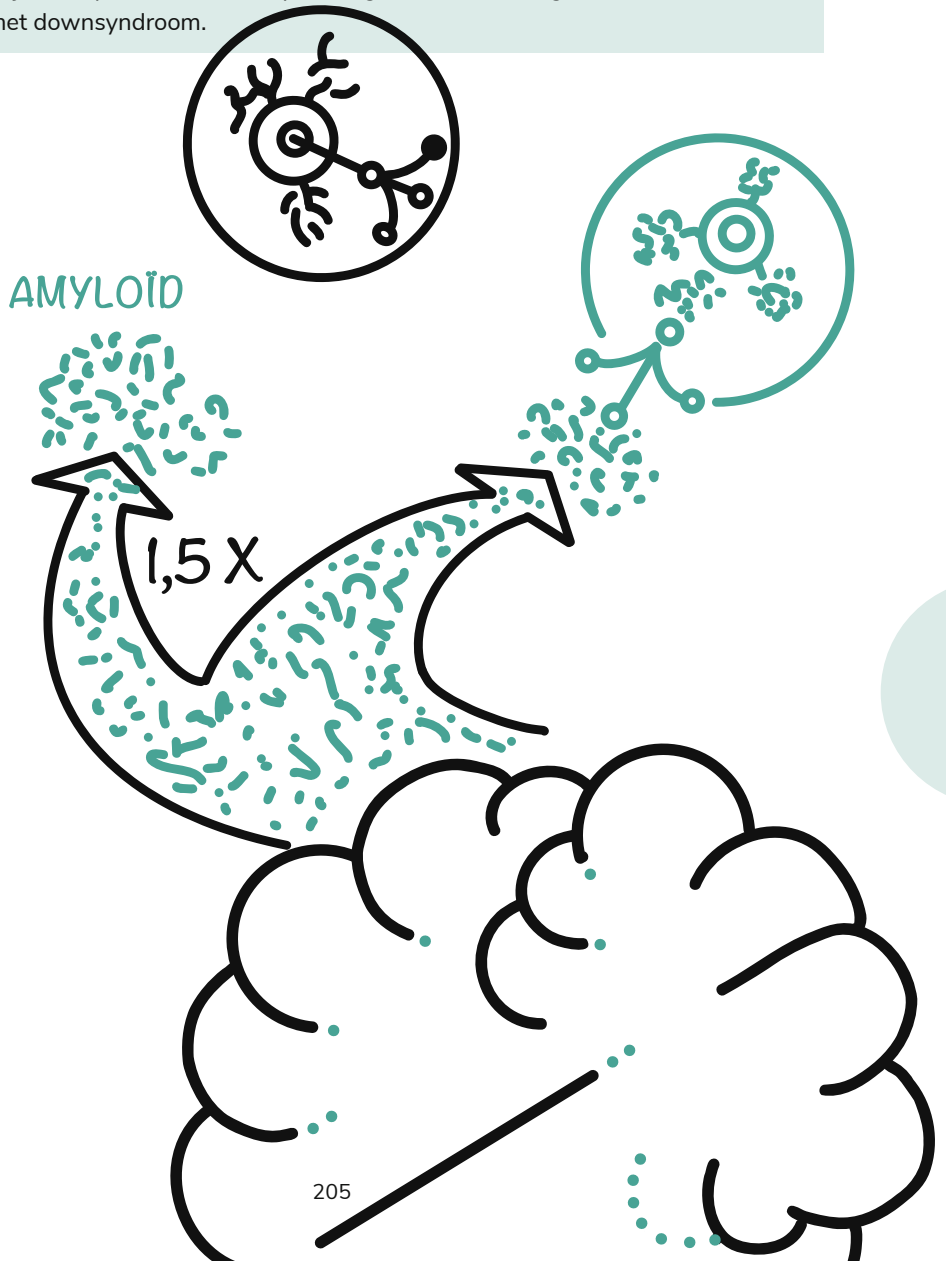


Microscopiefoto's van dunne plakjes hersenweefsel van iemand met downsyndroom en alzheimer. Een speciale kleuringstechniek brengt ophopingen van amyloïd (boven) en tau (onder) in beeld. Op de bovenste foto zie je amyloïd plaques als grote bruine ronde vormen tussen de zenuwcellen (in blauw zie je de celkernen). De witte pijltjes wijzen ophoping van amyloïd in de vaatwand aan, ook bekend als cerebrale amyloïd angiopathie. Op de onderste foto duiden de witte pijltjes tau kluwens aan: ophoping van tau-eiwit in de piramidevormige cellichamen van de zenuwcellen. De foto's zijn gemaakt bij het Instituut Born-Bunge in België en overgenomen uit een eerder artikel (Dekker & De Deyn, 2018) met toestemming van Uitgeverij Springer Nature.

Voor de fijnproever: amyloïd hoopt zich niet alleen op in plaques tussen de zenuwcellen maar slaat ook neer rond de bloedvaatjes in het brein. Hierdoor worden de vaatwanden wat brozer en kunnen kleine bloedinkjes ontstaan. Bij mensen met downsyndroom is feitelijk vaak sprake van alzheimer met enige vasculaire schade. Dit wordt ook wel cerebrale amyloïd angiopathie genoemd.

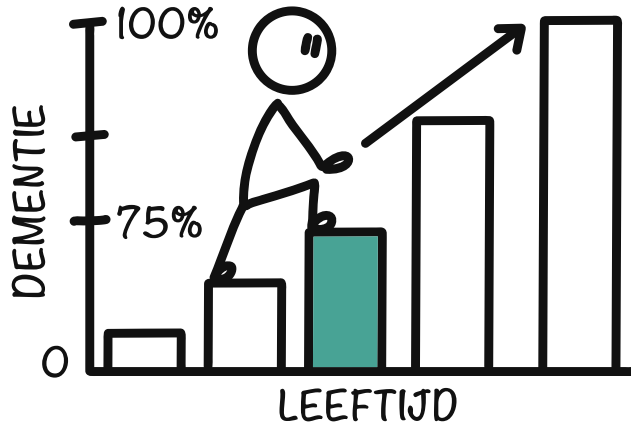
Samengevat

- Mensen met downsyndroom hebben drie chromosomen 21, waardoor ze van jongs af aan een overmatige aanmaak van amyloïd hebben.
- Vanaf een jaar of 40 is de alzheimerpathologie alom aanwezig in het brein van iemand met downsyndroom.



Hoeveel procent van de mensen met downsyndroom krijgt dementie?

Vanaf 40-jarige leeftijd kun je stellen dat alle mensen met een volledige trisomie 21 voldoen aan de neuropathologische criteria voor de ziekte van Alzheimer. Er wordt internationaal wel gesteld dat zij een presymptomatische ziekte van Alzheimer hebben. Dat wil zeggen dat er pathologisch gezien sprake is van alzheimer, maar dat er nog geen sprake is van symptomen (dementie). Alle mensen met downsyndroom – een enkeling met translocatie of mozaïek daargelaten – krijgt alzheimer. En hoe zit het dan met dementie?



Bij vraag 4 is het verschil tussen dementie en alzheimer uitgelegd. Je kunt stellen dat dementie de laatste fase van de ziekte van Alzheimer is, waarin iemand symptomen laat zien (achteruitgang). De ziekte van Alzheimer, oftewel de ophoping van eiwitten in het brein met bijbehorende schade, is al jaren gaande voordat er sprake is van dementie. Terwijl die alzheimerpathologie vanaf 40-jarige leeftijd alom aanwezig is bij mensen met downsyndroom, is er grote variatie in de leeftijd waarop dementie optreedt. Hoeveel procent van de mensen met downsyndroom krijgt dementie tijdens het leven?

Wereldwijd zijn inmiddels behoorlijk wat studies gedaan. De percentages lopen uiteen. Dat komt onder andere door de manier waarop onderzoekers het percentage berekenen, hoe goed ze zijn in het diagnosticeren van dementie, en de leeftijd van de studiegroep. Neem de cijfers dan ook niet te strikt, maar hanteer ze als een indicatie. Veelgebruikte cijfers stellen dat op 65-jarige leeftijd zo'n 75% van de mensen met downsyndroom dementie heeft. Een deel van hen overleed voordat de dementie zich uitte.

Een Iers onderzoek heeft mensen met downsyndroom twintig jaar lang gevolgd tot op hogere leeftijd. Daaruit bleek dat 97% van hen uiteindelijk dementie kreeg. Worden mensen met downsyndroom oud genoeg, dan krijgen ze uiteindelijk allemaal dementie. Op dit moment is de gemiddelde leeftijd zo'n 60-65 jaar en overlijdt een deel al voordat ze symptomen krijgen.

Samengevat

- Alle mensen met downsyndroom krijgen alzheimerpathologie.
- Op 65-jarige leeftijd heeft 75% van hen dementie ontwikkeld.

40

Op welke leeftijd krijgt iemand met downsyndroom dementie?

Mensen met downsyndroom verschillen als het gaat om de leeftijd waarop de diagnose dementie wordt gesteld. Waar de ene persoon in de 40 de diagnose al krijgt, wordt het bij een ander pas richting de 60 vastgesteld. Op individueel niveau is het dan ook bijzonder lastig om vooraf een uitspraak te doen over wanneer iemand gaat dementeren. Dat weet je simpelweg niet. Op groepsniveau weten we meer. Wat is de gemiddelde leeftijd waarop mensen met downsyndroom een diagnose dementie krijgen?

Europees onderzoek toont dat de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose dementie wordt gesteld, schommelt tussen de 51 en 56 jaar. De verschillen tussen landen zijn klein. Het merendeel van de mensen met downsyndroom en dementie kreeg de diagnose in de 50, maar houd er rekening mee dat een op de drie de diagnose eerder of later krijgt. Kleine kanttekening: de cijfers komen van expertisecentra die waarschijnlijk eerder tot een diagnose komen dan minder gespecialiseerde centra. Uit ander onderzoek is gebleken dat vanaf 35 jaar de eerste diagnoses worden gesteld, zij het nog heel weinig.

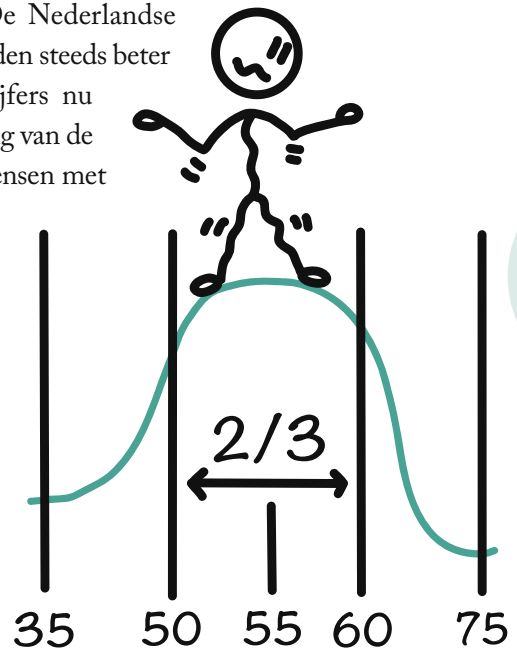
Land	Gemiddelde leeftijd diagnose (jaar)	Leeftijdspanne waarin 2/3 de diagnose kreeg (jaar)
Nederland	55,1	51,0 – 59,3
Duitsland	53,6	48,4 – 58,9
Frankrijk	55,6	48,8 – 62,4
Spanje	53,5	47,9 – 59,0
Verenigd Koninkrijk	51,4	44,4 – 58,4

– Larsen et al. (2024)

Pin je niet vast op de cijfers per land. Het gaat om het algehele beeld. Cijfers zijn een momentopname. De Nederlandse steekproef is ruim vijftien jaar oud en we worden steeds beter in de diagnostiek. Wellicht zouden de cijfers nu alweer iets anders zijn. Ook is de samenstelling van de steekproef van invloed. Zo waren er meer mensen met een ernstige verstandelijke beperking in de Nederlandse studiegroep (38,4% van de groep) dan in de Britse (15,7%). Wellicht kan dit het kleine verschil tussen beide landen verklaren: dementie vaststellen is namelijk lastiger bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking (vraag 67).

Samengevat

- De gemiddelde leeftijd van de diagnose dementie ligt tussen de 51 en 56 jaar.



Wat is de levensverwachting van iemand met downsyndroom en dementie?

Als het gaat om het toekomstperspectief, dan wordt vaak de vraag gesteld hoeveel tijd iemand nog heeft na de diagnose dementie. Uitspraken doen over hoe lang iemand nog te leven heeft met dementie is ingewikkeld. Op individueel niveau zou ik me niet aan dit soort voorspellingen wagen. Op groepsniveau kun je wel een en ander afleiden door het volgende van elkaar af te trekken:

- de gemiddelde leeftijd waarop mensen met downsyndroom en dementie overlijden
- de gemiddelde leeftijd waarop mensen met downsyndroom een diagnose dementie krijgen

Wat is de gemiddelde leeftijd waarop mensen met downsyndroom en dementie overlijden?

Twee grote onderzoeken schijnen licht op de zaak. De eerste bekeek zorgverzekeringsgegevens van zo'n 50.000 Amerikanen met downsyndroom en dementie. De tweede bundelde onderzoeksgegevens uit de Verenigde Staten en Barcelona. Beide wijzen erop dat iemand nog gemiddeld zo'n 4,6 jaar leeft na de diagnose dementie.

	Gemiddelde leeftijd diagnose dementie (jaar)	Gemiddelde leeftijd overlijden (jaar)	Dementieduur (jaar)
Studie 1	54,5	59,2	4,6
Studie 2	53,8	58,4	4,6

– Iulita et al. (2022), Rubenstein et al. (2024)

Enkele kanttekeningen:

- Er wordt gesproken over gemiddelde leeftijden. Dat is het gemiddelde van heel veel mensen. Individuen verschillen behoorlijk van elkaar. Zo overleed 2/3 van de mensen met downsyndroom uit studie 1 tussen de 52 en 66 jaar. Gemiddeld komt dat uit op zo'n 59 jaar, maar er is dus veel variatie. Datzelfde geldt voor de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld. De ene persoon heeft daardoor een langere dementieduur dan de ander.
- De dementieduur is geen vast gegeven, het hangt af van hoe goed een zorgorganisatie in staat is om de diagnose te stellen. Hoe beter een gedragskundige en een arts dat kunnen, hoe langer iemand (tenminste op papier) met dementie leeft.

Staar je niet blind op deze cijfers. Ze geven enige richting en een samenvatting op groepsniveau, maar zeggen weinig over een individu.

Samengevat

- De gemiddelde dementieduur is 4,6 jaar.
- Dit is een groeps gemiddelde en zegt weinig over het verloop bij een individu.

DEMENTIEDUUR



51

Kunnen jongvolwassenen met downsyndroom ook dementie krijgen?

Af en toe spreek ik begeleiders en familieleden die vertellen dat ze dementie vermoeden bij iemand met downsyndroom van begin 20. Ze beschrijven ernstige achteruitgang in het denkvermogen, taalvaardigheden en sociale vaardigheden. Gezien het grote risico op dementie is het geen gekke gedachte dat daaraan wordt gedacht. Toch is het onwaarschijnlijk. Waarom? En wat is wel een logische verklaring?



In de afgelopen twintig jaar wordt steeds vaker melding gemaakt van onbegrepen functieverlies bij pubers en jongvolwassenen met downsyndroom, zo tussen de 10 en 30 jaar. De achteruitgang treedt redelijk plotseling op, in een kort tijdsbestek van een aantal weken. De symptomen zijn wisselend, maar vaak ernstig. Denk aan ernstige achteruitgang in het denkvermogen, taalvaardigheden en sociale vaardigheden. Ook motorische vaardigheden verminderen. En gedragsveranderingen treden op, zoals apathische en depressieve klachten en slaapproblemen. Dit beeld heet regressie.

Waarom is het geen dementie?

De symptomen lijken deels op dementie. Er is sprake van achteruitgang ten opzichte van een eerder, hoger niveau. En het verstoort het dagelijks leven. Dat riekt naar dementie. Toch is dat niet een logische oorzaak. Twee redenen hiervoor:

- De symptomen treden plotseling op. In medische termen wordt dit (sub)acuut genoemd. Is er een plotse knik in het functioneren, dan correspondeert dat niet met het kenmerkende geleidelijke verloop van alzheimerdementie.
- Bij iemand van 15, 20 of 25 jaar oud is de alzheimerpathologie in het brein nog niet alom aanwezig. Je zou kunnen zeggen dat de schade nog te beperkt is om al zoveel symptomen te geven.

Bij pubers en jongvolwassenen helpt iemands leeftijd met het duiden of er mogelijk sprake is van dementie. In het diagnostisch proces is regressie een hypothese. Er zullen ook andere mogelijke verklaringen zijn (differentiaaldiagnose). Dementie is waarschijnlijk geen differentiaaldiagnose: onder de 30 komt dementie eigenlijk niet voor (vraag 49). Lastiger wordt het als iemand bijvoorbeeld 35 jaar is. Is er dan sprake van late regressie, vroege dementie of iets anders?

Samengevat

- Regressie is een plotselinge terugval in functioneren bij pubers en jongvolwassenen.
- Regressie moet niet worden verward met dementie.

Krijgen mensen met translocatie of mozaïek downsyndroom ook alzheimer?

Bij vraag 47 is de link tussen de ziekte van Alzheimer en downsyndroom uitgelegd. De crux zit in een extra exemplaar van het APP-gen dat zorgt voor de overmatige aanmaak van het plakkerige amyloïd. Bij mensen met een volledige trisomie 21 zijn er drie exemplaren van het APP-gen. Alles is in drievoud aanwezig. Bij mensen met een translocatie- of een mozaïekvorm van downsyndroom hoeft dit niet het geval te zijn. Hoe zit het dan met alzheimer en dementie?

Translocatie

Bij translocatie is slechts een stuk van het derde chromosoom 21 aanwezig, vastgeplakt aan een ander chromosoom. Het is mogelijk dat het *APP*-gen niet op dat stuk zit, waardoor er slechts twee exemplaren van aanwezig zijn. En zonder dat extra *APP*-gen is er geen overmatige aanmaak van amyloïd.

Praktijkvoorbeeld

Bij een vrouw met downsyndroom (78 jaar) en een lichte verstandelijke beperking was een stuk van chromosoom 21 in drievoud aanwezig, het *APP*-gen in tweevoud.

- Functioneren: Op basis van allerlei informatie, waaronder de DVZ-vragenlijst (vraag 41), bleek dat er geen sprake was van dementie. Kort voor haar dood bleken haar korte- en langetermijngeheugen, concentratie, aandacht, taal, en verwerking van ruimtelijke informatie praktisch net zo goed als eerder. Ze overleed aan een longontsteking.
- Hersenschade: Na het overlijden zijn haar hersenen onderzocht. Haar kleine brein, dat ongeveer 950 gram woog, werd in heel dunne plakjes gesneden. Een patholoog bekeek het weefsel onder een microscoop om met behulp van een soort kleurstoffen te controleren of de kenmerkende alzheimerewitten waren opgehoopt. Er bleek geen alzheimerpathologie te zijn.

– Prasher et al. (1998)

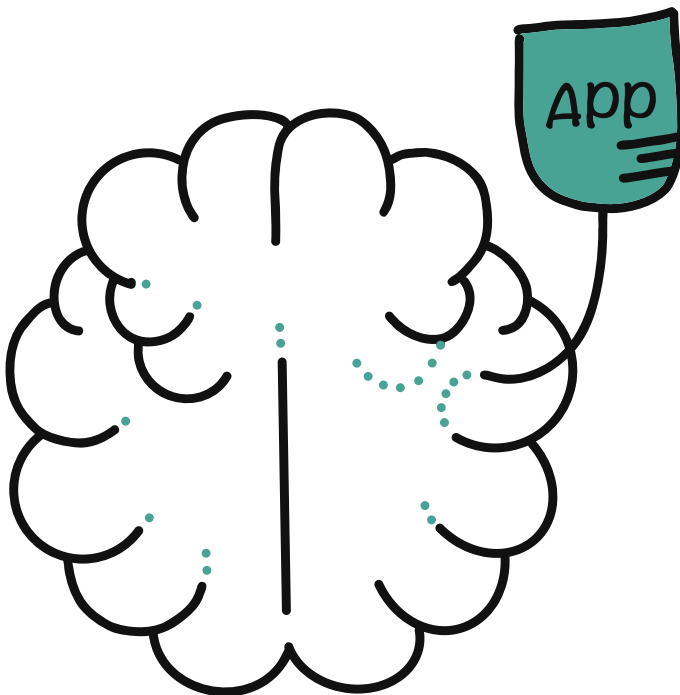
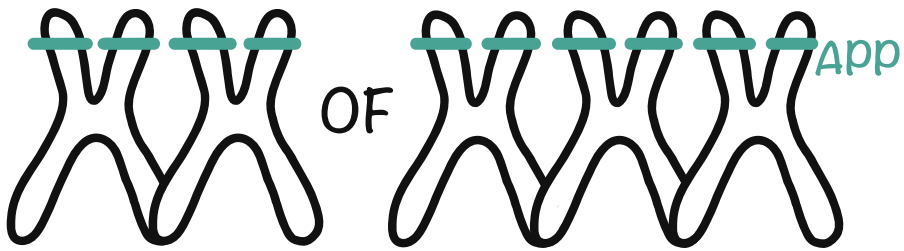
Dit voorbeeld is uitzonderlijk. Er is weinig onderzoek gedaan naar dementie bij de translocatie- of mozaïekvorm, vaak omdat deze vormen onbekend zijn.

Mozaïek

De mozaïekvorm geeft een nog onduidelijker beeld, omdat een deel van de mensen niet de typische kenmerken van downsyndroom heeft. Er zijn verschillende gevallen bekend van mensen met vroege dementie, bij wie pas bij het alzheimeronderzoek aan het licht kwam dat er sprake was van mozaïek downsyndroom. De mozaïekvorm veroorzaakte de vroege dementie. Of mensen met de mozaïekvorm alzheimer krijgen hangt vermoedelijk af van hoeveel cellen het *APP*-gen in drievoud hebben. En in welke delen van het lichaam. Het gaat als het ware om de dosering van *APP*. Hoe het precies zit is nog onduidelijk.

Samengevat

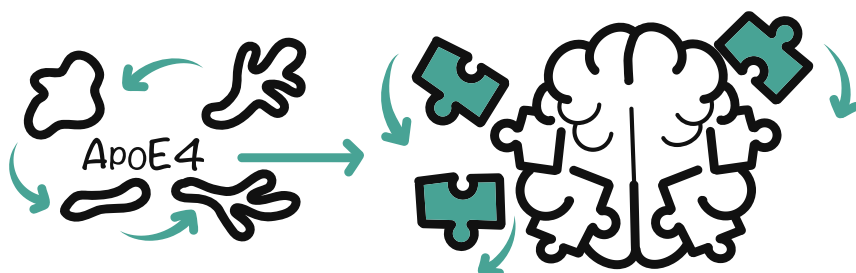
- Bij de translocatievorm is het aantal APP-genen bepalend.
- Bij de mozaïekvorm is de dosering van APP waarschijnlijk bepalend.





Speelt het *ApoE4*-risicogen een rol bij downsyndroom en dementie?

Er zijn verschillende genetische risicofactoren voor dementie (vraag 6): risicogenen beïnvloeden de kans op de ziekte. Daarover verschijnt zo af en toe berichtgeving naar aanleiding van wetenschappelijke onderzoek. De bekendste genetische risicofactor is het *ApoE4*-gen. Draggers hiervan hebben een grotere kans op de ziekte van Alzheimer. Hoe zit dit precies? En speelt het ook een rol bij downsyndroom?



Wat is ApoE?

Het *ApoE*-gen zorgt voor de aanmaak van het apolipoproteïne (ApoE), een eiwit dat een rol speelt bij het transport van cholesterol en andere vetten in het lichaam. Er bestaan meerdere varianten (allelen) van dit gen: *ApoE2*, *ApoE3* en *ApoE4*. Mensen die drager zijn van de *ApoE4*-variant hebben een groter risico op dementie door de ziekte van Alzheimer.

Kun je testen op ApoE4?

Een DNA-test kan bepalen van welke variant iemand drager is. Artsen testen dit nu niet standaard, hooguit in een wetenschappelijk onderzoek. Dat komt onder andere omdat je met het vaststellen van het dragerschap niets kunt zeggen over of, en zo ja wanneer, iemand dementie krijgt. Wat is dan de toegevoegde waarde om het te bepalen? Risicogenen vergroten de kans op alzheimer, maar het dragerschap zorgt er niet voor dat je de ziekte ook daadwerkelijk krijgt. Met andere woorden, de hele groep *ApoE4*-dragers krijgt vaker de ziekte van Alzheimer, maar op individueel niveau weet je het niet: er zijn veel *ApoE4*-dragers (zeker zonder downsyndroom) die nooit dement worden.

ApoE4 bij downsyndroom

Verschillende onderzoeken wijzen op een sterk verband tussen *ApoE4*-dragschap en het risico op dementie bij mensen met downsyndroom. Zo krijgen dragers van *ApoE4* gemiddeld twee jaar eerder dementiesymptomen en wordt de diagnose op jongere leeftijd gesteld in vergelijking met mensen met downsyndroom die geen *ApoE4*-drager zijn. Wederom kun je dit alleen op groepsniveau concluderen: uit *ApoE4*-dragschap kun je niet afleiden wanneer iemand gaat dementeren. De toegevoegde waarde van hierop testen is daarom beperkt.

Samengevat

- *ApoE4*-dragers met downsyndroom hebben vaak eerder dementiesymptomen en een diagnose op jongere leeftijd.
- Testen op *ApoE4*-dragschap heeft nog weinig toegevoegde waarde.

54

Is een hersenscan nuttig?

Aangezien het vaststellen van dementie bij mensen met downsyndroom lastig kan zijn, wordt vaak gevraagd of beeldvormende technieken, simpelweg scans, helpen. Zijn ze nuttig? En zo ja, waarvoor?

Scans zeggen heel weinig over dementiesymptomen. De klinische beoordeling van symptomen blijft dan ook het belangrijkste. Met scans kun je wel een kijkje nemen in het brein. We maken onderscheid tussen twee soorten scans.

Structurele beeldvorming

Met een CT-scan (met röntgenstraling) of een MRI-scan (met een magnetisch veld) wordt de structuur van de hersenen, oftewel de anatomie, in kaart gebracht. Op beide scans kun je bijvoorbeeld het inkrimpen van hersengebieden (atrofie) zien. Op een MRI-scan kun je meer zien dan op een CT-scan. De *Richtlijn Dementie* stelt dat de toegevoegde waarde van een CT-scan of MRI-scan niet duidelijk is ten opzichte van het klinische oordeel. Een scan valt vooral te overwegen bij twijfel over de oorzaak (vorm) van dementie, als het niet gaat om de ziekte van Alzheimer. Een CT-scan of MRI-scan kan bovendien nuttig zijn om andere aandoeningen uit te sluiten, zoals een hersentumor of beroerte.

Functionele beeldvorming

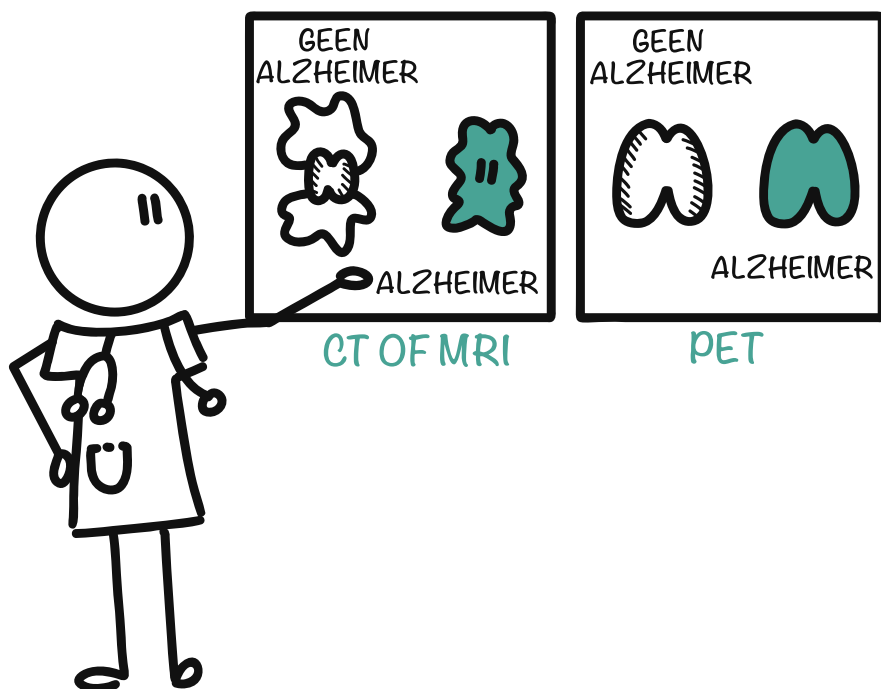
Met een PET-scan wordt door middel van een kleine hoeveelheid radioactieve stof (tracer) zichtbaar gemaakt waar in het brein amyloïd plaques zijn opgehoopt. Het radioactieve stofje wordt zo gemaakt dat het bindt aan het amyloïd. Hoe meer amyloïd, hoe duidelijker het signaal op de scan. Op plaatjes is dit meestal te zien aan de kleur: hoe roder, hoe meer amyloïd. Met een PET-scan breng je dus niet de structuur in beeld, maar visualiseer je de ophoping van één specifiek eiwit. De *Richtlijn Dementie* stelt dat amyloïd PET-scans niet standaard moeten worden ingezet.

Geldt dit ook voor mensen met downsyndroom?

In grote lijnen zijn de adviezen uit de richtlijn ook passend voor mensen met downsyndroom. Enige toelichting is op zijn plek.

Dementiediagnostiek

Op dit moment hebben CT-scans, MRI-scans en PET-scans geen vaste plek in het diagnostisch proces bij mensen met downsyndroom. Misschien helpen MRI-scans in de toekomst bij twijfelgevallen. MRI-scans tonen de krimp van hersengebieden, zoals een afname van de dikte van de hersenschors. In een recente studie zagen onderzoekers dat de hersenschors van mensen met downsyndroom en (twijfelachtige) dementie kleiner was dan van mensen met downsyndroom zonder symptomen.



Dementievorm

Hoewel mensen met downsyndroom niet zijn vrijgesteld van andere dementievormen, is er vrijwel altijd sprake van alzheimer (vraag 47). De toegevoegde waarde van een CT-scan of MRI-scan om de dementievorm vast te stellen is daarom meestal niet nuttig. Een amyloïd PET-scan heeft ook geen toegevoegde waarde voor het dagelijks leven. De scan toont de ophoping van amyloïd aan. Dat is niet interessant, want we weten al dat bij mensen met downsyndroom de ophopingen alom aanwezig zijn in het brein vanaf een jaar of 40. Zo'n scan zegt iets over de aanwezigheid van de eiwitophopingen (het aantal mensen met een positieve amyloïd PET-scan stijgt snel met het ouder worden), maar als familielid of begeleider wil je weten wanneer iemand dementiesymptomen krijgt. Daarover zegt een positieve PET-scan niets. Er is een verschil tussen het moment waarop een PET-scan positief is (dus eiwitophoping) en het moment waarop symptomen optreden.

Differentiaaldiagnostiek

Een CT-scan of MRI-scan wordt ingezet om bij twijfel uit te sluiten dat een beroerte of een hersentumor de symptomen veroorzaken. Een beroerte geeft vaak acute symptomen, terwijl dementie door de ziekte van Alzheimer langzame achteruitgang betekent. Twijfel tussen dementie en beroerte is niet zo vaak aan de orde.

Belasting

Een MRI-scan duurt zo'n dertig minuten en roept soms angst en claustrofobie op doordat je in een nauwe buis moet liggen en het apparaat een hard geluid maakt. Je moet bovendien stil liggen. Beweegt iemand te veel, dan mislukt de scan. Voor mensen met downsyndroom of een andere verstandelijke beperking kan verminderde belastbaarheid een reden zijn om te kiezen voor een CT-scan. Een CT-scan duurt korter en het apparaat is ruimer. Scanapparatuur is niet beschikbaar bij gehandicaptenzorgorganisaties, waardoor een bezoek aan een ziekenhuis noodzakelijk is. Dat is voor sommige cliënten een drempel. Weeg de belasting voor een cliënt daarom goed af tegen de toegevoegde waarde van de scan. Voor een PET-scan gelden meestal dezelfde overwegingen als voor een MRI-scan.

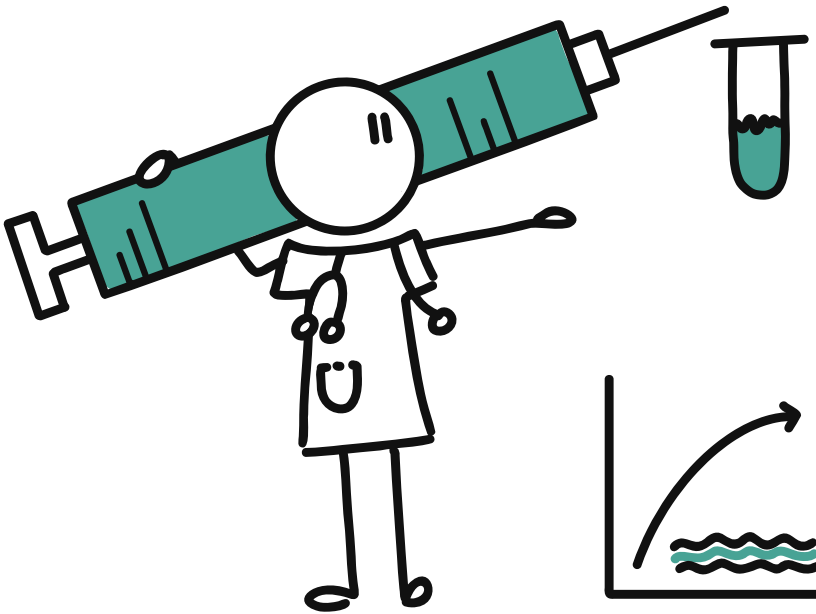
	CT-scan	MRI-scan	Amyloïd PET-scan
Wat?	Visualiseert hersenstructuur	Visualiseert hersenstructuur	Visualiseert amyloïd plaques
Waarvoor?	Vooraf uitsluiten van andere oorzaken, zoals tumor of beroerte	Vooraf uitsluiten van andere oorzaken, zoals tumor of beroerte	Mate van pathologie (amyloïd plaques) vaststellen
Duur	± 10 minuten	± 30 minuten	± 20 minuten plus 90 minuten inwerktijd van de radiotracer
Kosten	Goedkoop	Gemiddeld	Duur
Bijzonderheden	Ruimer apparaat dan MRI of PET	- Kleine ruimte - Stilliggen - Hard geluid - Geen pacemaker of ICD	- Kleine ruimte - Stilliggen

Samengevat

- Scans zeggen weinig over symptomen.
- Een CT-scan of MRI-scan wordt incidenteel gebruikt om andere oorzaken, zoals een tumor of beroerte, uit te sluiten.
- Een amyloïd PET-scan heeft geen toegevoegde waarde bij downsyndroom.

Is bloed- of hersenvochtonderzoek nuttig?

Het stellen van de diagnose dementie is soms lastig. Het zou erg handig zijn als we bijvoorbeeld in een druppel bloed kunnen testen of er sprake is van dementie. Er wordt wereldwijd veel onderzoek verricht naar het vinden van zo'n stofje (een biomarker) dat dementie kan aantonen. Wat is zo'n biomarker? En heeft het op dit moment toegevoegde waarde in de diagnostiek?



Biomarker

Een biologische marker, kortweg biomarker, is een stof die objectief kan worden gemeten, meestal in een lichaamsvocht, zoals bloed, hersenvocht of urine. De hoeveelheid (concentratie) van de stof geeft een indicatie van een ziekte. Biomarkers zijn voor verschillende doeleinden te gebruiken:

- diagnostiek, denk aan verhoogde bloedsuikervwaarden als teken voor diabetes
- ziekteverloop (stadium van een ziekte), denk aan bepaalde stoffen die aangeven hoe 'actief' een vorm van kanker is
- monitoring van het effect van een behandeling, denk aan een daling van de verkeerde cholesterolwaarden nadat een behandeling is ingezet

– Biomarkers Definition Working Group (2001)

Bij de zoektocht naar een biomarker moeten we eerst vaststellen wat het stofje moet meten. Wil je dat een concentratieverandering van de stof iets zegt over symptomen (dus dementie) of moet het de eiwitophopingen in de hersenen weerspiegelen (dus de alzheimerpathologie)? Als het gaat om dat laatste heeft een omvangrijk aantal onderzoeken aangetoond dat bij alzheimer de concentratie van amyloïd in het hersenvocht afneemt over de jaren. Dat komt omdat het amyloïd zich ophoopt in

plaques en daarmee niet meer terechtkomt in het hersenvocht. Aan de andere kant kun je stijgende waarden van tau waarnemen. Dat komt omdat tau zich ophoopt in de zenuwcellen en dit na het afsterven van zo'n cel vrijkomt en terechtkomt in het hersenvocht. Een afname van amyloïd en een toename van tau in hersenvocht wordt ook wel de 'alzheimersignatuur' genoemd, en treedt op al (tientallen) jaren voordat er sprake is van dementie.

Interessant zou je zeggen, maar wat kun je hiermee? Bij mensen zonder verstandelijke beperking kan het soms nuttig zijn om vast te stellen dat het alzheimerproces al gaande is. Dat geldt vooral voor mensen met dementie op jonge leeftijd bij wie er twijfel is over alzheimer als oorzaak van de klachten. De *Richtlijn Dementie* beveelt hersenvochtonderzoek verder niet zozeer aan. Bij mensen met downsyndroom is het überhaupt niet zo nuttig. Je bevestigt namelijk dat het alzheimerproces gaande is, maar dat weten we al. Dat is bij iedereen met downsyndroom het geval. Net als bij de amyloïd PET-scan (vraag 54), voegt het dus niets toe.

In de gehandicaptenzorg hebben we behoefte aan een biomarker die iets zegt over symptomen, niet zozeer eentje die eiwitophopingen weerspiegelt. De ideale biomarker geeft uitsluitsel bij complexe interpretatie van overlappende symptomen (is er nu sprake van een depressie of toch dementie?) en vertelt iets over het verloop. Het zou handig zijn als een lichte toename van de biomarker duidt op eerste achteruitgang, terwijl heel hoge concentraties ernstige dementie weerspiegelen. Hoe hoger de concentratie, hoe ernstiger de symptomen.

Los van de biomarker (het stofje) is ook het lichaamsvocht waarin dit wordt gemeten heel bepalend voor de inzet in de praktijk. Om hersenvocht te verkrijgen is een ruggenprik nodig. Daarvoor moet je naar het ziekenhuis. Het zou, zeker voor mensen met een verstandelijke beperking, wenselijk zijn om de biomarker laagdrempeliger te bepalen in bloed (bijvoorbeeld met een vingerprikje) of urine. Beide zijn makkelijker te verzamelen.

Uit onderzoek blijkt dat het zogenaamde neurofilament light een veelbelovend stofje is in het bloed dat een voorspellende waarde lijkt te hebben voor dementie bij mensen met downsyndroom. Er worden steeds meer onderzoeken uitgevoerd die dit hopelijk herbevestigen. Ondanks de belofte van neurofilament light, is op dit moment het klinische oordeel van een gedragskundige en een arts bepalend in de diagnose dementie. Biomarkers voor dementie hebben hierin geen rol. Nog niet.

Samengevat

- Biomarkers hebben *nog* geen rol in de diagnose dementie bij downsyndroom.
- Er is behoefte aan een biomarker die achteruitgang (dementie) voorspelt.

Welke gedragsveranderingen komen voor bij downsyndroom en dementie?

Gedragsveranderingen komen voor bij vrijwel alle mensen met alzheimerdementie zonder verstandelijke beperking. Hoe zit het bij mensen met downsyndroom? Terwijl het voor begeleiders en familieleden vaak lastig is om achteruitgang in het denkvermogen te signaleren, zijn gedragsveranderingen vaak goed te observeren voor hen. Gedragsveranderingen zijn vaak ook de reden dat aan de bel wordt getrokken. Welk gedrag verandert bij mensen met downsyndroom en dementie?

Om dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom goed in kaart te brengen is de *BPSD-DS-2* vragenlijst ontwikkeld. BPSD, de internationale term voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen, staat voor *behavioural and psychological symptoms of dementia*. De *BPSD-DS-2* bevat 52 vragen over het gedrag, verdeeld over elf categorieën:

1. angstig gedrag
2. slaapproblemen
3. prikkelbaar gedrag
4. koppig gedrag
5. agitatie (onrust) & stereotiep gedrag
6. agressief gedrag
7. apathisch gedrag
8. depressief gedrag
9. psychotisch gedrag
10. ontremd gedrag
11. eet- en drinkgedrag



Per vraag worden informanten (vraag 35) gevraagd naar de frequentie van het gedrag (hoe vaak komt het voor) en de ernst van het gedrag (hoe ernstig is het voor de cliënt). Dit wordt gevraagd voor twee tijdstipmomenten:

- het actuele gedrag in het laatste half jaar
- het karakteristieke gedrag voordat er sprake was van enige achteruitgang

Door het actuele gedrag te vergelijken met het karakteristieke gedrag kan worden bepaald of gedrag is toegenomen of afgenomen. Of dat er geen veranderingen zijn opgetreden.

Voor de ontwikkeling van de *BPSD-DS-2* zijn ruim vijfhonderd mensen met downsyndroom (met en zonder dementie) onderzocht in Nederland, Vlaanderen, Frankrijk, Italië en Spanje. Een groot deel van de deelnemers met dementie liet een toename zien in angstig gedrag, slaapproblemen, prikkelbaar gedrag, rusteloos en stereotiep gedrag, apathisch gedrag, depressief gedrag en ander eet- en drinkgedrag. Bij slechts een klein gedeelte van de mensen zonder dementie was dit het geval.

In het onderzoek werd ook een groep mensen met downsyndroom met een twijfelachtige dementie meegenomen. Dat is een tussengroep bij wie er sprake is van achteruitgang, maar nog niet in zodanige mate dat het duidelijk dementie is. Het vermoeden is dat de achteruitgang voortkomt uit een (vroeg)dementeringsproces. Normale veroudering, eventueel in combinatie met een versterkende invloed van andere (ouderdoms)aandoeningen, kan nog niet worden uitgesloten. Een aanzienlijk deel van deze groep met twijfelachtige dementie liet een toename zien in verschillende gedragingen, zoals angstig gedrag en apathisch gedrag.

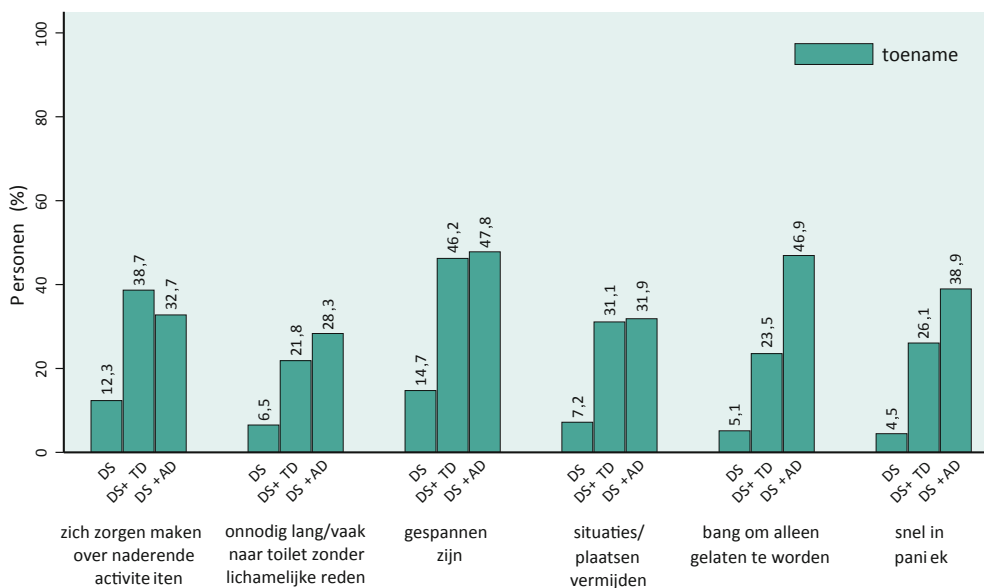
Welke gedragingen nemen toe door dementie?

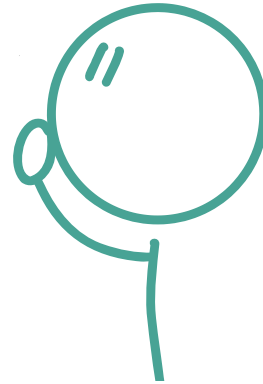
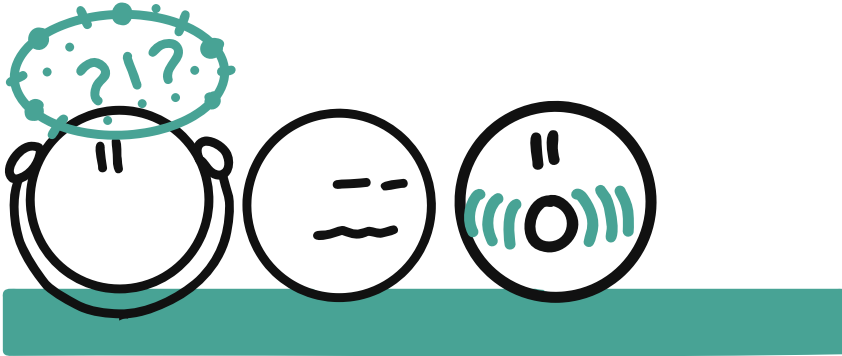
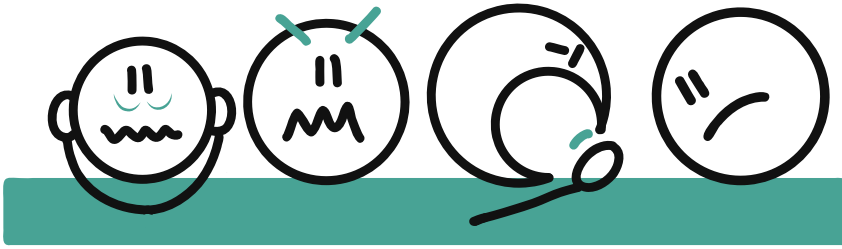
Hieronder wordt een aantal symptomen genoemd dat bij meer dan een op de drie mensen met downsyndroom en dementie toeneemt.

Angstig gedrag

Buitengewoon veel mensen met downsyndroom en dementie laten een toename zien in angstig gedrag. Onderstaand grafiekje geeft meer details over welke angstige gedragingen toenemen. Steeds tekent zich hetzelfde patroon af:

- De toename komt voor bij slechts een klein deel van de mensen met downsyndroom zonder dementie (DS).
- De toename komt voor bij een groot deel van de mensen met downsyndroom en dementie (DS+AD): tot wel 50% laat een toename zien.
- De toename komt ook voor bij een aanzienlijk deel van de mensen met downsyndroom en een twijfelachtige dementie (DS+TD). Dat betekent dat een toename van angstig gedrag een vroege alarmbel kan zijn voor dementie.





Slaapproblemen

Toename in herhaaldelijk wakker worden, vermoeidheid en overdag slapen.

Prikkelbaar en koppig gedrag

Toename in prikkelbaar zijn, kortaf of nors reageren, zuchten of steunen.

Rusteloos gedrag

Toename in doelloos heen en weer lopen, stereotiep gedrag en verbale stereotypie.

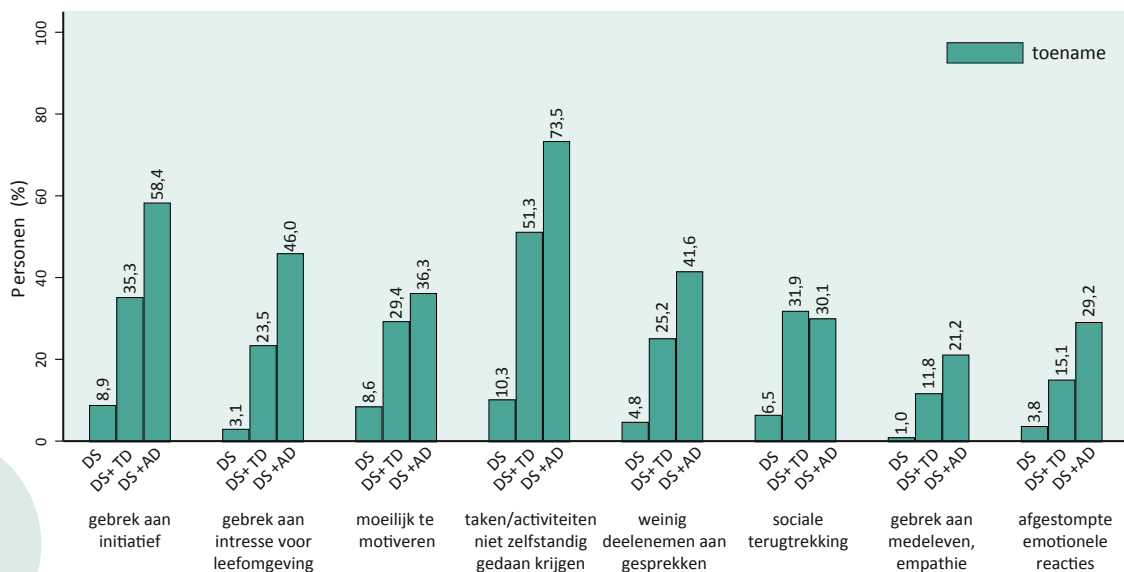
Agressief gedrag

Toename in verbale agressie.

Apathisch gedrag

Apathie betekent een verlies aan interesse, motivatie en energie. Iemand die apathisch gedrag laat zien is afwezig. Buitengewoon veel mensen met downsyndroom en dementie laten een toename zien in apathisch gedrag. Onderstaand grafiekje geeft meer details over welk apathisch gedraging toeneemt. Steeds tekent zich hetzelfde patroon af:

- De toename komt voor bij slechts een klein deel van de mensen met downsyndroom zonder dementie (DS).
- De toename komt voor bij een groot deel van de mensen met downsyndroom en dementie (DS+AD): tot wel 70% laat een toename zien.
- De toename komt ook voor bij een aanzienlijk deel van de mensen met downsyndroom en een twijfelachtige dementie (DS+TD). Dat betekent dat een toename van apathisch gedrag een vroege alarmbel kan zijn voor dementie.



Depressief gedrag

Toename in snel wisselende gemoedstoestanden, verdrietig of huilerig zijn en algehele traagheid.

Eet- en drinkgedrag

Toename in gebrekkig drinken en langzaam eten.

Kortom, gedragsveranderingen komen veel voor bij mensen met downsyndroom en dementie. Dit zijn veranderingen op allerlei terreinen, variërend van angstig gedrag tot veranderingen in eet- en drinkgedrag. De *BPSD-DS-2* helpt om deze gedragsveranderingen systematisch in kaart te brengen. Hoewel dementie niet te genezen is, kun je gedragsveranderingen waarvan iemand last heeft aanpakken door passende begeleiding en eventueel behandeling. Dat gaat van iets simpels als een nachtlampje tegen angst tot het gebruik van geneesmiddelen.

Samengevat

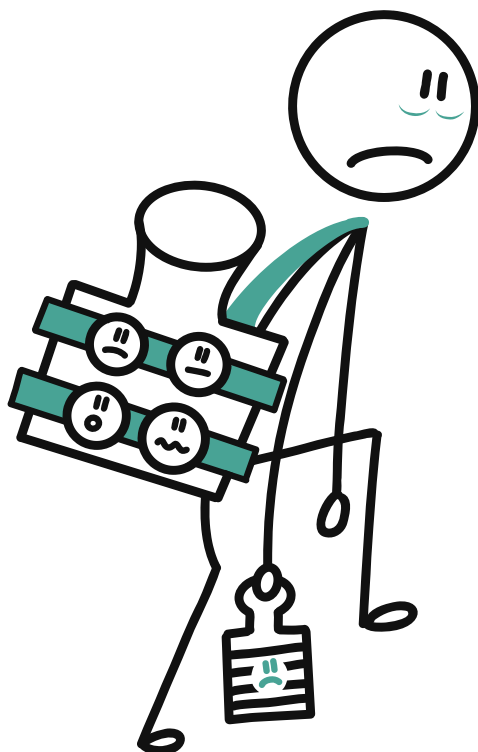
- Dementiegerelateerde gedragsveranderingen komen veel voor bij mensen met downsyndroom en dementie.
- Bij een groot deel van hen neemt angstig gedrag en apathisch gedrag toe.
- Sommige gedragsveranderingen lijken vroege alarmbellen voor dementie.

Meer weten?

- www.alliade.nl/pwo/bpsd-ds-2
- De *BPSD-DS-2* is beschikbaar via Hogrefe Uitgevers (papier en digitaal) en BergOp (digitaal).

Wat is de impact van gedragsveranderingen op begeleiders en familieleden?

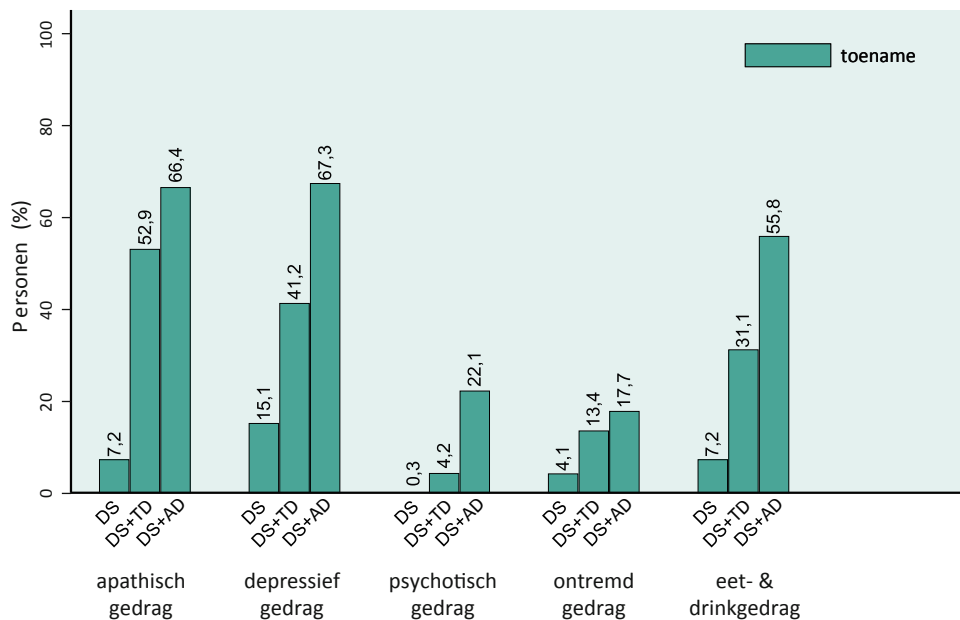
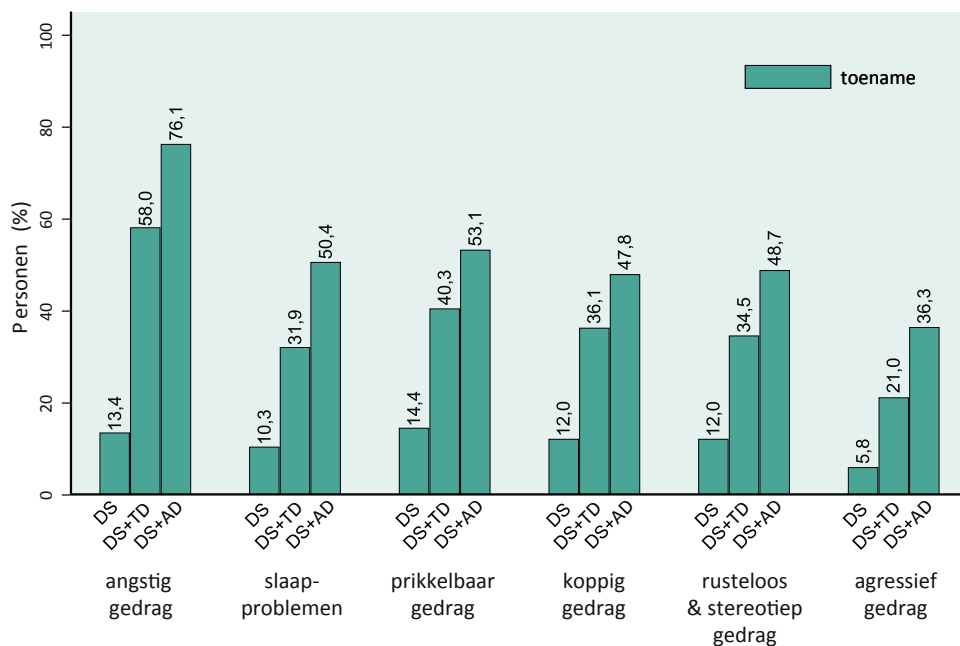
Dementiegerelateerde gedragsveranderingen hebben niet alleen impact op iemand met dementie, maar ook op zijn of haar omgeving. Je kunt je wel voorstellen dat begeleiders en familieleden kunnen schrikken als iemand agressief gedrag laat zien of dat ze niet goed weten hoe om te gaan met een hallucinatie. Welke zorglast geeft dit?



Voor de ontwikkeling van de *BPSD-DS-2* vragenlijst (vraag 56) zijn gedragsveranderingen bestudeerd bij ruim vijfhonderd mensen met downsyndroom met en zonder dementie. Begeleiders en familieleden werden ook gevraagd naar de door hen ervaren zorglast. Zorglast omvat de handelbaarheid van symptomen, de benodigde extra tijd en de emotionele belasting. Bepaald gedrag is prima handelbaar, maar raakt iemand in het hart. Ander gedrag heeft weinig emotionele belasting, maar kost flink extra tijd om mee om te gaan. In totaal hebben ruim 950 informanten antwoord gegeven op de zorglastvragen. Daaruit blijkt dat een toename van gedrag ook een toename geeft in zorglast.

- Begeleiders en familieleden wezen op toegenomen zorglast bij meer dan twee op de drie mensen met downsyndroom en dementie die angstig, apathisch of depressief gedrag vertoonden.
- Begeleiders en familieleden wezen op toegenomen zorglast bij meer dan de helft van de mensen met downsyndroom en dementie die slaapproblemen, prikkelbaar gedrag en ander eet- en drinkgedrag vertoonden.

Gedragsveranderingen zijn vaak moeilijker te verdragen en mee om te gaan dan geheugenproblemen. Zo heeft het vergeten van de naam van een nieuwe stagiaire over het algemeen geen grote impact. Gedragsveranderingen daarentegen zijn meer ontregelend en vaak een reden voor verhuizing naar een gespecialiseerde woonvoorziening.





Praktijkvoorbeeld

Fragment (p.24) uit het boek Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon, waarin Greet Breugem-Krol brieven schrijft aan haar oudste zoon Jan Pieter, met downsyndroom. Jan Pieter ontwikkelde dementie.

“Ik ervaar nu dat jij de dingen soms anders ziet dan ze zijn. Een knoest in de houten vloer is voor jou ineens een ‘beest’ en daar valt niet aan te tornen. Je stapt er niet overheen. Pas nadat ik er mijn voet op houd, ben je te bewegen door te lopen. Het beest is er gelukkig nog niet altijd. Soms is het gewoon weer knoest.

Ook geluiden komen anders binnen. Van een kastdeurtje dat te hard dichtklapt kun je enorm schrikken. Zo zelfs, dat je boos wordt. Het ontregelt je. Het piepje van de wasmachine dat aangeeft dat de was klaar is, ontlokt je een stevige partij gemopper. Het wordt door jou als heel irritant ervaren. Nou is dat laatste niet zo gek, natuurlijk. Jou nu zien en horen vraagt van ons ‘meeveren en omdenken’, dat is best een klus.”



Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

“De zorg voor Anne is soms zwaar. Ik zit regelmatig met tranen in de ogen, bijvoorbeeld als Anne ergens meer worstelt. Laatst was ze een brief aan het schrijven. Dat kon ze altijd heel goed, maar nu lukt het niet meer. De letter A lukt niet meer, de letter E nog wel. Na het schrijven van ‘Lieve Laurine, zoen’, is ze uitgeput; meer lukt haar niet. Je realiseert je dan enorm hoe haar vaardigheden nu verschillen van vroeger. Hoe goed ze altijd was. Wat me ook aangrijpt zijn haar hallucinaties en angsten. Dat gaat door merg en been. Dan is ze helemaal de kluts kwijt.”

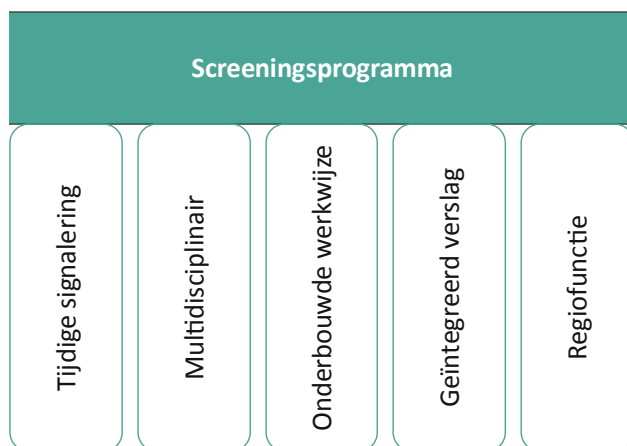
Samengevat

- Begeleiders en familieleden ervaren meer zorglast door dementiegerelateerde gedragsveranderingen.

Hoe kun je proactief screenen op dementie bij downsyndroom?

Alle mensen met downsyndroom ontwikkelen alzheimerpathologie in het brein. De grote vraag is wanneer zij achteruitgaan in functioneren. De ene persoon krijgt eerder met dementie te maken dan de ander. Het tijdig signaleren van achteruitgang en het vervolgens vaststellen van dementie is belangrijk voor begrip en het maken van geïnformeerde keuzes, onder andere in begeleiding en behandeling (vraag 18). Hoe kun je dementie tijdig opsporen? Een proactief screeningsprogramma kan hierbij helpen. Hoe kan zo'n programma eruit zien? Een voorbeeld aan de hand van de *Alliade screening downsyndroom* in Friesland.

De *Alliade screening downsyndroom (ASDS)* biedt mensen met downsyndroom vanaf 35-jarige leeftijd een periodieke, multidisciplinaire screening voor ouderdomsverschijnselen en dementie. De eerste screening is een zogenaamde nulmeting, waarbij de gezondheid, het functioneren en het gedrag uitgebreid in kaart worden gebracht door een gedragskundige, een arts (of verpleegkundig specialist) en een logopedist in nauwe samenwerking met begeleiders en familieleden. Deze nulmeting is het referentiepunt voor multidisciplinaire herhaalmetingen. De ASDS is gebaseerd op vijf pijlers.



Pijler 1: Tijdige signalering

Het signaleren van achteruitgang kan lastig zijn (vraag 17). Door periodiek te screenen wordt eerder gesignaleerd of iemand achteruitgaat. Tijdige signalering en daarna diagnostisering helpt onder andere bij:

- begrip en acceptatie van veranderingen door cliënten, medecliënten, begeleiders en familieleden, zoals het duiden van gedragsveranderingen
- tijdig aanpassen van bejegening en begeleiding
- bieden van (medische) behandeling van specifieke ouderdomsaandoeningen
- verwachtingsmanagement en anticiperen op de toekomst, zoals aanpassingen in dagbesteding en wonen
- voorkomen van crisissituaties

In tegenstelling tot dementie, zijn andere ouderdomsaandoeningen vaak (ten dele) te behandelen. Het tijdig signaleren hiervan draagt bij aan:

- opstellen en uitvoeren van een behandelplan
- bijstellen van ingezette behandelingen na constatering van verdere achteruitgang
- gerichte educatie voor cliënten, begeleiders en familieleden

Pijler 2: Multidisciplinair

Dementie is een complexe ziekte die beter niet monodisciplinair wordt benaderd. De *ASDS* omvat een multidisciplinaire werkwijze (vraag 34) waarin een gedragskundige, een arts en een logopedist samenwerken met begeleiders en familieleden.

Pijler 3: Onderbouwde werkwijze

In de *ASDS* wordt gewerkt volgens (inter)nationale aanbevelingen en richtlijnen, met instrumenten die goed zijn onderzocht. Periodiek wordt het screeningsprogramma aangescherpt op basis van nieuwe wetenschappelijke inzichten en innovaties. De *ASDS* biedt ook de optie om toestemming te geven om de verzamelde gegevens te gebruiken voor wetenschappelijk onderzoek om beter inzicht te krijgen in veroudering en dementie bij mensen met downsyndroom. Hiermee kan het programma verder verbeterd worden.

Pijler 4: Geïntegreerde verslaglegging

Bij de meeste zorgorganisaties rapporteert iedere discipline apart haar bevindingen. In de *ASDS* is dit niet het geval: na een multidisciplinair overleg wordt binnen een maand één integraal verslag opgesteld. Hiervan worden twee versies beschikbaar gesteld:

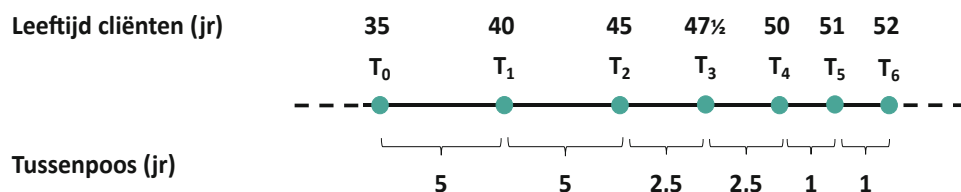
- een verslag in begrijpelijke taal voor begeleiders en familieleden met de belangrijkste bevindingen en adviezen
- een uitgebreider integraal verslag voor collega-behandelaren

Pijler 5: Regiofunctie

In vergelijking met vroeger wonen mensen met downsyndroom langer thuis of vaker bij kleinschalige zorginitiatieven. In beide gevallen zijn de mogelijkheden voor screening, diagnostiek en behandeling beperkt(er). Ondanks hun grote risico op dementie, hebben niet alle mensen met downsyndroom directe toegang tot gespecialiseerde behandelaren. Een deel van hen wordt niet tijdig gescreend. De *ASDS* wordt daarom aangeboden voor alle mensen met downsyndroom van 35 jaar en ouder in de provincie Friesland. Om de laagdrempeligheid van de screening te bevorderen hoeven cliënten, begeleiders en familieleden niet naar een polikliniek te komen, maar bezoekt het *ASDS*-team iedere maand een andere plaats in Friesland. Zorg dichtbij huis.

Frequentie

De nulmeting vindt rond 35-jarige leeftijd plaats. Deze nulmeting is het referentiepunt voor multidisciplinaire herhaalmetingen. De tijd tot de volgende herhaalmeting hangt af van iemands leeftijd. Treden signalen van achteruitgang eerder op, dan vindt de herhaalmeting eerder plaats.



Inhoud

Om de belasting voor cliënten, begeleiders en familieleden zo laag mogelijk te houden, worden de onderzoeken zoveel mogelijk geconcentreerd in een twee uur durende carrousel. Dit betekent dat het hele multidisciplinaire team tegelijkertijd aanwezig is om de cliënt, begeleiders en familieleden te zien. De carrousel bestaat uit drie delen:

1. gedragskundige aspecten
2. medische aspecten
3. logopedische aspecten

1. Gedragskundige aspecten

Voorafgaand aan de carrousel controleert een gedragskundige of het dossier compleet is, onder andere of het levensverhaal en een niveaubepaling aanwezig zijn. Als een niveaubepaling afwezig is en de cliënt nog niet achteruitgaat, wordt een niveaubepaling gedaan. Deze is eenmalig. Op basis van de mate van verstandelijke beperking worden passende dementie-instrumenten gekozen (vragen 40 en 41). Afhankelijk van de tijd die hiervoor nodig is, kan een deel voorafgaand aan de carrousel worden afgenomen op locatie of via beeldbellen.

Mensen met downsyndroom en een lichte of matige verstandelijke beperking

- test met de cliënt: *CAMCOG-DS-2* (nog in onderzoeksfase)
- vragenlijsten met informanten: *DSVH* en *BPSD-DS-2*

Mensen met downsyndroom en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking

- test met de cliënt: niet mogelijk
- vragenlijst met informanten: *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B*

Een gedragskundige houdt ook rekening met recente levensgebeurtenissen en neemt de *Angst, Depressie en Stemmingsschaal (ADESS)* af.

2. Medische aspecten

Voorafgaand aan de carrousel wordt bij de cliënt thuis bloed geprikt. Een arts vraagt een aantal standaardbepalingen aan, onder andere om te kijken naar de schildklierfunctie en vitaminetekorten. Ook wordt de WatchPAT aangeboden (vraag 61). Wanneer iemand deze geavanceerde armband één nacht draagt, kan een arts bepalen of er sprake is van slaapapneu. Tot slot vindt medicatieverificatie plaats door een apotheker.

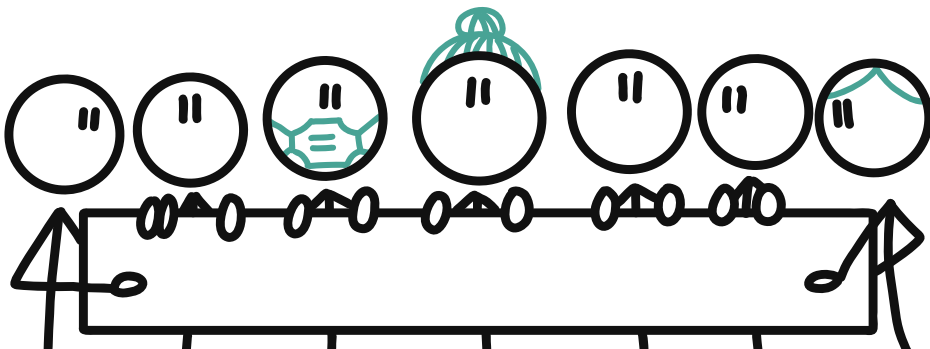
Tijdens de carrousel vindt onderzoek bij de cliënt plaats, grotendeels volgens de *NHG-Standaard dementie*:

- lichamelijk onderzoek
- algemeen neurologisch onderzoek

3. Logopedische aspecten

In de *ASDS* hebben logopedisten een belangrijke rol naast gedragskundigen en artsen. Voorafgaand aan de carrousel vullen begeleiders in zo'n vijf minuten het *Screeningsinstrument Dysfagie voor mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB)* in, waarmee het risico op dysfagie in kaart wordt gebracht (vraag 90). Tijdens de carrousel richten logopedisten zich op twee zaken:

- gehooronderzoek (vraag 38)
- onderzoek naar het communicatieniveau met de verkorte *ComVoor-2-DS* (vraag 87)



Opbrengsten

De *ASDS* draagt bij aan passende zorg door rekening te houden met context, effectiviteit, houdbaarheid en duurzaamheid.

Context

- De *ASDS* omvat een werkwijze en instrumenten die rekening houden met de verstandelijke beperking en aansluiten bij de specifieke omstandigheden van mensen met downsyndroom (en dementie).
- Door tijdige signalering van achteruitgang kan begeleiding en behandeling worden aangepast en crisissituaties worden voorkomen.

Effectiviteit

- Doen wat werkt: de *ASDS* is betrouwbaar door het gebruik van goed onderzochte instrumenten en de laatste (inter)nationale wetenschappelijke inzichten. Periodiek wordt de *ASDS* langs de meetlat van actuele literatuur en innovaties gelegd.

Houdbaarheid

- Cliënten werden eerder een paar keer per jaar gezien door verschillende behandelaren. De *ASDS* integreert deze onderdelen in een carrousel. Overlap is geschrapt. De belasting is hierdoor minder.
- Door de bundeling is minder inzet van personeel nodig.
- In de *ASDS* wordt systematisch gewerkt volgens een uniform, multidisciplinair protocol. De overdracht tussen behandelaren verloopt soepeler.

Duurzaamheid

- De *ASDS* vermindert reisbewegingen gedurende het jaar voor cliënten, begeleiders, familieleden en behandelaren.

Samengevat

- Multidisciplinaire samenwerking, onderbouwde werkwijze en geïntegreerde verslaglegging zijn belangrijke uitgangspunten van een screeningsprogramma voor mensen met downsyndroom.

Meer weten?

- www.alliade.nl/pwo/asds

50

Waarom worden niet alle mensen met downsyndroom gescreend?

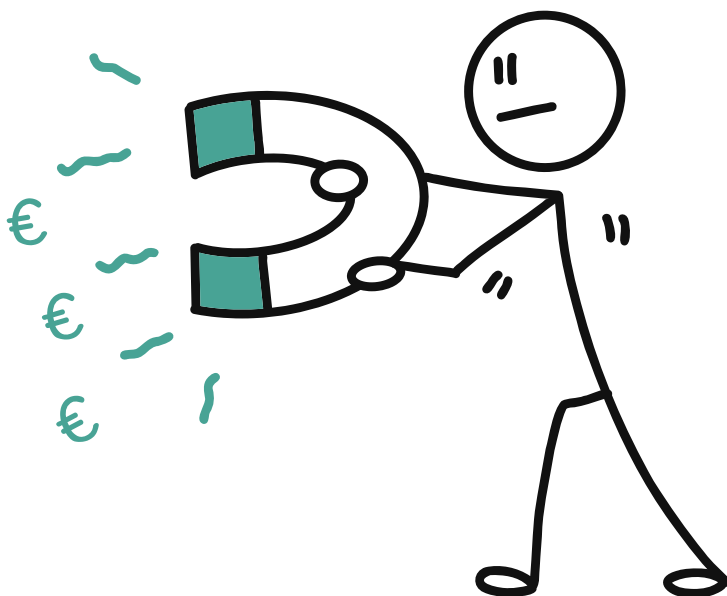
Doe een nulmeting bij mensen met downsyndroom rond de 35 jaar, luidt het landelijke advies. Zo'n nulmeting doe je proactief, dus voordat er überhaupt klachten zijn. Ook volg je mensen in het ideale geval over de tijd met herhaalmetingen. Met zo'n periodieke screening houd je vinger aan de pols en kun je achteruitgang tijdig signaleren. Waarom krijgt niet iedereen met downsyndroom op 35 jaar een nulmeting? En waarom wordt lang niet iedereen goed gevolgd over de tijd?

Uiteindelijk draait het om geld (vraag 28). Iemands indicatie bepaalt of de inzet van een gedragskundige en een arts wordt vergoed. Daarnaast zie ik ook dat nut en noodzaak van een nulmeting onbekend is bij veel familieleden en begeleiders. Zeker voor mensen met downsyndroom die thuis wonen of bij een kleine zorgorganisatie waaraan geen behandelaren verbonden zijn, betekent dit vaker dat niemand aan de bel trekt om een nulmeting te doen. Onbekend maakt onbemind.

Na de nulmeting wil je mensen over de tijd volgen. Ook dat gebeurt lang niet altijd. En dat is precies om dezelfde redenen: geld en onbekendheid. Daarom roep ik iedereen op om familieleden en begeleiders attent te maken op een nulmeting en opvolging over de tijd, ongeacht iemands indicatie of woonsituatie. Het begint namelijk met bewustwording.

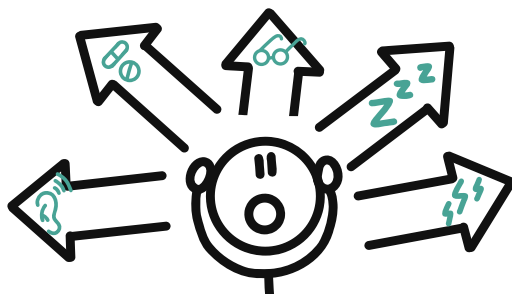
Samengevat

- Screening vindt niet altijd plaats door onbekendheid of het ontbreken van passende financiering.



Welke andere aandoeningen met dementieachtige klachten komen veel voor bij downsyndroom?

Om te weten of veranderingen komen door dementie, is het belangrijk om andere oorzaken van dementieachtige klachten uit te sluiten. Het begrip differentiaal-diagnose is uitgelegd bij vraag 33. Mensen met downsyndroom hebben vanwege hun trisomie 21 vaker te maken met bepaalde aandoeningen. Welke zijn dat?



Hieronder een kort lijstje uit de *BPSD-DS-2* met aandoeningen die je meeneemt in het diagnostisch proces:

- beroerte
- chronische pijn
- depressie
- epilepsie (vraag 62)
- problemen met horen
- problemen met zien
- slaapapneu (vraag 61)
- traag werkende schildklier
- vitamine B12-tekort

Is een aandoening aanwezig, dan is de vraag of het effectief behandeld wordt. Een traag werkende schildklier bijvoorbeeld kan met een hormoontablet goed worden opgelost, net als gehoorproblemen met een passend gehoorapparaat. Is een aandoening adequaat behandeld, dan is dat waarschijnlijk niet de reden dat iemand achteruitgaat. Is de aandoening niet goed behandeld, dan is het zaak om verder uit te zoeken of dit een oorzaak kan zijn.

Naast medische aandoeningen, is het ook belangrijk om rekening te houden met recente levensgebeurtenissen, zoals een verhuizing, het overlijden van een naaste of een opname in het ziekenhuis. Heeft die gebeurtenis impact op iemands functioneren en gedrag, dan zouden de dementieachtige klachten kunnen komen door die gebeurtenis. Meestal ebt het effect van zo'n levensgebeurtenis weg na verloop van tijd, terwijl de klachten bij dementie steeds erger worden. De tijd zal het leren.

Samengevat

- Mensen met downsyndroom hebben vaker bepaalde aandoeningen. Wees je daarvan bewust en sluit die uit als mogelijke verklaringen voor klachten.

Waarom is het belangrijk slaapapneu te onderzoeken?

Veel mensen met downsyndroom hebben last van slaapapneu. Slaapapneu is een ernstige slaapstoornis waarbij de ademhaling wordt onderbroken tijdens de slaap. Apneu betekent letterlijk geen lucht. De ademstops duren tien seconden of langer. Ze ontstaan op twee manieren:

- de luchtwegen worden tijdelijk afgesloten (obstructief slaapapneu)
- de hersenen regelen de ademhaling niet goed (centraal slaapapneu)

Wat zijn de gevolgen van slaapapneu? En waarom is het belangrijk om slaapapneu mee te nemen in het diagnostisch proces van dementie?

Slaapapneu kan allerlei gevolgen hebben, zoals concentratieproblemen, slaperigheid overdag, verwardheid, hart- en vaatziektes, prikkelbaarheid en andere gedragsveranderingen.

Slaapapneu komt veel voor bij downsyndroom

Tussen de 80% en 95% van de mensen met downsyndroom heeft obstructief slaapapneu. Dit komt door hun bouw (anatomie) en werking (fysiologie) van het lichaam. Zo zijn hun spieren vaak slapper en hebben ze een relatief grote tong (ook een spier). Tijdens het slapen zakt de tong naar achteren en sluit de luchtweg (deels) af. Daarnaast hebben mensen met downsyndroom vaker overgewicht, een traag werkende schildklier en last van oprispingen, wat hun risico op slaapapneu vergroot.

Behandelen van slaapapneu

Het is belangrijk om slaapapneu vast te stellen omdat deze aandoening meestal goed te behandelen is. Zo kun je met een zuurstofmasker (CPAP) de luchtweg openhouden tijdens het slapen of worden speciale beugels ingezet. Obstructief slaapapneu kan ook afhankelijk zijn van de houding in bed. Op de rug is het bijvoorbeeld het ergst. Het kan helpen om met een trilband of steunkussens iemand in een zijligging te laten slapen. Slaapapneu vaststellen én behandelen verbetert de kwaliteit van leven.

Slaapapneu uitsluiten in dementieonderzoek

Doordat slaapapneu erg veel voorkomt en klachten geeft die lijken op dementie, zoals concentratieproblemen en gedragsveranderingen, is het belangrijk om slaapapneu uit te sluiten als oorzaak. Nog (te) vaak zien we pas tijdens dementieonderzoek (dus op latere leeftijd) dat iemand last heeft van slaapapneu. Je gunt het iedereen om dit al zo jong mogelijk te weten zodat je de (ernstige) gevolgen zo vroeg mogelijk kunt voorkomen.

Hoe slaapapneu onderzoeken?

Het officiële onderzoek naar slaapapneu gebeurt met een zogenaamde polysomnografie. Bij zo'n slaaponderzoek in een ziekenhuis of slaapcentrum krijgt iemand allerlei plakkers op het lichaam. De stap om naar zo'n centrum te gaan en aan allerlei kabels te hangen, wordt vaak als belastend ervaren. Het gevolg is dat een deel van de mensen afziet van een slaaponderzoek, waardoor slaapapneu niet vastgesteld en dus niet behandeld wordt. Met alle gevolgen van dien.

Gelukkig is er een alternatieve manier om slaapapneu laagdrempelig vast te stellen: de WatchPAT. Dit is een geavanceerde armband met een clip op de wijsvinger en een sensor op de borst. Dit apparaatje draagt iemand gedurende een nacht gewoon thuis, in zijn of haar eigen bed. Een haalbaarheidsonderzoek heeft laten zien dat twee op de drie mensen met downsyndroom de WatchPAT accepteren. De acceptatie was het grootst bij jongere cliënten en cliënten met lichte en matige verstandelijke beperking, al waren er ook verscheidene ouderen en cliënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking die het apparaat droegen. Op basis van de informatie uit het apparaat kan een arts of verpleegkundig specialist zien of er slaapapneu is.



Praktijkvoorbeeld

Rixt Nijenhuis-Huls is arts VG en neemt deel aan de Alliade screening downsyndroom (ASDS, vraag 58). Ze ziet veel cliënten met een verstandelijke beperking en dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Tijdens de ASDS zie ik Tina (50 jaar, niet haar echte naam). In dit screeningsprogramma wordt haar voor een nacht de WatchPAT aangeboden. Vooraf dachten de begeleiders dat ze de WatchPAT niet zou accepteren, maar de meting verliep prima. Tina blijkt forse slaapapneu te hebben: gedurende de nacht doen zich veel ademstops voor.

Bij het bespreken van de resultaten geven familieleden en begeleiders aan dit niet verwacht te hebben. Ze dachten dat Tina prima sliep, want de nachtdienst meldde nooit wat over de nachten van Tina. Bij doorvragen blijkt Tina wel altijd moeite te hebben om 's ochtends uit bed te komen. Ook komt ze haar ochtendritueel moeilijk door. Begeleiders dachten dat dit te maken had met haar dwangmatige gedrag. Het was ze wel opgevallen dat de dwanghandelingen over de tijd toenamen. Ook valt Tina overdag wel eens in slaap, vooral als ze met het busje onderweg zijn.

Naar aanleiding van de resultaten van de WatchPAT wordt Tina in overleg met haar wettelijk vertegenwoordiger, verwezen naar de slaapapneu polikliniek van het ziekenhuis. Daar adviseren ze Tina te laten slapen met een CPAP.”

Slaapapneu als risicofactor voor dementie?

Onderzoek wijst er voorzichtig op dat slaapapneu een beïnvloedbare risicofactor kan zijn voor dementie. De aanwezigheid van slaapapneu wordt in verband gebracht met meer ophoping van amyloïd in de hersenen van mensen met downsyndroom. Het behandelen van slaapapneu is belangrijk voor de kwaliteit van leven, en kan daarnaast wellicht het dementieproces nog (iets) vertragen.

Samengevat

- Bij slaapapneu stopt de ademhaling herhaaldelijk.
- Gevolgen zijn onder andere concentratieproblemen en gedragsveranderingen.
- Slaapapneu moet worden uitgesloten als oorzaak voor dementieachtige klachten.

Meer weten?

- www.alliade.nl/pwo/watchpat



Is er bij downsyndroom een verband tussen alzheimer en epilepsie?

Mensen met downsyndroom en dementie hebben vaker epilepsie dan mensen met downsyndroom zonder dementie. De cijfers verschillen van onderzoek tot onderzoek, maar door de bank genomen lijkt epilepsie voor te komen bij meer dan de helft van de mensen met downsyndroom en dementie. Bij sommige onderzoeken loopt het aantal op tot wel 75%. In de meeste gevallen volgt de epilepsie (kort) na de dementie. Epilepsie uit zich bij mensen met downsyndroom en dementie vaak in gegeneraliseerde aanvallen. Daarmee wordt bedoeld dat de aanvallen op meerdere plekken in het lichaam optreden. Dit in tegenstelling tot focale aanvallen, die in één lichaamsdeel voorkomen. Kijk je beter naar de gegeneraliseerde aanvallen, dan komen twee vormen het meeste voor bij mensen met downsyndroom en dementie, vaak zelfs samen: myoclonische aanvallen en tonisch-clonische aanvallen. Wat wordt hiermee bedoeld? En waarom komen dementie en epilepsie samen voor?

Myoclonische aanvallen

Een myoclonie betekent letterlijk een spierschok (myo = spier, clonus = schok). Het gaat om snelle schokkende bewegingen van het lichaam die iemand niet bewust maakt. Het komt door een kortdurende verandering in de spierspanning. Internationaal is de term LOMEDS in zwang, wat staat voor *late-onset myoclonische epilepsie bij downsyndroom*. Een aantal studies ziet myoclonische epileptische aanvallen bij mensen met downsyndroom en dementie rondom het wakker worden in de ochtend. Vaak gaat het om het schokken in de bovenste helft van het lichaam. De myoclonieën gaan soms gepaard met tonisch-clonische aanvallen.

Tonisch-clonische aanvallen

Bij een tonische (= verkrampen) aanval verkrampen de spieren in het lichaam. Hierdoor kan iemand in zijn of haar tong bijten doordat de kaakspieren plotseling aanspannen. Ook de borstspieren trekken samen waardoor de ademhaling verstoord raakt. Iemand valt op de grond. Daarna volgt de clonische (= schokken) aanval. Het lichaam verslapt en spant weer aan. Dit geeft schokkende bewegingen. De ademhaling komt weer op gang.

Waarom komen dementie en epilepsie samen voor?

Veroorzaakt alzheimer epilepsie of andersom? Het is een beetje een kip-en-ei-verhaal. Beide werken op elkaar in. Zo verstoort de ophoping van amyloïd de hersenactiviteit. Dat werkt epilepsie-bevorderend. Aan de andere kant zijn er aanwijzingen dat epilepsie het ophopen van amyloïd bevordert en hersenschade verergert.

Samengevat

- Mensen met downsyndroom en dementie hebben vaak ook epilepsie, meestal myoclonische aanvallen, soms gecombineerd met tonisch-clonische aanvallen.
- In het brein werken alzheimer en epilepsie op elkaar in.

Meer weten?

- www.epilepsie.nl/over-epilepsie



Is er bij downsyndroom een verband tussen alzheimer en slechte mondgezondheid?

Alzheimerpathologie hoopt zich al op jonge leeftijd op bij mensen met downsyndroom. Vanaf een jaar of 40 is het brein alzheimerachtig. De ene persoon gaat enkele jaren daarna dementeren, terwijl een ander nog jarenlang symptomvrij leeft. Wat dit verschil tussen mensen kan verklaren is nog onduidelijk. Een aantal jaren geleden verscheen een wetenschappelijk artikel waarin werd gespeculeerd over een verband tussen ernstige tandvleesontsteking (parodontitis) en het eerder optreden van achteruitgang. Hoe zit dat? Voor een goede mondgezondheid is een periodiek bezoek aan een tandarts of mondhygiënist belangrijk. Hoe kun je dat bezoek bevorderen?

Bij mensen met downsyndroom komt ernstige tandvleesontsteking (parodontitis) veel vaker voor dan bij mensen met andere verstandelijke beperkingen of mensen zonder verstandelijke beperking. Ook speelt het al op jonge leeftijd. Jaren geleden betoogden onderzoekers uit de Verenigde Staten en Spanje dat deze, vaak agressieve ontsteking kan doorwerken in het brein. Bij alzheimer komen allerlei ontstekingsstoffen in de hersenen voor. Wellicht wordt dit verergerd door parodontitis? De ontstekingsstoffen verergeren of versnellen vervolgens het afsterven van zenuwcellen, wat uiteindelijk leidt tot symptomen.

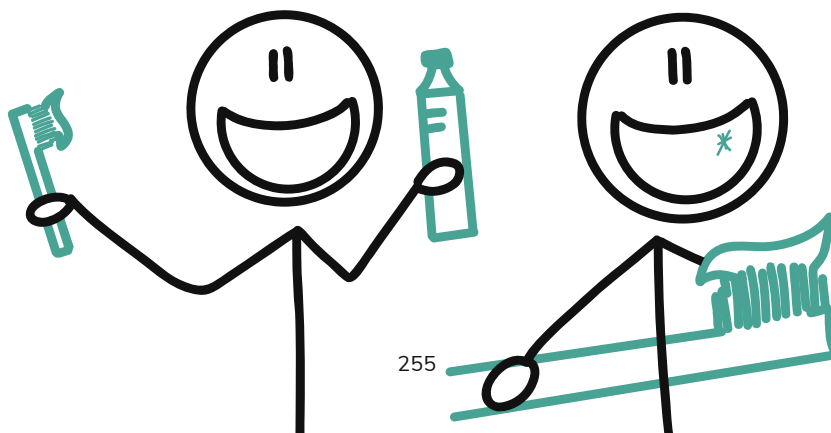
Op zich is het geen gekke gedachte. Wie weet is dit een van de verklaringen waarom de ene persoon eerder achteruitgaat dan de ander. Het betoog van de onderzoekers wordt niet ondersteund door bewijs: ik heb geen verder onderzoek gevonden. Toch is goede mondverzorging aan te raden. Daarmee worden tand- en tandvleesproblemen voorkomen, wat bijdraagt aan de kwaliteit van leven, bijvoorbeeld pijnvrij eten en drinken. En wie weet helpt het ook nog iets in het kader van dementie.

Om de mondverzorging op peil te houden is een periodiek bezoek aan een tandarts of mondhygiënist belangrijk. Veel mensen met een verstandelijke beperking ervaren een drempel om hen te bezoeken. Hierna volgen allerlei tips om het bezoek aan de tandarts (lees hiervoor ook mondhygiënist) te bevorderen.

Voor het bezoek: hoe kies je een praktijk?

- De praktijk is goed bereikbaar en toegankelijk, ook voor mensen in een rolstoel.
- De tandarts is opgeleid om mensen met een verstandelijke beperking te behandelen.
- De tandarts heeft affiniteit en ervaring met het behandelen van mensen met een verstandelijke beperking en kent hun specifieke behoeften.
- De wachtruimte is uitnodigend door stilte, rustige muziek, tijdschriften, (prenten) boeken of een tv.
- De cliënt hoeft niet of maar kort te wachten voordat hij of zij aan de beurt is.
- De tandarts kan de cliënt op zijn of haar woonlocatie controleren of behandelen.

– Van Huizen-van Oosten et al. (2024)



Voor en tijdens het bezoek: wat kun je als begeleider of familielid doen?

- Laat iemand meegaan die de cliënt goed kent en bij wie hij of zij zich prettig voelt.
- Zorg dat bij tandartsbezoeken zoveel mogelijk dezelfde persoon meegaat.
- Bereid de cliënt voor op het bezoek aan de tandarts.
- Geef de tandarts tips: vertel wat de cliënt prettig en onprettig vindt.
- Zorg dat er een goede afstemming is tussen de cliënt, familie, begeleider en tandarts.
- Plan zo nodig regelmatig afspraken in, zodat de cliënt kan wennen aan het tandartsbezoek.
- Is de cliënt erg gespannen en vertoont hij of zij veel weerstand, ondanks dat je hem of haar hebt voorbereid en er een vertrouwde persoon meegaat? Bespreek dan met een gedragskundige, arts en tandarts of premedicatie (rustgevende medicatie vooraf) kan worden gegeven.

– Van Huizen-van Oosten et al. (2024)

Tijdens het bezoek: wat kan de tandarts doen?

- Controles en behandelingen worden zoveel mogelijk door dezelfde tandarts uitgevoerd.
- De cliënt mag de tandarts bij de voornaam noemen.
- De tandarts praat rustig, vriendelijk, duidelijk en op een manier die bij de cliënt past.
- De tandarts vertelt en laat zien wat er gaat gebeuren. Dit doet hij of zij in kleine stapjes, zo nodig ook met foto's of plaatjes.
- De tandarts neemt de tijd voor de controle of behandeling en last zo nodig (korte) pauzes in.
- De tandarts geeft de cliënt complimenten voor de stapjes die goed gaan.
- De tandarts heeft zijn of haar instrumenten uit het zicht gelegd en gebruikt een stillere boor.
- De cliënt kan tijdens de controle of behandeling iets vasthouden dat een veilig gevoel geeft, zoals een knuffel of dekentje. Of de cliënt kan iets doen wat afleidt, zoals kijken naar een poster op het plafond.
- Sensorische aanpassingen in de behandelkamer kunnen rustgevend werken en de spanning van de cliënt verminderen. Denk aan aangepaste verlichting, verzwarmingsmateriaal, visuele projecties op het plafond, ritmische (in het lichaam voelbare) muziek of een kalmerende geur.
- Na de controle of behandeling geeft de tandarts de cliënt complimenten voor wat er goed is gegaan. Ook mag hij of zij een klein cadeautje uitzoeken.

– Van Huizen-van Oosten et al. (2024)

Na afloop van het bezoek: wat kun je als begeleider of familielid doen?

- Bespreek wat goed ging en geef de cliënt positieve feedback.
- Sluit het goed af. Onderneem bijvoorbeeld samen met de cliënt een activiteit die hij of zij leuk vindt. Of geef de cliënt juist een moment voor zichzelf als hij of zij daar meer behoefte aan heeft.

– Van Huizen-van Oosten et al. (2024)

Afhankelijk van iemands behoeften en beperkingen zijn sommige tips meer of minder van toepassing. Met goede mondverzorging voorkom je dementie niet. Of het bijdraagt aan het vertragen van het dementieproces weten we niet. Goede mondverzorging is in brede zin belangrijk is voor iemands kwaliteit van leven. Wellicht geeft het mogelijke verband tussen mondverzorging en dementie een extra reden om hiermee goed aan de slag te blijven.

Samengevat

- Ernstige tandvleesontsteking zou het alzheimerproces kunnen verergeren, betogen onderzoekers. Bewijs hiervoor is nog niet geleverd.
- Goede mondverzorging is belangrijk voor iemands kwaliteit van leven.

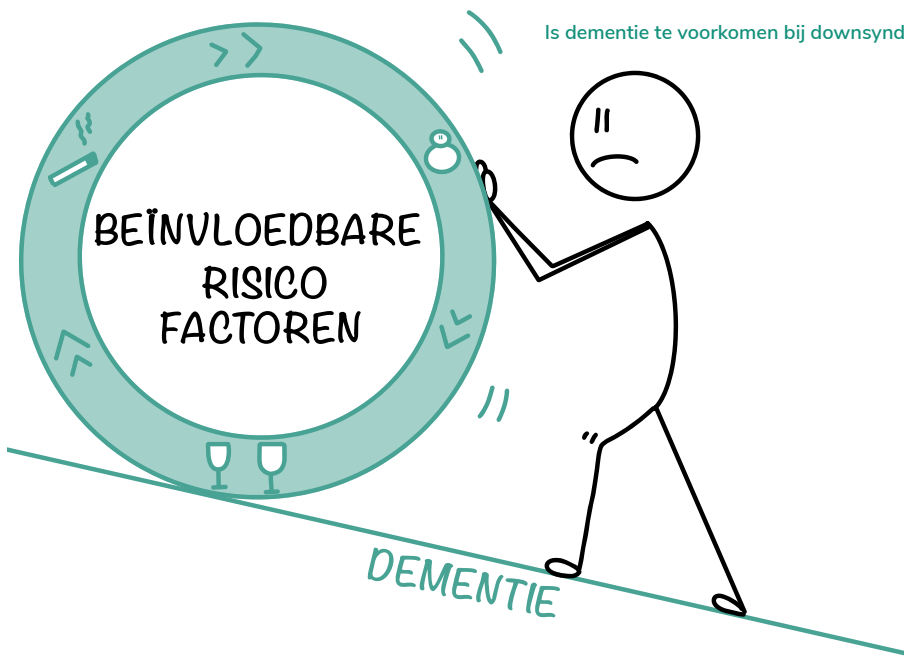
Meer weten?

- www.alliade.nl/pwo/mondzorg

64

Is dementie te voorkomen bij downsyndroom?

De ziekte van Alzheimer is bij mensen met downsyndroom genetisch bepaald. Heeft iemand drie chromosomen 21 en daardoor drie *APP*-genen, dan is overmatige aanmaak van amyloïd, de start van het alzheimerproces. Vaak krijg ik de vraag of dementie te voorkomen is met gezond eten en veel bewegen. Kunnen we de ziekte daadwerkelijk voorkomen door beïnvloedbare risicofactoren aan te pakken?



Zolang er geen therapieën zijn die het derde *APP*-gen dimmen of de ophoping van amyloïd remmen (vraag 66), is dementie niet te voorkomen. Als mensen met downsyndroom oud genoeg worden, zullen ze allemaal dementie krijgen. Het is niet de vraag *of*, maar *wanneer* de symptomen optreden. Het aanpakken van beïnvloedbare risicofactoren kan wellicht het optreden van dementie vertragen. Van volledig voorkomen is geen sprake. Onderzoek wijst op verbanden tussen een eerdere diagnose dementie en de aanwezigheid van aandoeningen die veel mensen met downsyndroom hebben, zoals slaapproblemen en mentale gezondheidsproblemen. Maar of dat betekent dat het aanpakken hiervan ook zorgt voor een vertraging van de achteruitgang is niet onomstotelijk bewezen. Er is weinig onderzoek gedaan naar het effect van het aanpakken van beïnvloedbare risicofactoren bij mensen met downsyndroom. Bij de volgende vraag licht ik een van de eerste onderzoekjes uit dat hiertoe een poging doet.

Vaak speelt er niet één risicofactor, maar gaat het om een cocktail van allerlei risicofactoren waarmee iemand te maken heeft. Besef dat dit soort onderzoek gebaseerd is op verbanden. Er is geen oorzaak-gevolgrelatie aangetoond. Met andere woorden: heeft iemand de risicofactoren niet, dan kan hij of zij alsnog dementie krijgen. En er zijn ook mensen die wel risicofactoren hebben en toch geen dementiesymptomen krijgen tijdens het leven.

Samengevat

- Momenteel is dementie niet te voorkomen bij mensen met downsyndroom.
- Het aanpakken van beïnvloedbare risicofactoren kan de achteruitgang hooguit vertragen. Welke je moet aanpakken is niet goed onderzocht.

65

Kan meer beweging dementie vertragen?

De ziekte van Alzheimer is bij mensen met downsyndroom genetisch bepaald. Dat is niet te voorkomen. Kan het optreden van achteruitgang wel worden vertraagd? Een van de weinige onderzoeken naar het aanpakken van beïnvloedbare risicofactoren voor dementie komt uit Engeland. Een kleine honderd mensen met downsyndroom zonder dementie werden gevolgd met een tussenpoos van twee jaar. De onderzoekers keken of er een verband was tussen de mate van beweging en scores op een dementievragenlijst. Wat kwam daaruit?

De onderzoekers deelden de mate van beweging per week als volgt in:

Intensief	meer dan drie uur bewegen of drie keer wandelen
Matig intensief	twee tot drie uur bewegen of drie keer wandelen
Laag intensief	minder beweging dan het bovenstaande

– Pape et al. (2021)

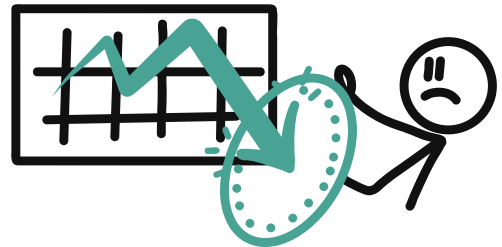
De onderzoekers ontdekten dat mensen die op het eerste meetmoment matig-intensief bewogen, op het tweede meetmoment 62% minder risico liepen op achteruitgang in geheugen en oriëntatie dan de mensen die laag-intensief bewogen.

De interpretatie van dit soort verbanden is erg lastig, want wat zegt dit nu eigenlijk? Je kunt niet spreken van oorzaak (meer bewegen) en gevolg (minder achteruitgang). Hooguit kun je spreken over voorzichtige eerste aanwijzingen dat bewegen en achteruitgang een verband hebben. Slagen om de arm zijn nodig. Een verlaagd risico betekent niet dat er geen risico is. En er zijn nog genoeg kanttekeningen bij dit onderzoek te plaatsen. Zo is er geen verband gevonden tussen bewegen op het eerst meetmoment en de scores op andere onderdelen van de dementievragenlijst op het tweede meetmoment. Ook zijn mensen met downsyndroom en dementie uitgesloten en weten we daardoor niet of beweging ook een verband heeft met de leeftijd waarop de diagnose wordt gesteld. Cliché nummer één van onderzoekers luidt: 'Meer onderzoek is nodig.' Dat cliché is hier echt van toepassing.

Op dit moment zou ik stellen dat gezond bewegen altijd goed is voor de algehele fitheid en misschien helpt om achteruitgang wat te vertragen. Maar zie het niet als een toverstokje. Er zullen ook mensen met downsyndroom zijn die iedere dag bewegen en toch eerder dementie krijgen dan mensen met downsyndroom die weinig bewegen. Beweging poetst het genetische risico niet weg. Uiteindelijk krijgen alle mensen met downsyndroom dementie, als ze maar oud genoeg worden.

Samengevat

- Er zijn voorzichtige eerste aanwijzingen voor een verband tussen bewegen en achteruitgang bij mensen met downsyndroom. Veel is nog onduidelijk.
- Beweging voorkomt dementie niet, het kan achteruitgang hooguit vertragen.



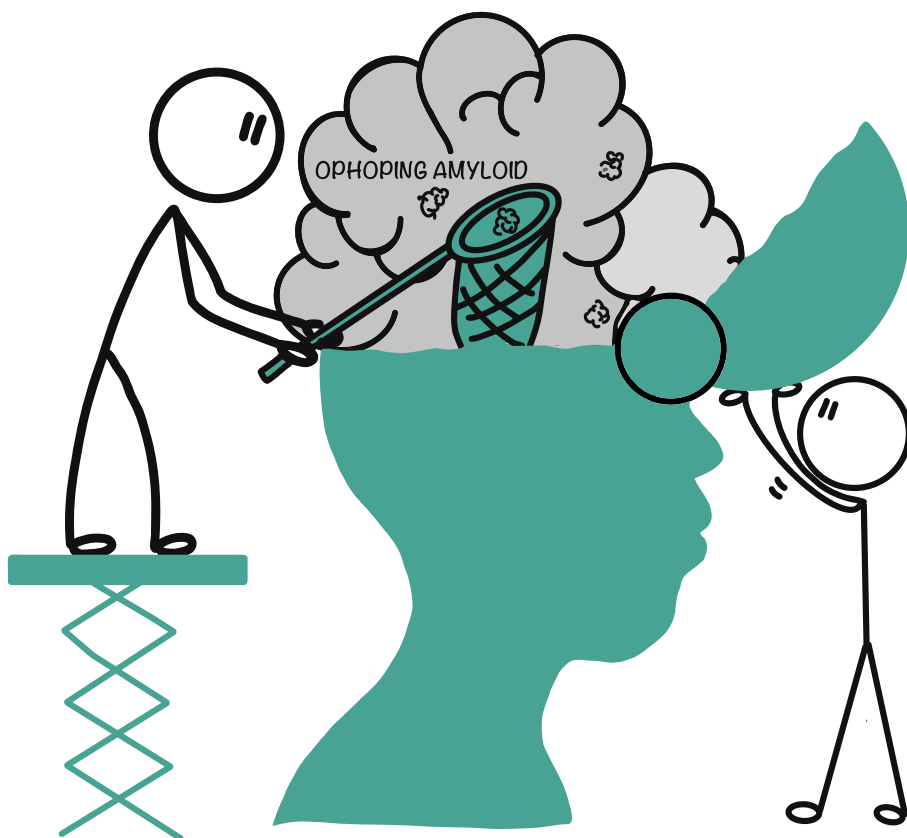
Hoe zit het met alzheimermedicijnen bij downsyndroom?

Bij vraag 11 bespraken we de symptoombestrijdende medicijnen voor de ziekte van Alzheimer: rivastigmine, galantamine, donepezil en memantine. In Nederland worden deze middelen amper voorgeschreven bij mensen met downsyndroom. De toegevoegde waarde van de (beperkte) demping van symptomen weegt meestal niet op tegen de mogelijke bijwerkingen. In twee wetenschappelijke artikelen zijn verschillende geneesmiddelstudies samengevat en beoordeeld. De conclusie luidt dat deze middelen bij mensen met downsyndroom geen of slechts een heel beperkt effect hebben. Bijwerkingen zijn er vaak wel. Symptoombestrijdende middelen bieden dus weinig soelaas, maar hoe zit het met ziektemodulerende medicijnen die de ophoping van amyloïd voorkomen of opruimen?

Mensen met downsyndroom hebben van jongs af aan een overmatige aanmaak van amyloïd (vraag 47). Daardoor zouden zij bij uitstek baat hebben bij medicijnen die de ophoping van amyloïd bestrijden.

Druppel op een gloeiende plaat?

Bij mensen met downsyndroom is de alzheimerpathologie alom aanwezig in het brein vanaf 40-jarige leeftijd. Geef je iemand van 50 een medicijn dat de ophoping van amyloïd voorkomt, is er dan niet al te veel breinschade? Als het middel nauwelijks effect heeft, komt dat dan doordat het middel niet werkt of doordat het te laat in het ziekteproces wordt gebruikt? Misschien moet je mensen met downsyndroom veel jonger behandelen om de ophoping van amyloïd te voorkomen. Maar vanaf welke leeftijd? Dat is onduidelijk. Laten we het gedachte-experiment uitvoeren waarbij mensen met downsyndroom meedoen aan geneesmiddelenonderzoek en vanaf hun 25^{ste} jaar worden behandeld. Om vast te stellen of het geneesmiddel voorkomt dat ze dementie ontwikkelen, moet je hen tien jaar of langer behandelen. Zulk onderzoek duurt te lang en kost te veel geld voor farmaceutische bedrijven. Vroege behandeling klinkt dus logisch, maar is onderzoeksmatig erg complex.



Veiligheid en effectiviteit

Op dit moment zijn er geen werkzame alzheimermedicijnen voor mensen met downsyndroom. Lecanumab is het eerste medicijn dat amyloïd bestrijdt en een positieve beoordeling heeft gekregen van het Europese Geneesmiddelenbureau in Amsterdam. Het middel is niet onderzocht bij mensen met downsyndroom, waardoor we niet weten of het veilig en effectief is voor hen. Er zijn zorgen over die veiligheid, want de bijwerkingen kunnen ernstig zijn, zoals zwellingen of bloedingen. Zo heeft een Amerikaans onderzoek gekeken naar de binding van lecanumab aan amyloïd in hersenweefsel van overleden mensen met downsyndroom. Lecanumab bond aan amyloïd rond de bloedvaatjes in het brein, wat de kans op bijwerkingen vergroot. Het is hard nodig dat mensen met downsyndroom niet meer worden uitgesloten van geneesmiddelonderzoek. En dat farmaceutische bedrijven en onderzoekers rekening houden met de specifieke omstandigheden van deze doelgroep. Internationaal wordt hiervoor gelobbyd.

Medicijnen van de toekomst

Middelen die amyloïd bestrijden, pakken het probleem niet aan bij de bron (overmatige aanmaak), maar richten zich op het voorkomen van de ophoping of het bevorderen van de afbraak. Kunnen we de overmatige aanmaak ook remmen bij de bron: het *APP*-gen op chromosoom 21? Mensen met downsyndroom hebben drie exemplaren van het *APP*-gen en daardoor 1,5 keer meer aanmaak van amyloïd dan mensen zonder downsyndroom (vraag 47). Kunnen we de genactiviteit normaliseren tot een niveau zoals bij mensen met twee chromosomen 21? Epigenetica biedt kansen. Epigenetica is een vakgebied dat de genen zelf niet aantast, maar hun activiteit (de eiwitaanmaak) regelt. In het laboratorium is het mogelijk om middelen te maken die werken als een dimmer. Zo zou de activiteit van drie *APP*-genen kunnen worden gedimd naar het niveau van twee *APP*-genen. De aanmaak van amyloïd wordt daardoor minder. Epigenetica is een vakgebied dat zich snel ontwikkelt: het is weliswaar nog (lang) niet zover, maar biedt mogelijkheden voor de toekomst.

Samengevat

- Voor mensen met downsyndroom hebben rivastigmine, galantamine, donepezil als memantine hebben nauwelijks toegevoegde waarde.
- Veiligheid en effectiviteit van middelen die amyloïd bestrijden is onduidelijk.



Waarom is dementie vaststellen lastiger bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking?

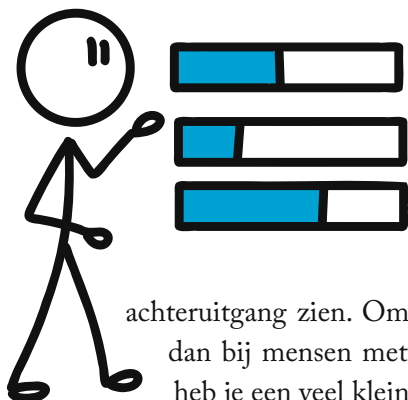
Een (zeer) ernstige verstandelijke beperking wordt gekenmerkt door een IQ lager dan 40 en (zeer) ernstige beperkingen in het adaptief functioneren. Bij vraag 17 gaf ik een overzicht van redenen waarom dementie lastiger is vast te stellen bij mensen met een verstandelijke beperking in brede zin. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is het nog moeilijker. Waarom?

Er zijn verschillende redenen waarom het herkennen en vaststellen van dementie lastiger is bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking.



Niet zelf uiten

Ze kunnen niet of nauwelijks praten. Daarom zijn zij vrijwel volledig afhankelijk van begeleiders en familieleden. Het hangt af van de kennis en het observatievermogen van begeleiders en familieleden of achteruitgang tijdig wordt opgemerkt.

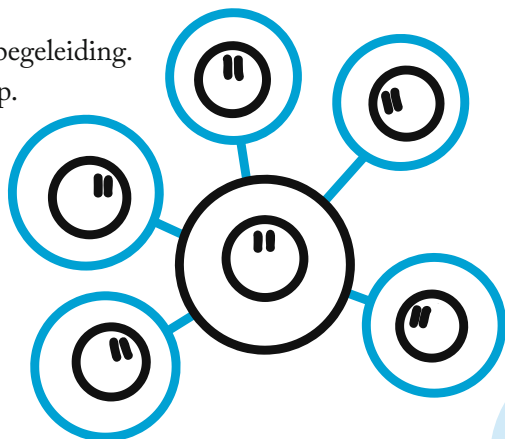


Vaardigheden niet gehad

Ze hebben veel vaardigheden nooit geleerd of gehad. Bij dementie gaat het over een achteruitgang in het functioneren. Je moet dus een verandering vaststellen ten opzichte van vroeger. Maar als iemand iets nooit gekund heeft, dan kun je onmogelijk achteruitgang zien. Omdat veel minder vaardigheden zijn ontwikkeld dan bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking, heb je een veel kleiner aantal vaardigheden waarop je kan letten.

Jarenlang in zorg

Ze ontvangen al jarenlang intensieve zorg en begeleiding. Bij alledaagse vaardigheden krijgen ze hulp. Doordat iemand met dementie geleidelijk achteruitgaat valt dit vaak niet op. Begeleiders en familieleden bewegen meestal onbewust al langzaam mee met de achteruitgang, ze nemen bijvoorbeeld iets steeds een klein beetje meer over. Daardoor merken ze de achteruitgang minder goed op. Het is niet zo dat iemand door de achteruitgang iets niet meer kan wat hij of zij eerder zonder hulp wel kon. Ook eerder was er al hulp bij nodig.



Beperkte kennis bij begeleiders en familieleden

Om dementie te herkennen moet je weten waarop je moet letten. Tot voorkort was het onduidelijk welke dementiesymptomen zich uiten bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking. Zonder die kennis kun je niet aan de bel trekken. De cliënt kan dit zelf niet. Dementiesymptomen worden, zeker in het prille begin, vaak toegeschreven aan de verstandelijke beperking. Maar ook als iemand ergens zijn of haar hele leven al moeite mee heeft, kan dit verder verslechteren. De interpretatie die je aan het functioneren en gedrag geeft, bepaalt ook hoe je vervolgens handelt.



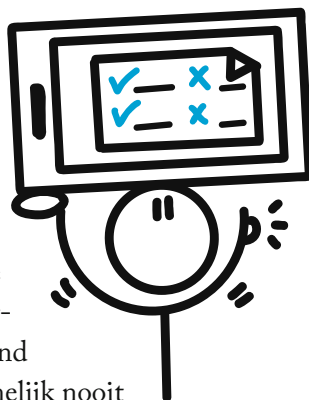
Praktijkvoorbeeld

Wilma van der Zwaag is al meer dan 45 jaar begeleider van mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking.

“Wanneer een cliënt iets niet (meer) kan of wil, denken we al snel dat iemand er geen zin in heeft, of bijvoorbeeld koppig is. Maar je moet je ervan bewust zijn dat dementie een rol kan spelen. Als je dat weet, kun je een andere insteek kiezen in de begeleiding. Bijvoorbeeld meegaan met het gedrag en stimuleren wat iemand nog wel kan. Of je kunt kijken of er meerzorg ingezet kan worden, zodat je de rust en tijd hebt om te kijken wat iemand nog wél kan. Sommige dingen zijn ook makkelijker te accepteren als je weet waar het vandaan komt. Niet alleen voor de begeleiders, maar ook voor de familie.”

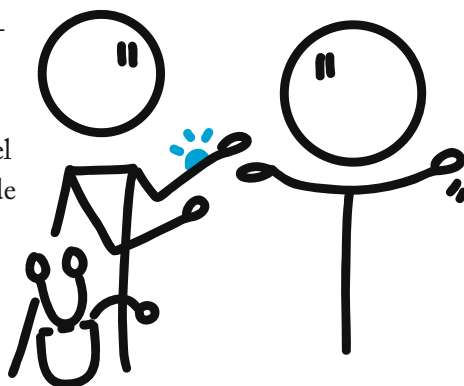
Weinig geschikte instrumenten

Directe instrumenten (tests) zijn niet toepasbaar. Mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking begrijpen de testinstructie niet en hebben vaak niet de motorische vaardigheden om de test uit te voeren. Indirecte instrumenten (vragenlijsten) die gebruikt worden voor mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking zijn bovendien niet geschikt. Veel vaardigheden waarnaar die instrumenten vragen, heeft iemand met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking namelijk nooit gehad. Dan is zo'n item niet van toepassing.



Andere oorzaken van verandering

Ze hebben vaak ook ernstige motorische beperkingen, zoals vergroeiingen en spasticiteit. Ook zintuigelijke beperkingen, zoals problemen met horen, zien, proeven, ruiken en voelen komen veel voor. Daarnaast spelen tal van bijkomende gezondheidsproblemen een rol, zoals epilepsie. Deze beperkingen bemoeilijken dementie-onderzoek. Een aantal aandoeningen kan namelijk dementieachtige klachten geven. Het uitsluiten hiervan als oorzaak voor veranderingen is noodzakelijk, maar vaak niet eenvoudig.



Samengevat

- Dementie vaststellen bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is lastiger dan bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking.

Hoe uit dementie zich bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking?

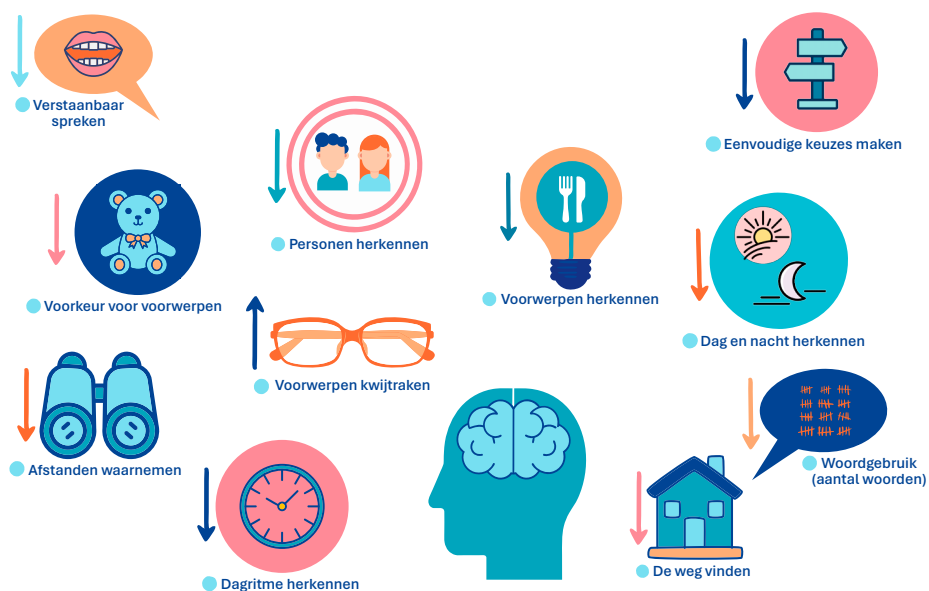
Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking komen dezelfde symptoomgroepen voor als bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking: veranderingen in het denkvermogen, activiteiten van het dagelijks leven en het gedrag. Aan de orde zijn eveneens afnemende motorische vaardigheden en het optreden van bijkomende gezondheidsproblemen. Hoewel dezelfde symptoomgroepen voorkomen, zijn de veranderingen binnen die groepen wel anders. Het zijn kleine, subtiële veranderingen. Wat verandert er zoal?

Een aantal jaren hebben we onderzoek gedaan naar symptomen van dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking. Informatie uit literatuur, cliëntdossiers, enquêtes en interviews heeft een overzicht van dementiesymptomen opgeleverd.

↓ Gaat minder goed dan eerst

↑ Komt vaker voor dan eerst

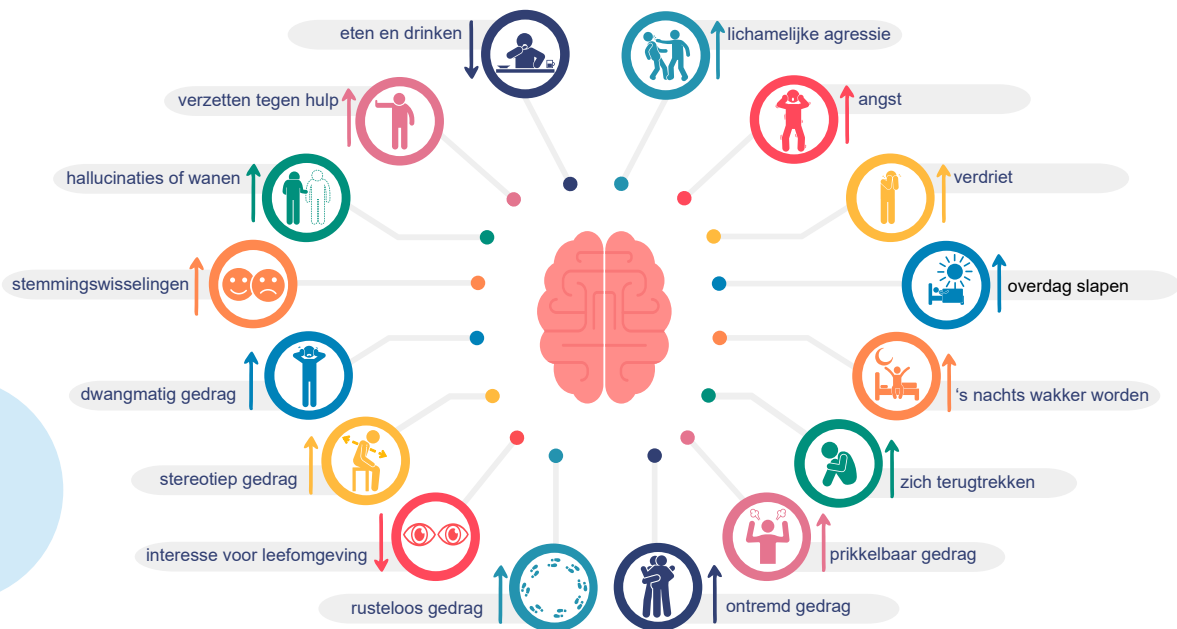
Veranderingen in cognitieve vaardigheden



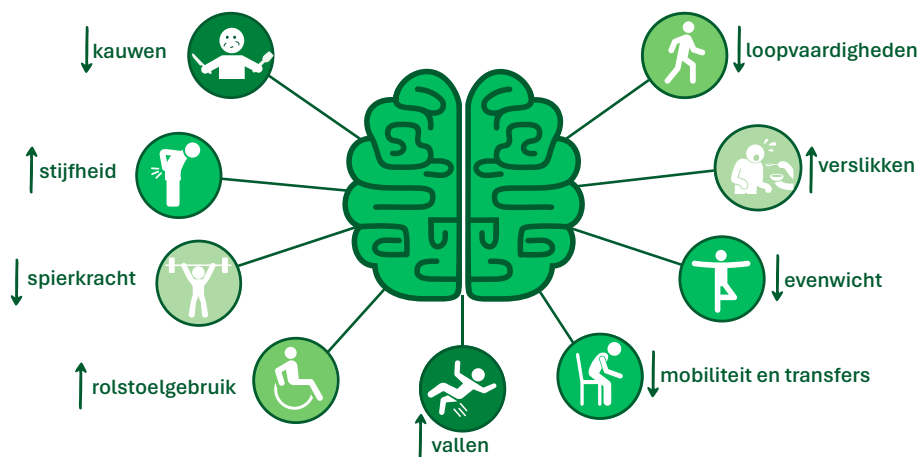
Veranderingen in activiteiten van het dagelijks leven



Gedragsveranderingen



Veranderingen in motorische vaardigheden



Bijkomende gezondheidsproblemen

- ↑ Incontinentie
- ↑ Epilepsie
- ↓ Gewicht

Meer weten?

- Op www.vb-dementie.nl/kennismodules vind je acht gratis kennismodules.

Hoe zie je achteruitgang bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking?

Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking gaat het niet om grote veranderingen. Achteruitgang bij hen betekent niet dat ze iets vroeger volledig zelfstandig konden en nu niet meer. Het gaat om kleine veranderingen. Wat betekent dit voor begeleiders en familieleden?

Klein kijken

Begeleiders en familieleden helpen cliënten hun hele leven al bij de alledaagse dingen. Vaardigheden die zij nooit geleerd en gehad hebben, zijn geen teken van dementie. Stel dat iemand nooit kon praten, dan is 'niet praten' geen symptoom van dementie, want iemand kon dat als kind ook al niet. Voor het observeren van achteruitgang kijken we naar de vaardigheden die iemand wel laat zien. Om daarin kleine veranderingen waar te nemen, is het belangrijk dat begeleiders en familieleden de cliënt goed kennen. Stel iemand krijgt een leven lang al hulp bij het aankleden. Misschien anticipeerde de cliënt vroeger op het vest dat de begeleider hielp aantrekken door de arm iets op te tillen. Zo'n kleine anticiperende beweging kan wegvallen door dementie. Het gaat niet om een grote verandering van wel naar niet meer aankleden, maar het is een subtiele achteruitgang binnen het proces waarin al hulp werd geboden. Het ontdekken van het wegvallen van zo'n anticiperende beweging vergt gedetailleerde observatie. Begeleiders en familieleden moeten hun oren en ogen goed open hebben en scherp zijn op kleine veranderingen. Dit noemen we ook wel 'klein kijken'.

Dagelijkse momenten

Om kleine veranderingen te observeren moet je weten waarop je moet letten. Kennis is macht. Door kennis te hebben van de symptomen van dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking vallen de veranderingen eerder op. Uit onderzoek is gebleken dat de meeste veranderingen worden gezien tijdens een aantal dagelijkse momenten waarin een cliënt bepaalde vaardigheden uit:

- verzorgingsmomenten
- eet- en drinkmomenten
- momenten waarin er sprake is van mobiliteit en transfers
- communicatiemomenten
- momenten waarin de cliënt aan vrijetijdsbesteding doet



Praktijkvoorbeeld

Ingrid Starkenburg deelt haar ervaring met wijlen haar broer Erick, een man met een ernstige verstandelijke beperking die langzamerhand achteruitging. Wat was er toch aan de hand met Erick?

“Toen Erick zo’n 54 jaar oud was, observeerden we de eerste kleine veranderingen. Hij leek het steeds moeilijker te vinden om samen met een begeleider naar dagbesteding te fietsen op zijn driewieler. Ook werd hij angstiger: hij gilde vaker, vooral als hij werd verschoond en geschoren. Het viel me bovendien op dat Erick soms niet meer wist wat hij met eten in zijn mond moest doen. Het waren weliswaar subtiele veranderingen, maar zijn begeleiders en ik vertrouwden het niet. Wat was er aan de hand?

Een gedragskundige en een arts werden erbij gehaald. Zij gingen op onderzoek naar een oorzaak. Dat was niet eenvoudig. Een voor een werkten ze een lijst af met verschillende oorzaken voor de veranderingen. Ook een neuroloog heeft Erick onderzocht. Na uitgebreid onderzoek werd een eerste vermoeden van dementie genoemd.

Mettertijd werd het vermoeden steeds meer bevestigd. Erick ging verder achteruit. Ik herinner me nog goed dat hij de radio in de auto niet meer kon bedienen. In de auto pakte Erick steevast een cd uit het handschoenenkastje die wij dan moesten draaien. Hij bediende altijd zelf de volumeknop, maar dat deed hij op een gegeven moment niet meer, daarin moesten wij hem helpen en stimuleren. Angst en slaapproblemen namen toe. Het lukte hem steeds minder goed om een beker drinken naar zijn mond te brengen. Dingen die hij eerder kon, zoals een arm in de mouw van een trui steken, lukten hem niet meer. Zijn afhankelijkheid van begeleiders werd meer en meer. Ook ging Erick lichamelijk achteruit: hij kreeg epilepsie, werd afhankelijk van een rolstoel en raakte volledig incontinent.

Door de diagnose dementie ontstond begrip bij ons. Zijn begeleiders en ik realiseerden ons dat het geen zin meer had om hem te stimuleren en aan te sporen. We accepteren dat hij dingen niet meer zelf kon door zijn dementie.

Dementie vaststellen bij mensen als Erick is hartstikke lastig. Bij ons duurde het proces zo’n twee jaar van de eerste signalen tot de diagnose. Daarom heb ik ook meegewerkt aan de ontwikkeling van het *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B*. Helaas was die lijst er nog niet toen Erick achteruit begon te gaan, maar ik ben blij dat die er nu wel is. Voor andere Ericks.”



Samengevat

- Om dementiegerelateerde veranderingen te observeren is klein kijken nodig.
- Voor klein kijken heb je kennis nodig over dementiesymptomen.
- Tijdens vijf dagelijkse momenten kun je veranderingen vaak goed observeren.

Hoe kun je het diagnostisch proces van dementie ondersteunen bij deze doelgroep?

Dementie vaststellen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is op hoofdlijnen hetzelfde als voor mensen met een lichte en matige verstandelijke beperking. Je begint met een nulmeting en volgt hen over de tijd. Is er achteruitgang, dan wordt onderzocht of andere aandoeningen hiervan de oorzaak zijn. Een belangrijk verschil is het gebruik van andere instrumenten. Directe instrumenten (testen) zijn te moeilijk voor deze cliënten. Ook kunnen ze meestal niet of nauwelijks praten. Een gedragskundige moet zich baseren op indirecte instrumenten. Veel vragen in dementievragenlijsten voor mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking zijn niet geschikt voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Hoe minder vaardigheden iemand karakteristiek heeft, hoe meer vragen niet van toepassing zijn. Immers, als iemand iets nooit heeft gekund, kan het geen symptoom van dementie zijn. Welke vragenlijst kun je gebruiken voor deze doelgroep?

Na jaren van onderzoek is een nieuwe vragenlijst ontwikkeld die helemaal aangepast is voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking. Het *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* houdt rekening met hun basisvaardigheden. Een eerste praktijkonderzoek laat veelbelovende resultaten zien: mensen met dementie scoren hoger op het instrument dan mensen zonder dementie. Ook ervaringen van gebruikers zijn positief.

Het instrument bevat 42 items over dementiegerelateerde veranderingen, onderverdeeld in zeven categorieën. Voor elk item wordt gevraagd of in de laatste zes maanden een verandering zichtbaar is ten opzichte van het karakteristieke functioneren of gedrag voordat achteruitgang optrad.

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

Het instrument is gratis beschikbaar en wordt door een gedragskundige of een psychodiagnostisch medewerker ingevuld tijdens een interview met informanten.

Samengevat

- Het *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* houdt rekening met de beperkte basisvaardigheden van deze doelgroep.

Meer weten?

- Het hulpmiddel is beschikbaar via www.vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel (pdf) en BergOp (digitaal).



OMGAAN MET DEMENTIE
/ BIJ MENSEN MET EEN
/ VERSTANDELIJKE
BEPERKING

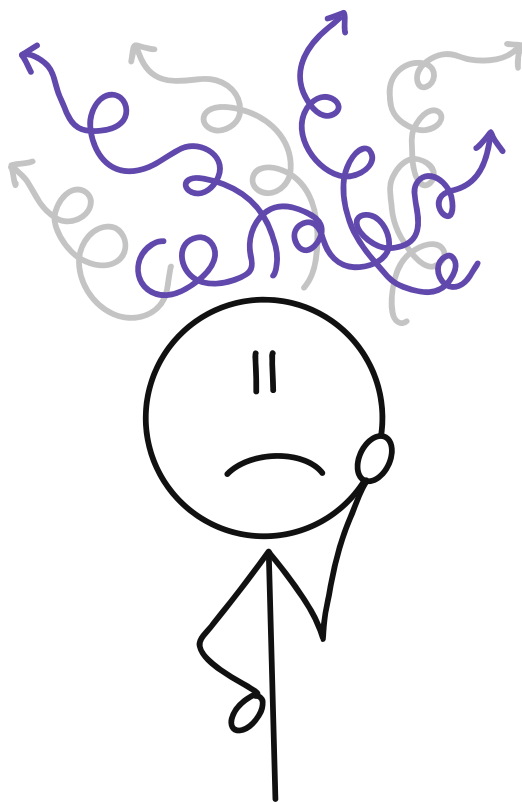


Hoe ervaren mensen met een verstandelijke beperking hun dementie?

Begeleiders, familieleden, gedragskundigen en artsen praten vaak over dementie bij iemand met een verstandelijke beperking. Maar hoe ervaart hij of zij dit zelf? Mensen met een verstandelijke beperking en dementie kunnen moeilijker onder woorden brengen wat ze voelen en vinden. Aan de hand van observaties en interviews geeft onderzoek enkele inkijkjes in hun ervaringswereld.

‘Niets over ons, zonder ons’ is een veelgehoorde slagzin in de gehandicaptenzorg. Het benadrukt het belang om de cliënt te betrekken, hoe lastig dat soms ook is. Immers, het gaat over zijn of haar leven. Jij en ik zouden het ook niet leuk vinden als een ander bepaalt hoe ons leven eruit ziet zonder dat we hierin een stem hebben. ‘Niets over ons, zonder ons’ is makkelijker gezegd dan gedaan wanneer het gaat over mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

Hen vragen hoe zij dementie ervaren en waarmee ze worstelen blijkt lastig. Meestal zijn cliënten zich niet bewust van de diagnose dementie en hebben ze weinig kennis over dementie. Hoe ernstiger de mate van de verstandelijke beperking en hoe verder iemand in het dementieproces is, hoe moeilijker het wordt om mondeling antwoord te krijgen. Op basis van een onderzoek waarin allerlei kleine observatie- en interviewstudies zijn samenvat, komen we toch het een en ander aan de weet. Iemand kan het zelf misschien niet onder woorden brengen, maar een goed verstaander kan merken wat iemand bedoelt.



Ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking en dementie

Diagnose

Ze zijn zich vaak niet bewust van de diagnose dementie, maar wel van veranderingen in hun leven. Ze uiten gevoelens van verwarring, frustratie, stress en angst. Als mensen onzeker zijn, helpt het om hen gerust te stellen.

Leefwereld

Ze kunnen een verkleining van hun leefwereld ervaren, bijvoorbeeld door het stoppen met werk, dagbesteding of een vrijetijdsclub. Ook de interactie met huisgenoten en familieleden neemt soms af.

Identiteit

Ze merken een verandering van hun identiteit, bijvoorbeeld door het verlies van werk of dagbesteding, rollen en verantwoordelijkheden. Ze kunnen behoefte hebben aan bevestiging van hun 'oude ik'. Daarom is het belangrijk dat begeleiders weet hebben van iemands levensverhaal en hierop inspelen.

Vaardigheden

Ze kunnen zich bewust zijn van hun afnemende vaardigheden en hoe dit impact heeft op hun sociale contacten en activiteiten. Drukke omgevingen worden sommige mensen te veel: ze trekken zich terug uit activiteiten die ze vroeger waardeerden. Wellicht kan de activiteit worden aangepast zodat er minder prikkels zijn en iemand wel mee wil en kan doen?

Eenzaamheid

Ze kunnen uitsluiting of eenzaamheid ervaren. Sommige mensen hebben door dat veranderingen in hun functioneren en gedrag impact hebben op medeciënten. Medeciënten vinden hen soms lastig of vervelend. Het is belangrijk dat medeciënten uitleg krijgen over dementie, bijvoorbeeld dat veranderingen komen door een ziekte en iemand hier niets aan kan doen. Dat kan helpen om de relatie te verbeteren.

Toekomst

Ze kunnen zorgen hebben over de toekomst, bijvoorbeeld over verhuizen of de dood. Soms hebben ze in hun familie ziekte of overlijden meegemaakt.

Eigen regie

Ze kunnen weinig regie op hun leven ervaren doordat routines en activiteiten bepaald worden door begeleiders of familieleden. Ze voelen zich niet altijd gehoord, bijvoorbeeld omdat ze naar een activiteit moeten terwijl ze dit niet willen. Het is belangrijk dat begeleiders en familieleden signalen oppikken van iemands wensen en behoeften. Flexibiliteit in het dagprogramma helpt.

Non-verbale signalen

Ze kunnen ervaren dat non-verbale signalen en gevoelens minder worden opgepikt door begeleiders en familieleden. Wees je als begeleider en familielid bewust van de non-verbale communicatie als uiting van iemands behoeften.

– Jacobs et al. (2023)

Deze gebundelde ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking en dementie kun je niet een-op-een vertalen naar een individu. Als begeleider en familielid is het nuttig om in algemene zin te weten wat cliënten ervaren. Het maakt je bewust van hun ervaringswereld.



Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

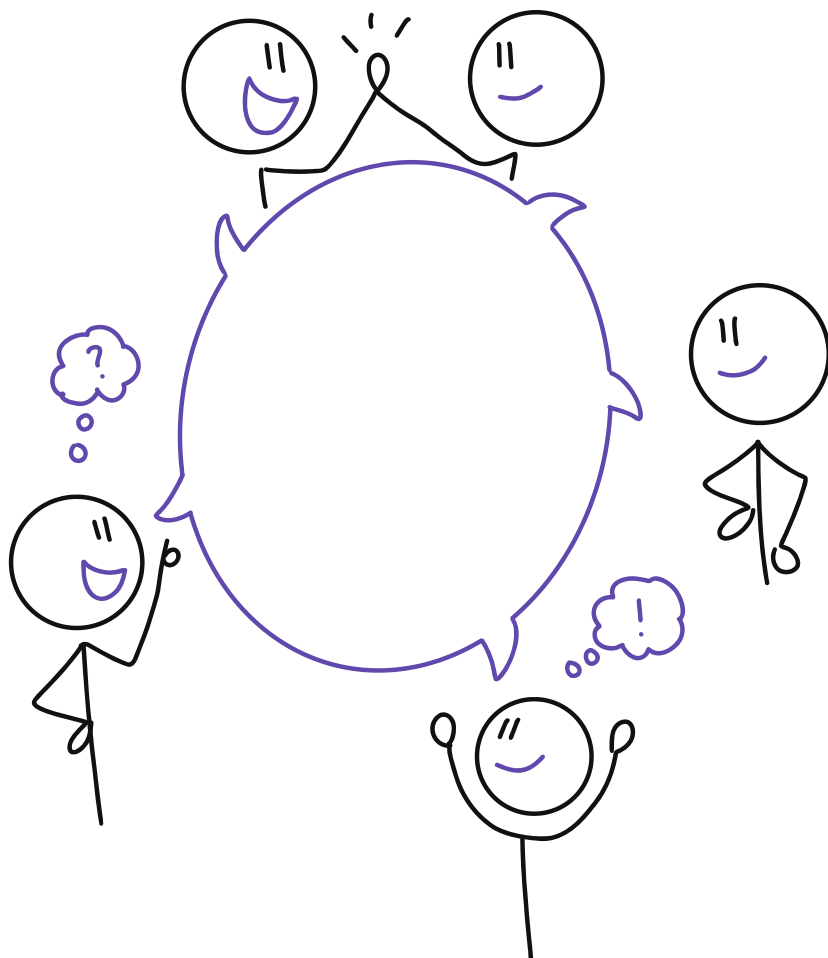
“Anne heeft niet door dat ze gediagnosticeerd is met dementie. Ze heeft ook nooit geweten dat ze downsyndroom heeft. Ze had en heeft geen zelfinzicht. Hoewel ze zich dus niet bewust is van wat er aan de hand is, merkt ze de ziekte natuurlijk wel. Dat zie je soms aan de paniek in haar ogen: dat gezicht komt me bekend voor maar ...? Natuurlijk ik vul dit in, want ze verwoordt het zelf niet zo.”

Samengevat

- Mensen met een verstandelijke beperking en dementie kunnen moeilijker mondeling aangeven hoe ze zich voelen en wat de dementie met hen doet.
- Cliënten kunnen onzekerheid, uitsluiting, eenzaamheid, zorgen over de toekomst en weinig regie ervaren.

Hoe maak je dementie bespreekbaar met medecliënten?

Dementie raakt niet alleen de persoon met dementie. Begeleiders en familieleden moeten inspelen op de veranderende wensen en behoeften. Er kan zorglast ontstaan (vraag 57) en dementie kan de reden zijn dat het thuis niet meer gaat. Een groep die je niet moet vergeten zijn medecliënten. Op hen heeft het dementieproces misschien wel net zoveel impact. De meeste mensen met een verstandelijke beperking wonen in een groepssetting. Hoe maak je dementie bespreekbaar met medecliënten?



Medecliënten met een verstandelijke beperking krijgen te maken met veranderend gedrag en achteruitgang in functioneren van hun huisgenoot. Dit kan leiden tot onbegrip, spanning en ruzie. Het risico bestaat dat alle aandacht uitgaat naar degene met dementie en hoe voor hem of haar de zorg en begeleiding moet worden aangepast. Medecliënten moeten niet worden vergeten. Ga het gesprek met hen aan en probeer uit te leggen wat er aan de hand is, op een manier die aansluit bij hun niveau. Meestal hebben zij al wel gemerkt dat iemand verandert. Door hierover samen te praten, kunnen zij hun eigen mogelijke frustratie kwijt. Begrip voor de situatie leidt vaak tot acceptatie.



Praktijkvoorbeeld

Fragment (p.22/23) uit het boek Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon, waarin Greet Breugem-Krol brieven schrijft aan haar oudste zoon Jan Pieter, met downsyndroom. Jan Pieter ontwikkelde dementie.

“We gingen met je naar onze huisarts (...). Hij vertelde je dat wat er met jou gebeurt de ziekte van Alzheimer heet, en dat daardoor sommige dingen nu niet meer zo goed gaan. (...) Zijn heldere boodschap hakte erin. Ook weer bij ons. We fietsten naar huis, alle drie stil. En toen, bij je vader achterop de tandem, al trappend, zei je ineens: ‘Ze moeten op het werk ook weten dat ik dat heb!’ (...) Samen met de jou zo vertrouwde begeleiders vertelde je met veel verdriet aan al je collega’s wat er met je aan de hand was. En dat maakte het verschil. Vanaf dat moment geen wrijving of frustratie meer rond jouw, nu nog vaak afwijkende, gedrag. Het waarom is nu duidelijk. Je kunt er immers niks aan doen?”



Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

“Annes vriend Jean-Paul is even oud als zij en heeft het fragiele-X-syndroom. Ze wonen al jaren samen en redden het goed, tot Anne achteruit ging door dementie. Anne had vroeger een hoger niveau dan Jean-Paul. Zij kon lezen, schrijven, telefoneren enzovoorts. De begeleiders hebben Jean-Paul verteld dat Anne ziek is in het hoofd en daardoor dingen niet meer kan. Of hij dit heeft begrepen weet ik niet, maar hij neemt nu dingen over die Anne eerder deed. Ook dingen waarvan we niet wisten dat hij dat kon. Zo telefoneerde hij eerder nooit, maar nu drukt hij net zo lang op allerlei knopjes tot hij mij aan de lijn heeft. Hij is erg zorgzaam voor Anne.

Soms doet Anne iets en dan zie je aan Jean-Paul dat hij het niet begrijpt. Dan ga ik naar hem toe en vraag of hij het ook lastig vindt dat ze ziek is in haar hoofd. Dan hebben we steun aan elkaar. Hun relatie verandert ook. Zo sliepen ze eerst samen in een slaapkamer. Nu gaat dat niet meer.”



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

“Toen duidelijk was dat Rien dementie had, vonden wij het nodig dat ook de medebewoners werden geïnformeerd. Zij merkten ook dat Rien veranderde. Riens dementie had impact op de dynamiek in de groep, denk aan onbegrip, irritatie en Rien aanspreken op dingen die hij niet opzettelijk deed.

Begeleiders zeiden tegen medebewoners dat ze niet mochten vertellen wat er aan de hand was, want ‘dat was privé’. Wij gaven toestemming om het wel te vertellen. Wel voelde het alsof de begeleiders het niet echt belangrijk vonden. Zo zaten we alleen bij het eerste gesprek met medebewoners, want de begeleiders hadden geen tijd.

Het gesprek ondersteunden we met een zelfgemaakte praatplaat. De reacties van bewoners waren heel verrassend. Eentje zei dat hij het al wist: ‘Mijn opa doet ook zo’. Sommigen konden ook benoemen wat ze zagen veranderen bij Rien. ‘Hij kan niet meer tegen mijn grapjes’, zei de een. ‘Hij is vaker boos’, zei de ander.

We bespraken ook met ze wat zij kunnen doen voor Rien. Dat hielp sommige bewoners. Ze realiseerden zich dat ze misschien allerlei vragen en grappen beter konden laten. Ons is het meest de reactie van een bewoonster met autisme bijgebleven. Zij vindt haar contactmomenten met een begeleider heel belangrijk. In ‘haar begeleidingstijd’ duldt ze geen andere cliënt. Op een gegeven moment werd Rien onrustig, terwijl een begeleider met haar bezig was. Ze zei tegen de begeleider dat hij Rien mocht gaan helpen in haar tijd. ‘Want hij heeft het nodig’, zei ze.”

Er zijn helaas nog weinig hulpmiddelen om het gesprek over dementie met medecliënten te ondersteunen. Vier voorbeelden uitgelicht:

Help wat gebeurt er met me?

Het boekje *Help wat gebeurt er met me?* bestaat uit verschillende praatplaten om te praten over ouder worden. Het boekje is gemaakt door twee studenten in samenwerking met Stichting Downsyndroom. Ik heb er een kleine bijdrage aan mogen leveren door de studenten op weg te helpen. De praatplaten behandelen veroudering in brede zin, waarbij steeds het verschil wordt gemaakt tussen vroeger en nu. In de bijbehorende handleiding voor begeleiders worden ook mogelijke gespreksvragen genoemd, waaronder zes over de ziekte van Alzheimer. Hoewel het boekje

ontwikkeld is voor mensen met downsyndroom, is het materiaal mijns inziens ook prima in te zetten voor mensen zonder downsyndroom.

Meer weten?

- www.downsyndroom.nl/levensloop/informatie-voor-volwassenen-met-downsyndroom-zelf (gratis)

Dingske

Het woord dingske gebruiken Vlamingen soms als ze iemands naam zijn vergeten. *Dingske* is tevens de naam van een prentenboek over dementie. De illustraties geven aanleiding om hierover in gesprek te gaan, bijvoorbeeld met kinderen. De prenten zijn door begeleiders en familieleden ook (deels) te gebruiken voor mensen met een verstandelijke beperking. Hiervoor is een speciale handleiding verkrijgbaar. Daarnaast hebben dezelfde auteur en illustrator het prentenboek *Nu en straks* gemaakt over palliatieve zorg.

Meer weten?

- *Dingske* is verkrijgbaar via de reguliere (online) boekhandels.

Cursus Ik word ouder

Vilans en TNO hebben een cursus ontwikkeld voor cliënten om onder begeleiding te leren wat het betekent om ouder te worden. De focus ligt niet op dementie, maar kan prima worden toegevoegd. Het is geen kant-en-klare cursus: de handleiding geeft begeleiders bouwstenen om een cursus op maat te maken.

Meer weten?

- www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/ik-word-ouder-cursus-voor-clienten (gratis)

Steffie

Op steffie.nl worden moeilijke onderwerpen gemakkelijk uitgelegd. Op verschillende eenvoudige websites (e-learnings) die samen met ervaringsdeskundigen zijn gemaakt, bespreekt Steffie onderwerpen zoals een doktersbezoek, mondzorg en de

dood. Er is ook een eenvoudige website over dementie. Voor mensen met een matige, ernstige of zeer ernstige verstandelijke beperking is de informatie vermoedelijk te lastig. In dat geval zouden begeleiders en familieleden dementie versimpeld kunnen bespreken aan de hand van de illustraties van Steffie.

Meer weten?

- www.steffie.nl (gratis)

Samengevat

- Dementie heeft niet alleen impact op de cliënt, maar ook op medecliënten.
- Ga het gesprek met hen aan en probeer uit te leggen wat er aan de hand is.

73

Hoe verandert de rol van begeleiders en familieleden bij dementie?

Dementie raakt niet alleen de persoon met dementie, maar ook zijn of haar omgeving. Naast de emotionele impact, betekent dementie ook dat de rol van begeleiders en familieleden verandert. Hoe zit dat?

De rol van begeleiders en familieleden verandert door dementie. Hieronder worden drie belangrijke veranderingen uitgelicht.

Van stimuleren naar volgen

In de gehandicaptenzorg staat een activerende, ontwikkelingsgerichte benadering centraal. Begeleiders worden (ped)agogisch opgeleid om de cliënt te helpen zichzelf zoveel mogelijk te ontplooiën en zijn of haar talenten te ontdekken. Activeren, stimuleren en motiveren is de kern. Als iemand dementie krijgt, gaat het niet meer om het leren van nieuwe vaardigheden, maar hooguit om het behouden van bestaande vaardigheden. Een andere aanpak is nodig: van een coachende rol naar een volgende rol. Je volgt en sluit aan bij iemands achteruitgang.

Praktijkvoorbeeld

Begeleider: “Wanneer blijf je doorgaan met stimuleren of ga je het overnemen? Dus het is echt de hele dag door kijken: wat kan iemand? (...) Als jij weet dat iemand aan het dementeren is, dan kan je makkelijker accepteren van: ‘Goh, ik neem het over’ dan maar doordrammen van: ‘Hij kan het’, dus maar blijven stimuleren.”

– citaat uit groepsinterview (Dekker et al., 2021)

Van begeleiden naar verzorgen

De taken van begeleiders en familieleden veranderen door dementie. Eerder zag je toe op hoe iemand zelf zoveel mogelijk zelfstandig een activiteit uitvoerde, zoals tandenpoetsen of een vaatwasser inruimen. Door dementie verandert dit naar een steeds meer verzorgende rol. Het lukt iemand niet meer om de activiteiten (volledig) zelf uit te voeren. Dat betekent dat meer en meer zaken moeten worden overgenomen.



Praktijkvoorbeeld

Fragment (p.26/27) uit het boek Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon, waarin Greet Breugem-Krol brieven schrijft aan haar oudste zoon Jan Pieter, met downsyndroom. Jan Pieter ontwikkelde dementie.

“Het zelf klaarmaken van je brood voor ‘naar het werk’ is een door jou heel serieus genomen taak. (...). Steeds vaker blijkt dit zelf doen heel moeilijk voor je. (...) Je begeleiders willen je graag helpen, maar jij kunt en wilt niet opgeven. Je geeft geen krimp. Deze taak zit zo verankerd in jouw ‘draaiboek’, dat ‘blijven doen’ en ‘niet meer hoeven doen’ sowieso problemen gaan opleveren. Wat is hier wijsheid?

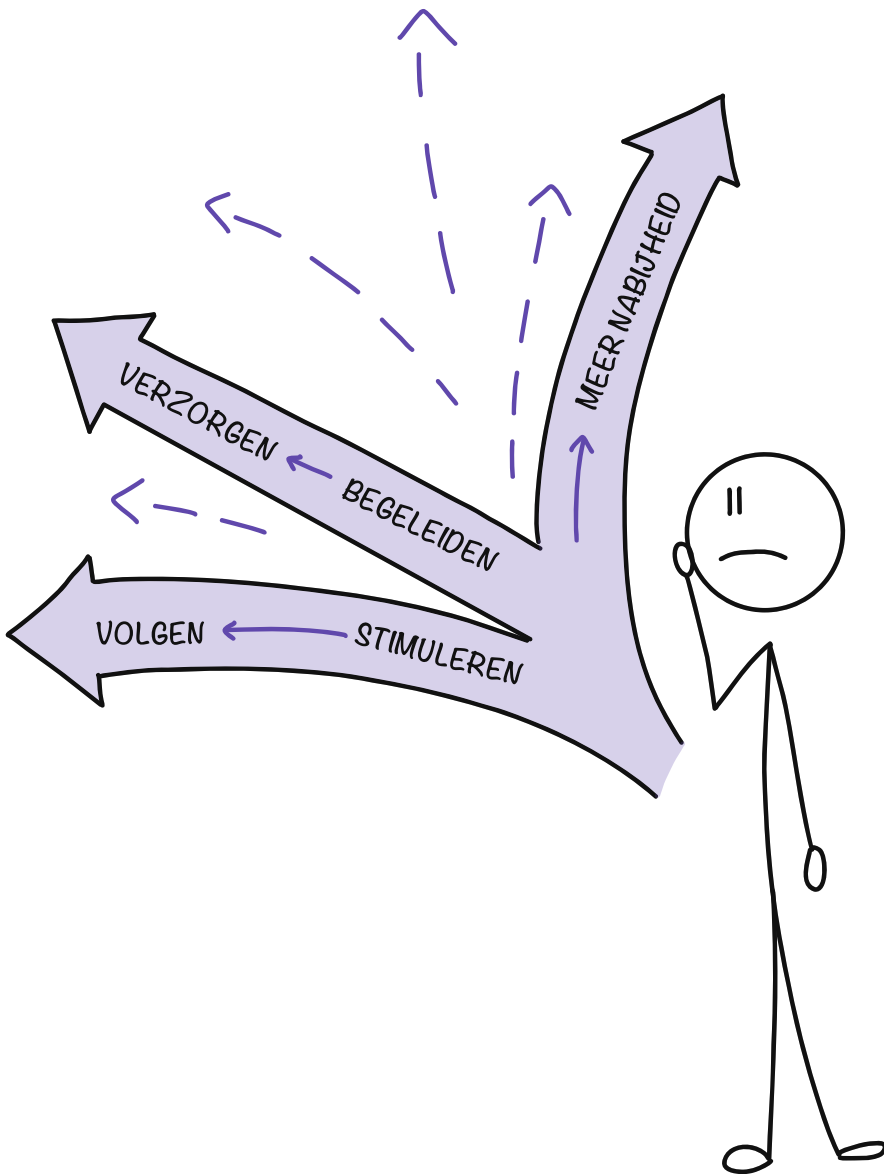
We gaan nu maar met elkaar proberen je langzaam van je broodtrommeltje los te weken. Dit op een voor jou zo ongedwongen mogelijke manier. Langzaam overschakelen van ‘nog zelf doen’ naar ‘door jou aanvaarde hulp’, zonder je met een gevoel van falen op te zadelen.”

Meer nabijheid

Vaak werken begeleiders samen met een cliënt aan het ontwikkelen van vaardigheden zodat hij of zij zoveel mogelijk zelfstandig kan doen. Oftewel: iemand kan zoveel mogelijk zijn of haar eigen boontjes doppen, kan zelf eropuit en kan ook (eventjes) zonder begeleider zijn, bijvoorbeeld in de eigen kamer. Het aantal begeleiders op een groep is hierop afgestemd. Mensen met dementie hebben meer behoefte aan nabijheid. Meer toezicht is nodig. Voor begeleiders en familieleden is het belangrijk om zich hiervan bewust te zijn: iemand alleen laten heeft meer impact op iemand met dementie dan op iemand zonder dementie. Kortom, door dementie verandert de benodigde mate van nabijheid. Dit verandert het minst voor mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking: bij hen wordt ook zonder dementie al veel nabijheid geboden. Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking verandert het meest: door dementie neemt de mate van zelfredzaam af en is (veel) meer nabijheid nodig.

Samengevat

- Door dementie verandert de rol en aanpak van begeleiders en familieleden: meer volgend, verzorgend en nabij.



Hoe kunnen familieleden en vrijwilligers een rol spelen in de dementiezorg?

Veel familieleden doen het al vanuit liefde voor hun naaste: een handje helpen in de zorg. De zorg staat onder druk. Steeds meer mensen worden ouder en hebben zorg nodig, terwijl de arbeidsmarkt krimpt. Vacatures voor begeleiders zijn moeilijker te vervullen en het ziekteverzuim is met zo'n 8% fors. De complexiteit van zorgvragen neemt toe en er zijn financiële zorgen. In de toekomst is het daardoor waarschijnlijk niet de vraag of, maar hoe familieleden en vrijwilligers een rol spelen. Bij het onbetaald helpen van mensen wordt vaak aan mantelzorg gedacht. Mantelzorgers zijn mensen die een relatie hebben met de cliënt, zoals ouders, broers of zussen, of een partner. Steeds vaker wordt de bredere term informele zorg gebruikt. Wat is dat? En wat kun je als informele zorgverlener betekenen?

Informele zorg

“Informele zorg is zorg en ondersteuning die wordt gegeven door mensen die dat niet als hun beroep doen en er dus ook niet voor betaald worden. Ze helpen omdat ze een persoonlijke band hebben met de cliënt of bewoner, uit liefde, vriendschap of vanuit een idealistische inzet. Informele zorgverleners zijn:

- ouders, broers en zussen
- vrijwilligers
- mensen die deel uitmaken van het sociale netwerk van de persoon met een beperking. Voorbeelden: familieleden, vrienden, kennissen en bureu

– Kennisplein Gehandicaptensector (2024)

Wat kun je als familielid of vrijwilliger betekenen?

Om samen passende zorg te kunnen bieden, is het belangrijk dat formele zorgverleners (begeleiders) en informele zorgverleners goede afspraken maken over wat kan en wat niet. Verpleegkundige handelingen, bijvoorbeeld, wil je niet door ongeschoolde mensen laten uitvoeren, terwijl het meestal niet uitmaakt wie een rondje gaat wandelen met de cliënt. Algemene stelregel: informele zorgverleners kunnen taken en activiteiten oppakken waarvoor zij geen (langdurige) opleiding nodig hebben. Op het Kennisplein Gehandicaptensector vind je handige hulpmiddelen om het gesprek hierover aan te gaan.

Voorbeelden van activiteiten die familieleden en vrijwilligers vaak kunnen doen:

- helpen in de huishouding, bijvoorbeeld bij de was
- helpen met de persoonlijke verzorging, bijvoorbeeld het douchen van iemand
- meegaan naar een doktersbezoek of andere externe afspraak
- eten koken, maar let daarbij wel op consistentieniveaus van het eten (vraag 91)
- dagactiviteiten ondernemen, zoals:
 - samen spelletjes spelen
 - herinneringen ophalen (reminiscentie, vraag 93)
 - muziek luisteren
 - winkelen, zoals kleding kopen of een boodschapje doen
 - een frisse neus halen in de tuin, een rondje lopen

Let op: dit is slechts een greep uit de vele voorbeelden. Het kiezen van passende activiteiten hangt af van de wensen en behoeften van de cliënt en de gemaakte afspraken tussen formele en informele zorgverleners. De fase van dementie, met andere woorden wat iemand nog kan en niet meer kan, is ook bepalend. Het is

aannemelijk dat de taken en activiteiten veranderen met het voortschrijden van de dementie. Blijf dus goed kijken naar iemands functioneren en gedrag en blijf bespreken wie wat kan doen.

Bij mensen zonder een verstandelijke beperking en zonder dementie is er meestal geen sprake van informele zorg. Iemand woont en leeft zelfstandig en geeft zijn of haar eigen leven vorm, vaak samen met een partner. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dit anders. Familieleden zijn meestal een leven lang betrokken bij de zorg en voeren verschillende taken uit, zeker als zij ook wettelijk vertegenwoordiger zijn (vraag 95). Door dementie neemt de intensiteit toe van de informele zorg en de zaken waarbij iemand ondersteuning nodig heeft.

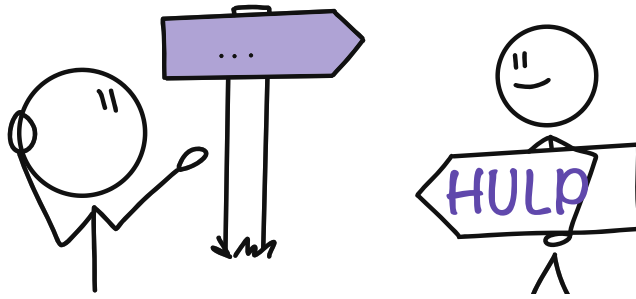


Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

“Door Annes dementie is mijn leven op z'n kop gezet. Vroeger ging ik drie keer per jaar naar Frankrijk en dan was ik de leuke broer, de suikeroom met wie ze gekke dingen kon doen, lekker koffie kon drinken, uit eten kon gaan. Door de dementie kom ik steeds vaker en langer bij Anne. Toen mijn zus Meike overleed, stond ik er alleen voor. ‘We gaan ervoor zorgen dat Anne jou als laatste herkent’, zei mijn vrouw. Ik voel een enorme verantwoordelijkheid. Natuurlijk is het zo dat de zorg wel door-draait als ik niet in Frankrijk ben, maar ik hoop toch het verschil te kunnen maken. Ook in haar woonvoorziening is het schipperen met personeel en met geld. De begeleiders doen veel in het huis, maar hebben geen tijd voor de extraatjes. Daar ben ik voor. Ik ga met haar bewegen, wandelen, naar de stad. Ze geniet van aardbeienijs en aardbeienlimonade. De obers noemen haar *Princesse fraise*.

Vroeger kwamen we drie keer per jaar in Frankrijk. Sinds de dementie wordt dit steeds meer. Het is verschoven van een derde van onze tijd naar de helft, en inmiddels naar vijf weken in Frankrijk, een week in Amsterdam en dan weer vijf weken daar. Dat heeft natuurlijk enorme impact op ons leven: mijn vrouw Laurine kan haar vrijwilligerswerk eigenlijk niet meer doen, ik kom ook niet meer aan mijn werk toe. Ons hele sociale leven staat op z'n kop.”



Scholing voor familieleden en vrijwilligers

Zorgorganisaties richten zich vooral op bij- en nascholing van medewerkers. Maar uit onderzoek blijkt dat ook informele zorgverleners behoefte hebben aan meer kennis over dementie. Ik roep zorgorganisaties op hun scholingsaanbod (deels) open te stellen voor hen. Denk aan een scholing over de symptomen en het verloop van dementie, wat kan zorgen voor begrip en acceptatie van de veranderingen (vraag 18). Of denk aan een scholing over de begeleidingsmethodiek die wordt ingezet. Het helpt familieleden en vrijwilligers als zij de visie, uitgangspunten en handvatten van zo'n methodiek ook kennen. Zij kunnen daardoor passender omgaan met iemand met dementie, het bevordert het gesprek met begeleiders en komt gezamenlijke besluitvorming ten goede. Ook voorkomt het dat zij de door begeleiders zorgvuldig ingezette koers per ongeluk doorkruisen of onbewust tegenwerken. Bij mensen met beginnende dementie zie ik nog geregeld dat zij af en toe in het weekend gaan logeren bij familieleden, waar vervolgens diverse afspraken overboord gaan. Dit zorgt regelmatig voor onrust. Let wel, dit is geen onwil van familieleden, maar komt doordat ze niet op de hoogte zijn van de achtergronden en afspraken.

Tot slot is het voor zorgorganisaties, behandelaren en begeleiders van belang om te beseffen wat de impact van dementie is op informele zorgverleners. Het voorbeeld van Leendert laat zien hoe iemands eigen leven hierdoor geraakt wordt. En zo zijn er vele voorbeelden. Een familielid of vrijwilliger vragen om (nog) meer te doen, is dan ook lang niet altijd mogelijk. De oplossing? Ga en blijf met elkaar in gesprek, waarbij gebalanceerd moet worden tussen de belangen en behoeften van de cliënt, de formele zorgverleners en de informele zorgverleners.

Meer weten?

- www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/informele-zorg
- Bezoek een Dementietafel (vraag 99).

Welke benaderingswijzen zijn er voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?

Een benaderingswijze is een praktische manier van communiceren. Het helpt in de dagelijkse omgang met (de belevingswereld van) de cliënt. Met het voortschrijden van de dementie raakt iemand steeds meer de grip kwijt op de werkelijkheid. De cliënt gaat terug naar vroeger, waardoor zijn of haar werkelijkheid gaat afwijken van onze werkelijkheid. In de beginfase van dementie lukt het meestal om iemand met dementie uit zijn of haar eigen realiteit te halen en te heroriënteren in het hier en nu. Dat lukt na verloop van tijd niet meer. Welke benaderingswijzen kun je dan inzetten als begeleiders en familieleden?

Twee veelgebruikte benaderingswijzen zijn de realiteitsoriëntatiebenadering (vraag 76) en de validatiebenadering (vraag 77). Welke je kiest hangt af van hoeveel grip iemand kwijt is geraakt en of iemand nog in staat is om zich, met hulp, in het hier en nu te heroriënteren. De werkzaamheid is niet wetenschappelijk aangetoond bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. De landelijke *Richtlijn Dementie* beveelt realiteitsoriëntatietherapie aan voor mensen met een lichte tot matig-ernstige vorm van dementie (zonder verstandelijke beperking). Validatietherapie beveelt de richtlijn niet aan doordat bewijs voor effect ontbreekt. Beide benaderingswijzen zijn beoordeeld als therapievorm met meerdere sessies van een uurtje gedurende meerdere maanden. Echter, je kunt realiteitsoriëntatie en validatie ook inzetten in de dagelijkse communicatie en omgang. We hebben het dan niet over geprotocolleerde therapie-sessies en aanhoudende effecten, maar over de omgang in het hier en nu.

Een benaderingswijze is geen begeleidingsmethodiek (vraag 78). Een benaderingswijze zet je individueel in, en pas je aan naar gelang de achteruitgang. Zo ga je niet bij iedereen realiteitsoriëntatie inzetten als er ook mensen zijn die meer gebaat zijn bij validatie. Een begeleidingsmethodiek wordt systematisch op een woon- of dagbestedingslocatie ingezet. Het geeft een bredere visie en uitgangspunten en een systematische werkwijze (met stappenplannen en in het ideale geval een methodische cyclus van plannen, doen, uitvoeren en evalueren). Benaderingswijzen zijn vaak onderdeel van een begeleidingsmethodiek.

Benaderingswijze	Begeleidingsmethodiek
Individueel	Individueel en groepsgebonden
Geen vaste werkwijze, inspelen op het hier en nu	Systematische werkwijze, inclusief methodische cyclus (PDCA)
Inzet naar behoefte, verandert over de tijd	Doorlopende manier van handelen zolang cliënten op de locatie wonen of werken

Samengevat

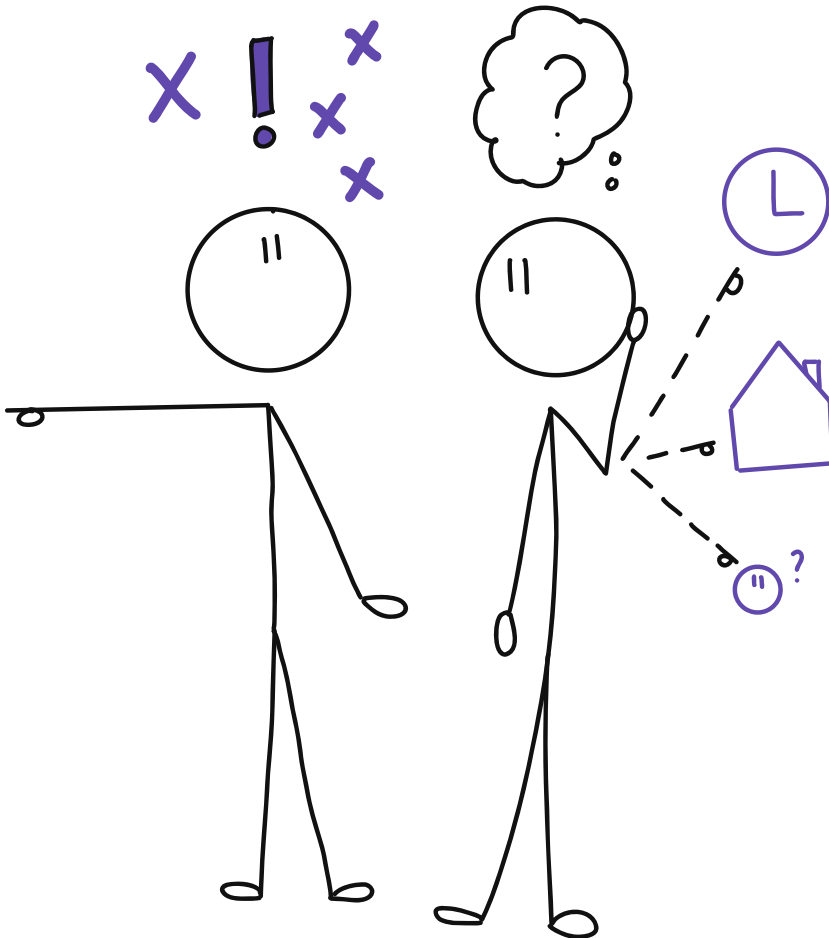
- Een benaderingswijze is een praktische manier van communiceren met de cliënt, afgestemd op de mate van verwardheid en de (on)mogelijkheid om met hulp weer in het hier-en-nu te komen.



76

Wat is realiteitsoriëntatie?

De realiteitsoriëntatiebenadering kan worden ingezet bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie die gedesoriënteerd raken in tijd, plaats en persoon. Wat beoogt deze benadering en hoe werkt het?



De realiteitsoriëntatiebenadering probeert mensen terug in het hier-en-nu te brengen. Van hun eigen belevingswereld (hun realiteit) worden ze naar de echte realiteit gebracht. Realiteitsoriëntatie is vooral geschikt bij beginnende dementie, waarbij mensen met hulp nog in staat zijn om zich te heroriënteren.

Tijd

Mensen met dementie verwarren vaak de tijd of het moment van de dag. Ze denken bijvoorbeeld dat het avond is, terwijl het ochtend is. Of ze verwarren de dag van de week of de maand. Door middel van klokken (bijvoorbeeld digitale klokjes die ook de dag en maand laten zien), een simpel planbord en het herhaaldelijk benoemen van de tijd, dag of maand kun je mensen helpen zich te heroriënteren.

Plaats

Mensen met dementie verwarren vaak plekken. Ze zeggen bijvoorbeeld dat ze naar huis moeten en denken dat ze elders wonen, zoals in hun ouderlijk huis. Of ze weten niet goed meer in welke ruimte ze moeten zijn. Waar is de wc? Welke slaapkamerdeur is de goede? Door middel van ondersteunende communicatiemiddelen (vraag 86) als pictogrammen of foto's kun je hen helpen te heroriënteren. Ook mondeling de plaats benoemen helpt.

Personen

Het verwarren van personen komt ook voor bij dementie. Cliënten zijn in de war over wie ze voor zich hebben of wie vanmiddag langskomt. Benoem wie je bent en wat je komt doen. Ook hierbij helpen ondersteunende communicatiemiddelen, bijvoorbeeld door op een planbord een foto op te hangen van de begeleider die werkt of het familielid dat langskomt.



Praktijkvoorbeeld

Aurora Ulgiati is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt haar ervaring.

"Ik begeleid cliënten met dementie niet zelf. In mijn werk help ik vooral begeleiders en familieleden om hun begeleiding te laten aansluiten bij de fase van dementie. Bij beginnende dementie kun je iemand vaak goed helpen om te heroriënteren door middel van hulpmiddelen en voorwerpen. Voorbeelden zijn simpele dingen als een klok, een kalender, een planbord, en naambordjes met foto's. Of wat te denken van kerstversiering om aan te geven dat het kerst is, een leuke paastafel om het bewustzijn van de paasperiode te ondersteunen of slingers ophangen wanneer iemand jarig is. Het is een kwestie van goed blijven nadenken, want welk signaal geef je af als je de verjaardagslinders twee weken laat hangen? Dan raakt iemand juist in de war. Ruim slingers, maar ook kerstspulletjes meteen op."

Het is belangrijk om de cliënt centraal te zetten. Realiteitsoriëntatie is geen doel op zich en is niet bedoeld voor de gemoedrust van begeleiders en familieleden. Vind je het irritant als de cliënt zaken verward? Die irritatie ligt bij jezelf, want het hoeft voor de cliënt niet erg te zijn dat hij of zij in een andere realiteit leeft. Overweeg daarom of het niet nadelig uitpakt wanneer je iemand de waarheid (realiteit) vertelt. In veel gevallen help je de persoon met realiteitsoriëntatie, maar het

kan soms averechts uitpakken. Stel dat iemand al jarenlang in een woonvoorziening woont. Door de dementie denkt hij dat zijn thuis het ouderlijk huis is. Hij wil naar 'huis' omdat moeder het eten klaar heeft. Zijn moeder is al jaren geleden overleden. Er is desoriëntatie in plaats en hij is vergeten dat moeder is overleden. Met realiteitsoriëntatie zou je iemand wijzen op het feit dat zijn thuis nu de woonvoorziening is en dat moeder is overleden. Wat levert dit op? Met name de waarheid over zijn moeder kan onnodig verdriet oproepen. Pas realiteitsoriëntatie dus niet klakkeloos toe, maar vraag je af of heroriëntatie iemand helpt.

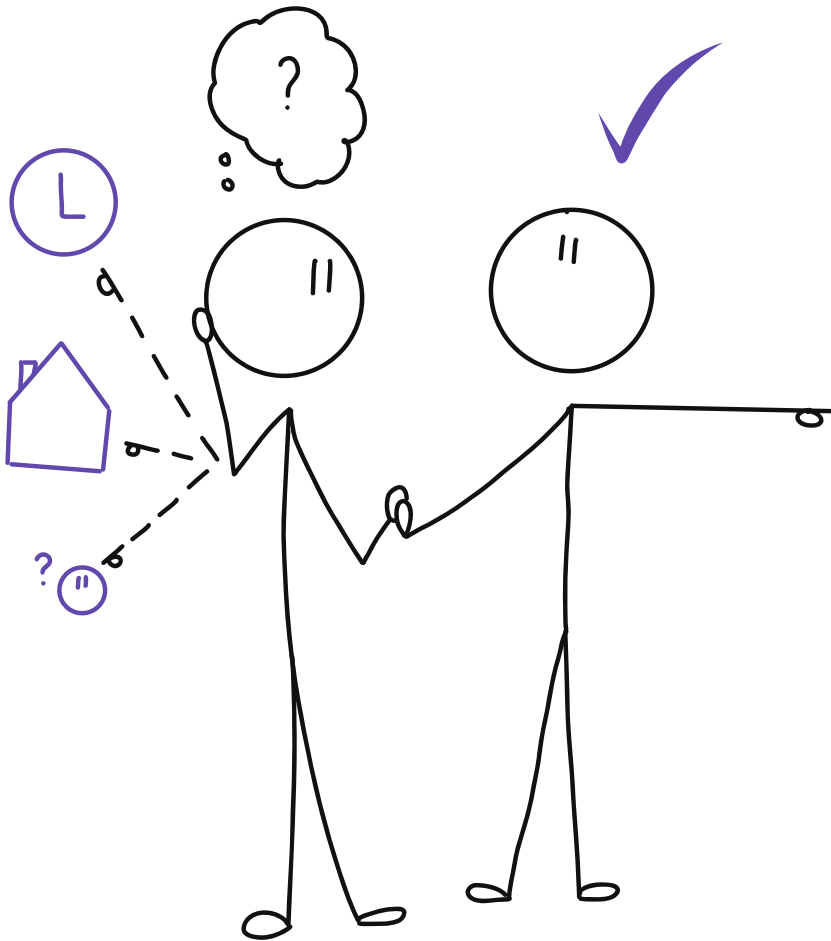
Samengevat

- Realiteitsoriëntatie probeert mensen met dementie van hun eigen beleavingswereld (hun realiteit) terug te brengen naar de echte realiteit.
- Realiteitsoriëntatie is vooral geschikt bij beginnende dementie.

77

Wat is validatie?

De validatiebenadering kan worden ingezet bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie die de grip op de werkelijkheid verder kwijt zijn geraakt. Wat beoogt deze benadering en hoe werkt het?



De validatiebenadering erkent de belevingswereld van iemand met een verstandelijke beperking en dementie. Validatie, ook wel met het Engelse woord *validation* aangeduid, betekent niets meer dan bevestigen. Je bevestigt iemands werkelijkheid, bijvoorbeeld door mee te bewegen met zijn of haar belevingswereld. Je corrigeert niet en probeert iemand niet te wijzen op de waarheid. Met validatie volg je de belevingswereld van de cliënt en probeer je hem of haar op den duur uit die specifieke beleving te halen. Validatie is vooral geschikt bij verder gevorderde dementie waarbij mensen niet meer in staat zijn om zich te heroriënteren, ook niet met hulp.

Net als bij realiteitsoriëntatie worden hieronder de aspecten tijd, plaats en personen beschreven. Let goed op het verschil tussen validatie en realiteitsoriëntatie.

Tijd

Mensen met dementie verwarren vaak de tijd of het moment van de dag. Ze denken bijvoorbeeld dat het avond is, terwijl het ochtend is. Of ze verwarren de dag van de week of de maand. Wanneer realiteitsoriëntatie weinig effect meer heeft, kun je overgaan op validatie. In plaats van erop te wijzen dat het ochtend is (realiteitsoriëntatie), kun je meebewegen met de overtuiging dat het avond is. Je hoeft niet eens te bevestigen dat het avond is (sommige mensen zien dit als liegen), maar je kunt wel meebewegen, bijvoorbeeld door te zeggen: 'Zullen we de tafel gaan dekken?' Dat je de tafel dan dekt voor de lunch in plaats van het diner maakt niet uit. Het samen dekken van de tafel is een soort afleiding waarin iemand de overtuiging dat het avond is kan vergeten.



Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

"Je moet leren omgaan met de dementie, met de veranderingen. De trucjes die ik als kind kende om met Anne om te gaan werken niet meer. Je moet heel nieuw palet trucs verzinnen en de juiste vaardigheden ontwikkelen. Ik ben door schade en schande wijs geworden. Zo was Anne een keer weggelopen en na lang zoeken vond ik haar verstopt achter het huis. Ik vroeg haar wat er aan de hand was en waarom ze zich had verstopt. Dat had ik nog nooit van haar meegemaakt. Maar op die vraag kon ze helemaal geen antwoord geven. Bij mij viel het kwartje nadat een alzheimerdeskundige uitlegde dat het met haar dementie geen zin meer heeft om te vragen waarom ze iets doet en dat tegenspreken niet meer werkt. Nu probeer ik dat anders te doen en beweeg ik met haar mee, zodat ze zich comfortabel voelt.

Een voorbeeld dat ik ook op beeld heb is bijvoorbeeld verwarring in tijd. Het is zeven uur 's avonds en ik ben bezig het avondeten voor te bereiden. Anne komt bij me, kijkt op haar horloge en stelt dat het middag is. Eerst probeerde ik haar te corrigeren, maar dat werkte niet. Ze blijft stellig overtuigd dat het middag is en dat je dan niet kunt avondeten. Toen ik haar bevestigde in die overtuiging en meeding in haar verhaal, met de conclusie 'Mooi, dan gaan we zo lekker middageten', was het goed en was er rust. 'Zo hoort het', klinkt het tevreden."

Plaats

Mensen met dementie verwarren vaak plekken. Ze zeggen bijvoorbeeld dat ze naar huis moeten en denken dat ze elders wonen, zoals in hun ouderlijk huis. Wanneer realiteitsoriëntatie weinig effect meer heeft en iemand overtuigd blijft van zijn of haar realiteit, kun je validatie toepassen. Bijvoorbeeld door te zeggen: 'Zullen we de jas aan doen?' Tegen de tijd dat iemand de jas aan heeft en de wandeling is ingezet (= afleiding), valt te verwachten dat de aanleiding is vergeten. Met deze afleidingsmanoeuvre haal je iemand zo uit de situatie.

Personen

Het verwarren van personen komt ook voor bij dementie. Cliënten zijn in de war over wie ze voor zich hebben of wie vanmiddag langskomt. Als planborden en agenda's niet meer het gewenste effect hebben en iemand raakt gestrest van de verwarring, kun je validatie inzetten. Als iemand overtuigt is dat de kapper vanmiddag komt, maar het planbord toont wat anders, dan kun je meebewegen. Je past het aan, of stopt met het gebruik ervan.

Validatie versus liegen

Sommige begeleiders en familieleden vinden het lastig om realiteitsoriëntatie achter zich te laten als de situatie daar om vraagt. Ze hebben het gevoel dat ze iemand voor de gek houden. Anderen vinden een leugentje om bestwil niet erg. Dit kan een dilemma zijn. Validatie hoeft niet te betekenen dat je liegt. Zoals in de voorbeelden hierboven kun je ook meebewegen zonder de verkeerde overtuiging letterlijk te bevestigen. In plaats van zeggen dat je naar moeder gaat (die al overleden is), kun je wel een stukje meebewegen door te zeggen dat je de jas gaat aandoen voor een wandeling.

Uiteindelijk is het belangrijk om als begeleider en familielid dicht bij jezelf te blijven en de cliënt voorop te blijven stellen. Als je ervoor kiest om af en toe een leugentje voor bestwil in te zetten, overdenk dan wel goed of dit niet averechts werkt bij de cliënt. Stel dat iemand's nachts wakker wordt en naar buiten wil om de kliko aan de straat te zetten:

- Realiteitsoriëntatie: je probeert iemand te laten inzien dat het nacht is en de kliko pas 's ochtends aan de weg gezet hoeft te worden. En dat de vuilniswagen pas volgende week weer komt.
- Validatie: je beweegt mee en stelt voor om eerst een kopje thee te drinken voordat jullie de kou ingaan (in de verwachting dat iemand het na de thee is vergeten).
- Liegen: je zegt dat de kliko al aan de weg is gezet.

De optie om te liegen lijkt misschien de makkelijkste, maar kan averechts uitpakken. Iemand kan bijvoorbeeld boos worden omdat het zijn of haar taak is om de klike aan de weg te zetten. Kortom, zorg dat je de cliënt goed kent en probeer vooraf in te schatten of een leugentje om bestwil verkeerd kan uitpakken.

Tot slot, wat is goed en wat is fout? Dat is niet de vraag. Bij dementie is er geen draaiboek met de goede antwoorden en de goede momenten waarop je die moet zeggen. Het is en blijft goed observeren, aansluiten bij iemands (on)mogelijkheden en een dosis *fingerspitzengefühl*. Soms is dat uitproberen. Werkt de ene benaderingswijze niet meer, dan stap je over naar een andere. Stel de cliënt centraal en niet jezelf. Houd bijvoorbeeld niet vast aan realiteitsoriëntatie omdat je moeite hebt om mee te bewegen (validatie). Dat kan de cliënt onnodige stress geven.



Praktijkvoorbeeld

Roelie Fopma is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Als iemand de hulpmiddelen en voorwerpen die we gebruiken voor realiteitsoriëntatie niet meer begrijpt, dan wordt het tijd om mee te gaan bewegen en te valideren. Dit is een cruciale omslag, waarin ik altijd probeer om naast woonbegeleiders ook begeleiders van dagbesteding, familieleden en vrijwilligers mee te nemen. Ik zie vaak dat familieleden maar blijven uitleggen hoe het zit: ‘Nee, het is geen dinsdag’ of: ‘Nee, vanavond is er geen bowlen’. Ik leg dan aan ze uit dat corrigeren geen zin meer heeft. Mijn advies is om met de cliënt in gesprek te gaan over het onderwerp, niet over het wanneer.

Een voorbeeld is Thomas (55 jaar, niet zijn echte naam). Hij heeft gevorderde dementie en is fan van voetbalclub Cambuur. Hij zegt regelmatig: ‘Vanavond Cambuur’, of er nu een wedstrijd is of niet. In zijn fase van dementie werkt het averechts om met hem het gesprek te hebben over wanneer de wedstrijd is. Laatst zei een familielid met de beste intenties dat ze hem volgende week komt ophalen voor een wedstrijd. Nou, dan zit hij 's middags urenlang met de jas aan. Dat is gewoon zielig. Beter kun je hem gewoon ophalen voor een wedstrijd in plaats van hem vroegtijdig te overladen met informatie over datum en tijd. De klok weghalen was ook een succes. En als hij over Cambuur begint, corrigeer dan niet het moment van de wedstrijd, maar leid hem af door bijvoorbeeld voetbalherinneringen op te halen en te zeggen dat Cambuur kampioen wordt.

In zo'n validatiebenadering is het zaak om iemand niet te overladen met vragen en informatie. Je moet eigenlijk steeds denken, snapt iemand het nog? Zo nee, waarom vraag je het dan? Ga cliënten niet toetsen op de kennis die ze nog hebben: wie komt er straks, wat gaan we straks eten enzovoorts. Het is juist de kunst van het weglaten.

Ik noem het ook wel eens verleiden en afleiden: niet de nadruk leggen op wat iemand niet meer kan of niet meer goed doet, maar op wat nog wel kan. Als iemand naar buiten wil om naar zijn ouderlijk huis te gaan, ga dan in gesprek over het geboortedorp en leid iemand bijvoorbeeld af met bepaalde muziek of stel voor om eerst koffie te gaan drinken. Je maakt daarmee eerst connectie met iemand (verleiden) en kunt daarna iemand voorzichtig bijsturen (afleiden). Validatie gaat met vallen en opstaan. Je speelt in op het moment en de alertheid van de cliënt. Aansluiten bij de veranderende behoeften als gevolg van dementie lukt de ene keer beter dan de andere."

Samengevat

- Met validatie bevestig je iemands belevingswereld door mee te bewegen.
- Validatie is vooral geschikt bij verder gevorderde dementie.
- Validatie hoeft niet te betekenen dat je liegt. Het is de kunst van het weglaten.

78

Wat is een begeleidingsmethodiek?

Hoe kun je op een woon- of dagbestedingslocatie voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie zorgen dat het hele team van begeleiders een gedeelde visie en uitgangspunten voor de zorg heeft? En hoe zorg je dat collega's op dagelijkse basis een systematische werkwijze hebben waarin iedereen op een soortgelijke manier te werk gaat, doelen stelt, daaraan werkt, die evalueert en zo nodig weer bijstelt? Een begeleidingsmethodiek biedt uitkomst. Wat is dat precies?

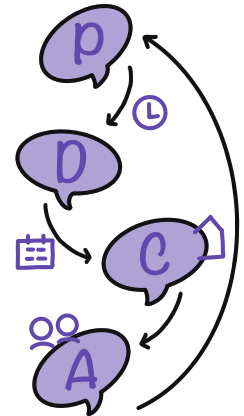
Begeleidingsmethodiek

Een begeleidingsmethodiek is een duidelijk omschreven begeleidingswijze om de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking te verhogen. De begeleidingswijze is gebaseerd op een helder geformuleerde zienswijze en daarop gebaseerde uitgangspunten ten aanzien van cliënten. Het betreft een systematische, doorlopende manier van handelen om in te spelen op een specifieke zorgvraag of ondersteuningsbehoefte bij cliënten of hun omgeving. Het bestaat uit één of meerdere werkwijzen. Eén of meerdere onderdelen van een begeleidingsmethodiek zijn gebaseerd op wetenschappelijke onderbouwing.

– Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (2024)

Uit de definitie volgen tien criteria. Wordt aan één of meer punten niet voldaan, dan is er geen sprake van een methodiek. Het gaat dan om iets anders, zoals een benaderingswijze (geen systematische werkwijze) of therapie (niet doorlopend). De criteria:

1. gericht op mensen met een verstandelijke beperking
2. bedoeld voor begeleiders
3. beschikbaar in de Nederlandse taal
4. verkrijgbaar in Nederland
5. aanwezigheid van een helder geformuleerde zienswijze
6. aanwezigheid van duidelijke uitgangspunten
7. vergroten van kwaliteit van leven als doel
8. bevat een systematische werkwijze
9. bevat een doorlopende manier van handelen
10. is ten minste deels wetenschappelijk onderbouwd



Een begeleidingsmethodiek zet je in op een gehele locatie. Bij het vinden van een passende woon- of dagbestedingsplek voor iemand met dementie, is het belangrijk om rekening te houden met de groepssamenstelling en de methodiek op de locatie. Een methodiek gericht op ontwikkeling en participatie voor mensen een lichte verstandelijke beperking sluit niet aan bij iemand met dementie. Bij dementie richt je je niet meer op ontwikkeling. Dat vergt een andere aanpak. Andersom geldt hetzelfde: stel je hebt een locatie waar zes van de acht cliënten dementie hebben en je werkt met een dementiemethodiek. Het is dan niet logisch om de andere twee plekken te vergeven aan jongvolwassenen met een lichte verstandelijke beperking. De dementiemethodiek sluit niet aan bij hun ondersteuningsbehoefte.

Samengevat

- Een passende begeleidingsmethodiek biedt begeleiders een gedeelde zienswijze, uitgangspunten en een systematische, doorlopende manier werkwijze.

Welke begeleidingsmethodieken zijn er voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?

Na uitgebreid onderzoek in openbare bronnen zoals artikelen, databanken, rapporten en websites, vonden we 28 begeleidingsmethodieken voor mensen met een verstandelijke beperking. Welke daarvan zijn bedoeld voor mensen met dementie? En welke is de beste?

In totaal voldoen 28 begeleidingsmethodieken aan de tien criteria voor een begeleidingsmethodiek. Nadere bestudering laat zien dat drie methodieken zich richten op dementie bij mensen met een verstandelijke beperking:

- Belevingsgerichte zorg
- Dementia Care Mapping (DCM)
- Urlings-Van der Linden

Deze drie begeleidingsmethodieken zijn uitgebreid samengevat in *De Grote Methodiekengids*. Ook is de wetenschappelijke onderbouwing van de methodieken met elkaar vergeleken. Doen de methodieken aantoonbaar wat ze beloven, met andere woorden: werken ze echt voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie en hun begeleiders? Uit de vergelijking komt DCM als beste uit de bus.

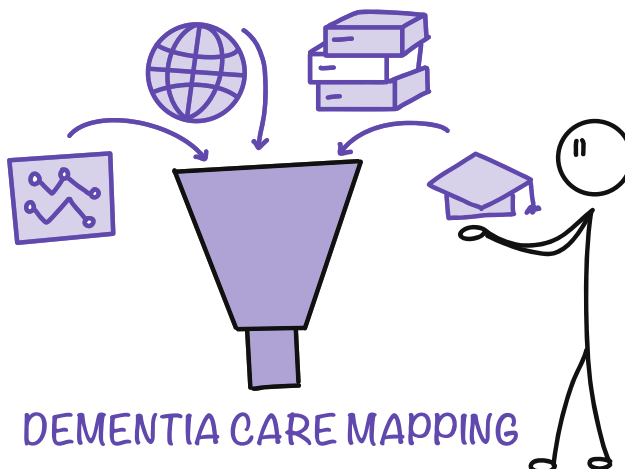


Samengevat

- Er zijn drie begeleidingsmethodieken voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie.
- Dementia Care Mapping komt als beste uit de bus.

Meer weten?

- *De Grote Methodiekengids* (gratis e-boek) vat de drie methodieken en hun onderbouwing samen.
<https://doi.org/10.21827/6548bc945d46c>



80

Wat is Dementia Care Mapping?

Dementia Care Mapping (DCM) is een begeleidingsmethodiek die kan worden ingezet op locaties waar mensen met een verstandelijke beperking en dementie verblijven. In vergelijking met twee andere dementiemethodieken komt DCM als beste uit de bus. Wat is DCM? Waarop is het gebaseerd? En hoe werkt het?

Het doel van DCM is om cliënten zoveel mogelijk zichzelf te laten zijn, ook al zijn ze steeds minder goed in staat om hun behoeften te uiten en zelf te vervullen. De afhankelijkheid van begeleiders neemt toe. DCM helpt begeleiders om het gedrag en de gevoelens beter te begrijpen en inzicht te krijgen in de onderliggende behoeften. Hierdoor kunnen zij beter aansluiten bij de door de dementie steeds veranderende wensen en behoeften van cliënten.

DCM is ontwikkeld in het Verenigd Koninkrijk voor mensen met dementie zonder een verstandelijke beperking. Later toonde onderzoek, ook in Nederland, aan dat DCM toepasbaar en werkzaam is bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. De methodiek bestaat uit twee delen die onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden:

- Een observatiemethode waarmee inzicht wordt verkregen in de kwaliteit van leven van de cliënt.
- Een gestructureerd proces waarmee het begeleidend team de kwaliteit van de zorg en begeleiding voortdurend verbetert.

Persoonsgerichte zorg

De onderliggende visie van DCM is persoonsgerichte zorg, ook wel persoonsgericht werken genoemd. Deze term klinkt erg algemeen, maar hiermee wordt bedoeld dat naar de hele persoon wordt gekeken. Je wilt iemand niet reduceren tot zijn of haar dementie. Persoonsgerichte zorg is een basishouding waarin een kwaliteitsvolle relatie centraal staat. De begeleiding is erop gericht om iemand zoveel mogelijk zichzelf te laten zijn, met persoonlijke voorkeuren en behoeften. Er moet niet alleen aandacht zijn voor iemands lichamelijke achteruitgang, maar juist ook voor de emotionele en psychologische behoeften. Om daaraan tegemoet te komen moeten begeleiders inzicht hebben in, en begrip hebben voor het gedrag dat iemand laat zien. Vijf psychosociale behoeften staan centraal:

1. comfort (behoefte aan warmte, genegenheid en troost)
2. identiteit (behoefte om te zijn wie je bent)
3. gehechtheid (behoefte om je veilig te voelen)
4. bezig zijn (behoefte om je nuttig te voelen)
5. erbij horen (behoefte om onderdeel te zijn van een groep)

Observatie (mapping)

Om het gedrag van de cliënt en zijn of haar reactie op begeleiders zo objectief mogelijk in kaart te brengen wordt een observatie uitgevoerd. DCM noemt dit een mapping. Een mapping wordt uitgevoerd door een getrainde observator (mapper) die vier tot zes uur lang een aantal cliënten in een gemeenschappelijke ruimte observeert. Per cliënt wordt het gedrag, de stemming en de betrokkenheid iedere vijf minuten genoteerd volgens richtlijnen en codes. De mapper kijkt ook naar acties van begeleiders richting cliënten: die kunnen persoonsversterkend of persoonsondermijnend zijn. Deze acties zijn gekoppeld aan de vijf basisbehoeften: comfort, identiteit, gehechtheid, zinvol bezig zijn en erbij horen.

Gestructureerd proces

De mapping is de start van het proces. De mapper stelt een verslag op waarin de resultaten anoniem zijn opgetekend. Zonder oordeel worden de resultaten door de mapper besproken met het team van de locatie (begeleiders, gedragskundige en manager). Hiermee ontstaat bewustwording van het eigen handelen. Het team stelt zelf actieplannen op om de zorg en begeleiding te verbeteren. Ongeveer eens per half jaar wordt de cyclus herhaald (mapping, verslaglegging, bespreking uitkomsten, actieplanning).

In de actieplannen staan de vijf psychosociale behoeften centraal. Om daarop in te spelen gebruikt DCM zes gedragsfactoren. Als je die factoren beter kent weet je waarom iemand bepaald gedrag laat zien en welke behoeften iemand heeft.

1. Persoonlijkheid

Ken je iemands eigenschappen, dan kun je beter inschatten hoe iemand zal reageren in bepaalde situaties.

2. Levensloop

Weet je wat iemand heeft meegemaakt, dan weet je beter waarover je wel en niet een praatje kunt maken, bijvoorbeeld een traumatische jeugd.

3. Gezondheid en lichamelijke conditie

Ken je iemands ongemakken, bijvoorbeeld chronische pijn, dan begrijp je iemands gedrag beter, bijvoorbeeld weerstand tegen een wandeling.

4. Fysieke omgeving

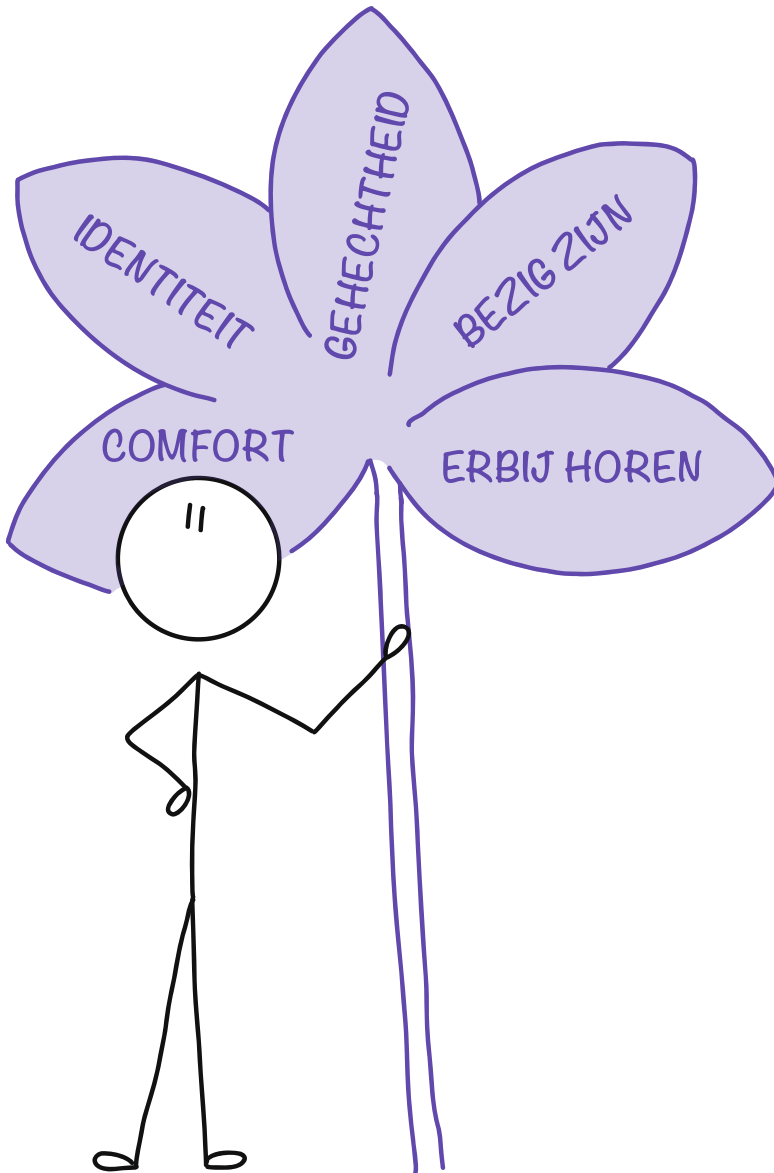
Zorgen dat de fysieke omgeving veilig en vertrouwd is, helpt iemand met dementie. Denk hierbij aan licht, geluid en de indeling van de ruimte.

5. Sociale omgeving

Contact met medecliënten, begeleiders en familieleden: hoe verloopt het contact, gaat het goed of botst het?

6. Hersenschade

De dementievorm weten, helpt om gedragsveranderingen te verklaren.





Praktijkvoorbeeld

Roelie Fopma is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Op een gespecialiseerd locatie wonen twaalf cliënten met een verstandelijke beperking en dementie. Als vlieg op de muur observeer ik zo'n vijf uur lang (in twee tijdsblokken) vier cliënten in de gemeenschappelijke ruimte. Ik kijk naar gedrag, stemming en betrokkenheid van cliënten, en naar persoonsversterkende en persoonsondermijnende acties van begeleiders. Het feit dat je zelf in de ruimte bent is een grote meerwaarde ten opzichte van een video-opname bekijken, want je ziet, voelt en hoort alles. Bijvoorbeeld dat de klok stilstaat, of het tocht, of het koud is en of het piepje van de vaatwasser steeds afgaat.

Enkele bevinden uit mijn mapping voor Hilda (55 jaar, downsyndroom en dementie):

- **Stemming/betrokkenheid:** Hilda laat ruim de helft van de tijd geen tekenen van positieve of negatieve stemming zien. 19% van de tijd zijn er signalen van een behoorlijk negatieve stemming, 6% van de tijd is er een duidelijk positieve stemming.
- **Gedrag:** Bij DCM worden 23 gedragscategorieën gescoord. Ik licht er drie uit: 6% van de tijd heeft Hilda interactie met anderen, 16% van de tijd is ze passief bezig, 3% van de tijd is ze creatief bezig. Wanneer ik de uitkomsten van stemming/betrokkenheid en gedrag integreer, valt op dat positieve stemming gepaard gaat met creatieve bezigheden, terwijl negatieve stemming gepaard gaat met passieve activiteiten.
- **Andere bevindingen:** Hilda zit niet op een passende stoel. Mensen met downsyndroom zijn vaak wat kleiner van stuk. Hilda komt met haar voeten niet aan de grond, haar benen bungelen. Ze laat stereotiep gedrag zien. Ook valt op dat veel mensen de gemeenschappelijke ruimte in- en uitlopen, waardoor Hilda niet weet wat zij hiermee moet doen.
- **Persoonsversterkende acties:** een begeleider is creatief met Hilda bezig. Ze gaan samen een liedje zingen van haar favoriete artiest. Ze straalt.
- **Persoonsondermijnende acties:** het valt op dat over Hilda wordt gesproken waar ze bij zit. Het is alsof ze wordt genegeerd. Ook rijdt een begeleider haar weg in de rolstoel zonder het tegen haar te zeggen. Ze schrikt hier zichtbaar van.

De uitkomsten schrijf ik op in een verslag. Begeleiders worden niet met naam genoemd. Ik bespreek de uitkomsten met het team van begeleiders. Het is vervolgens aan hen om acties te bedenken. Ze stellen het volgende voor:

- Hilda stimuleren en helpen om creatieve activiteiten te doen die ze leuk vindt.
- Aanschaf van een stoel op maat.

- Veranderen van de indeling van de zithoek zodat de interactie tussen cliënten en haar overzicht worden vergroot.
- In- en uitlopen beperken: de afspraak wordt gemaakt dat iedereen die binnenkomt zich even voorstelt. Ook worden momenten afgesproken dat er geen of weinig inloop gewenst is.
- Bewustwording van ondermijnende acties: niet over iemand praten, aankondigen als de rolstoel verplaatst wordt.

Over zes maanden kom ik de volgende mapping uitvoeren en evalueren we of de ingezette acties effect hebben gehad.”

Samengevat

- Met DCM werken begeleiders aan het (h)erkennen van de menselijke behoeften, zodat zij daarop kunnen inspelen.
- DCM bestaat uit een observatie waarmee anoniem en zonder oordeel het begeleidend team bewust wordt gemaakt van het gedrag, de stemming en de betrokkenheid van een cliënt, en hoe zij hierin handelen.

Meer weten?

- *De Grote Methodiekengids* (gratis e-boek) vat DCM samen.
<https://doi.org/10.21827/6548bc945d46c>



81

Is de groepssamenstelling van invloed?

Veel mensen met een verstandelijke beperking wonen in een groep. Treedt dementie op bij een cliënt, dan roept dit vragen op over het samenwonen of over het samenwerken op dagbesteding. Met andere woorden: wat voor invloed heeft dementie op de groepsdynamiek? En hoe ga je om met aanpassingen van de zorg?

De groepssamenstelling op een woon- of dagbestedingslocatie bepaalt veel, zoals:

- groepsdynamiek
- invulling van het dagprogramma
- tempo van het dagprogramma
- keuze voor begeleidingsstijl en begeleidingsmethodiek
- mate van nabijheid (personele bezetting)
- personele samenstelling, opleiding en competenties

Groepsdynamiek

Stel je hebt een locatie waar twaalf mensen met een lichte verstandelijke beperking wonen. Een van hen, een dame met downsyndroom, ontwikkelt dementie. In toenemende mate reageert ze onvoorspelbaar en vertoont ze ander gedrag. Medecliënten vinden dit vervelend. Het leidt tot onbegrip, spanning en ruzie. De dame met dementie schrikt hiervan en ze voelt zich minder op haar gemak.

De groepsdynamiek zal met het voortschrijden van de dementie verder veranderen, zoals:

- Activiteiten sluiten niet meer aan, waardoor ze moeilijker mee kan doen of zich terugtrekt.
- Communicatievaardigheden gaan achteruit, waardoor contact bemoeilijkt wordt en ze meer buiten de groep komt te staan.
- Er ontstaat een verschil in tempo. Terwijl zij nog met ondersteuning aan het peuzelen is, hebben de elf andere huisgenote de lunch al lang en breed op.

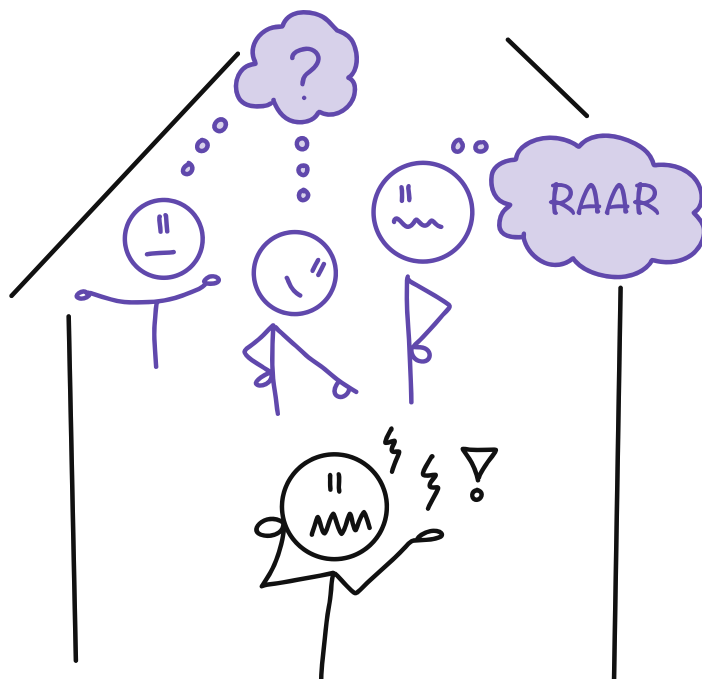
Een van de redenen dat begeleiders waarde hechten aan een diagnose dementie is om te kunnen inspelen op de veranderende groepsdynamiek. Degene met dementie begeleid je anders. En het is belangrijk om de dementie met medecliënten te bespreken (vraag 72).

Aanpassingen

Dementie betekent dat er aanpassingen gedaan moeten worden in de begeleiding. Maar de organisatie van de zorg is afgestemd op de groepssamenstelling. Welke aanpassingen zijn mogelijk en welke niet? In die overwegingen speelt niet alleen het belang van de persoon met dementie mee, maar ook de consequenties van die aanpassingen op medecliënten. Aanpassingen hebben in meer of mindere mate ook effect op hen. Je hebt, net als in een schoolklas, zowel het belang van het individu als het belang van de groep mee te wegen.

Kleine aanpassingen voor mensen met beginnende dementie, denk aan iemand minder (moeilijke) taken geven, zorgen meestal niet voor problemen. Wanneer de dementie verder vordert, kunnen de grenzen van het aanpassingsvermogen wel bereikt worden. Het gebruik van een begeleidingsmethodiek voor mensen met een lichte verstandelijke beperking bijvoorbeeld, past niet bij iemand met dementie. De methodiek overboord zetten is geen optie. En begeleiders twee methodieken bovenop elkaar laten stapelen is in veel gevallen niet haalbaar. Een ander voorbeeld is de mate van nabijheid die begint te schuren. Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking is alles erop gericht dat zij zoveel mogelijk zelf doen (met begeleiders op de achtergrond aanwezig). De organisatie van de zorg is op deze groepsamenstelling ingericht. De woonlocatie is overdag bijvoorbeeld grotendeels verlaten omdat bewoners naar het werk zijn. Bij mensen met dementie vindt een verschuiving plaats naar meer nabijheid, (gedeeltelijke) overname en meer verzorging (begeleiders meer op de voorgrond). In hoeverre is dat dan nog mogelijk?

Uiteindelijk kan de conclusie zijn dat de groepssamenstelling en de daarop ingerichte begeleiding niet meer goed aansluiten bij de toenemende ondersteuningsbehoefte van iemand met dementie. Verdere aanpassingen zijn niet meer mogelijk of bieden onvoldoende soelaas. Dan is een verhuizing naar een andere plek de meest geschikte optie (vragen 83 en 84).





Praktijkvoorbeeld

Aurora Ulgiati is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt haar ervaring.

“Wanneer een van de cliënten gaat dementeren dan zie je de groepsdynamiek veranderen. Medecliënten corrigeren degene met dementie regelmatig: ‘Nee, het is geen vrijdag’ of: ‘Nee, er is geen wedstrijd op televisie vanavond’. Dat corrigeren heeft in gevorderde fases van dementie geen zin meer. Vaak overprikkelen ze de persoon met dementie.

Cliënten zitten vaak vast in hun eigen structuur: iets moet op een bepaalde manier of op een bepaalde tijd gebeuren. Er is vaak sprake van groepsdenken, bijvoorbeeld iedereen eet van zes tot half zeven gezamenlijk aan tafel. Dat sluit niet meer aan bij de behoefte van iemand met dementie. Misschien kun je beter een groepje met snelle en langzame eters formeren. Of mensen de ruimte geven om op verschillende plekken of momenten te eten zodat ze elkaar niet opjutten aan tafel. Het advies is om niet meer te denken in groepsmomenten, maar dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Je vraagt van medecliënten met een verstandelijke beperking bovendien empathisch te zijn naar iemand met dementie. Dat kan niet iedereen. Aan mensen met een lichte verstandelijke beperking kun je meer uitleggen en ze tot op zekere hoogte leren omgaan met dementie, maar dit is bij mensen met een matige of ernstige verstandelijke beperking veel moeilijker.

Je hebt niet alleen rekening te houden met het belang van degene met dementie, maar ook met dat van medecliënten. Het is bijvoorbeeld heel ontwrichtend als iemand middenin de nacht wakker schrikt omdat degene met dementie zijn of haar kamer binnendwaalt op zoek naar het toilet. Ze schrikken zich dood. Er ontstaat onrust. Op een bepaald moment raakt de groepsdynamiek vaak zo verstoord dat een verhuizing op z'n plek is.”

Samengevat

- De groepssamenstelling bepaalt onder andere de omgang tussen bewoners (groepsdynamiek) en keuzes over de organisatie van de zorg.
- Denk bij aanpassingen na over wat dit betekent voor degene met dementie, maar ook voor de rest van de groep.

Wat is de invloed van dementie op werk en dagbesteding?

De meeste mensen met een verstandelijke beperking werken of hebben dagbesteding buitenshuis. Door dementie gaat iemand langzamerhand achteruit. Bij vraag 22 las je meer over de fases van dementie. Door het verlies van vaardigheden en moeite met het begrijpen van de leefomgeving moeten werk of dagbesteding mettertijd worden aangepast. Hoe?

Werk

Op het moment dat iemand met een verstandelijke beperking een (betaalde) baan heeft, bijvoorbeeld in een regulier bedrijf of op een sociale werkplaats, kan dementie ervoor zorgen dat een bepaalde arbeidsproductie niet meer wordt gehaald. Ook kan het voorkomen dat iemand (te) veel fouten maakt of dat de veiligheid in het geding is. Ander werk, of eigenlijk dagbesteding zonder productienorm, haalt dan de druk van de ketel.



Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

“Anne werkte altijd in een sociale werkplaats. Toen ze achteruit ging, bleek het haar algaauw te veel te worden op het werk. Het werd te vermoeiend. Ze begon halve dagen te werken. Een voorval dat me is bijgebleven: een van haar collega's moest naar de wc, maar Anne vond dat dit absoluut niet kon tijdens het werk. ‘Dat kun je niet maken op het werk’, riep ze. Ze hield haar plas op. Heel vreemd, want eerder ging ze zelf gewoon naar het toilet. Voor mij een signaal dat dit niet lang meer houdbaar was. Algaauw trok ze het helemaal niet meer op de sociale werkplaats en stopte ze.

Nu krijgt ze thuis activiteiten aangeboden door de begeleiders. Ze proberen Anne, binnen wat mogelijk is, zoveel mogelijk zelf te laten doen. Nieuwe dingen leren is voor haar niet meer aan de orde. De activiteiten zijn gericht op comfort. Ze is bijvoorbeeld nog steeds heel trots als ze courgette snijdt.”

Dagbesteding

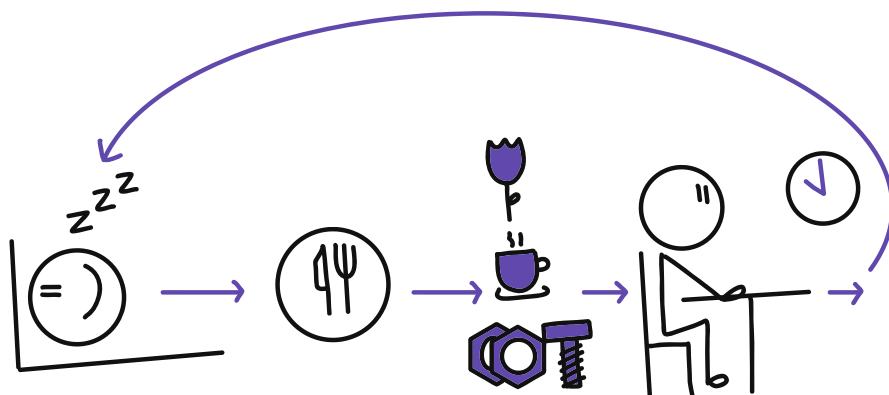
Het belangrijkste van dagbesteding is dat iemand een betekenisvolle invulling geeft aan de dag. Het geeft structuur, houvast en eigenwaarde. Daarbij is het essentieel dat de activiteiten aansluiten bij zijn of haar wensen, behoeften en de fase van dementie. Waar iemand met beginnende dementie misschien nog goed gedijt in een groot activiteitencentrum, kan de hoeveelheid prikkels daar te veel zijn voor iemand met gevorderde dementie.

Dementie maakt dat dagbesteding steeds aangepast moet worden aan de actuele mogelijkheden van de cliënt. De belangrijkste aanpassingen richten zich op:

- bijstellen van doelen en de productienorm
- verlagen van het tempo
- versimpelen van de moeilijkheidsgraad van werkzaamheden
- verminderen van prikkels, bijvoorbeeld door op een kalmere plek de activiteit uit te voeren
- bieden van meer structuur en voorspelbaarheid, bijvoorbeeld door een vaste dagindeling
- inzetten van ondersteunde communicatie (voor zover dat nog niet gebeurt) en zo nodig bijstellen

Zijn deze aanpassingen niet meer toereikend, dan kan het aantal uren dagbesteding worden verminderd. Iemand kan hierdoor meer rusten. Het (taxi)vervoer van de woonplek naar de dagbestedingslocatie en vice versa werkt over het algemeen niet bevorderend voor iemand met dementie. De transfer wordt steeds lastiger. Blijkt het een last om naar de dagbesteding te gaan, dan is het tijd om ermee te stoppen. Maar dat betekent niet stoppen met een betekenisvolle daginvulling. Het is belangrijk dat iemand voldoende wordt geprikkeld. Dagactiviteiten of dagbesteding kun je ook thuis organiseren, ook wel inpanidige dagbesteding genoemd. Zeker bij gespecialiseerde dementielocaties is dit vaak goed geregeld.

Tip: vinden cliënten, begeleiders en familieleden verandering van dagbesteding lastig, dan kan een overgangsperiode helpen. Tijdens zo'n overgangsperiode bouwt iemand langzamerhand af op de oude plek. De overgang is hierdoor geleidelijker. Ook kan een pensioenfeestje een goede manier zijn om afscheid te nemen.



Wanneer stop je met externe dagbesteding?

Het ideale moment van stoppen op een werk- of dagbestedingsplek is niet pasklaar aan te wijzen. Voorkom dat iemand van het ene op het andere moment moet stoppen omdat het echt niet meer gaat. Voor cliënten, medecliënten, familieleden en begeleiders (die ook gehecht raken aan iemand), is het wenselijk om rustig af te bouwen en stil te staan bij het afscheid. Enkele tips om het moment te bespreken:

- Praat over de (beginnende) dementie met elkaar (begeleiders, familieleden, gedragskundige). Wat betekent dit nu en in de toekomst? Inzicht hebben in het ziekteverloop helpt om te anticiperen op de toekomst. Misschien zie je nu nog kansen om de dagbesteding aan te passen zodat iemand nog even kan blijven, maar hoelang is dit houdbaar? Blijf eerlijk tegen elkaar: wat is er mogelijk qua aanpassingen en waar ligt de grens?
- Verandering van dagbesteding hangt vaak samen met iemands woonplek. Verhuist iemand naar een gespecialiseerde dementielocatie, dan is daar vrijwel altijd inpandige dagbesteding mogelijk.
- Laat los: activiteitenbegeleiders hebben vaak jarenlang een band met iemand opgebouwd en kunnen het moeilijk vinden om iemand te laten gaan. Ze willen tot het uiterste gaan voor de cliënt. Ook familieleden vinden het soms lastig om de vertrouwde dagbestedingsplek ('Hij heeft het hier altijd zo goed gehad.') gedag te zeggen. Wees je bewust van eventuele weerstand bij jezelf, collega's of familieleden. Bespreek dit gevoel en blijf het belang van de cliënt voorop stellen. Je doet degene met dementie te kort door de situatie niet aan te passen.

Meer weten?

- De minidocumentaire *Pluk de dag, mijn dag, mijn beleving* gaat in op de invloed van dementie op de dagbesteding. Bekijk op www.youtube.com/@pwo-alliade.

83

Moet iemand verhuizen door dementie?

De verhuisvraag is mij de afgelopen jaren misschien wel het vaakst gesteld. Logisch ook, want verhuizen is niet niks. Het is een van de grotere veranderingen die mensen tijdens hun leven eens of meermaals meemaken. Sommige mensen houden van verhuizen, anderen blijven het liefst op hun vertrouwde plek. Maar kan dat ook wanneer dementie optreedt en iemand steeds verder achteruitgaat?

Dementie is een progressieve aandoening. Dat wil zeggen dat het steeds erger wordt. Terwijl iemand in een beginnende fase van dementie nog redelijk kan meekomen, is iemand in de laatste fase van dementie volledig afhankelijk van zijn of haar omgeving. Er is steeds meer zorg nodig. Iemand kan uiteindelijk gaan vegeteren.

Bij beginnende dementie is met bijvoorbeeld extra (thuis)zorg, de inzet van hulpmiddelen en enkele aanpassingen vaak een mouw te passen aan de veranderende situatie. Dit wordt in de literatuur ook wel *ageing in place* genoemd: iemand blijft wonen op de plek waar hij of zij al jaren woont. Daar wordt extra zorg georganiseerd. Naarmate iemand verder achteruitgaat, knelt de woonsituatie steeds meer. Het ziekteverloop van dementie maakt dat het voor het overgrote deel van de mensen niet de vraag is *of* iemand verhuist, maar *wanneer*. Dit is bij mensen met een verstandelijke beperking niet wezenlijk anders dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking: een verhuizing naar een verpleeghuis komt in beeld wanneer de zorgvraag zodanig toeneemt dat het thuis niet meer gaat.

Waarom kan verhuizing noodzakelijk zijn?

Er zijn verschillende redenen waarom niet langer passende zorg geboden kan worden in de huidige woonsituatie.

1. Te weinig personele inzet

Hoe verder dementie vordert, hoe belangrijker permanente nabijheid en toezicht nodig is. Woonsituaties waar personeel niet 24/7 beschikbaar is, voldoen niet meer. Bij mensen zonder een verstandelijke beperking wordt, zeker in het begin, veel mantelzorg door een partner verricht. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dit minder vaak het geval. Ze hebben geen partner of de partner heeft zelf ook een beperking, waardoor iemand minder belastbaar is en ook zelf goed begeleid moet worden.

2. Noodzaak voor een wakkere wacht 's nachts

Woonvoorzieningen waar mensen met een relatief lage Wlz-indicatie verblijven, hebben meestal niet de financiële middelen om een wakkere nachtdienst te organiseren. Dit kan bijvoorbeeld nodig zijn als iemand 's nachts dwaalt.

3. Groepssamenstelling en begeleidingsmethodiek

De benodigde begeleiding, verzorging en verpleging die iemand met dementie nodig heeft raakt ook medecliënten. Het kan zijn dat de dementiezorg niet past bij

de opzet van de locatie, zoals een locatie voor mensen met een lichte verstandelijke beperking waar alles gericht is op empowerment, ontwikkeling en participatie in de maatschappij. Er wordt gewerkt volgens een ontwikkelingsgerichte begeleidingsmethodiek. Dit sluit niet aan bij dementie. Zo ligt het tempo van de groep (veel) te hoog. Het is in veel gevallen niet haalbaar om het team voor één cliënt het roer volledig om te laten gooien, wat ten koste kan gaan van de ingezette koers voor de andere bewoners. Medecliënten kunnen bovendien steeds meer moeite hebben met het contact met degene met dementie (vraag 72).

4. Onvoldoende kennis en kunde

Begeleiders en familieleden kunnen niet over de juiste kennis en vaardigheden beschikken om iemand met dementie passend te begeleiden, verzorgen en verplegen. Denk bijvoorbeeld aan het gemis van scholing in dementie en een passende methodiek. Onvoldoende kennis en kunde kan ook te maken hebben met de samenstelling van een begeleidend team dat niet aansluit bij dementie. Bij een locatie die gericht is op (jong)volwassenen met een lichte verstandelijke beperking volstaat een (ped)agogisch opgeleid team. Bij dementie niet, dan zijn ook verpleegkundigen nodig die bevoegd en bekwaam zijn om verpleegkundige handelingen uit te voeren. De teamsamenstelling aanpassen voor één cliënt is lastig. Bovendien is bij een deel van de woonvoorzieningen geen betrokkenheid van deskundige behandelaars.

5. Huis voldoet niet

Het huis of de woonvoorziening kan bouwtechnisch een probleem vormen, waardoor inspelen op de (verwachte) achteruitgang niet lukt. Er is bijvoorbeeld geen slaapkamer en badkamer op de begane grond te realiseren, brede deurposten voor een rolstoel ontbreken, enzovoorts. Ook risicovol gedrag, zoals dwalen, dient geplaatst te worden in de (on)mogelijkheden van het gebouw: is het nog veilig voor iemand?

6. Omgeving voldoet niet

Is de inrichting van een woonvoorziening voldoende dementievriendelijk? Vaak zie je dat alle deuren in een gebouw hetzelfde zijn. Dat helpt niet bij desoriëntatie. Is het mogelijk ouderwetse spullen in te zetten voor de persoon met dementie? En wat te denken van passende kleurcontrasten op vloeren, muren en plafonds? Soms kun je enige aanpassingen doen, zoals een voordeur beplakken met folie waarop iemands voordeur van vroeger is afgebeeld. Maar er zit een grens aan hoeveel omgevingsaanpassingen mogelijk zijn.

Woonsituaties

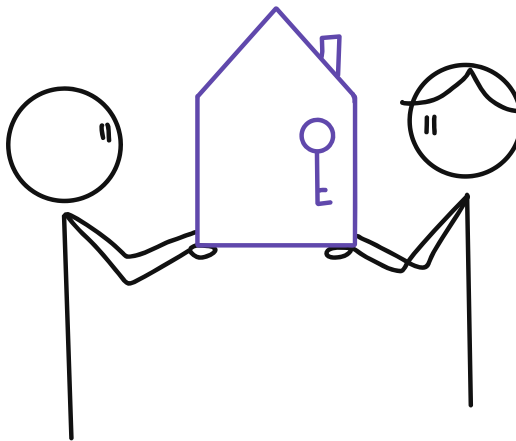
Bij mensen zonder een verstandelijke beperking gaan we ervan uit dat zij zelfstandig woonden, meestal samen met een partner. De uitgangssituatie bij mensen met een verstandelijke beperking is vaak anders:

1. zelfstandig wonen
2. wonen bij familieleden
3. wonen bij een zorgorganisatie zonder gespecialiseerde dementiezorg
4. wonen bij een zorgorganisatie met gespecialiseerde dementiezorg

Dementie heeft een effect op hoe iemand woont. De eerdergenoemde zes redenen voor verhuizing zijn afwisselend van toepassing op de vier woonsituaties van iemand met een verstandelijke beperking en (beginnende) dementie. Waar wringt de schoen?

Zelfstandig wonen

Mensen met een lichte verstandelijke beperking wonen regelmatig zelfstandig of bijna zelfstandig met enige ambulante ondersteuning. Met voortschrijdende dementie is thuis wonen niet langer mogelijk. Iemand heeft steeds meer zorg nodig. Met thuiszorg en (meer) ambulante begeleiding is het enige tijd te rekken, maar uiteindelijk is zo veel verzorging en verpleging nodig dat dit niet meer lukt. Er is te weinig nabijheid en toezicht. Vaak is er geen partner of de partner heeft zelf ook een beperking en overziet de zorgtaken onvoldoende. Ook de andere redenen, met uitzondering van de groepssamenstelling (immers iemand woont zelfstandig), kunnen van toepassing zijn.





Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

“Toen Anne jong was, is ze samen met mijn moeder en andere zus Meike, geëmigreed naar Zuid-Frankrijk. Anne had een redelijk hoog niveau en het lukte haar om samen met haar partner Jean-Paul, zelfstandig in een appartementje te wonen. Ze kregen daarbij ondersteuning van Meike. Toen ze achteruit ging, wist ik al gauw dat we actie moesten ondernemen. Een kantelpunt voor mij was het moment waarop Anne het afval naar de vuilnisbak buiten bracht, terugliep en verdwaasd voor de voordeur van haar appartement stond. Ze wist niet meer dat ze hier woonde. De buurvrouw vond haar enigszins ontredderd op straat, zonder jas, middenin de winter. Hoewel je haar dementie in het dagelijks leven verder nog niet erg opmerkte, wist ik dat we moesten oppassen.

Mijn andere zus Meike, die vlakbij woonde en Anne ondersteunde, werd kort daarop ernstig ziek. Daardoor kon zij steeds minder doen voor Anne en al helemaal niet méér zorg gaan leveren. Anne en Jean-Paul bleken het samen niet meer te redden. Het huis werd bijvoorbeeld heel erg vies. We regelden meer verzorging aan huis, maar er was steeds meer en meer zorg nodig. Ik wist dat het door de dementie alleen maar erger zou worden. Zo moest ze bijvoorbeeld de trap op naar haar appartement. Een verhuizing was onvermijdelijk.

Uiteindelijk zijn Anne en Jean-Paul samen naar een gelijkvloerse woonvoorziening verhuisd waar veel meer begeleiding en verzorging geboden kon worden. Meer nabijheid. Daar knapte ze enorm van op; ze voelde zich veilig en prettig. Het mooie was dat ze zelf graag naar die plek wilde verhuizen. Ze kende die woonvoorziening al omdat die hoorde bij de paardenboerderij waar ze al jaren kwam.”

Wonen bij familieleden

Een deel van de mensen met downsyndroom woont tot op latere leeftijd nog thuis. Ouders zijn vaak al op leeftijd waardoor zij fysiek niet meer zorg kunnen leveren. De woonsituatie is bijna nooit aangepast op dementie. Iemand moet bijvoorbeeld een steile trap op naar de slaapkamer, er is geen slaapkamer en toilet op de begane grond of de deurposten zijn niet breed genoeg voor een rolstoel. Gedragsveranderingen hebben bovendien zorglast tot gevolg (vraag 57). Bij het overwegen van een verhuizing weegt niet alleen het belang van degene met dementie mee, maar ook

dat van de – vaak overbelaste – mantelzorgers. De andere redenen, met uitzondering van de groepssamenstelling (immers iemand woont bij familie), kunnen eveneens van toepassing zijn.

Wonen bij een zorgorganisatie zonder gespecialiseerde dementiezorg

Het passend begeleiden en verplegen van iemand met dementie vergt deskundigheid. Kleinschalige zorgorganisaties hebben veelal personeel met een (ped)agogische opleiding in dienst. Zij zijn goed in ontwikkelingsgericht begeleiden. Ze proberen cliënten nieuwe vaardigheden aan te leren. Op het moment dat iemand zich niet meer ontwikkelt, maar achteruitgaat, ook lichamelijk, dan begint het te schuren. Uit onderzoek is gebleken dat (ped)agogisch opgeleid personeel moeite heeft om hun manier van begeleiden aan te passen aan dementie. Ze gebruiken begeleidingsstrategieën gericht op de verstandelijke beperking en niet zozeer op de dementie. Met trial-and-error wordt van alles geprobeerd. Het is een overgang van begeleiden naar verzorgen, een overgang van een activerende aanpak naar een aanpak gericht op comfort en het behoud van vaardigheden. Verpleegkundigen en behandelaren zijn vaak niet werkzaam bij deze zorgorganisaties, waardoor de benodigde kennis ontbreekt. Kennis over dementie en de gevolgen daarvan is namelijk niet of nauwelijks aanwezig in (ped)agogische opleidingen. Ook de andere redenen kunnen van toepassing zijn.

Om passende zorg te blijven bieden aan iemand met dementie is een verhuizing naar een gespecialiseerde plek vaak nodig. Soms lukt het om die deskundigheid te organiseren op de bestaande plek, maar in veel gevallen is dat qua inzet van menskracht en middelen niet haalbaar. Bovendien is het belangrijk om rekening te houden met de wensen en behoeften van andere bewoners die niet dementeren. Krijgen zij nog de begeleiding die ze nodig hebben wanneer iemand met dementie steeds meer tijdsinzet vraagt?



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

“Na de diagnose dementie, hebben wij nauw opgetrokken met Riens begeleider en gedragskundige. We wisten natuurlijk niet wat de toekomst zou brengen, maar wilden niet verrast worden. Wij wilden geen ‘plotseling’ bericht van de woonvoorziening dat ‘het niet meer gaat’. Daarom spraken we af om samen op te trekken en regelmatig om tafel te gaan. Hoe het gaat met Rien? Wat verandert er? Lukt het nog? Als hij bijvoorbeeld meer nabijheid nodig had, dan bespraken we of dat nog geboden kon worden. Heel fijn om dit samen, met korte lijntjes, te bespreken.

In het begin dachten we dat hij prima zat waar hij woonde, maar na verloop van tijd kwamen we erachter dat de setting niet meer paste bij zijn behoeften. Hij had een eigen appartement. Hij zat vast in zijn patroon en structuur om veel alleen op zijn eigen appartement te zitten. We kregen dat niet veranderd. Het appartement paste niet meer bij zijn behoefte aan nabijheid. Een groepswoning leek beter. Ook speelde mee dat we twijfelden of het personeel wel voldoende kennis over dementie had. Uiteindelijk concludeerden we dat er voor hem geen toekomst meer was op deze plek. Ons mam opperde nog om de zorg zelf weer te gaan doen, maar dat vonden we te kwetsbaar. Toen zijn we alvast gaan uitkijken naar een andere plek: zo dichtbij mogelijk, waar hij kan blijven tot hij overlijdt en waar voldoende dementie-expertise is.

De nieuwe woonplek is kleinschalig met zes bewoners. Hij heeft een kamertje waar hij slaapt, maar hij is vooral veel in de gezamenlijke ruimtes. Er is nabijheid en het is overzichtelijk voor hem.”

Wonen bij een zorgorganisatie met gespecialiseerde dementiezorg

Grotere zorgorganisaties hebben verschillende locaties met ieder hun eigen signatuur. De ene is gericht op kinderen, de andere op mensen met een lichte verstandelijke beperking en weer een andere is gespecialiseerd in dementiezorg. Voor cliënten die al bij zo’n organisatie wonen is de situatie niet anders dan in de drie andere woonsituaties: op een bepaald moment sluit de personele inzet, kennis en kunde, begeleidingsmethodiek en inrichting niet meer aan bij dementie. Het voordeel is wel dat dezelfde zorgorganisatie een passende plek kan bieden op zo’n gespecialiseerde dementielocatie. Dit wordt soms ‘doorschuiven’ genoemd, een eufemisme voor een verhuizing. Op een dementielocatie is de personele samenstelling anders

(meer verpleegkundig), wordt gewerkt met een passende begeleidingsmethodiek en is de omgeving dementievriendelijk ingericht. Ook zijn er gedragskundigen, artsen en paramedici met deskundigheid op dementie. Het is als het ware een verpleeghuis voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

Overigens, een regulier verpleeghuis is in de meeste gevallen geen passende plek. In de verpleeghuiszorg is weinig kennis van de onderliggende verstandelijke beperking. In de ideale situatie is kennis van zowel dementie als van de verstandelijke beperking aanwezig. De kruisbestuiving tussen de ouderenzorg en gehandicaptenzorg staat nog in de kinderschoenen, maar wordt de komende jaren steeds belangrijker.

Bij oudere mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking ligt de verhuisvraag soms anders. Zij wonen vaak al in woonvoorzieningen die zijn aangepast aan lichamelijke beperkingen. Denk aan ruime deurposten, drempelvrije vloeren, de beschikking over tilliften enzovoorts. Zij hebben hun hele leven al te maken intensieve verzorging. Het is dan de vraag of de (lichamelijke) zorgvraag door dementie nog zodanig toeneemt dat een verhuizing noodzakelijk is. Het team van begeleiders is in veel gevallen namelijk al (deels) verzorgend of verplegend opgeleid. Per persoon en per locatie dient een zorgvuldige afweging gemaakt te worden waarbij passende zorg voor degene met dementie het uitgangspunt is. Dat kan verhuizen betekenen, maar ook niet verhuizen.

Samengevat

- Voor het overgrote deel van de mensen met dementie is het niet de vraag *of* iemand verhuist, maar *wanneer*.
- Er zijn verschillende redenen voor een verhuizing, zoals te weinig personeel, te weinig kennis, een ongeschikte methodiek of een ongeschikte inrichting.
- Verhuizen is noodzakelijk als op de huidige woonplek aanpassingen niet meer toereikend zijn.

84

Wanneer is het goede moment om te verhuizen en waarheen?

Naast de vraag of iemand moet verhuizen, wordt vaak gevraagd wat dan het juiste moment is hiervoor. Tijdig, zodat iemand nog kan wennen? Of juist zo laat mogelijk om iemand zo lang mogelijk in de vertrouwde omgeving te houden?

Wanneer verhuizen?

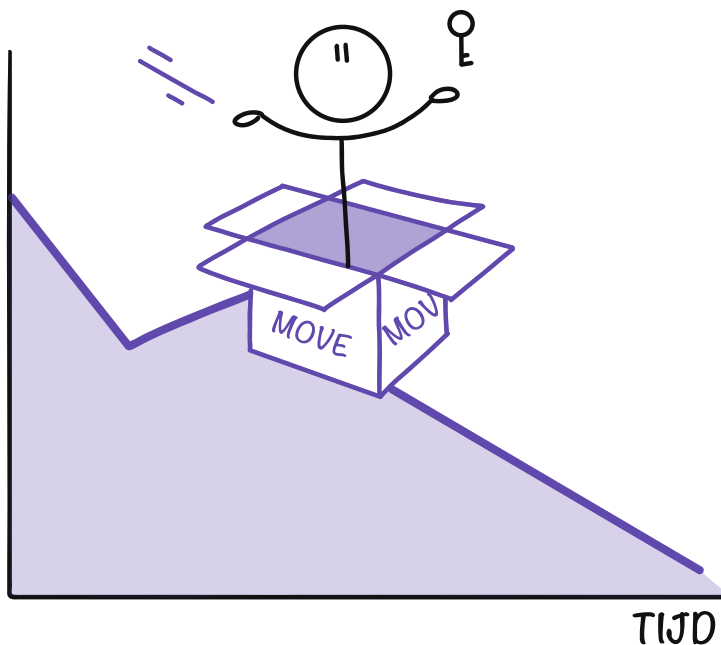
Het ideale moment van verhuizen is niet pasklaar aan te wijzen. Je wilt in ieder geval voorkomen dat iemand acuut moet verhuizen doordat het echt niet meer gaat op de huidige plek. Zo'n crisissituatie is niet goed voor cliënt, medecliënten, familieleden en begeleiders. Je kunt de verhuizing in zo'n situatie niet rustig voorbereiden noch rustig de tijd nemen voor het afscheid. Helaas gebeurt het regelmatig dat een verhuizing zo lang wordt uitgesteld dat het wachten is op zo'n crisissituatie. Stelregel is dan ook dat iemand beter (te) vroeg kan verhuizen dan (te) laat. Iemand kan dan nog wennen aan de nieuwe plek. Enkele tips om het verhuismoment te bespreken:

- Praat over de (beginnende) dementie met elkaar (begeleiders, familieleden, gedragskundige). Bespreek niet alleen het nu, maar ook de toekomst: inzicht hebben in het ziekteverloop en wat dit betekent, helpt om te anticiperen.
- Besef dat achteruitgang geleidelijk gaat. Misschien zie je nu nog kansen om de omgeving zo aan te passen dat iemand kan blijven, maar hoelang is dit nog houdbaar? Zorg dat je elkaar niet voor de gek houdt en eerlijk blijft waar de grens ligt qua aanpassingen.
- Onderzoek op tijd de mogelijke locaties waar iemand naartoe kan verhuizen. Ga er langs om met eigen ogen te zien hoe het gebouw eruit ziet en de zorg georganiseerd is. Dat kan helpen om iemand met een gerust hart te laten verhuizen.
- Laat los: net als bij dagbesteding zien we vaak dat woonbegeleiders jarenlang een band met iemand hebben opgebouwd. Dan is het moeilijk(er) om iemand te laten gaan. Ook familieleden vinden het soms lastig om de vertrouwde woonplek ('Hij heeft het hier altijd zo goed gehad.') gedag te zeggen. Wees je bewust van deze mogelijke weerstand bij jezelf, collega's of familieleden. Bespreek zulke gevoelens en blijf het belang van de cliënt voorop stellen.
- Ook al is er nog niet gekozen wanneer en waarheen iemand verhuist, bereid het een en ander voor: maak een levensboek of levensdoos (als die er nog niet is), zorg dat het dossier op orde is, enzovoorts. Dit helpt de nieuwe locatie om iemand beter te leren kennen.
- Beweeg mee met de veranderingen. Familieleden vertellen me regelmatig dat de zorgorganisatie waar hun naaste verblijft hen dertig jaar geleden de toezegging heeft gedaan dat hij of zij hier tot de dood kan blijven wonen. Een ondoordachte toezegging als je het mij vraagt. Je kunt niet in de toekomst kijken. Garanderen dat passende zorg overal geboden kan blijven worden is een utopie. Soms kan het, soms ook niet. Blijf niet nodeloos vasthouden aan dit soort beloften. Wie doe je hiermee een plezier? Niet degene met dementie die in veel gevallen behoefte heeft aan meer zorg. Het leven is niet statisch: door dementie gaat iemand achteruit en dat vraagt van de omgeving om mee te bewegen.

Waarheen verhuizen?

Op het moment dat *ageing in place* niet meer lukt, moet iemand verhuizen naar een passendere plek. Maar wat is passender? Er is maar weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan naar huisvesting voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Enkele tips die uit verschillende bronnen naar voren komen:

- Kies voor een kleinschalige woonvoorziening of afdeling. Kleinschaligheid bevordert persoonsgerichte zorg en interactie tussen medewerkers en bewoners.
- Kies voor een plek waar persoonsgerichte zorg wordt geboden (vraag 80). Dat wil zeggen dat begeleiders iemand zien als een uniek persoon en zoveel mogelijk inspelen op iemands levensverhaal, persoonlijke wensen en behoeften.
- Kies voor een plek waar begeleiders met (ped)agogische én verpleegkundige achtergrond werken, met andere woorden waar kennis is over zowel de verstandelijke beperking als de dementie.
- Kies voor een plek waar gewerkt wordt met een passende dementiemethodiek (vraag 79).
- Kies voor een dementievriendelijke plek die qua gebouw en inrichting is ontworpen voor mensen met dementie (vraag 85).
- Kies voor een plek met inpanidige dagbesteding of dagbesteding nabij. Mensen met dementie krijgen steeds meer moeite met transfers, zoals vervoer van en naar een externe plek.



- Kies voor een plek waar de groepssamenstelling zo is dat de focus ligt op veroudering en dementie. Gemengde plekken – van jong tot oud – sluiten meestal niet aan qua kennis en kunde van personeel, begeleidingsmethodiek, inrichting en dagprogramma (vraag 81).



Praktijkvoorbeeld

Roelie Fopma is gedragskundige in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dementie. Ze deelt haar ervaring.

“Iemand met dementie verhuizen wil je niet in een crisissituatie doen, maar in rust en ontspanning. Daarom is mijn aanpak om het vroegtijdig bespreekbaar te maken met familieleden en begeleiders. Mijn kernboodschap is dat we samen kijken naar de behoefte van degene met dementie. De conclusie is dan meestal dat de huidige woonplek de cliënt tekortdoet en niet in zijn of haar behoeften voorziet. Er zijn betere alternatieven. Als er weerstand is, dan probeer ik te achterhalen waar die vandaan komt: wordt de diagnose niet geaccepteerd of is het iets anders? Soms moet ik ook heel duidelijk zijn: niet op iedere locatie en in ieder dorp kunnen we goede dementiezorg bieden.

Uit ervaring zeg ik dat eigenlijk alle mensen met dementie opknappen na een verhuizing naar een gespecialiseerde dementielocatie. Het is voor hen een warm bad. Er is altijd nabijheid, ze komen tot rust, je ziet ze ontspannen.

Ik roep iedereen op om het gesprek rondom verhuizen tijdig aan te gaan. Veel zorgaanbieders doen dit vaak nog te laat. Regeren is vooruitzien: wat komt er op ons pad? Geef begeleiders en familieleden de tijd om hierover na te denken. En zorg voor een open gesprek. Het is de toon die het gesprek maakt!”

Samengevat

- Voorkom dat iemand acuut moet verhuizen.
- Kies een kleinschalige plek met persoonsgerichte zorg, verpleegkundige kennis, een passende begeleidingsmethodiek en een dementievriendelijke inrichting.

Wat is een dementievriendelijke inrichting voor mensen met een verstandelijke beperking?

Mede dankzij televisiespotjes van Alzheimer Nederland hebben veel mensen gehoord van de zogenaamde dementievriendelijke omgeving. Als het gaat om iemands woonplek, wat betekent een dementievriendelijke inrichting dan eigenlijk?

Mensen met dementie hebben in toenemende mate moeite om zich te oriënteren in hun woning en te begrijpen wat er om hen heen gebeurt. Dit komt bijvoorbeeld omdat ze voorwerpen niet meer herkennen, de weg niet meer weten of omdat ze problemen krijgen met diepteperceptie, kleuren, contrasten en geluiden. Dit maakt dat de omgeving verwarrend kan werken, onvoorspelbaar kan overkomen en zelfs beangstigend kan voelen.

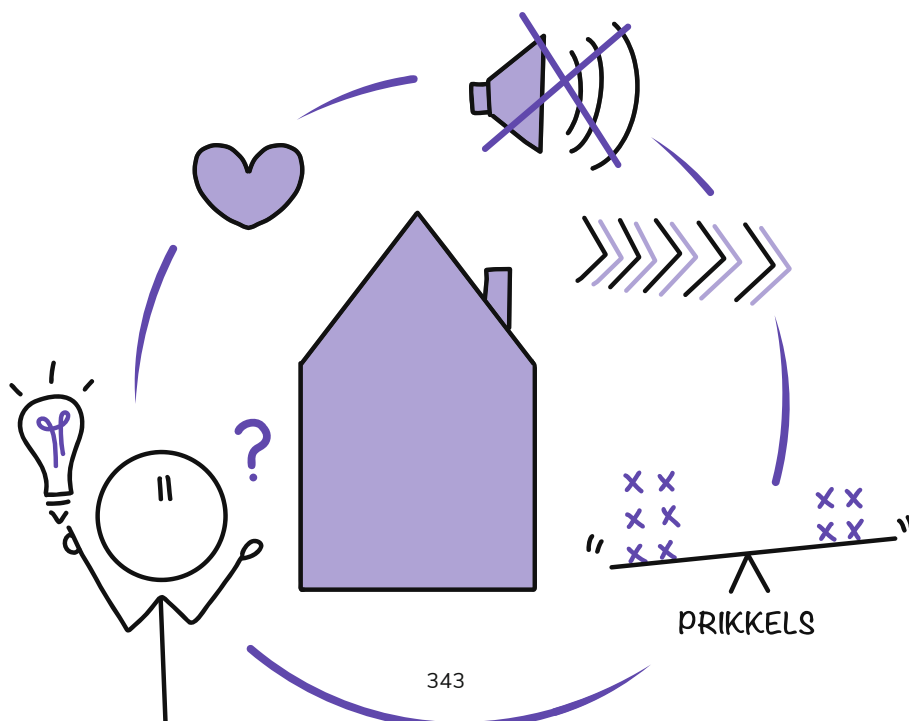


Praktijkvoorbeeld

Fragment (p.31) uit het boek Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon, waarin Greet Breugem-Krol brieven schrijft aan haar oudste zoon Jan Pieter, met downsyndroom. Jan Pieter ontwikkelde dementie.

"Je stond gewassen, gepoetst en geschoren voor de spiegel op jouw manier flink ijdel te wezen. Je leek niet tevreden met de toestand van je haar. Dat moest absoluut anders! Je pakte de borstel, keek naar je spiegelbeeld, bewoog de borstel richting het hoofd dat je zag en... borstelde de spiegel."

Een dementievriendelijke woonomgeving helpt om minder stress te ervaren en langer zelfstandig te zijn. Ook draagt het bij aan veiligheid. Hoe moet zo'n omgeving eruit zien? In Schotland zijn vijf kernprincipes opgesteld voor een dementievriendelijke woonomgeving voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie.



Dementievriendelijke woonomgeving

1. Vertrouwde omgeving

Iemand met dementie gaat terug naar het verleden. Daarom voelt het vertrouwd als de omgeving aansluit bij dat verleden. Een inrichting zoals iemand vroeger thuis gewend was, bijvoorbeeld bij iemands ouders, kan helpen. Denk aan herkenbare meubels, gordijnen (in plaats van moderne jaloezieën) en apparaten (bijvoorbeeld een radio met klassieke uitstraling in plaats van een minimalistische soundbar).

2. Kalme omgeving

Iemand met dementie kan angstiger worden en meer stress ervaren. Een kalme omgeving vermindert dit. Denk aan niet te veel lawaai, niet te veel mensen en niet te veel activiteiten.

3. Voorspelbare omgeving

Iemand met dementie herkent steeds minder. Je helpt iemand door gebruik van ondersteunde communicatie, zoals pictogrammen en foto's (vraag 86), kleuren en contrasten en een herkenbare voordeur (beplakt met een foto van iemands oude voordeur bijvoorbeeld). Als iemand niet meer weet wat waar staat in de kast, kan een glazen deur helpen. Let erop dat ondersteunde communicatie op de juiste hoogte wordt opgehangen (voor iemand in een rolstoel is dit bijvoorbeeld lager). Tot slot, het is niet slim om meubels te verschuiven en voorwerpen te verplaatsen. Dit zorgt voor verwarring.

4. Begrijpelijke omgeving

Iemand met dementie begint in een andere werkelijkheid te leven dan de onze. Gewone zaken worden ongewoon. Denk bijvoorbeeld aan:

- Kleurovergangen in vloeren die op een traprede kunnen lijken.
- Patronen in de vloer die als gaten in de vloer ervaren kunnen worden.
- Glimmende vloeren die op een plas water kunnen lijken.
- Zichzelf niet herkennen in de spiegel en denken dat er een vreemde staat.

De inrichting van een woning, zoals de keuze voor de vloer, is van belang. Goede verlichting is nodig omdat cliënten minder goed gaan zien. Om de omgeving te begrijpen is het belangrijk dat iemand zijn of haar zintuigen zo goed mogelijk gebruikt, dus zorg dat iemand het gehoorapparaat en de bril draagt.

5. Stimulerende omgeving

Een kalme omgeving betekent niet een omgeving zonder prikkels. Het gaat om de prikkelbalans: niet te veel, niet te weinig (vraag 88). De omgeving moet voldoende stimulerend zijn. Enkele tips:

- Zorg dat ramen laag genoeg zijn zodat iemand naar buiten kan kijken.
- Zorg dat iemand het niet te warm of te koud heeft.
- Zorg dat iemand betekenisvolle dagactiviteiten doet die aansluiten bij persoonlijke wensen en behoeften.
- Zorg dat iemand op een veilige manier ook buiten komt.

– Healthcare Improvement Scotland (2022)

Samengevat

- Een dementievriendelijke woonomgeving is vertrouwd, kalm, voorspelbaar, begrijpelijk en stimulerend.

Meer weten?

- www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/wegwijzer-dementievriendelijke-inrichting

Hoe kan ondersteunde communicatie helpen bij dementie?

Tot wel 90% van de mensen met een verstandelijke beperking ervaart problemen in de communicatie. Bij mensen met downsyndroom komen taal- en communicatieproblemen vaak voor. Bij hen is het zinsbegrip minder sterk ontwikkeld, terwijl het halen van informatie uit beelden (visuospatiële verwerking) meer ontwikkeld is. Ondersteunde communicatie kan helpen om gesproken communicatie te ondersteunen. Wat is ondersteunde communicatie? En hoe zet je het in?

Met ondersteunde communicatie wordt het arsenaal aan hulpmiddelen bedoeld dat de gesproken communicatie kan ondersteunen. Het speelt in op verschillende zintuigen:

- foto's, pictogrammen en lijntekeningen (zien)
- geluiden (horen)
- geuren (ruiken)
- voorwerpen (voelen)

Vaak wordt een combinatie van hulpmiddelen ingezet. Uit onderzoek is gebleken dat ondersteunde communicatie mensen helpt om informatie beter te verwerken. Cliënten begrijpen de omgeving beter, voelen zich veiliger en ervaren minder stress. Wanneer dementie optreedt, neemt het belang hiervan verder toe. Dementie bemoeilijkt de communicatie: iemand begrijpt de wereld om zich heen minder goed, raakt gedesoriënteerd en krijgt problemen met taal. Ondersteunde communicatie helpt iemand de verwarrende wereld iets beter te begrijpen.

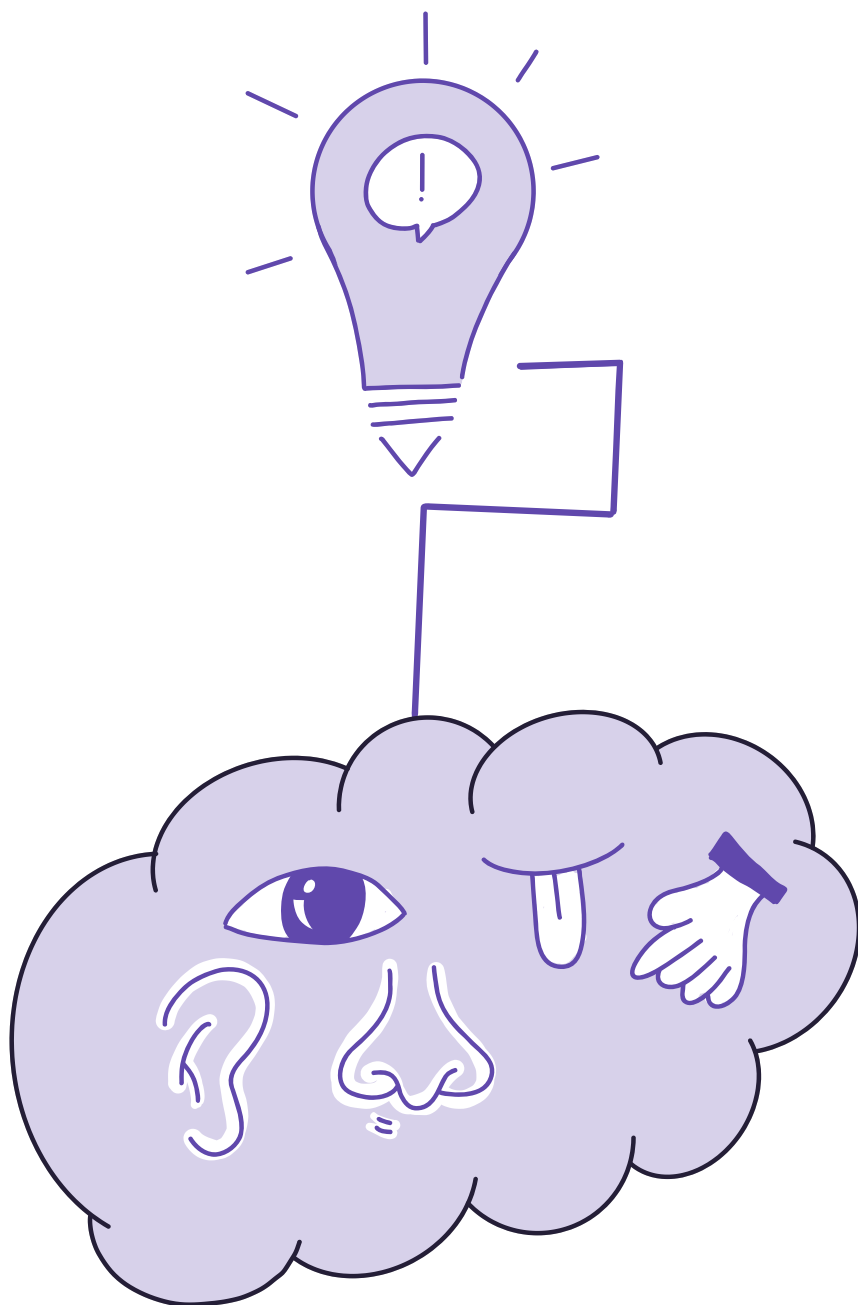


Praktijkvoorbeeld

Leendert Pot (65) is filmmaker. Hij maakte al twee documentaires over Anne, zijn jongere zusje met downsyndroom, in verschillende fases van haar leven. Inmiddels is Anne 62 en heeft ze dementie. Voor een derde documentaire volgt hij de laatste fase van haar leven.

“Anne kon altijd goed klokijken en plannen. Dat was geen probleem. Door de dementie werd dit steeds minder. Op een bepaald moment hebben we een planbord gekocht waarmee we de week voor haar structureerden. Dat werkte een tijdje, tot ze verder achteruitging. We kochten een klok waarop geschreven staat welke de dag het is en welk dagdeel. Dat kon ze lezen en korte tijd werkte het goed. Inmiddels kijkt ze alleen nog voor de schijn op haar horloge, maar het blijft belangrijk. Kortom de situatie verandert steeds en je verandert mee: je past je eigenlijk steeds aan.”

De inzet van ondersteunende communicatiehulpmiddelen is niet in beton gegoten. Het is belangrijk om aan te sluiten bij iemands behoeften en beperkingen. Stel dat iemand slecht ziet, dan is het niet slim om vooral visuele hulpmiddelen in te zetten. Door dementie kan het nodig zijn om de inzet van hulpmiddelen bij te stellen. Waar iemand bijvoorbeeld eerst zelf kon lezen en hierbij geen ondersteuning nodig had, kan dit door dementie achteruitgaan. Afbeeldingen kunnen dan helpen. Mogelijk is dit na verloop van tijd niet meer toereikend en wordt de ondersteuning aangepast naar concrete voorwerpen die iemand kan zien en voelen, zoals een handdoek als verwijzer naar het wassen.



Samengevat

- Ondersteunende communicatiehulpmiddelen ondersteunen gesproken boodschappen en helpen cliënten om informatie beter te verwerken.

87

Hoe kies je passende ondersteunde communicatie?

Hoe bepaal je welke ondersteunende communicatiehulpmiddelen je inzet? In veel gevallen passen begeleiders en familieleden trial-and-error toe. Er worden bijvoorbeeld pictogrammen ingezet en als die niet aanslaan wordt iets anders geprobeerd. Zo kan het soms best lang duren voordat iemand passende hulpmiddelen krijgt. Kan dat ook anders?

Communicatieniveaus

Om een keuze te maken in ondersteunde communicatie is het nuttig om te weten welk communicatieniveau iemand heeft. We onderscheiden vier niveaus:

1. Sensatieniveau [geen betekenis]

Bij sensaties gaat het om de prikkeling van onze zintuigen: zien, horen, ruiken, voelen en proeven. Iemand kan op dit niveau losse prikkels waarnemen, bijvoorbeeld iets voelen of ruiken. De prikkels hebben verder geen betekenis. Een plastic bordje kan als speelgoed dienen, maar iemand heeft hieraan niet de betekenis 'eten' gekoppeld.

2. Presentatieniveau [letterlijke betekenis]

Dit niveau is een stapje hoger. Iemand neemt een prikkel in de letterlijke betekenis waar, zoals het zien van een bord met eten, om te weten wat er gebeurt. Aan het bord met eten wordt de betekenis 'eten' verleend. Er is geen verbeelding van een bord, wanneer iemand het woord bord zegt. Het bord moet daadwerkelijk in het zicht zijn.

3. Representatieniveau [verwijzing naar betekenis]

Dit betekent dat iemand in staat is om verwijzingen naar een prikkel, zoals een gebaar, pictogram of foto te herkennen, zonder dat de prikkel zelf (het bord) aanwezig is. Iemand snapt bijvoorbeeld dat een pictogram van een bord betekent dat het tijd is om te gaan eten.

4. Meta-representatieniveau [meerdere betekenissen]

Dit betekent dat iemand in staat is om meerdere betekenissen te begrijpen, zoals het woord bord dat kan duiden op eten en op een verkeersbord. Beeldspraak begrijpen, zoals een uitdrukking of gezegde, is ook een voorbeeld van het meta-representatieniveau.

Op ieder niveau zet je andere ondersteunende communicatiehulpmiddelen in. Iemand op presentatieniveau bijvoorbeeld, snapt nog geen verwijzers. Hij of zij zal niet snappen dat een pictogram met een bord betekent dat het tijd is om te gaan eten.

Hoe bepaal je het communicatieniveau?

Uit onderzoek komt naar voren dat de *ComVoor-2* geschikt is om het communicatieniveau te bepalen. Deze test is bedoeld voor mensen met een verstandelijke beperking en autisme. Bij mensen met downsyndroom bleek de *ComVoor-2* ook nuttig, alleen duurde de test voor hen te lang. Sinds kort zijn er op basis van onderzoek

inkortadviezen. In een verkorte uitvoering, je zou het de *ComVoor-2-DS* kunnen noemen, wordt slechts een deel van de vragen uit de *ComVoor-2* afgenomen. De afnameduur is met gemiddeld negentien minuten daardoor een stuk korter. Daarmee kan deze test goed worden ingezet om het communicatieniveau bij mensen met downsyndroom te bepalen.

Op basis van het communicatieniveau brengen logopedisten adviezen uit over de meest passende ondersteunende communicatiemiddelen. Herevaluatie over de tijd is nodig op het moment dat iemand, bijvoorbeeld door dementie, verder achteruitgaat.



Praktijkvoorbeeld

Eline Hornstra is logopedist in de gehandicaptenzorg en ziet veel cliënten met een verstandelijke beperking en dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Mariëlle (45 jaar, niet haar echte naam) heeft een verstandelijke beperking. Ze maakt al geruime tijd gebruik van een agenda met geschreven woorden. Begeleiders merken op dat ze steeds vragen heeft over haar planning. Mariëlle haalt de dagen door elkaar. Er wordt daarom gebruik gemaakt van pictogrammen (bijvoorbeeld een pictogram van iemand die zijn haren kamt) om de planning in de agenda te ondersteunen. Desondanks blijft ze vragen over de planning herhalen. Daarom word ik als logopedist gevraagd om mee te denken in passende ondersteunde communicatie. Tevens wordt dementieonderzoek gedaan door een gedragskundige en arts waaruit blijkt dat Mariëlle dementeert.

Vanwege de geringe concentratie van Mariëlle wordt de *ComVoor-2-DS* afgenomen. Het blijkt dat ze functioneert op representatieniveau. De beste manier van ondersteunen is door middel van duidelijke gekleurde afbeeldingen die bij voorkeur een voorwerp visualiseren. In plaats van de agenda wordt een planbord, een zogenaamde dagplank, ingezet waarbij met gekleurde lijntekeningen haar dag wordt gevisualiseerd.

Tijdens een evaluatie blijkt dat Mariëlle dankzij de aangepaste ondersteunde communicatie beter weet wat er van haar wordt verwacht. Begeleiders moeten wel opletten dat ze niet te veel afbeeldingen op de dagplank hangen, want dan verliest ze alsnog het overzicht. De ondersteuning sluit dan niet (meer) aan bij wat ze nodig heeft. Daarom is in het begeleidende team afgesproken het aantal afbeeldingen op de dagplank consequent te verminderen. Dit helpt haar goed.

Als logopedist houd ik vinger aan de pols, want door de dementie zal Mariëlle verder achteruitgaan. Hoogstwaarschijnlijk is na verloop van tijd een aanpassing nodig van de ondersteunde communicatie.”

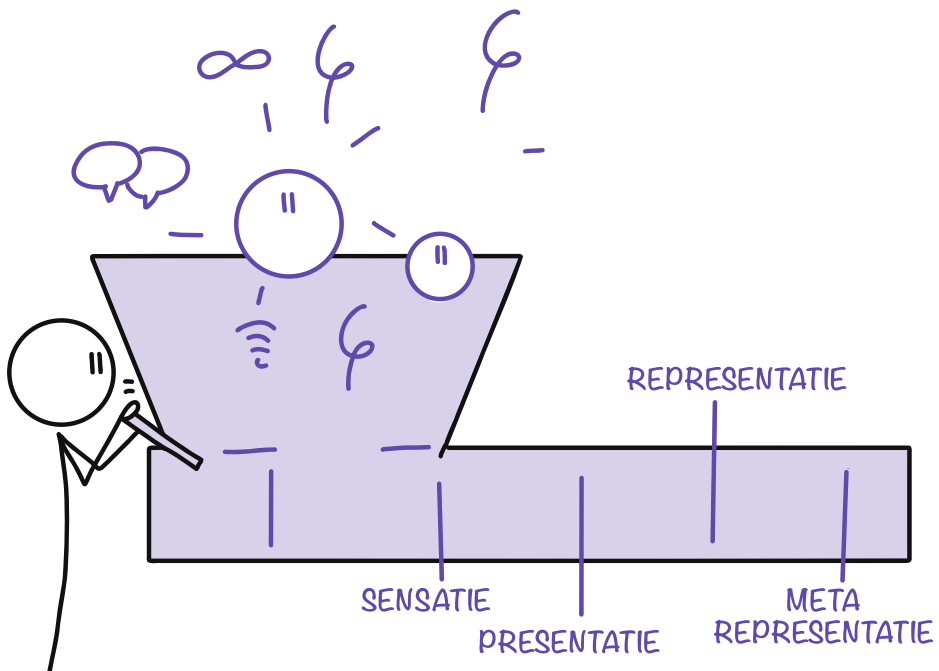
Het praktijkadvies van logopedisten is om niet pas bij het optreden van dementie na te denken over het inzetten van ondersteunde communicatie. Het trainen van cliënten om dergelijke communicatiehulpmiddelen te gebruiken kost namelijk (enige) tijd. Dat gaat beter als iemand nog geen dementie heeft. Het is haalbaarder om bij dementie de hulpmiddelen te versimpelen (bijvoorbeeld door minder pictogrammen te gebruiken), dan het gebruik van dergelijke verwijzers überhaupt nog aan te leren. Want nieuwe dingen leren, dat wordt lastig met dementie.

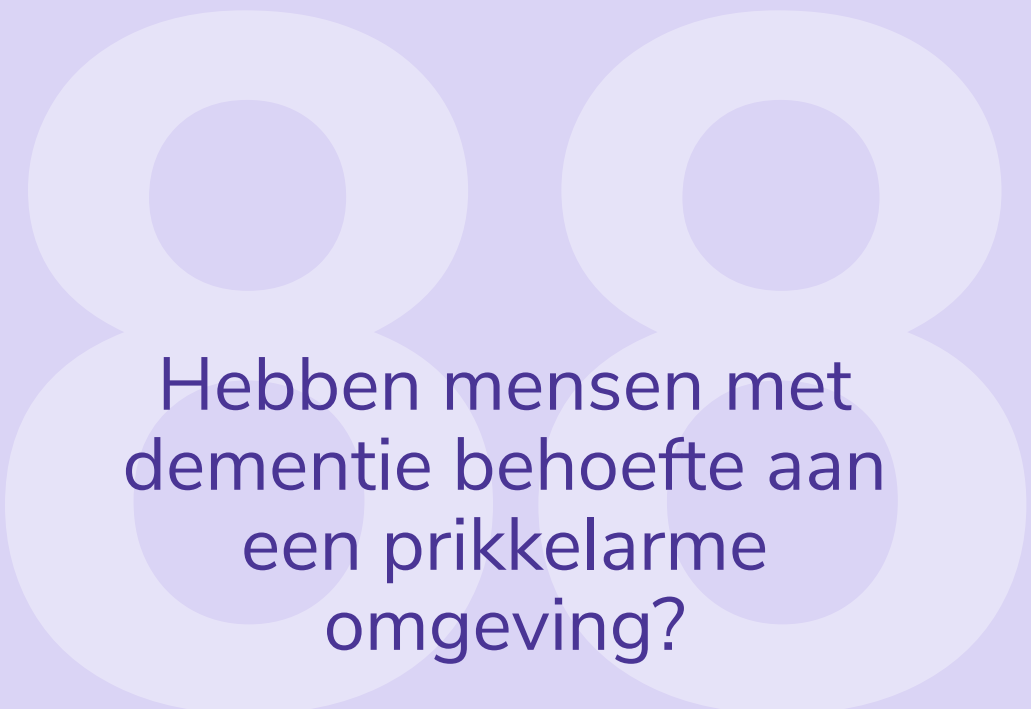
Samengevat

- Om passende ondersteunende communicatiehulpmiddelen te kiezen is het nuttig iemands communicatieniveau te bepalen.
- Voor mensen met downsyndroom is de *ComVoor-2-DS* geschikt.

Meer weten?

- www.alliade.nl/pwo/oc-ds
- www.werkenmetvisualisaties.be





Hebben mensen met dementie behoefte aan een prikkelarme omgeving?

Een prikkel is informatie die een zintuig prikkelt, zoals geluid (horen), licht (zien), geur (ruiken), aanraking en warmte en kou (voelen). Mensen met dementie verwerken prikkels minder goed dan vroeger, waardoor ze de prikkels slecht of niet meer begrijpen. Hierdoor begrijpt iemand de wereld om zich heen minder goed. Begeleiders en familieleden denken daardoor vaak dat iemand behoefte heeft aan een prikkelarme omgeving. Is dat zo?

Bij dementie worden prikkels niet meer goed verwerkt in het brein. Het gaat niet om beschadiging van de zintuigen zelf, zoals aan het oog, maar om een beschadiging in de hersenen waardoor de prikkelverwerking verslechterd. Dit wordt agnosie genoemd.

Agnosie

“Bij agnosie kun je nog steeds dingen zien, horen, proeven, ruiken en voelen. Je kunt deze dingen alleen niet meer herkennen of plaatsen. (...) Als je agnosie hebt, dan is een bepaald deel van je hersenen beschadigd. Je hersenen raken daardoor in de war: ze weten niet meer waar ze een bepaalde prikkel moeten plaatsen. Hierdoor kun je allerlei geluiden, gezichten of simpele voorwerpen niet meer herkennen. (...) Soms kun je niet genezen van de aandoening die de agnosie veroorzaakt. Dit is bijvoorbeeld het geval bij dementie. Je houdt er dan voor de rest van je leven last van.”

– Hersenstichting (z.d.)

Visuele agnosie komt veel voor: terwijl iemands ogen nog voldoende werken, wordt de visuele informatie niet meer goed verwerkt. Iemand begrijpt niet meer wat hij of zij ziet. Hierdoor kan iemand voorwerpen, gezichten of kleuren niet meer goed herkennen en wordt het moeilijker om afstanden in te schatten.

Normaal gesproken filtert het brein inkomende prikkels. Prikkel die zich herhalen, zoals het tikken van een klok, worden weggefilterd omdat ze niet relevant zijn. Je bent je daardoor – gelukkig – niet bewust van alle prikkels die constant binnenkomen. Bij mensen met dementie is deze filtering verstoord, waardoor iemand prikkels veel sterker ervaart. Dit geeft problemen met het focussen. Wat is belangrijk (bijvoorbeeld het gesprek) en wat niet (achtergrondgeluiden)?

Bovendien worden prikkels bij iemand met dementie trager verwerkt. Iemand heeft meer tijd nodig en reageert later. Daardoor ontstaat eerder een soort ophoping van prikkels: iemand raakt overprikkeld.

Het brein interpreteert binnenkomende prikkels. Begrijpt iemand niet meer wat een prikkel inhoudt, dan ontstaat onrust en reageert het lichaam met een overlevingsstrategie: vechten, vluchten of bevriezen. Vluchten lukt meestal niet, waardoor iemand gaat vechten (met als uiting bijvoorbeeld schreeuwen, roepen of duwen) of bevriezen.

Tot slot speelt bij dementie ook mee dat iemand minder in staat is om na te denken over zijn of haar reactie op zo'n prikkel. Het gedrag dat iemand laat zien is minder weloverwogen en meer vanuit emotie en reflex gestuurd. Besef dat iemand niet opzettelijk onrustig is of gedragsveranderingen laat zien.

Als overprikkeling leidt tot een bedreigd gevoel, onrust, spanning en daardoor ander gedrag, dan is het geen gekke gedachte om prikkels te verminderen. Overprikkeling moet echter niet omslaan in onderprikkeling. Ervaart iemand te weinig prikkels, dan gaan mensen met dementie vaak zichzelf prikkelen, bijvoorbeeld door te roepen of te dwalen. Iemand met dementie heeft geen behoefte aan een prikkel-arme omgeving, maar aan een omgeving met een passende hoeveelheid prikkels.



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

"In de beginfase van dementie merkten we dat veel prikkels Rien te veel werden. Hij gaf dat ook aan. Hij wilde niet meer naar zijn vrijetijdsclub. Veel reuring en geluid wilde hij niet meer. Waar hij eerder met ons mam graag naar de kermis ging, had hij daar geen behoefte meer aan. Op den duur was er voor ons wel een kantelpunt. We realiseerden ons dat Rien ook niet gebaat was bij te weinig prikkels. Als er geen prikkels van buiten kwamen, dan ging hij ze zelf zoeken door in z'n handen te knijpen, op zijn hoofd of been te slaan en met schoenen te gooien. Er is zelfs een raam aan diggelen gegaan. Ook onrust, roepen en schreeuwen kwamen voor. Hij heeft echt nabijheid nodig. Hij neemt niet meer actief deel aan activiteiten, maar wil er wel graag bij zijn. Hij is gevoelig voor sfeer. Het is zoeken naar de juiste sfeer en balans in prikkels."

Enkele tips om iemand te helpen met de prikkelverwerking:

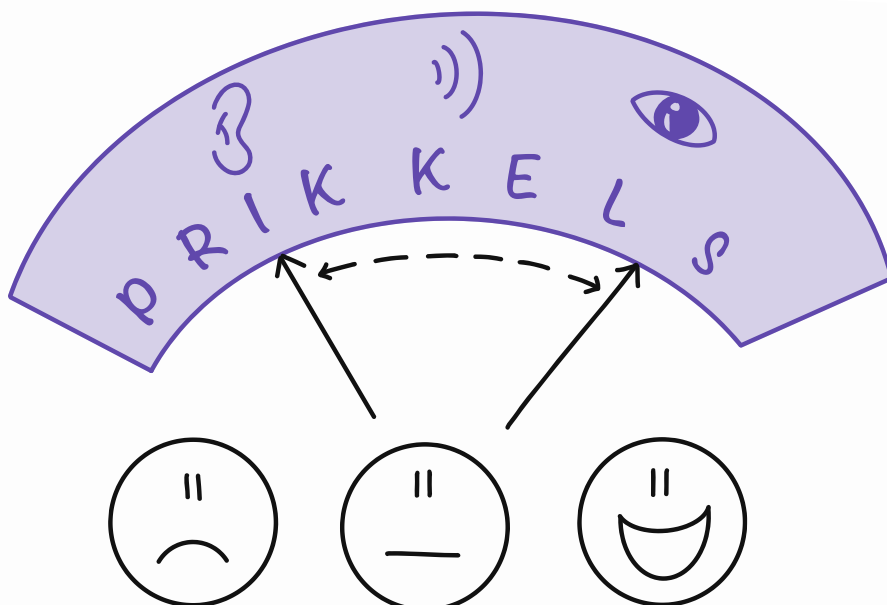
- Vertraag het tempo.
- Kondig aan wat je gaat doen, bijvoorbeeld een beweging, en wacht even voordat je het gaat doen.
- Voorkom te veel prikkels tegelijkertijd, bijvoorbeeld door eerst te praten en daarna iemand aan te raken. Praat ook niet onderling met andere familieleden of collega's terwijl je met iemand bezig bent.
- Wees voorspelbaar: voer handelingen uit in dezelfde volgorde.

Samengevat

- Mensen met dementie zijn niet gebaat bij een prikkelarme omgeving, maar bij een passende prikkelbalans: voorkom overprikkeling en onderprikkeling.

Meer weten?

- <https://cce.nl/e-learnings/dementie-en-verstoorde-prikkelverwerking> (gratis e-learning over verstoorde prikkelverwerking bij dementie).



Verslikken mensen met dementie zich vaker?

Dysfagie, oftewel een voedings- en slikstoornis, komt vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking dan in de algemene bevolking. Ruim de helft van de mensen met een verstandelijke beperking van 50 jaar en ouder heeft te maken met dysfagie. Zorgt dementie ervoor dat het risico op dysfagie verder toeneemt?

Dysfagie

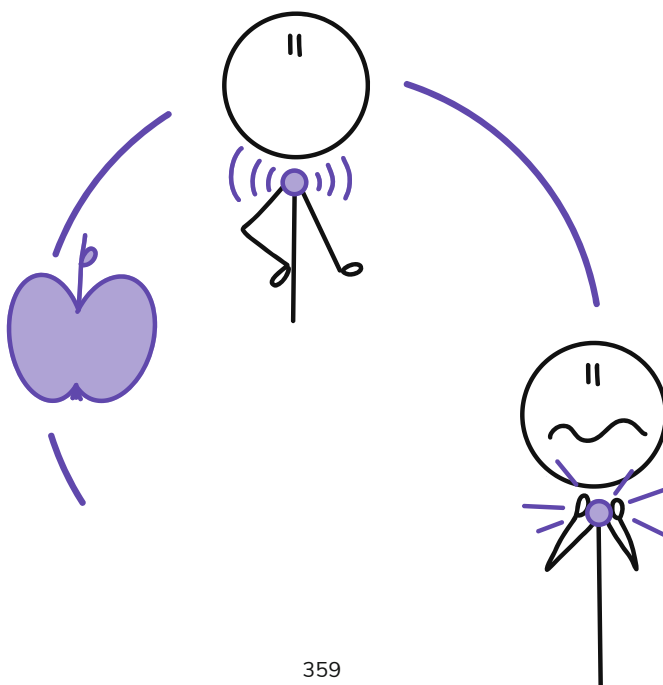
Met dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking wordt een slikstoornis bedoeld. Het omvat niet alleen het abnormaal functioneren in een of meerdere slikfases (= klassieke definitie van dysfagie), maar ook de problemen in het eet- en drinkgedrag (= voedingsstoornis). Gedragsproblemen kunnen een fysiologische of psychologische uiting zijn van de slikstoornis.

Dementie, epilepsie, downsyndroom en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking zijn alle vier risicofactoren voor dysfagie. Een combinatie van deze factoren maakt het risico op dysfagie groter.

De gevolgen van dysfagie kunnen ernstig zijn, variërend van uitdroging en verstopping tot longontsteking en stikken. Ook kan dysfagie leiden tot problemen om deel te nemen aan gesprekken tijdens het eten, een verlies van waardigheid (omdat hulp nodig is) en stigma. Dysfagie kan iemands kwaliteit van leven daarom negatief beïnvloeden. Het is dus belangrijk om dysfagie te herkennen om de, soms ernstige, gevolgen te voorkomen.

Samengevat

- Mensen met een verstandelijke beperking en dementie hebben vaker dysfagie.
- De gevolgen van dysfagie kunnen ernstig zijn.



Hoe herken je een verhoogd risico op dysfagie?

In het algemeen weten we dat dementie een risicofactor is voor dysfagie, net als downsyndroom, epilepsie en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Maar hoe weet je nu of iemand een verhoogd risico heeft op dysfagie?

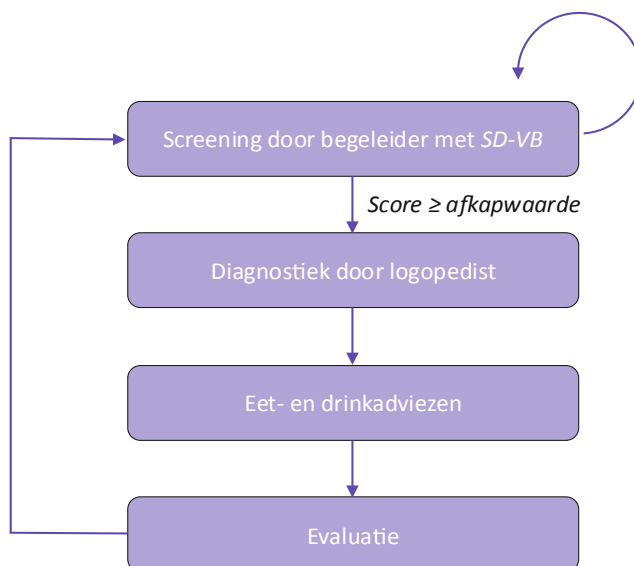
Signalen

Allerlei signalen kunnen duiden op dysfagie. Meer dan je denkt. Je verwacht misschien dat iemand gaat hoesten als hij of zij zich verslikt, maar dat hoeft niet altijd. Iemand kan zich ook stil verslikken. Er zijn heel wat signalen waarbij begeleiders en familieleden niet denken aan dysfagie, zoals voedsel proppen, amper kauwen of tijdens het kauwen eten nauwelijks in de mond verplaatsen. Ook een borrelend stemgeluid en voeding weigeren, kan een uiting zijn van dysfagie. Vaak worden deze signalen toegeschreven aan de verstandelijke beperking (“Dat doet hij al lang.”) of de persoon (“Dat is typisch Henk.”). Symptomen van dysfagie worden daardoor onterecht niet opgemerkt.

Screenen

Om eenvoudig een verhoogd risico op dysfagie op te sporen is er het *Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB)*. Begeleiders vullen de vragenlijst met 29 ja/nee-vragen (elf over risicofactoren, achttien over eet- en drinkgedrag) in vijf minuten in. Scoort iemand vier punten of meer, dan is er een verhoogd risico op dysfagie en is het wenselijk dat een logopedist langskomt voor verdere diagnostiek. Die komt dan een maaltijdsituatie observeren om vast te stellen of er daadwerkelijk sprake is van dysfagie.

Om dysfagie goed in beeld te hebben is het nodig om het proces van screening (*SD-VB*), diagnostiek door een logopedist, eet- en drinkadviezen en evaluatie periodiek te herhalen. Dat wordt ook wel het cyclisch dysfagiewerkproces genoemd.





Praktijkvoorbeeld

Marloes Schüller-Korevaar is logopedist in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dysfagie. Ze ziet veel cliënten met een verstandelijke beperking en dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Esther (54 jaar, niet haar echte naam) heeft downsyndroom en een matige verstandelijke beperking. Er is sprake van epilepsie, obstipatie en een vermoeden van dementie. Esther neemt deel aan het cyclisch dysfagiewerkproces en een begeleider heeft voor haar het SD-VB ingevuld. Ze scoort tien punten en dat betekent dat er een verhoogd risico is op dysfagie. Vervolgonderzoek door mij als logopedist is noodzakelijk.

Ik ga op bezoek bij Esther en observeer haar tijdens het ontbijt. Esther krijgt een boterham aangeboden, een schaalijtje appelmoes en een kop thee. Opvallend is dat Esther moeite heeft met het kauwen van het brood, zeker stukken brood met korst krijgt ze moeilijk weg. Ze moet tijdens de observatie ook een aantal keren hoesten en kokhalzen. Bij het drinken van de thee valt op dat er veel thee langs haar mondhoeken weer uit haar mond lekt, waardoor ze uiteindelijk niet veel van haar thee binnen krijgt. Haar hele trui is bovendien nat van de thee, iets wat zij zelf heel vervelend vindt.

Om te bepalen of er sprake is van dysfagie (diagnostiek) gebruik ik naast mijn klinische blik de *Dysphagia Disorder Survey*, een standaardinstrument dat goed onderzocht is bij mensen met een verstandelijke beperking. Op dit instrument scoort Esther dertien punten. Daarmee wordt bevestigd dat er sprake is van dysfagie.

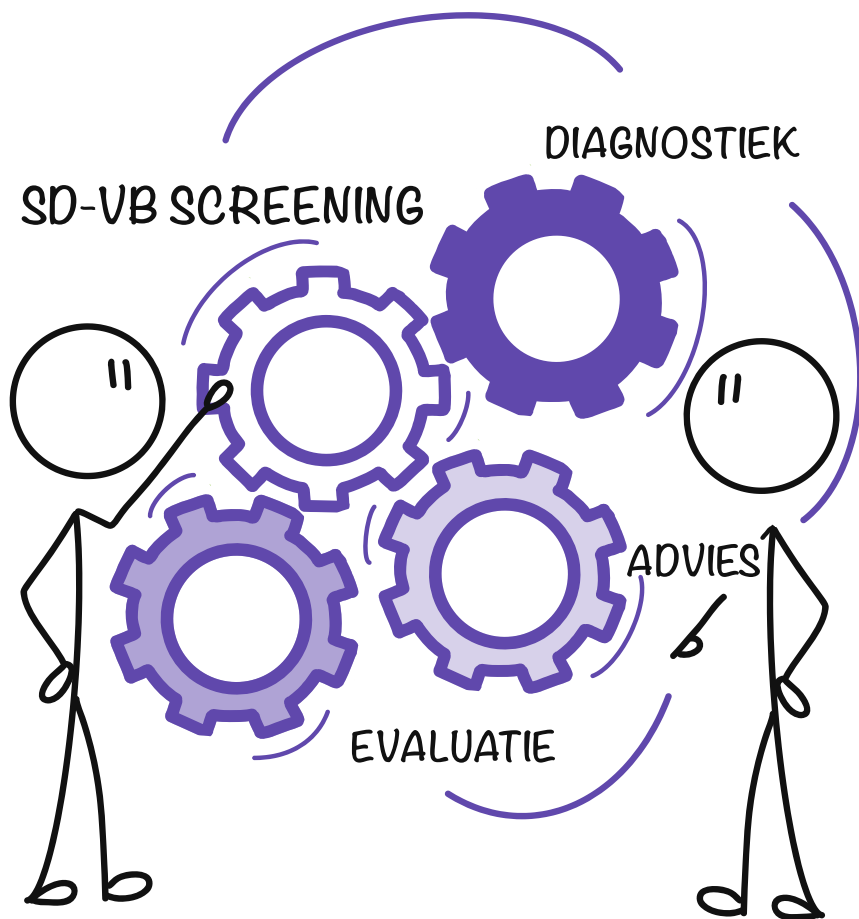
Ik geef vervolgens adviezen aan de begeleiders en familieleden van Esther om de consistentie van haar eten en drinken aan te passen. Na het toepassen van deze adviezen gaat het eten en drinken stukken beter. Esther krijgt nu meer drinken daadwerkelijk binnen. Hierdoor verbetert haar voedingstoestand en heeft ze minder last van obstipatie. Ze kan het eten nu ook makkelijker kauwen, waardoor ze niet meer hoest en kokhalst. Esther voelt zich zichtbaar prettiger tijdens de maaltijden.”

Samengevat

- Met het SD-VB kun je in een verhoogd risico op dysfagie opsporen.
- Screening, diagnostiek, adviezen en evaluatie vindt periodiek plaats.

Meer weten?

- www.alliade.nl/pwo/sd-vb



91

Hoe voorkom je de gevolgen van dysfagie?

Heeft iemand dysfagie, dan is het zaak om de – mogelijk ernstige – gevolgen hiervan te voorkomen. Dit kan met passende eet- en drinkadviezen. Daarbij kun je denken aan het verdikken van eten en drinken. Dit wordt het aanpassen van het consistentieniveau genoemd. Om verwarring te voorkomen over bijvoorbeeld het verdikken van drinken tot yoghurt dikte of vladikte, is het handig om het IDDSI-systeem te gebruiken. IDDSI staat voor het *Internationale Dysfagie Dieet Standaardisatie Initiatief*. Dit is een afspraak tussen logopedisten over consistentieaanpassingen en wordt aanbevolen in de *Richtlijn Slikproblemen*. Hoe gaat dat in z'n werk?

Op basis van de diagnostiek geeft een logopedist concrete adviezen over het verdikken van drinken en het malen van eten. Er zijn acht niveaus, waarvan 0 t/m 4 over dranken gaan en 3 t/m 7 over eten.

0. Dun vloeibaar

Dit is de consistentie van water. Denk ook aan koffie en thee.

1. Licht vloeibaar

Dit is dikker dan water, bijvoorbeeld de consistentie van tomatensap of zuivel-dranken.

2. Matig vloeibaar

Dit is een consistentie die van de lepel glijdt en met moeite door een rietje gedronken kan worden, denk aan magere yoghurt.

3. Dik vloeibaar

Dit is de consistentie van een dikke smoothie of appelmoes. Je kunt het niet met een vork eten.

4. Zeer dik vloeibaar

Dit is de consistentie van een pudding: je kunt het niet meer drinken, en het wordt meestal met een lepel (kan ook met een vork) gegeten. Zeer dikke drank of glad gemalen voeding.

5. Fijn gemalen en smeug

Dit is de consistentie van fijngeprakte aardappelen. Je eet het met een lepel of vork en het kan in een vorm geschept worden. Stukjes (maximaal 4 millimeter) zijn te pletten met de tong. Kauwen is nauwelijks nodig.

6. Zacht en klein gesneden

Dit is de consistentie van geprakt fruit of zachte leverworst. Stukjes zijn maximaal 1,5 cm groot en kauwen is nodig.

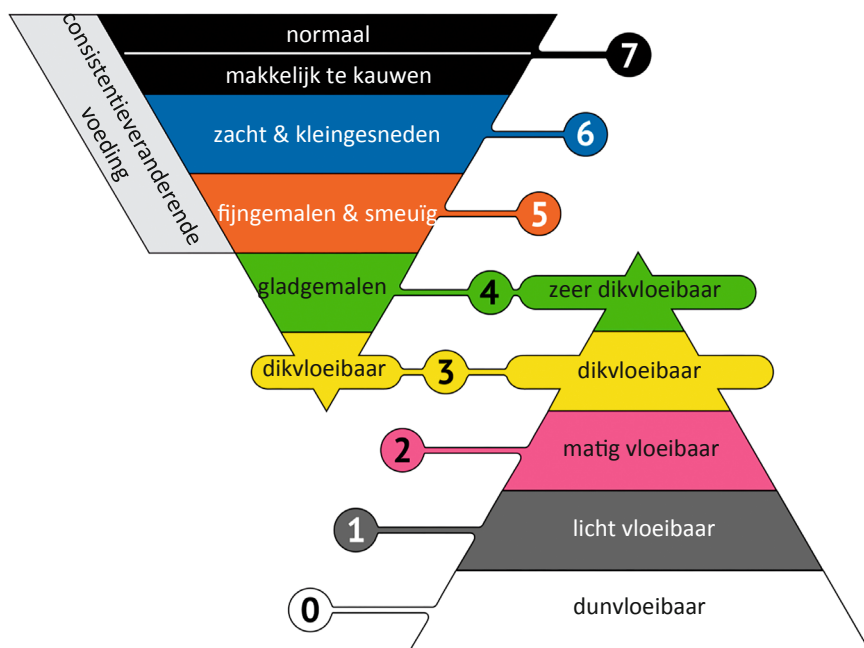
7. a. Makkelijk te kauwen

Dit is de consistentie van niet-aangepaste voeding met een zachte structuur, zoals brood zonder korst. Het is zacht, dus niet taai of knapperig en bevat geen pitten of noten.

b. Normaal

Dit is alle voeding, ook harde en knapperige etenswaren.

Eet- en drinkadviezen van een logopedist zijn bedoeld om de slikveiligheid te vergroten. Zo voorkom je hopelijk incidenten. Een logopedist geeft de adviezen, maar het is uiteindelijk aan begeleiders en familieleden om hier uitvoering aan te geven. Een diëtist kan helpen bij de praktische uitvoering, waarbij ook rekening wordt gehouden met de voedingswaarde. Het IDDSI-systeem is hierbij helpend. Het is aan te raden om te evalueren of de adviezen goed worden toegepast en het gewenste effect hebben. Als iemand met dementie verder achteruitgaat kan het nodig zijn om de consistentie verder aan te passen.



– Overgenomen van IDDSI (z.d.)



Praktijkvoorbeeld

Susanna van der Woude is logopedist in de gehandicaptenzorg en gespecialiseerd in dysfagie. Ze ziet veel cliënten met een verstandelijke beperking en dementie. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Kees (73, niet zijn echte naam) heeft een matige verstandelijke beperking en autisme. De laatste maanden valt het begeleiders op dat hij vergeetachtiger is en dat bepaalde handelingen niet meer lukken. Een gedragskundige en een arts doen onderzoek en stellen dementie vast. De begeleiders benoemen dat het eten en drinken moeizamer gaat bij Kees. Hij moet vaker hoesten tijdens de maaltijden en kokhalst soms.

Volgens het SD-VB heeft Kees een verhoogd risico op dysfagie. Ik ga langs bij hem en observeer zijn eet- en drinkgedrag. Ik constateer dat er inderdaad sprake is van dysfagie. Het blijkt nodig om aanpassingen te doen in de consistentie van het eten en drinken, maar ook in manier waarop het eten en drinken wordt aangeboden.

Kees was altijd gewend om het ontbijt in zijn eigen appartement te eten. Hij at dan brood uit het vuistje voor de televisie. Deze consistentie bleek echter niet meer verantwoord voor Kees om veilig te eten. Aan de hand van het IDDSI-systeem, adviseer ik begeleiders en familieleden om de korsten van het brood te halen en het brood in stukjes te snijden (IDDSI level 7a).

Kees heeft de neiging tot proppen en daardoor is er ook een verhoogd risico op verslikken. Daarom adviseer ik in eerste instantie dat hij zijn kauwbare eten onder direct toezicht van een begeleider of familielid moet eten in plaats van alleen op zijn kamer. Dit blijkt voor Kees een grote verandering. Hij protesteert als begeleiders hem uitnodigden om in de keuken te komen eten. Vanwege de spanning die dit Kees geeft, vindt een multidisciplinair overleg plaats met de arts VG, de gedragskundige, de persoonlijk begeleider, de wettelijk vertegenwoordiger en ikzelf. We komen tot de conclusie dat het alleen ontbijten op zijn kamer dusdanig belangrijk voor Kees is, dat we een andere oplossing kiezen. We besluiten dat hij op zijn kamer mag eten, maar dan geen eten waarop hij moet kauwen. Voortaan krijgt hij de keuze tussen yoghurt of pap (IDDSI level 4 of 5). Hij krijgt bovendien een kleinere lepel, zodat hij minder snel kan eten. De eerste paar keren maken we video-opnames om te zien of het veilig genoeg is. Gelukkig blijkt dat het geval.

In de middag, op zijn dagbesteding, eet Kees altijd al samen met andere cliënten en begeleiders. Hij vindt het geen probleem dat de korsten van zijn brood gehaald worden en dat hij zijn brood nu in stukjes krijgt. Hij prikt de stukjes met een vork aan. Dat heeft als bijkomend voordeel dat dit het eettempo vertraagd ten opzichte van zijn

oude gewoonte om brood uit het vuistje te eten. Opvallend is dat hij soms niet meer weet hoe hij moet beginnen met eten. Begeleiders helpen hem steeds vaker op weg door hem de vork in de hand te geven met een stukje brood eraan. Zo krijgt zijn brein als het ware een startseintje (cue). Als de handeling eenmaal gestart is lukt het hem vaak wel om zelf verder te eten.

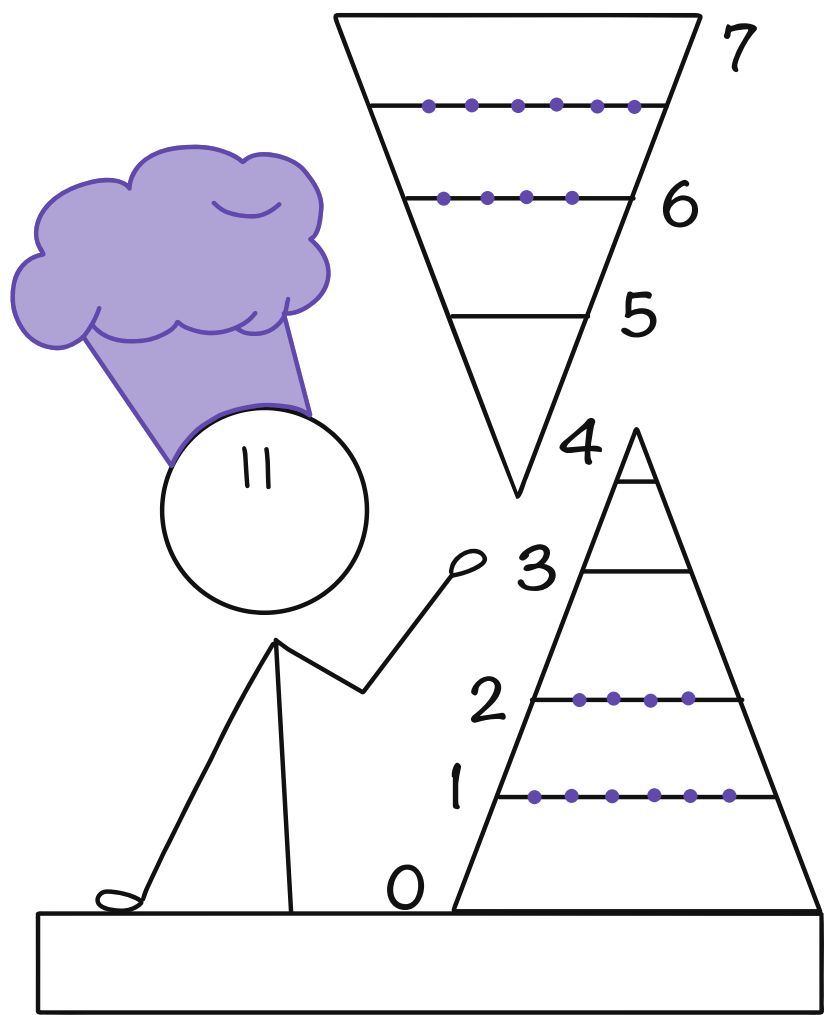
Dementie is een progressief proces. Daarom spreken we af dat ik elk half jaar langskom om Kees te observeren, zodat we tijdig kunnen inspringen op verdere achteruitgang. Ons gezamenlijke doel is dat Kees zo lang mogelijk zo zelfstandig mogelijk kan blijven eten en drinken op een veilige manier.”

Samengevat

- Door eten te malen en drinken te verdikken kun je de gevolgen van dysfagie voorkomen. Het IDDSI-systeem helpt hierbij.

Meer weten?

- De IDDSI-waaier biedt een handig overzicht van consistentieniveaus en voorbeelden. Download van www.alliade.nl/pwo/iddsi.

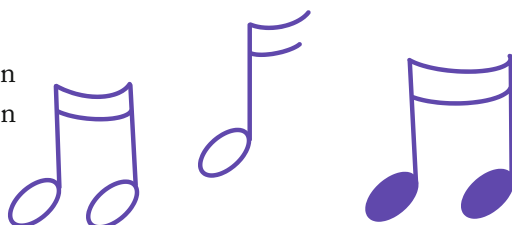


92

Welke activiteiten kun je doen?

Geregeld komt de vraag langs welke activiteiten je kunt doen met mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Een makkelijke vraag die moeilijk te beantwoorden is. Een breed scala aan activiteiten is namelijk mogelijk, van herinneringen ophalen en muziek luisteren tot spelletjes doen en wandelen. De keuze voor een activiteit hangt af van de wensen en behoeften van iemand. Het is logisch dat je geen puzzel aanbiedt aan iemand die een hekel heeft aan puzzelen, maar zo simpel is het lang niet altijd. Hoe maak je een keuze?

Je moet als begeleider of familielid goed weten welke activiteit aansluit bij iemands voorkeuren en fase van dementie. Is de activiteit te moeilijk, dan kan het averechts uitpakken en raakt iemand meer verward. Familieleden zijn een waardevolle bron: wat vindt en vond



iemand leuk? Deze kennis, samen met kennis over de fase van dementie (wat begrijpt en kan iemand nog) helpt om een keuze te maken. Enkele tips:

- Sluit aan bij de interesses en voorkeuren van iemand.
- Zorg dat de moeilijkheid van de activiteit aansluit bij wat iemand kan. Voorkom faalervaringen, dat wil zeggen dat iets niet meer lukt.
- Verdeel activiteiten in kleine en eenvoudige stapjes. Doe het stap voor stap.
- Zorg voor structuur in het dagprogramma. Dat geeft grip.
- Denk vanuit de cliënt en niet vanuit jezelf. Misschien ben je op den duur flauw van een bepaald spelletje of liedje, maar laat je keuze daar niet vanaf hangen.

Bij activiteiten kun je heel breed denken: reminiscentie (vraag 93), muziek, aromatherapie, koken, bewegen, creatief bezig zijn enzovoorts. Er is een breed palet aan mogelijkheden. In het hier en nu geven de activiteiten iemand een fijn en betekenisvol moment. Kortdurend kan het gedragsproblemen ook verminderen, zoals rusteloosheid of spanning. Voor de meeste activiteiten ontbreekt bewijs voor aanhoudende effecten op iemands functioneren of gedrag.

Ten aanzien van muziek zijn nog enkele aanvullende tips te geven:

- Muziek kan positief uitpakken, maar iemand ook overprikkelen. Zorg dat muziek aansluit bij iemands voorkeur en houd in de gaten hoe iemand reageert.
- Is iemand onrustig, zet dan kalmerende muziek op (geen uptempo-muziek).
- Zet muziek niet continue aan, maar beperk het tot afgebakende blokken van rond een kwartier per uur.
- Om contact te maken kun je samen liedjes (mee)zingen.
- 's Avonds kun je het beste kiezen voor instrumentale muziek.
- Gaat iemand verder achteruit? Kies dan meer muziek van vroeger.

Samengevat

- Kies activiteiten die passen bij iemands wensen en behoeften (levensverhaal).
- Ze dragen bij aan een fijn moment, ontspanning en een betekenisvolle daginvulling.

93

Wat is reminiscentie en wat kun je ermee?

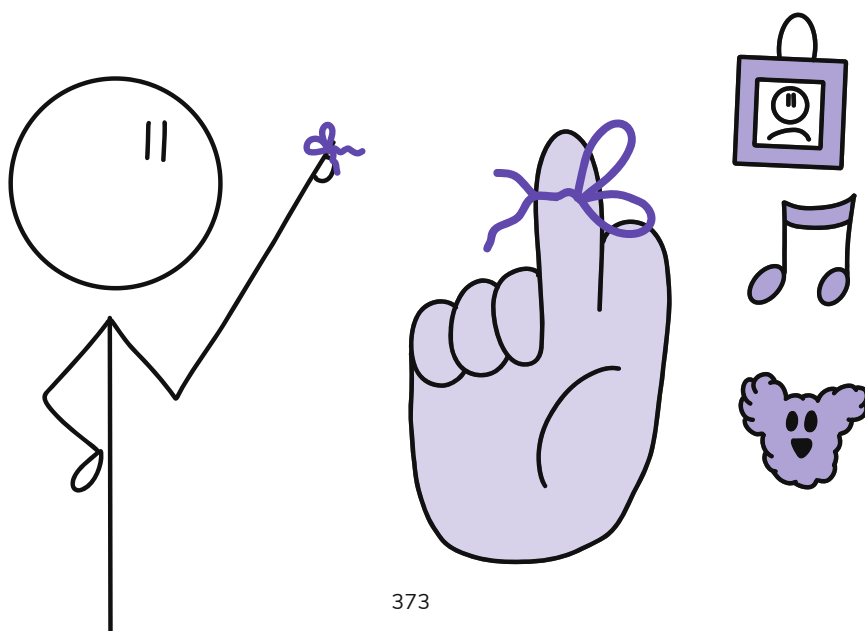
In de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie wordt geregeld gesproken over reminiscentie. Wat betekent dat? Hoe kun je reminiscentie als activiteit inzetten? En met welk doel?

Remiscentie betekent niets meer dan ‘herinnering’. Van Dale beschrijft het als “verschijnsel dat de herinnering oproept aan iets overeenkomstigs uit het verleden”. Voor mensen met dementie wordt het heden onbegrijpelijk. Herinneringen aan het verleden helpen iemand om vastigheid te houden en eigenwaarde te vergroten. Het geeft ook plezier.

De *Richtlijn dementie* zegt dat er onvoldoende bewijs is dat reminiscentietherapie het denkvermogen en gedrag verbetert. In mijn ervaring wordt reminiscentie bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie niet ingezet als therapie om iemands functioneren te verbeteren. Het wordt simpelweg ingezet als betekenisvolle activiteit voor plezier en afleiding. Zet je reminiscentie in als activiteit, dan is het niet de bedoeling om lukraak herinneringen op te halen. Herinneringen zijn niet altijd positief. Je wilt voorkomen dat pijnlijke herinneringen worden opgehaald die geen plezier, maar angst of verdriet oproepen.

Het ophalen van herinneringen kan individueel gebeuren, maar ook in een kleine groep. Je kunt herinneringen oproepen door gebruik te maken van verschillende ‘triggers’:

- foto’s en video’s van vroeger
- geuren, zoals de geur van ouderwetse zeep of het draadjesvles zoals moeder dat bereidde
- muziek van iemands favoriete artiesten of liedjes uit de kindertijd
- voorwerpen, zoals speelgoed en huishoudelijke artikelen van vroeger



Het is slim om niet alleen triggers te kiezen die iemand kan zien. Veel mensen met dementie hebben problemen met zien. Triggers die iemand kan horen, voelen en ruiken maken het een rijkere ervaring. Deze triggers zijn de start voor een gesprek over de herinneringen. Mensen die niet (meer) goed praten beleven door bijvoorbeeld de aanraking van voorwerpen.



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

“In een bepaalde fase van Riens dementie haalden we vaak herinneringen op. Dan namen we langspeelplaten van vroeger mee met bijvoorbeeld carnavalshits. Dat vond hij prachtig. Dan was er herkenning en liepen we samen de polonaise. Op en top feest. Op een gegeven moment werd samen lp's draaien te veel. Het paste niet meer bij zijn behoefte. Nu zoeken we op de telefoon incidenteel nog een liedje voor hem op. Of we bladeren samen door een fotoboekje. Ook een video van Bassie & Adriaan kan hij nog waarderen. Hij heeft steeds meer tijd nodig om in zo'n activiteit te komen, en soms hebben wij het geduld er ook niet voor.

Toch blijft hij ons verrassen. Zo gaan we op de duofiets wel naar plekken van vroeger. Normaal loopt hij bij ons aan de arm, maar op zo'n plek is hij weer de stoere bink en loopt hij zelf. Dit soort dingen doen wij graag met hem, want hier hebben begeleiders vaak geen tijd voor.”

Hoe kies je de triggers?

Veel begeleiders weten niet wat iemand vroeger leuk vond, luisterde en deed. Zo werd mij een tijd geleden het verhaal verteld van een man met downsyndroom en dementie bij wie tijdens de herinneringsactiviteit een cd van Frans Bauer werd opgezet. Dat zou hij, net als de twee andere mensen met downsyndroom in de groep, toch leuk vinden. Hij reageerde anders dan verwacht. Handen op de oren en een norse reactie. Later bleek dat hij was opgegroeid in een gezin waarin klassieke muziek centraal stond. Deze man hield van andere muziek. Kortom, je moet iemand kennen om te weten hoe je passend herinneringen ophaalt.

Kan een cliënt niet (meer) zelf aangeven wat hij of zij leuk vindt, dan zijn familieleden de beste bron van informatie. Aan begeleiders de oproep om hen het hemd van het lijf te vragen. En familieleden roep ik op om herinneringen actief te delen. Drie tips:

- Schrijf een levensverhaal (in het cliëntdossier of gewoon op papier): een verhaal over iemands leven inclusief de voorkeuren en gewoontes van vroeger. En schroom niet om ernstige ervaringen die iemand heeft meegemaakt te noteren, zodat je die niet – per ongeluk – gaat reminisceren met de cliënt.
- Maak een levensboek met foto's, afbeeldingen en informatie over iemands voorkeuren. Zeker bij mensen met downsyndroom van wie je weet dat zij op termijn dementie krijgen kun je dit al op jongere leeftijd samen maken. Een levensboek knutsel je gemakkelijk zelf of je koopt een voorgedrukt levensboek.
- Vul een herinneringsbak of levensdoos met favoriete voorwerpen, zoals een knuffel van vroeger, het voetbalshirt van de favoriete voetbalclub, enzovoorts.

Een slimme begeleider of familielid is op de toekomst voorbereid: als je weet dat iemand een hoge kans heeft op dementie (downsyndroom) of als is vastgesteld dat iemand achteruitgaat, zorg dan voor een levensverhaal, levensboek of levensdoos. Dat is helpend voor later.

Samengevat

- Reminiscentie betekent herinneringen ophalen.
- Het oproepen van herinneringen via foto's, voorwerpen, muziek, geuren enzovoorts kan worden ingezet als betekenisvolle activiteit.
- Hulpmiddelen hiervoor zijn levensboeken en levensdozen.

94

Wat kun je met zorgtechnologie?

Er zijn veel mensen met dementie. Dat maakt dat commerciële partijen interesse hebben om apparaten te ontwikkelen voor hen en hun begeleiders. Een groeiende groep apparaten is gebaseerd op geavanceerde technologie. Denk aan robotdieren en interactieve televisieschermen. Het vinden en vergelijken ervan is geen sinecure. Er is steeds meer keuze. De ene website ziet er nog gelikter uit dan de andere en doet ronkende beloften. Is dit een voorbeeld van “Wij van wc-eend, adviseren wc-eend”, of heeft onafhankelijk onderzoek aangetoond dat het werkt? Sluit het aan bij de specifieke wensen en behoeften van de cliënt en de context? En hoe zit het met de kosten? Kortom, hoe kies je als zorgmedewerker, familielid of zorgorganisatie welke apparaten passend zijn voor mensen met dementie?

Kennisplein Zorg voor Beter (Vilans) deelt zorgtechnologie in vier typen in:

1. Technologie die het zorgproces ondersteunt zodat de werkdruk vermindert.
2. Technologie die ondersteunt bij verantwoord langer thuis blijven wonen.
3. Belevingsgerichte technologieën, ter vermaak of stimulering van beweging.
4. Technologie gericht op mensen met dementie die (nog) thuis wonen.

De ontwikkeling van allerlei apparaten gaat snel. Het veld van zorgtechnologie is dynamisch. Het is ondoenlijk om in dit boek volledig te zijn. Helaas is het vinden en vergelijken van apparaten lastig: een volledig overzicht ontbreekt en het interpreteren van het effect van het apparaat op cliënten (en medewerkers) is lastig. Hieronder vat ik enkele belevingsgerichte technologieën (type 3) samen die ik regelmatig tegenkom bij zorgorganisaties. Deze apparaten zet je vooral in voor belevingsgerichte activiteiten: activeren, contact maken enzovoorts. Voor langdurig(er) effect is geen duidelijk bewijs.

CRDL

De CRDL (uitgesproken als cradle) is een slimme houten klankschaal die menselijke aanrakingen omzet in geluid. Het geluid ontstaat zodra twee mensen elkaar vasthouden en ieder een hand op de CRDL leggen. De ketting van mensen kan uitgebreid worden naar meer personen. Verschillende aanrakingen geven verschillende geluiden. Het hulpmiddel beoogt om contact (verbinding) te maken en mensen uit hun isolement te halen.

Enkele kleine onderzoekjes naar het effect van en ervaringen met de CRDL zijn uitgevoerd in de gehandicapten- en de verpleeghuiszorg. Medewerkers en familieleden zijn over het algemeen positief. Er zijn voorzichtige positieve effecten gevonden als het gaat om de mate van betrokkenheid van degene met dementie (zonder verstandelijke beperking). Ook bij mensen met een ernstige verstandelijke meervoudige beperking (zonder dementie) leidde het gebruik van de CRDL onder andere tot meer alertheid en initiatief tot interactie. De onderzoekjes wijzen erop dat het effect afhangt van de persoon, situatie en tijd. Ik heb geen onderzoek gevonden met mensen met een verstandelijke beperking én dementie.

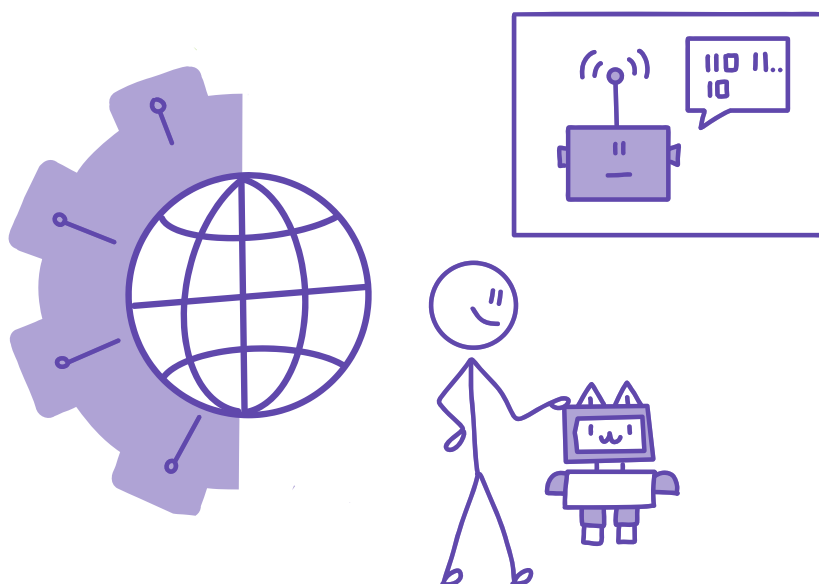
Meer weten?

- www.crdl.com
- Kostenindicatie: zo'n 4000 – 5000 euro.

Robotdieren

Robotkatten, -honden en zelfs -zeehondjes en -dino's kun je inzetten bij mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking. Deze knuffeldieren hebben elektronica in zich waardoor ze reageren op geluiden en aanrakingen van de gebruiker. De ene knuffelrobot is slimmer dan de andere: sommige leren iemands stem herkennen. Robotdieren beogen onder andere comfort, gezelschap en ontspanning te bieden. Bijkomend voordeel is dat robotdieren niet bijten of krabben en geen verdere verzorging nodig hebben (op een nieuwe batterij na dan). Uit een enquête onder 69 gehandicaptenzorgorganisaties bleek dat ruim 60% robotdieren inzet met als doel stimulering, beweging, ontspanning en vermaak.

De afgelopen jaren zijn er allerlei (kleine) onderzoeken gedaan naar de inzet van robotdieren. Het ene onderzoek vindt een (licht) positief effect, een ander onderzoek weer niet. Samengevat lijkt het erop dat robotdieren communicatie kunnen bevorderen en spanning en eenzaamheid kunnen verminderen bij mensen met een verstandelijke beperking. Het verschilt van cliënt tot cliënt of een robotdier aanslaat: past het bij de belevingswereld van iemand? En heeft iemand überhaupt affiniteit met dieren? Ook goede implementatie is van belang: weten medewerkers goed hoe het robotdier werkt, zeker bij de robotjes met geavanceerdere functies? Er zijn eveneens onderzoeken gedaan bij mensen met dementie. Die wijzen erop dat een robotdier eenzaamheid en agitatie kan verminderen en iemands betrokkenheid, stemming en kwaliteit van leven kan verbeteren. Ik heb geen onderzoek gevonden bij mensen met een verstandelijke beperking én dementie.



Meer weten?

- www.academyhetdorp.nl/assets/uploads/2024-Robotdieren_IIG2.pdf (overzichtsrapport over robotdieren).
- Kostenindicatie: Prijzen variëren van een paar honderd tot vele duizenden euro's. Geavanceerdere dieren zoals robotzeehond Paro en robotdino Pleo kunnen meer, maar zijn ook een stuk duurder.

BeleefTV

De BeleefTV is een soort activiteitentafel. In de tafel zit een aanraaktelevisie met allerlei applicaties om spelletjes te spelen, muziek te luisteren en herinneringen op te halen. Dit prikkelt de zintuigen. Er zijn twee varianten: eentje voor mensen met dementie en eentje voor mensen met een verstandelijke beperking. De website vertelt niet welke van de twee het beste aansluit bij mensen met een verstandelijke beperking én dementie.

Op basis van enkele studentenscripties lijkt de BeleefTV mensen een waardevol moment tijdens de dagbesteding te bieden. Ook zijn er voorzichtige aanwijzingen dat de activiteit de kwaliteit van leven positief beïnvloedt. Op de website van de leverancier zijn alleen enkele conclusies en kreten te lezen, maar de onderliggende scripties zijn niet openbaar gemaakt.

Meer weten?

- www.debeleef.tv
- Kostenindicatie: zo'n 10.000 euro (aanschaf) en abonnementskosten. Verschillende zorgorganisaties proberen het apparaat via crowdfunding te bekostigen.

Tovertafel

Een Tovertafel is een interactieve beamer die op een keukentafel of de grond projecteert. Sensoren pikken bewegingen van cliënten op. Door verschillende spellen samen te spelen wordt onder andere geprobeerd om apathie te verminderen en sociale interactie te bevorderen. Er is een variant voor mensen met dementie en eentje voor mensen met een verstandelijke beperking. De website vertelt niet welke variant het beste aansluit bij mensen met een verstandelijke beperking én dementie.

De Tovertafel is ontstaan vanuit een proefschrift aan de Technische Universiteit Delft en de Vrije Universiteit in Amsterdam. Het gebruik van de Tovertafel zorgde voor minder apathie en meer beweging bij mensen met dementie. Studentenscripties wijzen verder op positieve invloeden op de kwaliteit van leven. Bij mensen met ernstige verstandelijke (meervoudige) beperkingen (zonder dementie) zorgde de Tovertafel voor meer sociale interactie en beweging. De leverancier is te prijzen voor de transparante manier waarop de verschillende onderzoeken op zijn website worden getoond. De onderliggende studies zijn in te zien.

Meer weten?

- www.tover.care/nl
- Kostenindicatie: zo'n 8.000 euro (aanschaf) en abonnementskosten. Verschillende zorgorganisaties proberen het apparaat via crowdfunding te bekostigen.

Dit is slechts een greep uit het toenemende aantal apparaten dat in te zetten is voor mensen met dementie, mensen met een verstandelijke beperking en waarschijnlijk ook voor de combinatie van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

Aanschaffen?

Ik krijg regelmatig de vraag of het zin heeft om robotdieren, een CRDL, een BeleefTV of een Tovertafel aan te schaffen. Een koopadvies geef ik niet. De keuze of een apparaat, en zo ja welke, wordt aangeschaft hangt af van allerlei factoren. Het belangrijkste is dat een weloverwogen afweging wordt gemaakt.

Doel

Met welk doel zet je zorgtechnologie in? Is de inzet van een apparaat bedoeld als invulling van de dagbesteding of hoop je op een langduriger effect. De bovengenoemde apparaten zijn goed te gebruiken voor een waardevolle activiteit. Daarbij worden (enige) positieve effecten gezien. Er is bij mijn weten nauwelijks bewijs voor effect op langere termijn: blijft iemand ook langer alert of ontspannen nadat de activiteit is afgelopen? Cliënten willen activiteiten vaak samen doen. Apparaten zijn dan ook geen besparing op personele inzet.

Andere activiteiten die worden aangeboden

Verschillende apparaten hebben hetzelfde doel, zoals activering of contact maken. Er is keuze. Bovendien kun je dat ook op niet-technologische manieren stimuleren.

Zet je muziek op via de BeleefTV of draai je ouderwets een lp of cd'tje. Een goedkopere of gratis alternatieve activiteit kan prima. Zorgtechnologie vervangt niet de eigen creativiteit van (activiteiten)begeleiders.

Wensen en behoeften van cliënten

Sluit een apparaat aan bij iemands wensen en behoeften? Als het gaat om robotdieren is het bijvoorbeeld van belang of iemand affiniteit heeft met dieren. Ook kun je je afvragen wat voor dier je iemand op schoot zet: katten en honden doen iemand misschien terugdenken aan vroeger. Maar een zeehond op schoot? Op Lenie 't Hart na zijn er weinig mensen met dergelijke herinneringen.

Financiën

Van ieder apparaat is een kostenindicatie gegeven. Dat is in veel gevallen niet mals. Voor familieleden is het veel te duur. Is het op te brengen voor een zorgorganisatie? Kun je zo'n grote financiële uitgave verantwoorden? De apparaten kunnen iemand een fijn moment bezorgen, maar is het daarmee beter dan een alternatieve activiteit?

Implementatie

De aanschaf is pas stap één. Daarna gaat het om het juist inzetten van het apparaat. Begeleiders moeten goed weten hoe het apparaat werkt. Digitale vaardigheden zijn van belang. Updates en onderhoud moeten niet vergeten worden. Tijdens werkbezoeken zie ik iets te vaak een CRDL stofvangen in de kast of een televisie ongebruikt in de hoek staan ("Er is wat mee."). Dat is zonde. Misschien hoeft niet iedere locatie zo'n apparaat, maar kan er gerouleerd worden? Een BeleefTV of een Tovertafel verplaats je een stuk lastiger naar een andere ruimte dan een robotdier.

Samengevat

- Belevingsgerichte zorgtechnologie wordt ingezet ter vermaak of stimulering van beweging en contact.
- Het interpreteren van het effect op mensen met dementie is nog lastig.
- Aanschaf hangt af van allerlei factoren, zoals het doel en de financiën.

Meer weten?

- www.zorgvoorbeter.nl/thema-s/digitale-zorg

Wat doet dementie met iemand's wilsbekwaamheid en eigen regie?

Wilsbekwaamheid betekent dat iemand in staat is zijn of haar belangen redelijk af te wegen in een bepaalde situatie. Die afweging is nodig om te komen tot een weloverwogen beslissing. Iemand is wilsbekwaam, tenzij wordt vastgesteld dat iemand dat voor een bepaalde beslissing niet is. Wilsbekwaamheid is geen alles-of-nietsverhaal: mensen kunnen wilsbekwaam zijn voor de ene beslissing (bijvoorbeeld een keuze over geld) en wilsonbekwaam over de andere beslissing (bijvoorbeeld een keuze over een ziekenhuisbehandeling). Daarom wordt vaak gesproken over wilsbekwaamheid *ter zake*. Wat is de invloed van dementie hierop?

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak moeite met het begrijpen van informatie en logisch redeneren. Ze vinden het lastig om informatie op hun eigen situatie te betrekken en overzien de gevolgen van hun beslissing niet. In hoe-verre iemand met een verstandelijke beperking wils(on)bekwaam ter zake is, verschilt per persoon. Als stelregel kun je aanhouden dat hoe ernstiger de mate van verstandelijke beperking, hoe meer wilsonbekwaam iemand is. Afhankelijk van het onderwerp, beslissen vertegenwoordigers namens een wilsonbekwame persoon:

- Een bewindvoerder beheert het geld en de goederen van iemand die niet in staat is financiële zaken zelf te regelen.
- Een mentor beslist over persoonlijke zaken rondom verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding.
- Een curator beslist over zowel financiële zaken als de persoonlijke verzorging.

Door dementie gaat het denkvermogen achteruit. Dit is van invloed op de wilsbekwaamheid. Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen bijvoorbeeld op verschillende terreinen wilsbekwaam ter zake zijn, zoals op financieel vlak. Door dementie kan dit veranderen. Wilsbekwaamheid is dus niet iets statisch, maar verandert over de tijd. Bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking is de invloed van dementie kleiner: zij waren veelal al wilsonbekwaam. Dat verandert door dementie niet.

Is iemand wilsonbekwaam ter zake, dan wordt ten onrechte wel eens gedacht dat hij of zij tot geen enkele beslissing meer in staat is. Het is niet zwart-wit. Iemand is misschien wilsonbekwaam op het vlak van persoonlijke verzorging en financiën, maar dat maakt nog niet dat iemand nergens keuzes in kan maken. We spreken dan vaak over eigen regie. Met eigen regie wordt bedoeld dat iemand zelf, eventueel met hulp van begeleiders en familieleden, keuzes kan maken voor zijn of haar eigen leven.

Hoewel het nemen van beslissingen en het maken van keuzes steeds moeilijker wordt, is met dementie nog steeds eigen regie mogelijk. De complexiteit van de keuze moet wel passen bij de fase van dementie. In plaats van voor iemand kiezen, kun je het aantal keuzes voor de cliënt beperken. Je vraagt iemand bijvoorbeeld niet meer wat hij of zij het liefst wil eten dit weekend, maar je biedt een keuze aan tussen stamppot en pizza. Zo kan iemand nog steeds kiezen.



Praktijkvoorbeeld

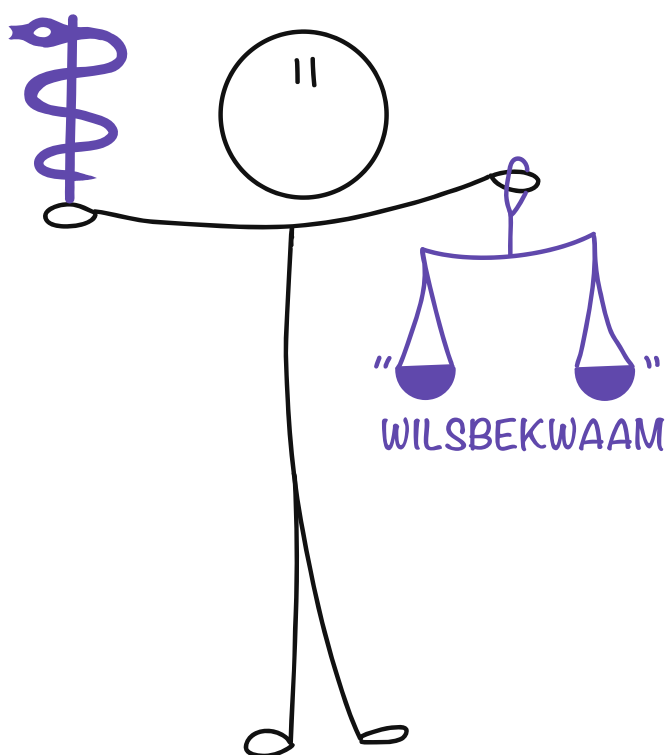
Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

“Rien wist altijd heel goed wat hij wilde. ‘Cola’, bijvoorbeeld. Als we nu vragen wat hij wil drinken, dan heeft hij geen flauw idee. Toch proberen we hem nog steeds te laten kiezen. We versimpelen het. Geen open vraag, maar: ‘Cola of sinas?’ En dat lukt goed! We gaan ook vaak met hem kleuren of knutselen. Dan nemen we bijvoorbeeld drie kleurplaten mee en dan wijst hij aan welke hij wil. Als we vragen ‘Wat wil je doen, Rien?’ dan weet hij niet wat te zeggen.

In de grote dingen maken wij wel steeds meer keuzes voor hem: gaat hij bijvoorbeeld wel of niet naar dat feestje. Vroeger bepaalde hij zelf. Hij wilde overal wel heen. Nu levert hem dat naar ons idee te veel onrust op en bepalen we voor hem dat het beter is om niet te gaan. Dat is best lastig.”

Meer weten?

- De minidocumentaire *Down, dementie en dwang: van wet naar realiteit* vertelt het verhaal van Marc-Paul en hoe dementie zijn eigen regie beïnvloedt. Bekijk op www.youtube.com/@pwo-alliade.
- www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/eigen-regie (eigen regie)
- www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/faq-wils-on-bekwaamheid-en-vertegenwoordiging (bewind, mentorschap en curatele)



Wat te doen als iemand steeds verder achteruitgaat?

Dementie heeft invloed op iemands levensverwachting. Er wordt vaak gesproken over palliatieve zorg. Wat is dat eigenlijk? En hoe ga je met elkaar een plan maken voor de toekomst waarin het levenseinde nadert?

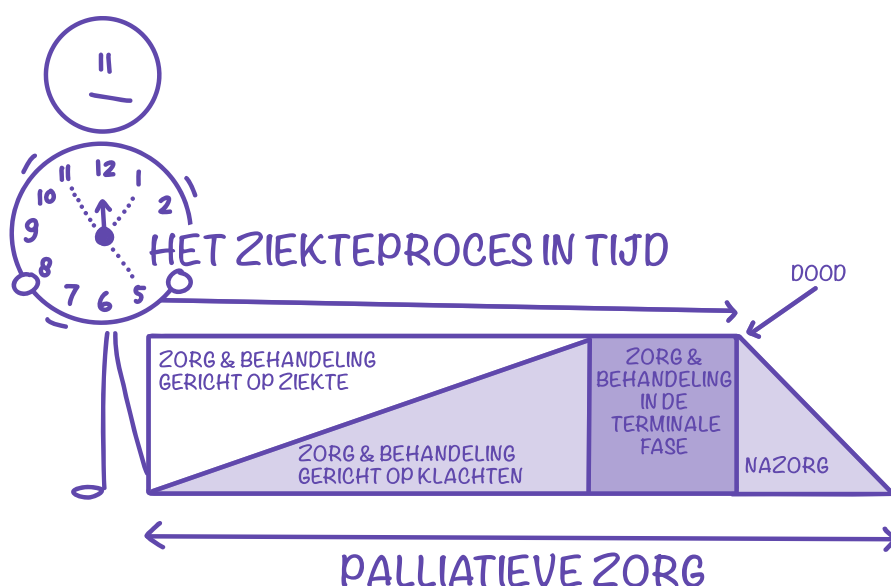
Palliatieve zorg

“Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden.”

– Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland (2017)

Dementie is ongeneeslijk. Dat betekent dat de palliatieve fase start op het moment dat de diagnose wordt gesteld. De terminale fase is het laatste gedeelte van de palliatieve fase, meestal een aantal maanden voordat iemand overlijdt.

In de palliatieve fase is het van belang om het gesprek te voeren over doelen, wensen en vooruitzichten voor verdere behandeling, verzorging en begeleiding. Wat wordt (nog) wel gedaan en wat niet meer als iemand verder achteruitgaat? Denk aan vervolgbehandelingen in het ziekenhuis, reanimatie en hoe om te gaan met pijn. Proactieve zorgplanning helpt hierbij. Met proactieve zorgplanning wordt tijdig het gesprek aangegaan tussen een arts, de cliënt (indien mogelijk) en zijn of haar wettelijk vertegenwoordiger. Met gezamenlijke besluitvorming als uitgangspunt, wordt over de tijd nagedacht over doelen en keuzes in het nu en in de toekomst om de zorg zo goed mogelijk af te stemmen op wensen en verwachtingen.





Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

“Het gesprek over de laatste levensfase schuiven we wel wat voor ons uit. De achteruitgang gaat gelukkig heel langzaam. Maar we denken er al wel steeds meer over na. We waren op een bijeenkomst over palliatieve zorg. Daar dachten we eerder niet over na. Toen de deskundige vertelde dat de palliatieve fase al begint op het moment dat er een ongeneeslijke diagnose is, werden we wel even wakker geschud.

Nadat Rien verhuisd is, zijn we uitgenodigd door een arts van de zorgorganisatie om kennis te maken en over palliatieve zorg te praten. Daar gingen we met een zwaar gevoel naartoe, maar die arts deed dat zo fijn. Het vertrekpunt was: wat is voor Rien kwaliteit van leven? En we bespraken concreet een aantal zaken, bijvoorbeeld over ziekenhuisopname en reanimatie. Het moest wel even landen bij ons. Aan de ene kant was het heel goed, maar aan de andere kant zijn het ook moeilijke beslissingen. Voor onszelf al, laat staan om die voor onze broer te maken. Het voelt ook wel pijnlijk. Natuurlijk gaat het om hoe het is voor Rien, maar ook over hoe het is voor ons. Wij hebben ook een behoefte.

Hoe verder Rien achteruitgaat, hoe minder hij zelf kan aangeven. We hebben een levensverhaal gemaakt. Het levensboek hebben we gegeven aan de dagbesteding en aan de woonvoorziening. Als we het delen vinden begeleiders het heel fijn.”

Een van de zaken waarover nagedacht wordt is levensverlengend handelen, zoals reanimatie en intubatie. Wil je dat geprobeerd wordt om het hart opnieuw te laten kloppen door middel van reanimatie? Of juist niet? Wil je dat iemand door een buis in de luchtweg wordt geholpen om te ademen als dit zelfstandig niet meer lukt? Of juist niet? Dit soort keuzes worden vastgelegd door een arts. Vaak spitst de keuze zich toe op wat niet meer moet gebeuren, maar het is ook aan te raden om na te denken over wat iemand wel wil in de laatste levensfase.

Mensen vinden het vaak lastig om de laatste levensfase tijdig bespreekbaar te maken. Maar hoe langer je wacht, hoe minder degene met dementie hier zelf nog inbreng in kan hebben. Wacht daarom niet te lang. Mensen met een verstandelijke beperking krijgen op www.allesoverdedood.nl uitleg in eenvoudige taal over onder andere palliatieve zorg, de dood en de uitvaart. Ook is er een handig wensenboekje.



Praktijkvoorbeeld

Rixt Nijenhuis-Huls is arts VG en kaderarts palliatieve zorg. Ze deelt een representatief voorbeeld uit haar werk.

“Ina (71 jaar, niet haar echte naam) heeft een ernstige verstandelijke beperking.

Twee jaar geleden ontstond er bij haar begeleiders en wettelijk vertegenwoordiger een vermoeden van dementie. Ina ging achteruit in haar functioneren: ze raakte de weg kwijt in de woning, wist bepaalde voorwerpen niet altijd goed meer te gebruiken en herkende haar familieleden soms niet meer. In de periode die volgde heb ik als arts VG samen met een gedragskundige andere oorzaken van deze achteruitgang in functioneren zo goed als mogelijk uitgesloten. Uiteindelijk stelden we multidisciplinair de waarschijnlijkheidsdiagnose dementie. Dat was ook het moment dat we de start van palliatieve zorg met elkaar hebben gemarkeerd.

Met de wettelijk vertegenwoordiger van Ina hebben we verscheidene proactieve zorg-gesprekken gevoerd. Daarin spraken we over de kwaliteit van leven van Ina, wensen en verwachtingen ten aanzien van de zorg in de toekomst en afspraken ten aanzien van medisch beleid die daarbij passend zijn. Zo spraken we in eerste instantie af dat Ina niet wordt gereanimeerd en niet op een intensive care wordt opgenomen. Mettertijd ging Ina verder achteruit en kwamen er extra afspraken bij, zoals het afzien van sondevoeding of een ziekenhuisopname. In deze gesprekken keken we vooral naar wat we konden doen om de kwaliteit van leven van Ina te behouden of zelfs nog te vergroten. Denk daarbij aan dagbesteding in haar eigen woningvoorziening, een rustig(er) tempo van de dag en activiteiten plannen waarvan ze nu nog kan genieten.”

Meer weten?

- De richtlijn *Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking* (2022) bespreekt onder andere communicatie en besluitvorming over palliatieve zorg, afscheid nemen en nazorg: <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zorg-voor-mensen-met-verstandelijke-beperking>.
- De handreiking *Proactieve zorgplanning in de langdurige zorg* (2023) geeft handvatten om dit proces te organiseren: www.richtlijnenlangdurigezorg.nl
- www.koraal.nl/gehandicaptenzorg/wat-maakt-ons-bijzonder/zorg-dichtbij/advance-care-planning (handige materialen).
- Brochure *Mensen met downsyndroom en het levenseinde: een praktische gids voor zorgverleners*, verkrijgbaar bij Stichting Downsyndroom.
- www.steffie.nl (eenvoudige websites over palliatieve zorg, de dood en de uitvaart).

97

Wat is dubbele rouw?

Het is soms schrikken voor ouders om een kindje met een verstandelijke beperking te krijgen. Ontwikkelt hun kind later in het leven dementie, dan kan dit wederom confronterend en emotioneel zijn. Normaal gesproken overlijden ouders eerder dan hun kind. Bij mensen met downsyndroom en dementie is dit geregeld andersom. De emoties die dit oproept bij sommige ouders wordt wel eens beschreven als dubbele rouw. Wat is dat precies?

Verstandelijke beperking

De geboorte van een kind met een beperking kan confronterend zijn voor ouders. Het heeft effect op het leven van de ouders en hun relatie met andere familieleden, vrienden en begeleiders. Gevoelens van verlies en rouw treden herhaaldelijk op. In de literatuur wordt gesproken over chronische rouw, wat duidt op het verschil tussen de gewenste realiteit (gekoppeld aan iemands persoonlijke en sociale normen) en het krijgen van een kind met een beperking. Hoewel ouders de beperking van hun kind meestal accepteren, kunnen momenten van rouw weer opkomen gedurende het leven, bijvoorbeeld wanneer leeftijdsgenoten bepaalde vaardigheden leren die hun eigen kind (nog) niet lukken. Het valt mensen lang niet altijd op dat ouders dergelijke gevoelens hebben. Nederlands onderzoek heeft laten zien dat gevoelens van rouw over de tijd herhaaldelijk optreden. Voor begeleiders en behandelaren is dat belangrijk om te weten, zodat ze er niet van uitgaan dat de rouw 'afgerond' is. Dit is ook van belang in het kader van dementie.

Dementie

Gaat een kind achteruit in functioneren, dan is dit wederom confronterend voor ouders. In een normale situatie ga je ervan uit dat ouders gezien hun hogere leeftijd eerder te maken krijgen met ziekte en overlijden dan het kind. Bij mensen met downsyndroom is het regelmatig omgekeerd. Een zoon of dochter ontwikkelt op jonge leeftijd dementie, wat ouders met lede ogen aanzien. Deze rouw komt bovenop de levenslange rouw die ouders in meer of mindere mate al ervaren. Regelmatig vertellen ouders mij dat ze hopen dat ze hun kind overleven, omdat ze zich zorgen maken over hoe het verder moet na hun eigen overlijden.

Praktijkvoorbeeld

In tijdschrift Markant vertelt rouwdeskundige Manu Keirse over zijn ervaringen met ouders die "ontzaglijk bekommerd" zijn over wie er voor hun kind met een verstandelijke beperking gaat zorgen als zij er zelf niet meer zijn.

Op een symposium waar Keirse sprak, vertelde een vrouw hem over de dood van haar zoon: "Ik heb immens veel verdriet, ik mis hem elke dag en tegelijk heb ik dertig jaar lang verlangd dat hij eerder zou overlijden dan wij als ouders." Om in te spelen op deze zorg adviseert Keirse begeleiders om ouders te helpen met het schrijven van een levensverhaal (vraag 93) waarin staat wat zij écht moeten weten over hun zoon of dochter. "Het opschrijven van dit soort zaken is bijzonder emotioneel. Het kan heel moeilijk zijn voor ouders om hieraan te beginnen én het te voltooien. Zorgprofessionals kunnen helpen met een start en ouders aanmoedigen om het te vervolledigen met hun familiekring of goede vrienden, maar betrek dochter of zoon ook, uiteraard in de mate van het mogelijke."

Enkele adviezen voor begeleiders:

- Wees je bewust van dubbele rouw: een diagnose dementie bovenop iemands verstandelijke beperking heeft emotionele impact op ouders, vermoedelijk meer dan je denkt. Maak het bespreekbaar.
- Besef dat ouders en begeleiders het proces in verschillende snelheden doorlopen. Waar begeleiders misschien allang de conclusie klaar hebben, zijn ouders daar nog niet aan toe. Acceptatie van dementie heeft tijd nodig. Het kan dermate confronterend zijn dat ontkenning optreedt. Erken iemands emoties, wees invoelend en gun mensen (ruim) de tijd om dementie te accepteren.
- Neem niet alleen de tijd voor acceptatie van de diagnose, maar ook voor de consequenties daarvan, zoals een andere dagbesteding of een verhuizing. Het voeren van open gesprekken en het nemen van voldoende tijd is belangrijk.
- Beschouw familieleden niet als één groep: ze zijn niet per definitie dezelfde mening toegedaan of zitten niet per se in dezelfde fase van acceptatie. Een broer of zus kan bijvoorbeeld al wel zover zijn, maar ouders nog niet.



Praktijkvoorbeeld

Adriëtte en Lianne van der Wijst zijn twee van de drie zussen van Rien (47 jaar, downsyndroom). Ze vertellen over de impact van dementie op Rien en op henzelf.

“De band van onze moeder met Rien is heel sterk. Voor ons ook, maar het is toch anders. Ze zegt wel eens dat het overlijden van onze vader heel erg voor haar was, maar dat de dementie van Rien nog erger is. Het geeft haar grote zorgen. Wordt er goed voor Rien gezorgd nu hij steeds meer zorg nodig heeft?”

De dementie geeft ook een bepaalde pijn. Bijvoorbeeld in contact met andere ouders van mensen met downsyndroom werd ze steeds weer geconfronteerd met vaardigheden die anderen nog hebben en Rien niet meer. Of activiteiten waar Rien niet meer aan mee kan doen. Zij had steeds minder leuke verhalen te brengen. In het begin was het überhaupt lastig voor haar om te vertellen dat Rien dementie heeft. Ze kan ook niet altijd goed inschatten wat een ander daarvan denkt. Soms zegt iemand wel eens iets in de trant van ‘wat maakt het uit, hij heeft toch al een verstandelijke beperking?’. Dat hakt er wel in. Mag het verlies er wel zijn? De impact is groot, dat is dubbele rouw.

Naast het eigen verdriet zijn er ook de reacties van de omgeving. Vroeger, zonder dementie, waren er wel eens mensen die Rien gek vonden of kinderen die hem plaagden. Dan realiseerden we ons dat niet iedereen zo denkt als wij. Nu met dementie erbij, moeten we ook steeds uitleggen aan mensen die hem kennen waarom hij zo is veranderd. Ze begrijpen dat niet. Mensen vinden het soms ongemakkelijk.”



Praktijkvoorbeeld

Fragment (p.85/86) uit het boek Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon, waarin Greet Breugem-Krol brieven schrijft aan haar oudste zoon Jan Pieter, met downsyndroom. Jan Pieter ontwikkelde dementie.

“Gedurende jouw lieve leven spraken je vader en ik soms de wens uit dat het ons gegeven zou mogen zijn om jou, met dezelfde liefde waarmee we je ontvingen, weer terug te kunnen geven. Om niet die grote zorg voor jou op de schouders van je broer en je zusje te hoeven leggen. Naarmate jij en wij ouder werden, werd die wens indringender. Immers, voor ons steeds minder toekomst. Meneer Alzheimer haalde daar bij jou ook een flinke schep vanaf! De tijd ging ons op de hielen zitten. En nu, met je sterven, heb je ons bevrijd van die ene, voor ons altijd alles overheersende vraag: ‘Wie zorgt er straks voor hem als wij er niet meer zijn?’ Met jouw sterven gaf je ons het geschenk van een ‘zorgelozer’ doorleven, voor zover ons dat nog gegeven zal zijn. We zijn je er dankbaar voor. Je moeder.”

Samengevat

- Ouders kunnen dubbele rouw ervaren vanwege dementie bovenop de verstandelijke beperking van hun kind.

Meer weten?

- Het boek *Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon* geeft familieleden herkenning en begeleiders een inkijkje in familie-emoities en rouw.
- Bekijk de minidocumentaire *Down, Dementie en de Dood* op www.youtube.com/@pwo-alliade.



Wat kunnen we leren van het buitenland?

In verschillende landen is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie verschillend georganiseerd. Hoewel de Nederlandse gehandicaptenzorg van hoge kwaliteit is, kunnen we de situatie en aanpak in andere landen als spiegel gebruiken. Wat kunnen we leren van het buitenland?

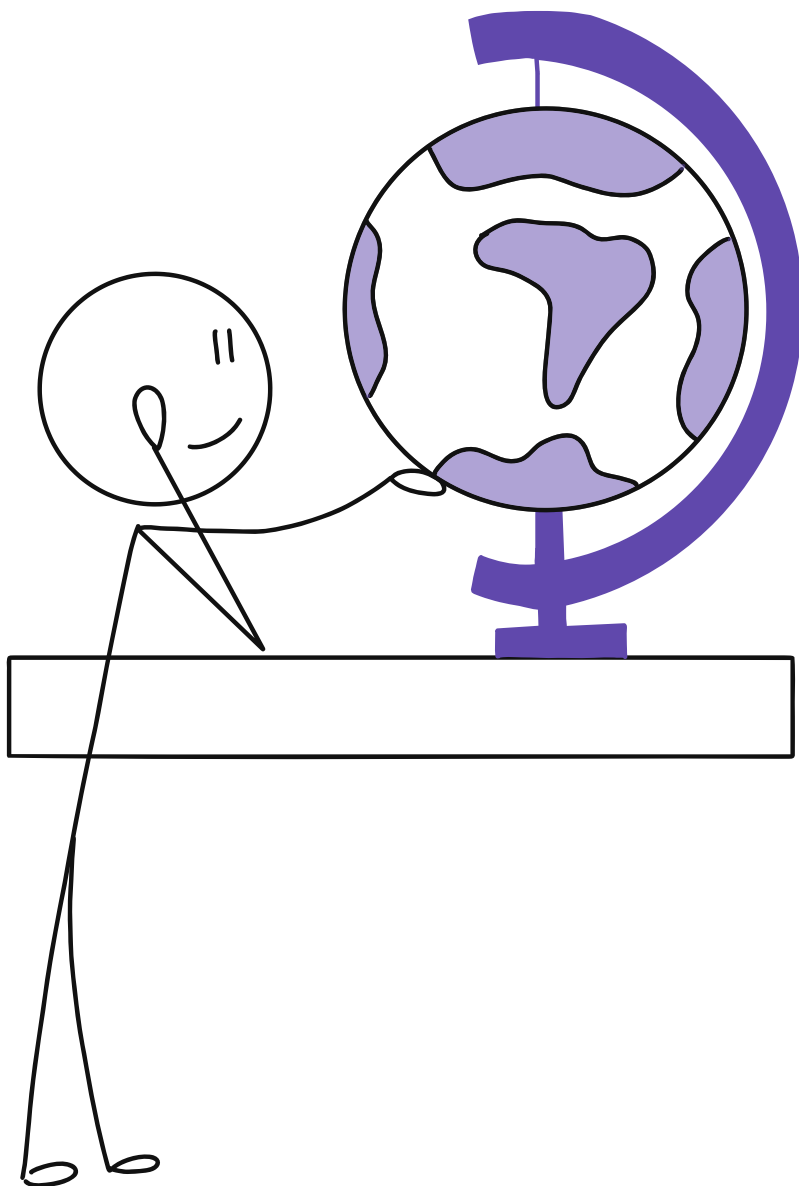
Ieder jaar ga ik met studenten van het Honours College van de Rijksuniversiteit Groningen op werkbezoek. Het Honours College is een verbredend en verdiepend programma voor studenten van verschillende opleidingen die op zoek zijn naar extra uitdaging. Multidisciplinaire samenwerking staat centraal. Na een serie inleidende colleges in het vak *De complexe puzzel van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*, ga ik met studenten naar verschillende woon- en dagbestedingslocaties in Nederland. Daarna gaan we op reis en bezoeken we een land waar de gehandicaptenzorg anders is georganiseerd. De eerste jaren waren we te gast in Barcelona. Later werd het Parijs. Door onze gehandicaptenzorg te spiegelen aan de situatie in het buitenland wordt duidelijk wat we in Nederland goed doen en waar we van kunnen leren. De studenten hebben de afgelopen jaren allerlei verschillen geobserveerd. Deze zijn samengevat in onderstaande tabel.

Nederland	Frankrijk en Spanje
Cliënt	Patiënt
Aanwezigheid van artsen VG	Specialisme arts VG bestaat niet
Gedragskundigen vaak orthopedagogisch opgeleid	Gedragskundigen vaak psychologisch opgeleid
Relatief veel mensen met een verstandelijke beperking wonen bij zorgorganisaties	Relatief veel mensen met een verstandelijke beperking wonen bij familie
Dementiediagnostiek vindt veelal plaats bij gehandicaptenzorgorganisaties	Dementiediagnostiek vindt veelal plaats bij (medische) centra en ziekenhuizen
Veel brede zorgorganisaties	Enkele landelijke referentiecentra met diepgravende expertise en faciliteiten
Publiek gefinancierd	Deels privaat gefinancierd

Wat kunnen we leren van elders?

- In Zuid-Europa wonen meer mensen met een verstandelijke beperking thuis. De rol van mantelzorgers, ook wel informele zorgverleners genoemd, is in Nederland jarenlang overgenomen door zorgorganisaties. Door de vergrijzing en personeelskrapte wordt informele zorg de komende jaren (weer) steeds belangrijker. Mogelijk kunnen we lering trekken uit het zuiden.
- Doordat in Zuid-Europa zorgorganisaties met gespecialiseerde artsen en gedragskundigen ontbreken, wordt veel diagnostiek en behandeling verricht in het

ziekenhuis of een gespecialiseerd referentiecentrum. In Nederland krijgen mensen met een verstandelijke beperking niet altijd dezelfde mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling als mensen zonder verstandelijke beperking. Simpelweg omdat een zorgorganisatie de mogelijkheden niet in huis heeft, maar ook omdat vaak wordt geoordeeld dat iets te belastend zou zijn. In Zuid-Europa worden dezelfde mogelijkheden vaker aangeboden en ligt de keuze bij de cliënt of de vertegenwoordiger. Er is geen goed of fout, maar het scherpt de geest: onthouden we mensen soms ten onrechte vervolgdagnostiek of behandeling?



- Ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek zijn de Zuid-Europese landen op medisch vlak vooruitstrevend. Omdat iemand naar het ziekenhuis komt, kan gemakkelijker worden gevraagd of hij of zij wil meedoen aan onderzoek, bijvoorbeeld om biomarkers te vinden (vraag 55) en te onderzoeken of hersenscans (vraag 54) meerwaarde hebben. En dat is weer belangrijk om nieuwe kennis te ontwikkelen. Verschillende toonaangevende publicaties komen de afgelopen jaren uit Frankrijk en Spanje.
- Het medische model is duidelijker aanwezig in het zuiden. Artsen en verpleegkundigen zijn prominenter aanwezig, terwijl in Nederland al tientallen jaren de orthopedagogische, ontwikkelingsgerichte blik in de gehandicaptenzorg bepalend is. Gedragskundigen en begeleiders zijn bij ons in de meerderheid. Dementie vergt kennis van zowel de verstandelijke beperking als dementie. Een beetje van beide werelden is de gulden middenweg.

Buitenlandse werkbezoeken maken ons ook bewust van wat in Nederland goed gaat, zoals de staat van onze woonvoorzieningen, ons financieringsstelsel (ondanks allerlei aanmerkingen die je hierop kunt maken) en de aanwezigheid van specialistische opleidingen zoals arts VG.

Meer weten?

- Meer achtergronden en ervaringen van studenten en docenten lees je in het artikel *Zien doet geloven* uit DementieVisie (Hofman & Dekker, 2024). Download van www.alliade.nl/pwo/vb-dementie.
- Terug in Nederland maken de studenten een minidocumentaire. Bekijk alle afleveringen op www.youtube.com/@pwo-alliade.



Waar kan ik meer ervaringen vinden?

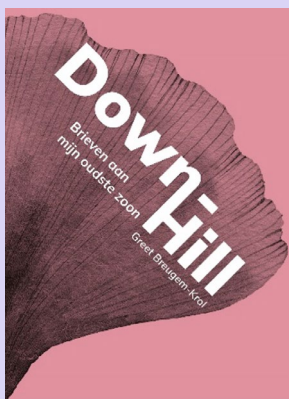
In dit boek illustreren verschillende praktijkvoorbeelden de theorie. Dementie gaat over het denken, maar ook over het gevoel en gedrag. Dat geldt voor degene met dementie, maar ook voor begeleiders en familieleden die dit meemaken bij een dierbare. Blogs, boeken, documentaires, podcasts en televisieprogramma's met ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking zelf en hun omgeving zijn er genoeg. Over de complexe puzzel van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is het aanbod daarentegen schraal. Het contrast is misschien wel het grootst bij mensen met downsyndroom. Je kunt de televisie niet aanzetten of er is wel een programma waarin een olijk persoon de hoofdrol speelt. Zulke programma's kunnen, mits met respect gemaakt, bijdragen aan inclusie in de maatschappij. Toch geven dergelijke programma's een vertekend beeld van de werkelijkheid. Mensen met downsyndroom en dementie zie je amper. Dat is geen leuke tv. Daarom ben ik blij dat een aantal familieleden een inkijkje geeft in hun worsteling hiermee. Ze hebben de pen ter hand genomen, maakten een podcast of hebben de camera op zak. Waar vind je deze ervaringsverhalen? En zijn er plekken waar je jouw eigen ervaringen kunt delen?

Blog

Hilair Balsters werkt bij het Kennisplein Gehandicaptensector (Vilans). In de blog *See en ik* (2011-2012) schrijft Hilair over de laatste fase van het leven van zijn zus Marie-José. Marie-José heeft downsyndroom en dementie. Sinds de diagnose beschrijft Hilair wat er allemaal gebeurt. En dat is veel. De blog helpt hem om grip te houden. Hij vangt het levensverhaal van Marie-José en haar achteruitgang in deze persoonlijke blog.

- www.down-alzheimer.blogspot.com

Boeken

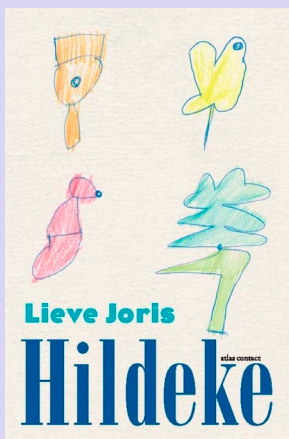


Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon

door Greet Breugem-Krol

Jan Pieter, de oudste zoon van Greet heeft downsyndroom. Een geïnteresseerde, actieve man bij wie meneer Alzheimer op de deur klopt. In een reeks brieven aan haar zoon beschrijft ze de veranderingen bij Jan Pieter op persoonlijke wijze. Wat betekent alzheimer voor hem? En wat doet dit met haar, familieleden en begeleiders? Het trieste verhaal van achteruitgang wordt gebracht vol liefde, humor en emotie.

Uitgeverij Down Hill (2021). Verkrijgbaar als hardcover en luisterboek in de webwinkel van Stichting Downsyndroom.



Hildeke

door Lieve Joris

De Vlaamse schrijfster Lieve Joris schrijft openhartig over haar Vlaamse achtergrond, de dood van haar vader en haar zusje Hildeke met downsyndroom. In het eerste deel gaat ze in op de dementie van haar vader. In het tweede deel portretteert ze haar jongere zusje Hildeke die rond haar 50^{ste} ook dementie krijgt. Lieve Joris beschrijft op aangrijpende wijze de veranderingen die ze meemaakt bij Hildeke. Een ontroerend familieportret.

Uitgeverij Atlas Contact (2022). Verkrijgbaar als paperback en e-boek in de reguliere (online) boekhandels.



Hoe leef ik met dementie?

door Jacoba Huizinga, Herma Tigchelaar en collectief Brain Power (mensen met dementie)

Jacoba Huizinga bestudeerde onderzoeken waarin mensen met dementie hun ervaringen deelden. Ook volgde ze vijftien Nederlanders met dementie. *Hoe leef ik met dementie?* is gebaseerd op die ervaringen en input van een groep mede-auteurs met dementie. Het boek is bedoeld voor mensen met beginnende dementie en behandelt onderwerpen als omgaan met de diagnose, activiteiten, relaties, de omgeving, identiteit en hulp. Door de makkelijke taal is het boek wellicht ook geschikt voor mensen met een lichte verstandelijke beperking (en dementie), eventueel om samen met begeleiders door te nemen.

Hogeschool Utrecht (2024). Verkrijgbaar als paperback in de reguliere (online) boekhandels. Download als gratis e-boek van www.hu.nl/onderzoek/publicaties/hoe-leef-ik-met-dementie.

Dementietafels

Ervaringen lezen of beluisteren kan begeleiders en familieleden herkenning geven. Een boek of podcast is eenrichtingsverkeer. Soms kan het fijn zijn om ervaringen in levenden lijve te delen. Een van de initiatieven hiervoor is de Dementietafel. Dementietafels zijn een soort Alzheimercafés over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Informatie én ervaringen staan hierin centraal.

- www.dementietafel.kansplus.nl geeft een overzicht van komende Dementietafels.
- www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/wat-is-een-dementietafel biedt een toolkit om zelf een Dementietafel te organiseren.

Een van de grotere Dementietafels is de Dementietafel Noord. Vlakbij het drieprovinciënpunt van Groningen, Drenthe en Friesland organiseer ik samen met andere enthousiaste vrijwilligers twee keer per jaar een avond met steeds een ander thema. Onze formule: we openen met een spannende quiz, gaan door met een inhoudelijke lezing, pauzeren onder het genot van koffie met een 'vulkoek' (gemaakt door twee dames met downsyndroom) en een grote informatiemarkt en sluiten af met een ervaringsverhaal. Belangrijk is de laagdrempelige, open sfeer: iedere avond komen ruim tachtig bezoekers kennis ophalen en ervaringen delen.

- Meld je aan op www.sdtg.nl. Hier download je ook alle diapresentaties en samenvattingen van vorige Dementietafels (na aanmaak van een gratis account).



Documentaires

Filmmaker Leendert Pot maakte twee documentaires over zijn zusje Anne met downsyndroom. Een derde, waarin dementie een hoofdrol speelt, maakt het drieluik compleet. Het geheel geeft een compleet beeld van het leven van iemand met downsyndroom: van opgroeien, zich optimaal ontwikkelen tot en met de laatste fase van dementie.

Anne anders (1989)

In 1989 maakte Leendert de documentaire *Anne Anders* over de opvoeding zijn zus Anne. Die film laat zien hoe Annes moeder heeft gestreden voor haar dochter en dat was niet makkelijk eind jaren zestig. “We hebben haar van de ‘imbecielschool’ afgehaald. Daar ging ze met sprongen achteruit. Gewoon meedoen met de familie, dat werkte.” Anne gaat naar een gewone kleuter- en lagere school, bijzonder in die tijd. Daar leert ze lezen, schrijven, rekenen, speelt tikkertje op het schoolplein en heeft ze een hartsvriendin, Matty. De hele familie doet mee, broer en zus fietsen met haar

naar school, samen leren ze haar zwemmen. Als vijftienjarige verhuist Anne met haar moeder naar Frankrijk. In deze film is ze 27 en volledig tweetalig. Ze heeft een vriend en ze werkt en woont tamelijk zelfstandig in een gezinsvervangend tehuis.

Anne anders bekijken?

- NPO Plus (betaald account)
- <https://vimeo.com/207348309>



Anne & Jean-Paul, onze wereld (2017)

De tweede film, *Anne & Jean-Paul, onze wereld* geeft een uniek beeld van het leven van Anne (53) en haar vriend Jean-Paul (53). Hij heeft het fragiele-X-syndroom. Deze film begint als ze gaan samenwonen; zelfstandig in een eigen appartement in Montélimar, Frankrijk. De documentaire duikt in hun dagelijkse leven, gedachte-wereld en logica: van opstaan, naar je werk gaan bij de sociale werkplaats, koffie drinken in Café des Sports, tot de weekenden weg naar de zorgboerderij en hun vakantie op de camping. “We redden onszelf, zonder begeleiders” zegt Jean-Paul in de film. Ze voelen hun autonomie en genieten daarvan. Maar zelfstandigheid kost inspanning en concentratie en vaak is toch hulp van buitenaf nodig. Nu de moeder van Anne niet meer leeft, komt de zorg bij zus Meike te liggen, met steun van onder andere broer Leendert, die in Nederland woont. De film laat zien hoe Meike balanseert tussen de wens van Anne om met haar geliefde een zo zelfstandig mogelijk leven te leiden én haar verantwoordelijkheid als voogd voor het bieden van voldoende steun en bescherming. Wat is er nodig om hun zelfstandigheid te behouden?

Anne & Jean-Paul, onze wereld bekijken?

- NPO Start
- <https://vimeo.com/191085015>



Blijven dansen, Anne (in de maak)

Als zus Meike komt te overlijden wordt Leendert door de omstandigheden voogd en mantelzorger van zijn zus Anne (62). Hij wordt geconfronteerd met een nieuwe uitdaging als ze ook alzheimerdementie heeft, zoals velen met het downsyndroom.

Leendert zet alles op alles om haar leven toch zo menswaardig en zelfstandig mogelijk te houden. Dit proces volgt hij in de vorm van een soort dagboek, dat laat zien hoe het met Anne gaat, met haar vriend Jean-Paul, maar ook hoe is het voor hem als mantelzorger.

- De documentaire is nog in productie.
- Onderwijsfragmenten zijn gratis te bekijken via www.downndementie.nl.

Podcasts

MensenMensen, aflevering 5

door Wil Molenaar

Rien heeft downsyndroom en vertoont vanaf zijn 38^{ste} jaar ander gedrag. Wat is er aan de hand? Na een lang traject blijkt het dementie te zijn. Wat deed dit met hem en zijn familie? Deze podcast brengt het persoonlijke verhaal van de zussen van Rien, aangevuld met wat duiding door mij.

MensenMensen is te beluisteren via Youtube: https://youtu.be/ITAf_hEolGk?si=FSTwipDmvZ6lZfss of zoek op *MensenMensen* Netwerk Rndom aflevering 5.

De zussen van Rien

door Adriëtte, Lianne en Yvonne van der Wijst

De zussen hebben nog veel meer te vertellen dan past in het halfuurtje met Wil Molenaar. En dus besloten ze tot een eigen podcastserie. Die heet, hoe kan het ook anders, *De zussen van Rien*. In verschillende afleveringen duiken ze samen in het leven van Rien. Onder andere zijn verhuizing en het aanpassen van activiteiten wordt besproken.

Meer informatie op <https://goudpod-dezussenvanrien.transistor.fm>

De zussen van Rien is te beluisteren bij de reguliere podcastkanalen, zoals Spotify.

De Bovenverdieping, aflevering 5

door Jelte Posthumus

Persoonlijk heb ik ook ervaring met dementie bij iemand met downsyndroom. Zoals ik in de inleiding schreef was Gea, een dame met downsyndroom, na mijn ouders de derde die mij vasthield na mijn geboorte. Gea ging dementeren. In de podcast *De Bovenverdieping* vertel ik over Gea en hoe ik dankzij haar in dit werk ben gerold.

De Bovenverdieping is te beluisteren bij de reguliere podcastkanalen, zoals Spotify.

100

Waar kan ik meer informatie vinden?

Dit boek beantwoordt honderd praktijkvragen over verstandelijke beperking en dementie. Bij veel vragen in dit boek heb ik doorverwezen naar andere informatiebronnen. Welke boeken of websites kun je in algemene zin aanraden, wordt me nogal eens gevraagd. Dat is best een lastige, want er zijn niet zoveel informatiebronnen over de combinatie van een verstandelijke beperking en dementie. Meestal gaat het over dementie bij mensen zonder een verstandelijke beperking. Of de bronnen blijven wat algemeen en geven niet de verdieping waaraan iemand behoefte heeft. In dit hoofdstuk licht ik een aantal boeken, podcasts en websites uit. Het is geen volledig overzicht, maar het zijn bronnen die in mijn optiek kwalitatief zijn. En de fijnproever vindt ook het volledige overzicht van de door mij geraadpleegde (wetenschappelijke) literatuur.

Boeken



Verstandelijke beperking en dementie: effectieve interventies door Diana Kerr

Het boek is al wat ouder, maar biedt desondanks een aardig overzicht van aandachtspunten om rekening mee te houden als het gaat om dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

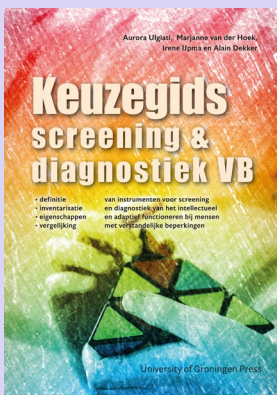
Uitgeverij Garant (2010). Verkrijgbaar als paperback in de reguliere (online) boekhandels.



De Grote Methodiekengids door Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO)

Wat is een begeleidingsmethodiek? Welke zijn er in Nederland? En welke daarvan zijn geschikt en werkzaam voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie? Dit boek geeft de antwoorden.

University of Groningen Press (2024). Verkrijgbaar als paperback in de reguliere (online) boekhandels. Download als gratis e-boek van <https://books.ugp.rug.nl/ugp/catalog/book/144>.



Keuzegids screening & diagnostiek vb door Aurora Ulgiati, Marjanne van der Hoek, Irene Ijpma en Alain Dekker

Wat is een verstandelijke beperking precies? En hoe breng je dat in kaart? Dit boek helpt gedragskundigen en psychodiagnostisch medewerkers om een keuze te maken uit de verschillende instrumenten die hiervoor beschikbaar zijn. Ook voor begeleiders en familieleden nuttig als achtergrondkennis. Het boek gaat niet direct over dementie, maar het vaststellen van de (mate van) verstandelijke beperking is wel degelijk van belang (vraag 15).

University of Groningen Press (2024). Verkrijgbaar als paperback in de reguliere (online) boekhandels. Download als gratis e-boek van <https://books.ugp.rug.nl/ugp/catalog/book/178>.



Mensen met downsyndroom en het levenseinde: een praktische gids voor zorgverleners
door Julie Moran (vertaling Tonnie Coppus)

Deze praktische brochure stipt diverse onderwerpen aan die spelen tijdens de laatste levensfase van mensen met downsyndroom (en dementie). De brochure helpt om tijdig keuzes te maken en een crisissituatie te voorkomen.

Stichting Downsyndroom (2023). Verkrijgbaar als brochure in de webwinkel van Stichting Downsyndroom.



Ondersteunde communicatie bij dementie
door Chris De Rijdt en Wilma Scheres

Welke ondersteunde communicatie kun je inzetten bij mensen met dementie? Dit boek biedt praktische handvatten. Van de hand van Chris De Rijdt verscheen eerder het boek *Ondersteunde communicatie met visualisaties* dat eveneens tal van hulpmiddelen bespreekt.

Uitgeverij Gompel & Svacina (2022). Verkrijgbaar als paperback in de reguliere (online) boekhandels.

Documentaires

Ieder jaar maken studenten van het Honours College van de Rijksuniversiteit Groningen een minidocumentaire van twintig minuten over dementie bij mensen met downsyndroom. Inmiddels zijn er afleveringen over onder andere diagnostiek, dagbesteding, ervaringen van familieleden, de regieverpleegkundige en de *Wet zorg en dwang*.

- Bekijk alle minidocumentaires op www.youtube.com/@pwo-alliade.

Podcasts

Het Slikkanaal, aflevering 5

door Nadya van Gent en Malou Dusseldorp

In aflevering 5 van *Het Slikkanaal* vertellen logopedist-onderzoekers Marloes Schüller-Korevaar en Susanna van der Woude waarom het belangrijk is om te letten op dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking. Dementie verhoogd de kans hierop. Het *Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB)* spoort een verhoogd dysfagierisico gemakkelijk op.

Het Slikkanaal is te beluisteren bij de reguliere podcastkanalen, zoals Spotify.

Tijdschriften

DementieVisie

Het tijdschrift *DementieVisie* besteedt zes keer per jaar aandacht aan allerlei zaken rondom dementie, waaronder dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Samen met Cynthia Hofman en Lisa Delmée van Vilans schreef ik een serie korte inleidende artikeltjes over dementie bij mensen met een lichte verstandelijke beperking, downsyndroom en een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Ook de begeleidingsmethodiek DCM en ervaringen uit het buitenland komen aan bod.

- Download de artikelen van www.alliade.nl/pwo/vb-dementie.

Down+Up

Het kwartaalblad *Down+Up* van Stichting Downsyndroom besteedt regelmatig aandacht aan dementie. De rubriek 'Voor u gelezen' vat actuele ontwikkelingen uit de wetenschap bondig samen.

- www.downsyndroom.nl

Spellen

Op het Kennisplein Gehandicaptensector vind je het gratis dementiespel *Weten, vergeten en begeleiden*. Dit spel uit 2012, op onderdelen wat gedateerd, is een laagdrempelige manier om met meerdere mensen het gesprek aan te gaan en je kennis te toetsen en te verdiepen. Ook casuïstiek is onderdeel van het spel.

- www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/dementiespel-weten-vergeten-en-begeleiden

Websites

Websites zijn er genoeg, maar waar vind je betrouwbare informatie? Op internet zijn veel informatiewebsites eigenlijk verkapte winkeltjes met een hoog gehalte aan “Wij van wc-eend, adviseren wc-eend”. Hieronder enkele online vindplekken waar je met een gerust hart naartoe kunt gaan.

Kennisplein Gehandicaptensector

Op deze landelijke verzamelplek van Vilans is een apart deel ingericht over verstandelijke beperking en dementie. Je vindt er allerlei hulpmiddelen, tips en verhalen.

- www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/dementie

VB-dementie.nl

Dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is lastig te signaleren. Waarom is een diagnose belangrijk? Wat is ‘klein kijken’? En op welke symptomen kun je letten? In acht gratis, interactieve kennismodules leer je meer.

- www.vb-dementie.nl

Alzheimer Nederland

Hoewel er verschillen zijn tussen dementie bij mensen met en mensen zonder een verstandelijke beperking (vraag 21), zijn er ook veel overeenkomsten. De website van Alzheimer Nederland is een rijke bron van achtergrondinformatie over dementie.

- www.dementie.nl

Alliade PWO

De afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade doet veel onderzoek op het grensvlak van gehandicaptenzorg en ouderenzorg. Dit doen we zelf of in samenwerking met anderen. Denk aan onderzoek naar een screeningsprogramma voor dementie bij mensen met downsyndroom en het uitzoeken van begeleidingsmethodieken voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

- www.alliade.nl/pwo/vb-dementie

Geraadpleegde literatuur

- Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek. (2024). *De Grote Methodiekengids: definitie, inventarisatie, praktische toepasbaarheid en wetenschappelijke onderbouwing van begeleidingsmethodieken voor mensen met een verstandelijke beperking* (A. D. Dekker, I. Ijpma, & M. Martens, red.; 1^{ste} druk). University of Groningen Press.
<https://doi.org/10.21827/6548bc945d46c>
- Alma, M. A., Nijenhuis-Huls, R., De Jong, Z., Ulgiati, A. M., De Vries, A., & Dekker, A. D. (2022). Detecting sleep apnea in adults with Down syndrome using WatchPAT: A feasibility study. *Research in Developmental Disabilities*, 129(article 104302), 1–12.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104302>
- Alma, M. A., Nijenhuis-Huls, R., De Jong, Z., Ulgiati, A. M., De Vries, A., & Dekker, A. D. (2022). Slaapapneu vaststellen bij volwassenen met downsyndroom met de WatchPAT: een haalbaarheidsonderzoek. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, 40(4), 167–179. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10192550>
- Altuna, M., Fernandez, S., Carmona-Iragui, M., Barroeta, I., Simon-Talero, M., Benejam, B., Videla, L., Valldeneu, S., Pegueroles, J., Illán-Gala, I., Garzón, D., Gironell, A., Escola, C., Giménez, S., Estellés, T., Iulita, M. F., Padilla, C., Blesa, R., Lleó, A., & Fortea, J. (2021). Late-onset epileptic seizures in adults with Down syndrome are linked to Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, 17(S6).
<https://doi.org/10.1002/alz.054986>
- Altuna, M., Giménez, S., & Fortea, J. (2021). Epilepsy in down syndrome: A highly prevalent comorbidity. *Journal of Clinical Medicine*, 10(13).
<https://doi.org/10.3390/jcm10132776>
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe*. www.alzheimer-europe.org/resources/publications/dementia-europe-yearbook-2019-estimating-prevalence-dementia-europe
- Alzheimer's Association. (2024). 2024 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, 20(5), 3708–3821. <https://doi.org/10.1002/alz.13809>
- Alzheimercentrum Amsterdam. (2017). *Cognitieve reserve en ziektebeloop: twee kanten van de medaille*. www.alzheimercentrum.nl/blogartikel/cognitieve-reserve-en-ziektebeloop-twee-kanten-medaille
- Alzheimer Nederland. (z.d.). *Factsheet cijfers en feiten over dementie*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf
- Alzheimer Nederland. (z.d.). *Visuele problemen door dementie*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.alzheimer-nederland.nl/dementie/herkennen-symptomen/visuele-problemen

- American Psychiatric Association & Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. (2022). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5-TR)* (5^{de} druk tekstrevisie). Boom uitgevers.
- Antonarakis, S., Skotko, B. G., Rafii, M. S., Strydom, A., Pape, S. E., Bianchi, D. W., Sherman, S. L., & Reeves, R. H. (2020). Down syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0143-7>
- Baumer, N. T., Becker, M. L., Capone, G. T., Egan, K., Fortea, J., Handen, B. L., Head, E., Hendrix, J. E., Litovsky, R. Y., Strydom, A., Tapia, I. E., & Rafii, M. S. (2022). Conducting clinical trials in persons with Down syndrome: summary from the NIH INCLUDE Down syndrome clinical trials readiness working group. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 14(1). <https://doi.org/10.1186/s11689-022-09435-z>
- Bejanin, A., Iulita, M. F., Vilaplana, E., Carmona-Iragui, M., Benejam, B., Videla, L., Barroeta, I., Fernandez, S., Altuna, M., Pegueroles, J., Montal, V., Valldeneu, S., Giménez, S., González-Ortiz, S., Muñoz, L., Padilla, C., Aranha, M. R., Estellés, T., Illán-Gala, I., ... Fortea, J. (2021). Association of apolipoprotein E ϵ 4 allele with clinical and multimodal biomarker changes of Alzheimer disease in adults with Down syndrome. *JAMA Neurology*, 78(8), 937–947. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2021.1893>
- Bellenguez, C., Küçükali, F., Jansen, I. E., Kleindam, L., Moreno-Grau, S., Amin, N., Naj, A. C., Campos-Martin, R., Grenier-Boley, B., Andrade, V., Holmans, P. A., Boland, A., Damotte, V., Van der Lee, S. J., Costa, M. R., Kuulasmaa, T., Yang, Q., De Rojas, I., Bis, J. C., ... Lambert, J.-C. (2022). New insights into the genetic etiology of Alzheimer's disease and related dementias. *Nature Genetics*, 54(4), 412–436. <https://doi.org/10.1038/s41588-022-01024-z>
- Benejam, B., Videla, L., Vilaplana, E., Barroeta, I., Carmona-Iragui, M., Altuna, M., Valldeneu, S., Fernandez, S., Giménez, S., Iulita, F., Garzón, D., Bejanin, A., Bartrés-Faz, D., Videla, S., Alcolea, D., Blesa, R., Lleó, A., & Fortea, J. (2020). Diagnosis of prodromal and Alzheimer's disease dementia in adults with Down syndrome using neuropsychological tests. *Alzheimer's and Dementia: Diagnosis, Assessment and Disease Monitoring*, 12(1), 1–10. <https://doi.org/10.1002/dad2.12047>
- Biomarkers Definition Working Group. (2001). Biomarkers and surrogate endpoints: preferred definitions and conceptual framework. *Clinical Pharmacology and Therapeutics*, 69(3), 89–95. <https://doi.org/10.1067/mcp.2001.113989>
- Bittles, A. H., & Glasson, E. J. (2004). Clinical, social, and ethical implications of changing life expectancy in Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46(4), 282–286. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15077706>
- Bleijenburg, R. (2023). Liefde inblikken voor later. *Markant*, 28(2), 24. www.vgn.nl/achtergrond/rouwexpert-manu-keirse-help-ouders-liefde-te-blikken-voor-later
- Boddaert, M., Douma, J., Dijkhoorn, F., Bijkerk, M. (2017). Kwaliteitskader Palliatieve zorg Nederland. IKNL/Palliactief. <https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland/colofon>
- Brugem-Krol, G. (2021). *Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon*. Uitgeverij Downhill.

- Brown, J. M. (2016). Recurrent grief in mothering a child with an intellectual disability to adulthood: Grieving is the healing. *Child and Family Social Work*, 21(1), 113–122.
<https://doi.org/10.1111/cfs.12116>
- Castano, B., Olivier-Pijpers, V., Coppus, A. M. C., & Van Eeghen, A. (2023). Onbegrepen regressie bij jongeren met Down Syndroom. *Tijdschrift voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten*, 40(4), 111–116.
- Cavalcanti de Oliveira, L., & Faria, D. de P. (2022). Pharmacological approaches to the treatment of dementia in Down syndrome: A systematic review of randomized clinical studies. *Molecules*, 27(10). <https://doi.org/10.3390/molecules27103244>
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2015). *Sterfte aan dementie gestegen tot 12,5 duizend*. www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/38/sterfte-aan-dementie-gestegen-tot-12-5-duizend
- Chaput, J. L. (2003). Adults with Down syndrome and Alzheimer's disease: Comparison of services received in group homes and in special care units. *Journal of Gerontological Social Work*, 38(1–2), 197–211. https://doi.org/10.1300/J083v38n01_05
- Cleary, J., & Doody, O. (2017). Professional carers' experiences of caring for individuals with intellectual disability and dementia: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(1), 68–86. <https://doi.org/10.1177/1744629516638245>
- Colijn, R., & Messemaker, M. (2019). *Help, wat gebeurt er met me? Begeleidershandleiding bij het boekje "Help, wat gebeurt er met me?"* www.downsyndroom.nl/levensloop/informatie-voor-volwassenen-met-downsyndroom-zelf
- Colijn, R., & Messemaker, M. (2019). *Help, wat gebeurt er met me? Voorlichting voor ouder wordende mensen met downsyndroom*. www.downsyndroom.nl/levensloop/informatie-voor-volwassenen-met-downsyndroom-zelf
- Coppus, A. M. W., Evenhuis, H. M., Verberne, G.-J., Visser, F. E., Arias-Vasquez, A., Sayed-Tabatabaei, F. A., Vergeer-Drop, J., Eikelenboom, P., Van Gool, W. A., & Van Duijn, C. M. (2008). The impact of apolipoprotein E on dementia in persons with Down's syndrome. *Neurobiology of Aging*, 29(6), 828–835.
<https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2006.12.013>
- Coppus, A. M. W., Evenhuis, H. M., Verberne, G.-J., Visser, F. E., Eikelenboom, P., Van Gool, W. A., Janssens, A. C. J. W., & Van Duijn, C. M. (2010). Early age at menopause is associated with increased risk of dementia and mortality in women with Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 19(2), 545–550.
<https://doi.org/10.3233/JAD-2010-1247>
- Dekker, A. D., De Deyn, P. P., & Rots, M. G. (2014). Epigenetics: The neglected key to minimize learning and memory deficits in Down syndrome. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 45, 72–84. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2014.05.004>
- Dekker, A. D., Strydom, A., Coppus, A. M. W., Nizetic, D., Vermeiren, Y., Naudé, P. J. W., Van Dam, D., Potier, M.-C., Fortea, J., & De Deyn, P. P. (2015). Behavioural and psychological symptoms of dementia in Down syndrome: early indicators of clinical Alzheimer's disease? *Cortex*, 73, 36–61. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2015.07.032>
- Dekker, A. D. (2017). *Down & Alzheimer – behavioural biomarkers of a forced marriage*. Rijksuniversiteit Groningen.
<https://hdl.handle.net/11370/7e35a356-4e2a-4c45-ba94-253505167cc7>

- Dekker, A. D., Fortea, J., Blesa, R., & De Deyn, P. P. (2017). Cerebrospinal fluid biomarkers for Alzheimer's disease in Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 8, 1–10.
<https://doi.org/10.1016/j.dadm.2017.02.006>
- Dekker, A. D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bommer-Veenboer, M., Boti, M., Oosterling, G. D. E., Scholten, E., Tollenaere, M., Checkley, L., Strydom, A., Van Goethem, G., ... De Deyn, P. P. (2018). The Behavioral and psychological symptoms of dementia in Down syndrome (BPSD-DS) scale: Comprehensive assessment of psychopathology in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 63(5), 797–820.
<https://doi.org/10.3233/JAD-170920>
- Dekker, A. D., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bommer-Veenboer, M., Oosterling, G. D. E., Scholten, E., Tollenaere, M., Van Goethem, G., Zu Eulenburg, C., Coppus, A. M. W., & De Deyn, P. P. (2018). De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 49(5), 187–205. <https://doi.org/10.1007/s12439-018-0262-8>
- Dekker, A. D., & De Deyn, P. P. (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis*, 22(2), 68–76.
<https://doi.org/10.1007/s12474-018-0182-y>
- Dekker, A. D., Ulgiati, A. M., Groen, H., Boxelaar, V. A., Sacco, S., Falquero, S., Carfi, A., Di Paola, A., Benejam, B., Valldeneu, S., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., De Ruiter, L., ... De Deyn, P. P. (2021). The Behavioral and psychological symptoms of dementia in Down syndrome scale (BPSD-DS II): Optimization and further validation. *Journal of Alzheimer's Disease*, 81(4), 1505–1527.
<https://doi.org/10.3233/JAD-201427>
- Dekker, A. D., Ulgiati, A. M., Groen, H., Boxelaar, V. A., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., De Ruiter, L., Willems, L., Loonstra-De Jong, A. J., Coppus, A. M. W., Tollenaere, M., Van Dam, D., & De Deyn, P. P. (2021). De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (BPSD-DS II): optimalisatie en verdere validatie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 47(3), 86–105.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.10184902>
- Dekker, A. D., Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., Van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., Van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waninge, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(6), 1602–1617.
<https://doi.org/10.1111/jar.12912>

- Dekker, A. D., Wissing, M. G., Ulgiati, A. M., Bijl, B., Van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., Van der Wal, I. A., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., & Waninge, A. (2021). Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: onderzoek naar observeerbare symptomen, relevantie van diagnose, en scholingsbehoefte. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 47(4), 139–159.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.10198454>
- Dekker, A. D., & De Deyn, P. P. (2022). BPSD-DS-2 Vragenlijst over dementiegerelateerde gedragsveranderingen. Hogrefe uitgevers.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.10210568>
- De Groot-van der Mooren, M., De Graaf, G., Weijerman, M. E., Hoffer, M. J. V., Knijnenburg, J., Van der Kevie-Kersemaekers, A. M. M. F., Kooper, A. J. A., Voorhoeve, E., Sikkema-Raddatz, B., Van Zutven, L. J. C. M., Srebniak, M. I., Huijsdens-van Amsterdam, K., Engelen, J. J. M., Smeets, D., Van Kaam, A. H., & Cornel, M. C. (2021). Does non-invasive prenatal testing affect the livebirth prevalence of Down syndrome in the Netherlands? A population-based register study. *Prenatal Diagnosis*, 41(10), 1351–1359. <https://doi.org/10.1002/pd.6003>
- De Rijdt, C. (2021). *Ondersteunde communicatie met visualisaties*. Uitgeverij Gompel & Svacina.
- De Rijdt, C., & Scheres, W. (2022). *Ondersteunde communicatie bij dementie*. Uitgeverij Gompel & Svacina.
- Devshi, R., Shaw, S., Elliott-King, J., Hogervorst, E., Hiremath, A., Velayudhan, L., Kumar, S., Baillon, S., & Bandelow, S. (2015). Prevalence of behavioural and psychological symptoms of dementia in individuals with learning disabilities. *Diagnostics*, 5(4), 564–576. <https://doi.org/10.3390/diagnostics5040564>
- Dieleman-Bij de Vaate, A., Eizenga, W., Lunter-Driever, P., Moll van Charante, E., Perry, M., Schep-Akkerman, A., Smit, B., Starmans, R., Verlaan-Snieders, M., & Van der Weele, G. (2020). *NHG-Standaard Dementie*. www.richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie
- Dodd, K. D. (2015). Care considerations for dementia in people with Down's syndrome: a management perspective. *Neurodegenerative Disease Management*, 5(4), 293–304.
<https://doi.org/10.2217/nmt.15.28>
- Down, J. L. H. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *London Hospital Reports*, 3, 259–262.
- Dubois, B., Villain, N., Schneider, L., Fox, N., Campbell, N., Galasko, D., Kivipelto, M., Jessen, F., Hanseeuw, B., Boada, M., Barkhof, F., Nordberg, A., Froelich, L., Waldemar, G., Frederiksen, K. S., Padovani, A., Planche, V., Rowe, C., Bejanin, A., ... Frisoni, G. B. (2024). Alzheimer disease as a clinical-biological construct – an international working group recommendation. *JAMA Neurology*.
<https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2024.3770>
- European Medicines Agency. (2024). *Leqembi recommended for treatment of early Alzheimer's disease*. www.ema.europa.eu/en/news/leqembi-recommended-treatment-early-alzheimers-disease

- Evenhuis, H. M., Kengen, M. M. F., & Eurlings, H. A. L. (1998). *Dementie Vragenlijst voor Verstandelijk Gehandicapten (DVZ)* (2^{de} druk). Uitgeverij Pearson Clinical Assessment.
- Evenhuis, H. M. (2014). Niet eerder oud, maar eerder ongezonder. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 158, 1–8.
- Federatie van Medisch Specialisten. (2024). *Richtlijndatabase: Dementie*. www.richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie
- Federatie Medisch Specialisten. (z.d.). *Betekenis van richtlijnen*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.richtlijndatabase.nl/werkwijze/betekenis.html
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Fernández-Alcántara, M. (2021). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 712–723. <https://doi.org/10.1111/jar.12842>
- Finkel, S. I. (2001). Behavioral and psychological symptoms of dementia: a current focus for clinicians, researchers, and caregivers. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 62 Suppl 2, 3–6.
- Folstein MF (Nederlandse versie: Kok R. M., & Verhey, F. R. J. (2002). *Mini-Mental State Examination (gestandaardiseerde versie)*. www.meetinstrumentenzorg.nl/instrumenten/mini-mental-state-examination-gestandaardiseerde-versie
- Forteza, J., Vilaplana, E., Carmona-Iragui, M., Benejam, B., Videla, L., Barroeta, I., Fernández, S., Altuna, M., Pegueroles, J., Montal, V., Valldeneu, S., Giménez, S., González-Ortiz, S., Muñoz, L., Estellés, T., Illán-Gala, I., Belbin, O., Camacho, V., Wilson, L. R., ... Lleó, A. (2020). Clinical and biomarker changes of Alzheimer's disease in adults with Down syndrome: a cross-sectional study. *The Lancet*, 395(10242), 1988–1997. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30689-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30689-9)
- Gauthier, S., Cummings, J. L., Ballard, C., Brodaty, H., Grossberg, G., Robert, P., Lyketsos, C. G., Brodaty, H., Grossberg, G., & Robert, P. (2010). Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 22(3), 346–372. <https://doi.org/10.1017/S1041610209991505>
- Giménez, S., Videla, L., Romero, S., Benejam, B., Clos, S., Fernández, S., Martínez, M., Carmona-Iragui, M., Antonijoan, R. M., Mayos, M., Fortuna, A., Penacoba, P., Plaza, V., Osorio, R. S., Sharma, R. A., Bardes, I., Rebilla, A.-S., Lleó, A., Blesa, R., ... Forteza, J. (2018). Prevalence of sleep disorders in adults with Down syndrome: A comparative study of self-reported, actigraphic, and polysomnographic findings. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 14(10), 1725–1733. <https://doi.org/10.5664/jcsm.7382>
- González Molina, L. A., Dekker, A. D., De Deyn, P. P., Dolga, A. M., & Rots, M. G. (2024). Epigenetics and Down syndrome. In J. Peedicayil & D. R. Grayson (Eds.), *Neuropsychiatric Disorders and Epigenetics* (2^{de} druk, pp. 139–181). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/B978-0-443-18516-8.00014-4>
- Guay-Gagnon, M., Vat, S., Forget, M. F., Tremblay-Gravel, M., Ducharme, S., Nguyen, Q. D., & Desmarais, P. (2022). Sleep apnea and the risk of dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Sleep Research*, 31(5). <https://doi.org/10.1111/JSR.13589>

- Hamadelseed, O., Elkhidir, I. H., & Skutella, T. (2022). Psychosocial risk factors for Alzheimer's disease in patients with Down syndrome and their association with brain changes: A narrative review. *Neurology and Therapy*, 11(3), 931–953.
<https://doi.org/10.1007/s40120-022-00361-9>
- Head, E., Phelan, M. J., Doran, E., Kim, R. C., Poon, W. W., Schmitt, F. A., & Lott, I. T. (2017). Cerebrovascular pathology in Down syndrome and Alzheimer disease. *Acta Neuropathologica Communications*, 5(1), 93. <https://doi.org/10.1186/s40478-017-0499-4>
- Healthcare Improvement Scotland. (2022). *My new home: Supporting people with an intellectual/learning disability and advanced dementia moving into a care home – guidance for staff*. www.careinspectorate.com/images/documents/6862/20221011%20Supporting%20people%20with%20a%20learning%20disability%20and%20advancing%20dementia%20-%20guidance%20for%20staff%20v2.o.pdf
- Hein, I. M., Raymaekers, J., Kres, E., & Frederiks, B. J. M. (2019). Wilsbekwaamheid bij mensen met een verstandelijke beperking. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 61(11), 766–772.
- Hermans, H., Jelluma, N., & Evenhuis, H. M. (2008). *Angst, Depressie en Stemming Schaal*. Erasmus MC.
- Hersenstichting (z.d.). *Agnosie*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.hersenstichting.nl/gevolgen-van-een-hersenaandoening/agnosie
- Hithersay, R., Startin, C. M., Hamburg, S., Mok, K. Y., Hardy, J., Fisher, E. M. C., Tybulewicz, V. L. J., Nizetic, D., & Strydom, A. (2019). Association of dementia with mortality among adults with Down syndrome older than 35 years. *JAMA Neurology*, 76(2), 152–160. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2018.3616>
- Hofman, C., Delmée, L., & Dekker, A. D. (2023). Dementie en een verstandelijke beperking: De verhoogde kwetsbaarheid van de doelgroep vraagt om extra opmerkzaamheid. *Denkbeeld*, 35(2), 16–17. <https://doi.org/10.1007/s12428-023-1556-3>
- Hofman, C., Delmée, L., & Dekker, A. D. (2023). Volg de veroudering: Dementie tijdig herkennen en vaststellen bij mensen met het syndroom van Down. *Denkbeeld*, 35(3), 12–14. <https://doi.org/10.1007/s12428-023-1570-5>
- Hofman, C., Delmée, L., & Dekker, A. D. (2023). Klein kijken, veel zien: Dementie tijdig signaleren en diagnosticeren bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen. *Denkbeeld*, 35(4), 30–32.
<https://doi.org/10.1007/s12428-023-1578-x>
- Hofman, C., Delmée, L., & Dekker, A. D. (2024). Nog een wereld te winnen: Het herkennen van een licht verstandelijke beperking en dementie. *DementieVisie*, 36(1), 34–36. <https://doi.org/10.1007/s12428-024-1952-3>
- Hofman, C., Delmée, L., Ulgiati, A., Ijpma, I., & Dekker, A. D. (2024). Dementia Care Mapping: begeleidingsmethodiek bij dementie én VB. *DementieVisie*, 36(3), 12–14.
<https://doi.org/10.1007/s12428-024-1992-8>
- Hofman, C., & Dekker, A. D. (2024). Zien doet geloven. *DementieVisie*, 36(6), 30–32.
<https://doi.org/10.1007/s12428-024-2027-1>

- Honingh, A. K., Kruithof, Y. L., Kuper, W. F. E., Van Hasselt, P. M., & Sterkenburg, P. S. (2022). Towards understanding behaviour and emotions of children with CLN3 disease (Batten disease): Patterns, problems and support for child and family. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10).
<https://doi.org/10.3390/ijerph19105895>
- Hornstra, E., Pavlis-Maldonado, G., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2023). Communicatieniveau bepalen bij mensen met het syndroom van Down: Inventarisatie en beoordeling van instrumenten. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 62(3), 113–139. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10191551>
- Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., Sijtsma, J., Van der Wal, I., Hummel, J., Krasznai, K., Marinus, L., & Dekker, A. D. (2024). Prevalentie van psychofarmacagebruik in de Nederlandse intramurale langdurige zorg. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 50(4), 116–133.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.14499405>
- Hung, L., Liu, C., Woldum, E., Au-Yeung, A., Berndt, A., Wallsworth, C., Horne, N., Gregorio, M., Mann, J., & Chaudhury, H. (2019). The benefits of and barriers to using a social robot PARO in care settings: A scoping review. *BMC Geriatrics*, 19(1).
<https://doi.org/10.1186/s12877-019-1244-6>
- Iacono, T., Bigby, C., Carling-Jenkins, R., & Torr, J. (2014). Taking each day as it comes: staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6), 521–533.
<https://doi.org/10.1111/jir.12048>
- IDDSI. (z.d.). *IDDSI framework and detailed level definitions (Dutch 2.0)*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.iddsi.org/resources/framework-documents
- Iulita, M. F., Garzón Chavez, D., Klitgaard Christensen, M., Valle Tamayo, N., Planaripoll, O., Rasmussen, S. A., Roqué Figuls, M., Alcolea, D., Videla, L., Barroeta, I., Benejam, B., Altuna, M., Padilla, C., Pegueroles, J., Fernandez, S., Belbin, O., Carmona-Iragui, M., Blesa, R., Lleó, A., ... Fortea, J. (2022). Association of Alzheimer disease with life expectancy in people with Down syndrome. *JAMA Network Open*.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.12910>
- Jack, C. R., Andrews, J. S., Beach, T. G., Buracchio, T., Dunn, B., Graf, A., Hansson, O., Ho, C., Jagust, W., McDade, E., Molinuevo, J. L., Okonkwo, O. C., Pani, L., Rafii, M. S., Scheltens, P., Siemers, E., Snyder, H. M., Sperling, R., Teunissen, C. E., & Carrillo, M. C. (2024). Revised criteria for diagnosis and staging of Alzheimer's disease: Alzheimer's Association Workgroup. *Alzheimer's and Dementia*, 20(8), 5143–5169.
<https://doi.org/10.1002/alz.13859>
- Jacob, C., Tollenare, M., Kachar, H., Potier, M.-C., De Deyn, P. P., & Van Dam, D. (2025). Exploring peripheral fluid biomarkers for early detection of Alzheimer's disease in Down syndrome: A literature review. *Heliyon*, 11(1), e41445.
<https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e41445>
- Jacobs, P., Watchman, K., Wilkinson, H., Hoyle, L., & McGenily, L. (2023). Experiences of people with intellectual disability and dementia: A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(2), 241–258.
<https://doi.org/10.1111/jar.13063>

- Jelgersma, H. C. (1962). Seniele dementie bij mongolisme. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 106, 2114–2117. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/13964582
- Jones, A., Ali, M. U., Kenny, M., Mayhew, A., Mokashi, V., He, H., Lin, S., Yavari, E., Paik, K., Subramanian, D., Dydytsky, R., Aryal, K., Correia, R. H., Dash, D., Manis, D. R., O'Connell, M., Liu-Ambrose, T., Taler, V., McMillan, J. M., ... Griffith, L. (2024). Potentially modifiable risk factors for dementia and mild cognitive impairment: An umbrella review and meta-analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 53(2), 91–106. <https://doi.org/10.1159/000536643>
- Jost, B. C., & Grossberg, G. T. (1996). The evolution of psychiatric symptoms in Alzheimer's disease: a natural history study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 44(9), 1078–1081.
- Kamer, A. R., Fortea, J., Videla, S., Mayoral, A., Janal, M., Carmona-Iragui, M., Benejam, B., Craig, R. G., Saxena, D., Corby, P., Glodzik, L., Annam, K. R. C., Robbins, M., & De Leon, M. J. (2016). Periodontal disease's contribution to Alzheimer's disease progression in Down syndrome. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 2, 49–57. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2016.01.001>
- Kasri, A., Camporesi, E., Gkanatsiou, E., Boluda, S., Brinkmalm, G., Stimmer, L., Ge, J., Hanrieder, J., Villain, N., Duyckaerts, C., Vermeiren, Y., Pape, S. E., Nicolas, G., Laquerrière, A., De Deyn, P. P., Wallon, D., Blennow, K., Strydom, A., Zetterberg, H., & Potier, M. C. (2024). Amyloid- β peptide signature associated with cerebral amyloid angiopathy in familial Alzheimer's disease with APPdup and Down syndrome. *Acta Neuropathologica*, 148(1). <https://doi.org/10.1007/s00401-024-02756-4>
- Keller, S. M., Janicki, M. P., & Esralew, L. (2016). Dementia: Screening, evaluation, diagnosis and management. In I. L. Rubin, J. Merrick, D. E. Greydanus, & D. R. Patel (eds.), *Health Care for People with Intellectual and Developmental Disabilities across the Lifespan* (pp. 1449–1463). Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-18096-0_116
- Kennedy, J. T., Wisch, J. K., Dincer, A., Roman, J., Gordon, B. A., Handen, B., Benzinger, T. L. S., Head, E., Mapstone, M., Christian, B. T., Tudorascu, D. L., Laymon, C. L., Hartley, S. L., Lao, P., Brickman, A. M., Zaman, S. H., & Ances, B. M. (2025). Decoding brain structure to stage Alzheimer's disease pathology in Down syndrome. *Alzheimer's and Dementia*. <https://doi.org/10.1002/alz.14519>
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2023). *Dementie*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/dementie
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2024). *Informeel zorg*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/informeel-zorg
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2024). *Palliatieve zorg*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/thema-s/palliatieve-zorg en www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/palliatieve-zorg-voor-mensen-met-een-vb-en-kinderen
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2024). *FAQ Wilsonbekwaamheid en vertegenwoordiging*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/faq-wils-on-bekwaamheid-en-vertegenwoordiging

- Kenshole, A. V., Gallichan, D., Pahl, S., & Clibbens, J. (2017). Lifestyle factors and Alzheimer's disease in people with Down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 58–66. <https://doi.org/10.1111/jar.12369>
- Kent, S. A., Spiers-Jones, T. L., & Durrant, C. S. (2020). The physiological roles of tau and A β : implications for Alzheimer's disease pathology and therapeutics. *Acta Neuropathologica*, 140(4), 417–447. <https://doi.org/10.1007/s00401-020-02196-w>
- Kerr, D. (2010). *Verstandelijke beperking en dementie: effectieve interventies*. Uitgeverij Garant.
- Krasny, S., Yan, C., Hartley, S. L., Handen, B. L., Wisch, J. K., Boehrwinkel, A. H., Ances, B. M., & Rafii, M. S. (2024). Assessing amyloid PET positivity and cognitive function in Down syndrome to guide clinical trials targeting amyloid. *Alzheimer's and Dementia*, 20(8), 5570–5577. <https://doi.org/10.1002/alz.14068>
- Kwetsie, H., Van Schaijk, M., Van der Lee, S., Maes-Festen, D., Ten Hoopen, L. W., Van Haelst, M. M., Coesmans, M., Van den Berg, E., De Wit, M. C. Y., Pijnenburg, Y., Aronica, E., Boot, E., & Van Eeghen, A. M. (2024). Dementia in rare genetic neurodevelopmental disorders: A systematic literature review. *Neurology*, 102(11), e209413. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000209413>
- Lao, P., Zimmerman, M. E., Hartley, S. L., Gutierrez, J., Keator, D., Igwe, K. C., Laing, K. K., Cotton-Samuel, D., Sathishkumar, M., Moni, F., Andrews, H., Krinsky-Mchale, S., Head, E., Lee, J. H., Lai, F., Yassa, M. A., Diana Rosas, H., Silverman, W., Lott, I. T., ... Brickman, A. M. (2022). Obstructive sleep apnea, cerebrovascular disease, and amyloid in older adults with Down syndrome across the Alzheimer's continuum. *Sleep Advances*, 3(1). <https://doi.org/10.1093/sleepadvances/zpaco13>
- Larsen, F. K., Baksh, R. A., McGlinchey, E., Langballe, E. M., Benejam, B., Beresford-Webb, J., McCarron, M., Coppus, A., Falquero, S., Fortea, J., Levin, J., Loosli, S. v., Mark, R., Rebillat, A. S., Zaman, S., & Strydom, A. (2024). Age of Alzheimer's disease diagnosis in people with Down syndrome and associated factors: Results from the Horizon 21 European Down syndrome consortium. *Alzheimer's and Dementia*. <https://doi.org/10.1002/alz.13779>
- Lawlor, B. A. (2002). Managing behavioural and psychological symptoms in dementia. *The British Journal of Psychiatry*, 181, 463–465. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12456513>
- Lejeune, J., Turpin, R., & Gautier, M. (1959). Mongolism; a chromosomal disease (trisomy). *Bulletin de l'Academie Nationale de Medecine*, 143(11–12), 256–265.
- Lemere, C. A., Blusztajn, J. K., Yamaguchi, H., Wisniewski, T., Saido, T. C., & Selkoe, D. J. (1996). Sequence of deposition of heterogeneous amyloid beta-peptides and ApoE in Down syndrome: implications for initial events in amyloid plaque formation. *Neurobiology of Disease*, 3(1), 16–32. <https://doi.org/10.1006/nbdi.1996.0003>
- Lindeboom, J., & Schmand, B. (2022). *Visuele associatietest (VAT)*. Hogrefe uitgevers.
- Liu, L., Saba, A., Pascual, J. R., Miller, M. B., Hennessey, E. L., Lott, I. T., Brickman, A. M., Wilcock, D. M., Harp, J. P., Schmitt, F. A., Selkoe, D. J., Chhatwal, J. P., & Head, E. (2024). Lecanemab and vascular-amyloid deposition in brains of people with Down syndrome. *JAMA Neurology*. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2024.2579>

- Livingstone, N., Hanratty, J., McShane, R., & Macdonald, G. (2015). Pharmacological interventions for cognitive decline in people with Down syndrome. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011546.pub2>
- Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N. C., Ferri, C. P., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Nakasujja, N., Rockwood, K., ... Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of The Lancet standing Commission. *The Lancet*, 404(10452), 572–628. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0)
- Lu, L. C., Lan, S. H., Hsieh, Y. P., Lin, L. Y., Lan, S. J., & Chen, J. C. (2021). Effectiveness of Companion Robot Care for Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Innovation in Aging*, 5(2), 1–3. <https://doi.org/10.1093/geroni/igab013>
- Maaskant, M. A., & Hoekman, J. (2011). *Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap (DSVH)* (2^{de} druk). Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.
- Maurer, K., Volk, S., & Gerbaldo, H. (1997). Auguste D and Alzheimer's disease. *The Lancet*, 349(9064), 1546–1549. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(96\)10203-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(96)10203-8)
- McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., Dunne, P., Carroll, R., & Mulryan, N. (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(9), 834–852. <https://doi.org/10.1111/jir.12390>
- McPaul, A., Walker, B., Law, J., & McKenzie, K. (2017). An exploratory study investigating how adults with intellectual disabilities perform on the Visual association test (VAT). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(5), 824–829. <https://doi.org/10.1111/jar.12273>
- Möller, J. C., Hamer, H. M., Oertel, W. H., & Rosenow, F. (2001). Late-onset myoclonic epilepsy in Down's syndrome (LOMEDS). *Seizure*, 10, 303–305. <https://doi.org/10.1053/seiz.2000.0500>
- Moran, J. (2023). *Mensen met downsyndroom en het levenseinde: een praktische gids voor zorgverleners* (vertaling T. Cippus). Stichting downsyndroom.
- Moriconi, C., Schlamb, C., & Harrison, B. (2015). Down syndrome and dementia: Guide to identification, screening, and management. *Journal for Nurse Practitioners*, 11(8), 812–818. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2015.05.015>
- Nuebling, G. S., Prix, C., Brendel, M., Beyer, L., Wlasich, E., Loosli, S. V., Barthel, H., Sabri, O., Bartenstein, P., Vöglein, J., Danek, A., Rominger, A., Edbauer, D., Haass, C., & Levin, J. (2021). Low-degree trisomy 21 mosaicism promotes early-onset Alzheimer disease. *Neurobiology of Aging*, 103, 147.e1–147.e5. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2021.02.021>
- Okada, A., & Matsuo, J. (2012). Emotional Memory in Patients with Alzheimer's Disease: A Report of Two Cases. *Case Reports in Psychiatry*, 2012, 1–3. <https://doi.org/10.1155/2012/313906>
- Orphanet. (z.d.). *Kennis over zeldzame ziektes en weesgeneesmiddelen*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.orpha.net/nl/disease

- Overbeek, S., & Thoolen, C. (2016). *Dementietafel – delen en verbeteren: Handreiking*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/hoe-organiseer-je-een-dementietafel
- Pape, S. E., Baksh, R. A., Startin, C., Hamburg, S., Hithersay, R., & Strydom, A. (2021). The association between physical activity and camdex-ds changes prior to the onset of alzheimer's disease in down syndrome. *Journal of Clinical Medicine*, 10(9). <https://doi.org/10.3390/jcm10091882>
- Pavlis-Maldonado, G. J., Hornstra, E., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2024). Communicatieniveau bepalen bij mensen met het syndroom van Down: Passende instrumenten voor de inzet van Ondersteunde Communicatie. *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 63(3), 38–51. <https://doi.org/10.5281/zenodo.13628528>
- Pendl, D., Glatz, M., & Gasteiger-Klicpera, B. (2024). Intellectual disabilities and dementia: New tasks and experiences of Austrian formal caregivers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(1). <https://doi.org/10.1111/jar.13165>
- Peters-Scheffer, N., & Sneep, L. (2018). Het effect van de CRDL op de alertheid en gerichtheid, het initiatief tot interactie en de stemming van mensen met een ernstig meervoudige beperking tijdens interacties met hun moeders. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 44(4), 270–287.
- Potter, H. (2016). Beyond trisomy 21: Phenotypic variability in people with Down syndrome explained by further chromosome mis-segregation and mosaic aneuploidy. *Journal of Down Syndrome & Chromosome Abnormalities*, 2(1). <https://doi.org/10.4172/2472-1115.1000109>
- Prasher, V. P., Farrer, M. J., Kessling, A. M., Fisher, E. M. C., West, R. J., Barber, P. C., & Butler, A. C. (1998). Molecular mapping of Alzheimer-type dementia in Down's syndrome. *Annals of Neurology*, 43(3), 380–383. <https://doi.org/10.1002/ana.410430316>
- Pucci, V., la Face, A., Gasteiger-Klicpera, B., & Mondini, S. (2024). Cognitive reserve proxies for individuals with intellectual developmental disability: A scoping review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 37(2). <https://doi.org/10.1111/jar.13204>
- Raap, E., Weille, K. L., & Dedding, C. (2024). 'It is up to me because I gave him this life'. How the awareness of being permanently and unconditionally responsible shapes the experience of chronic sorrow in parents of disabled children. *Psychology and Health*, 1–21. <https://doi.org/10.1080/08870446.2024.2378736>
- Rapin, I., Weidenheim, K., Lindenbaum, Y., Rosenbaum, P., Merchant, S. N., Krishna, S., & Dickson, D. W. (2006). Cockayne Syndrome in Adults: Review with clinical and pathologic study of a new case. *Journal of Child Neurology*, 21(11), 991–1006. <https://doi.org/10.1177/08830738060210110101>
- Reiss, A. B., Arain, H. A., Stecker, M. M., Siegart, N. M., & Kasselmann, L. J. (2018). Amyloid toxicity in Alzheimer's disease. *Reviews in the Neurosciences*, 29(6), 613–627. <https://doi.org/10.1515/revneuro-2017-0063>
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (z.d.). *Verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.vzinfo.nl/verstandelijke-beperking

- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (2024). *Wat zijn de belangrijkste doodsoorzaken?* www.vzinfo.nl/ranglijsten/sterfte
- Rijksoverheid. (z.d.). *Wat zijn de verschillen tussen curatele, bewind en mentorschap?* Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/curatele-bewind-en-mentorschap/vraag-en-antwoord/verschillen-curatele-beschermingsbewind-en-mentorschap
- Ringman, J. M., Nagesh Rao, P., Lu, P. H., & Cederbaum, S. (2008). *Mosaicism for trisomy 21 in a patient with young-onset dementia: a case report and brief literature review*. 65(3), 412–415.
- Rubenstein, E., Tewolde, S., Skotko, B. G., Michals, A., & Fortea, J. (2024). Occurrence of mosaic Down syndrome and prevalence of co-occurring conditions in Medicaid enrolled adults, 2016–2019. *American Journal of Medical Genetics, Part C: Seminars in Medical Genetics*. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.32097>
- Rubenstein, E., Tewolde, S., Michals, A., Weuve, J., Fortea, J., Fox, M. P., Pescador Jimenez, M., Scott, A., Tripodis, Y., & Skotko, B. G. (2024). Alzheimer dementia among individuals with Down syndrome. *JAMA Network Open*, 7(9), e2435018. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2024.35018>
- Rutjes, M., Bijl, R., Varkevisser, C., & Campagne, M. (2013). *Ik word ouder: cursus over ouder worden voor mensen met een beperking*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/ik-word-ouder-cursus-voor-clienten
- Santoro, J. D., Patel, L., Kammeyer, R., Filipink, R. A., Gombolay, G. Y., Cardinale, K. M., Real de Asua, D., Zaman, S., Santoro, S. L., Marzouk, S. M., Khoshnood, M., Vogel, B. N., Tanna, R., Pagarkar, D., Dhanani, S., Ortega, M. del C., Partridge, R., Stanley, M. A., Sanders, J. S., ... Rafii, M. S. (2022). Assessment and diagnosis of Down syndrome regression disorder: International expert consensus. *Frontiers in Neurology*, 13, 940175. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.940175>
- Santoro, J. D., Filipink, R. A., Baumer, N. T., Bulova, P. D., & Handen, B. L. (2023). Down syndrome regression disorder: updates and therapeutic advances. *Current Opinion in Psychiatry*, 36(2), 96–103. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000845>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports* (12^{de} druk). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD).
- Schepens, H., & Dekker, A. D. (2025). Gedrags- en psychologische symptomen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Deel 1: wat is het probleem? *Orthopedagogiek: Onderzoek en Praktijk*, 64(1), 37–45. <https://doi.org/10.5281/zenodo.15088331>
- Schepens, H., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2019). How to improve the quality of life of elderly people with intellectual disability: A systematic literature review of support strategies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(3), 483–521. <https://doi.org/10.1111/jar.12559>

- Schüller-Korevaar, R. M., Van der Woude, T. S., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2024). *Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke beperking (SD-VB)*. Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.10870012>
- Schüller-Korevaar, R. M., Van der Woude, T. S., Landsman, J. A., Fokkens, A. S., & Dekker, A. D. (2022). Periodieke screening, diagnostiek en behandeladviezen van dysfagie bij mensen met verstandelijke beperkingen: Praktijkervaringen met een cyclisch dysfagiewerkproces. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 48(3), 82–94. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10184787>
- Schüller-Korevaar, R. M., Van der Woude, S., Waninge, A., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2025). Obstipatie bij mensen met verstandelijke beperkingen: prevalentie, risicofactoren en behandeling. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 51(1), 23–33.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.14605512>
- Selkoe, D. J., & Hardy, J. (2016). The amyloid hypothesis of Alzheimer's disease at 25 years. *EMBO Molecular Medicine*, e201606210. <https://doi.org/10.15252/emmm.201606210>
- Sheppard, J. J., Hochman, R., & Baer, C. (2014). The Dysphagia disorder survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35(5), 929–942.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.02.017>
- Shimizu, E., Goto-Hirano, K., Motoi, Y., Arai, M., & Hattori, N. (2024). Symptoms and age of prodromal Alzheimer's disease in Down syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences*, 45(6), 2445–2460.
<https://doi.org/10.1007/s10072-023-07292-9>
- Simpson, R., Oyekan, A. A., Ehsan, Z., & Ingram, D. G. (2018). Obstructive sleep apnea in patients with down syndrome: Current perspectives. *Nature and Science of Sleep*, 10, 287–293. <https://doi.org/10.2147/NSS.S154723>
- Sinai, A., Mokrysz, C., Bernal, J., Bohnen, I., Bonell, S., Courtenay, K., Dodd, K., Gazizova, D., Hassiotis, A., Hillier, R., McBrien, J., McCarthy, J., Mukherji, K., Naeem, A., Perez-Achiaga, N., Rantell, K., Sharma, V., Thomas, D., Walker, Z., & Whitham, S. (2018). Predictors of age of diagnosis and survival of Alzheimer's disease in Down syndrome. *Journal of Alzheimer's Disease*, 61(2), 717–728.
<https://doi.org/10.3233/JAD-170624>
- Starkey, H., Bevins, S., Bonell, S., & Bonell, S. (2014). The role of prospective screening in the diagnosis of dementia in people with Down's syndrome. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 8(5), 283–291.
<https://doi.org/10.1108/AMHID-12-2013-0067>
- Stern, Y. (2009). Cognitive reserve. *Neuropsychologia*, 47(10), 2015–2028.
<https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004>
- Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg. (2023). *Richtlijn Slikproblemen*. www.richtlijnenlangdurigezorg.nl/richtlijnen/slikproblemen
- Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg. (2025). *Richtlijn Zorg voor volwassenen met downsyndroom*. www.richtlijnenlangdurigezorg.nl

- Stichting Philadelphia Zorg. (2020). *Handreiking: Verhuizen van de oudere cliënt? Tips rondom het afwegingsproces*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/handreiking-verhuizen-van-de-oudere-client
- Stoeldraijer, L., Van Duin, C., & Huisman, C. (2019). *Kernprognose 2019-2060: 19 miljoen inwoners in 2039*. Centraal Bureau voor de Statistiek. www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2019/kernprognose-2019-2060-19-miljoen-inwoners-in-2039?
- Strydom, A., Shooshtari, S., Lee, L., Raykar, V., Torr, J., Tsiouris, J., Jokinen, N., Courtenay, K., Bass, N., Sinnema, M., & Maaskant, M. (2010). Dementia in older adults with intellectual disabilities – epidemiology, presentation, and diagnosis. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 96–110. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00253.x>
- Strydom, A., Coppus, A. M. W., Blesa, R., Danek, A., Fortea, J., Hardy, J., Levin, J., Nuebling, G., Rebillat, A.-S., Ritchie, C., Van Duijn, C., Zaman, S. H., & Zetterberg, H. (2018). Alzheimer's disease in Down syndrome: An overlooked population for prevention trials. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 4, 703–713. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.10.006>
- Strydom, A., Heslegrave, A., Startin, C. M., Mok, K. Y., Hardy, J., Groet, J., Nizetic, D., Zetterberg, H., & LonDownS Consortium. (2018). Neurofilament light as a blood biomarker for neurodegeneration in Down syndrome. *Alzheimer's Research & Therapy*, 10(1), 39. <https://doi.org/10.1186/s13195-018-0367-x>
- Taalloket van Onze Taal. (z.d.). *Ligt de klemtoon in dementie op -men- of op -tie?* Geraadpleegd op 7 maart 2025 van www.onzetaal.nl/taalloket/dementie
- Taalloket van Onze Taal. (z.d.). *Wat is juist: Alzheimer of alzheimer?* Geraadpleegd op 7 maart 2025 van www.onzetaal.nl/taalloket/alzheimer-alzheimer
- Takenoshita, S., Terada, S., Kuwano, R., Inoue, T., Cyoku, A., Suemitsu, S., & Yamada, N. (2020). Prevalence of dementia in people with intellectual disabilities: Cross-sectional study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(4), 414–422. <https://doi.org/10.1002/gps.5258>
- Takenoshita, S., Terada, S., Inoue, T., Kurozumi, T., Yamada, N., Kuwano, R., & Suemitsu, S. (2023). Prevalence and modifiable risk factors for dementia in persons with intellectual disabilities. *Alzheimer's Research and Therapy*, 15(1). <https://doi.org/10.1186/s13195-023-01270-1>
- Teunissen, L., Luyten, T., & De Witte, L. (2017). Reconnecting people with dementia by using the interactive instrument CRDL. *Studies in Health Technologies and Informatics*, 242, 9–15.
- Thacker, A., Abdelnoor, A., Anderson, C., White, S., & Hollins, S. (2008). Indicators of choking risk in adults with learning disabilities: A questionnaire survey and interview study. *Disability and Rehabilitation*, 30(15), 1131–1138. <https://doi.org/10.1080/09638280701461625>
- Thoonsen, M. (2022). Prikkelvriendelijke zorg: spanning voorkomen bij een verstoorde verwerking van prikkels. *Denkbeeld*, 34(6), 30–32. <https://doi.org/10.1007/s12428-022-1526-1>

- Trois, M. S., Capone, G. T., Lutz, J. A., Melendres, M. C., Schwartz, A. R., Collop, N. A., & Marcus, C. L. (2009). Obstructive sleep apnea in adults with Down syndrome. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 5(4), 317–323.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19968008/>
- Uijl, A., & Van de Weijer, K. (2021). *(H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: Een handreiking voor psychodiagnostisch onderzoek door orthopedagogen en psychologen bij functionele achteruitgang of vermoedens van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*. www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/handreiking-h-erken-jij-dementie
- Van den Heuvel, R., Lexis, M., & Daniëls, R. (2020). CRDL voor ouderen met dementie. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 2. www.verenso.nl/magazine-april-2020/no-2-april-2020/praktijk/crdl-voor-ouderen-met-dementie
- Van der Schrier, A., Van den Hombergh, M., Ulgiati, A. M., Coppus, A. M. W., Dekker, A. D., & Mark, R. E. (manuscript in voorbereiding). Cambridge cognitive examination Down syndrome-2-NL: evaluatie van cognitieve vaardigheden bij mensen met downsyndroom.
- Van der Woude, T. S., Schüller-Korevaar, R. M., Verheij-Jansen, N., Fokkens, A. S., & Dekker, A. D. (2021). Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB): ontwikkeling en eerste validering. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 47(2), 50–65.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.10184395>
- Van der Woude, T. S., Schüller-Korevaar, R. M., Ulgiati, A. M., Pavlis-Maldonado, G. J., Hovenkamp-Hermelink, J. H. M., & Dekker, A. D. (2024). Screening instrument for dysphagia in people with an intellectual disability (SD-ID): Quick and reliable screening by caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 36, 821–841.
<https://doi.org/10.1007/s10882-023-09938-0>
- Van Hoesel, T., Hofstede, B., Boon, B., & Van der Poel, A. (2024). *De inzet en effecten van robotdieren in de gehandicaptenzorg: overzicht van literatuur*. www.academyhetdorp.nl/assets/uploads/2024-Robotdieren_IIG2.pdf
- Van Huizen-van Oosten, K., Menge, K., IJpma, I., & Dekker, A. D. (2024). Mondgezondheid en bevorderende factoren voor het bezoek aan tandarts en mondhygiënist bij mensen met verstandelijke beperkingen. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 50(3), 115–135.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.13827859>
- Van Trig, M. (2015). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: Inleiding en ziektebeelden*. Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum.
<https://doi.org/10.1007/978-90-368-0883-5>
- Verpoorten, R., Noens, I., Maljaars, J., Van Berckelaer-Onnes, I. (2016). *ComVoor-2 Voorlopers in communicatie*. Hogrefe uitgevers.
- Walpert, M., Zaman, S., & Holland, A. (2021). A systematic review of unexplained early regression in adolescents and adults with down syndrome. *Brain Sciences*, 11(9).
<https://doi.org/10.3390/brainsci11091197>

- Wang, X., Shen, J., & Chen, Q. (2022). How PARO can help older people in elderly care facilities: A systematic review of RCT. *International Journal of Nursing Knowledge*, 33(1), 29–39. <https://doi.org/10.1111/2047-3095.12327>
- Ward, O. C. (1999). John Langdon Down: the man and the message. *Down's Syndrome, Research and Practice*, 6(1), 19–24. <https://doi.org/10.3104/perspectives.94>
- Watchman, K., Mattheys, K., McKernon, M., Strachan, H., Andreis, F., & Murdoch, J. (2021). A person-centred approach to implementation of psychosocial interventions with people who have an intellectual disability and dementia – A participatory action study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 164–177. <https://doi.org/10.1111/jar.12795>
- Wereldgezondheidsorganisatie. (2019). *Internationale Statistische Classificatie van Ziektes en met Gezondheid verband houdende Problemen (ICD-11)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- Wereldgezondheidsorganisatie. (2023). *Dementia*. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nizetic, D., Tybulewicz, V. L. J., Fisher, E. M. C., & Strydom, A. (2015). A genetic cause of Alzheimer disease: mechanistic insights from Down syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(9), 564–574. <https://doi.org/10.1038/nrn3983>
- Wissing, M. B. G., Ulgiati, A. M., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). The neglected puzzle of dementia in people with severe/profound intellectual disabilities: a systematic literature review of observable symptoms. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(1), 24–45. <https://doi.org/10.1111/jar.12920>
- Wissing, M. B. G., Fokkens, A. S., Dijkstra, R., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Practice-based observations of symptoms. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 364–393. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2061092>
- Wissing, M. B. G., Dijkstra, R., Van der Wal, I. A., Grootendorst, E. S., Hobbelen, J. S. M., Van der Putten, A. A. J., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2022). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities: Applicability of items in dementia screening instruments. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 322–363. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2111737>
- Wissing, M. B. G., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Dementia in people with severe/profound intellectual (and multiple) disabilities, and its natural history. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 1–28. <https://doi.org/10.1080/19315864.2023.2240734>

- Wissing, M. B. G., Koudenburg, S., Van der Wal, I. A., Groen, M. R., Van Dam, L., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen: ontwikkeling en eerste praktijktoets. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ)*, 40(3), 94–116.
<https://doi.org/10.5281/zenodo.10209786>
- Wissing, M. B. G., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2025). *Diagnostisch hulpmiddel dementie bij mensen met (Z)EV(M)B*. www.vb-dementie.nl. <https://doi.org/10.5281/zenodo.10209714>
- Woittiez, I., Eggink, E., & Ras, M. (2019). *Het aantal mensen met een licht verstandelijke beperking: een schatting. Notitie ten behoeve van het IBO-LVB*. Sociaal en Cultureel Planbureau. www.scp.nl/publicaties/publicaties/2019/10/01/het-aantal-mensen-met-een-licht-verstandelijke-beperking-een-schatting
- Zeilinger, E. L., Zrnic Novakovic, I., Komenda, S., Franken, F., Sobisch, M., Mayer, A.-M., Neumann, L. C., Loosli, S. V., Hoare, S., & Pietschnig, J. (2022). Informant-based assessment instruments for dementia in people with intellectual disability: A systematic review and standardised evaluation. *Research in Developmental Disabilities*, 121, 104148. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104148>
- Zorginstituut Nederland. (z.d.). *Behandeling (Wlz)*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/behandeling-wlz
- Zorginstituut Nederland. (z.d.). *Wlz-kompas*. Geraadpleegd op 3 maart 2025 van www.zorginstituutnederland.nl/Verzekerde+zorg/wlz-kompas

Beeldverantwoording

Foto's

- p. 8 foto wegwijzer Zalk / archief Alain Dekker, fotograaf Jaap Dekker
- p. 71 foto Aloïs Alzheimer / Flickr
- p. 71 foto Auguste Deter / Wikipedia
- p. 88, 186, 310, 320, 341 foto Roelie Fopma / archief PWO, fotograaf Martha Martens
- p. 89, 127, 163, 304, 325 foto Aurora Ulgiati / archief PWO, fotograaf Martha Martens
- p. 93 kop artikel / Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde
- p. 113, 237, 288, 294, 343, 393 foto Jan Pieter en moeder Greet / archief familie Breugem-Krol
- p. 135, 137, 144, 289, 336, 356, 374, 384, 388, 392 foto Rien en zussen Adriëtte, Lianne en Yvonne / archief familie Van der Wijst
- p. 139, 237, 285, 288, 298, 308, 327, 334, 347 foto Anne en broer Leendert / archief Leendert Pot
- p. 166, 250, 389 foto Rixt Nijenhuis-Huls / archief PWO, fotograaf Martha Martens
- p. 170, 362 foto Marloes Schüller-Korevaar / archief PWO, fotograaf Martha Martens
- p. 199 foto John Langdon Down / fotograaf Sidney Hodges (1829-1900), met toestemming van The Langdon Down Museum of Learning Disability, Down's Syndrome Association, VK
- p. 199 foto Jérôme Lejeune / Fondation Jérôme Lejeune, Frankrijk
- p. 204 foto's overgenomen uit Dekker & De Deyn (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis*, 22(2), 68-76, met toestemming van uitgeverij Springer Nature.
- p. 268 foto Erick en begeleider Wilma van der Zwaag / archief PWO, fotograaf Alain Dekker
- p. 276 foto Erick en zus Ingrid / archief Ingrid Starckenburg
- p. 352 foto Eline Hornstra / archief PWO, fotograaf Martha Martens
- p. 367 foto Susanna van der Woude / archief PWO, fotograaf Martha Martens
- p. 455 foto Alain Dekker / archief Alain Dekker, fotograaf Jaap Dekker

Figuren (grafieken en schema's)

- p. 74 schema alzheimerpathologie, gebaseerd op Selkoe & Hardy (2016)
- p. 83 schema mate verstandelijke beperking, gebaseerd op Ulgiati et al. (2024)
- p. 93 grafiek levensverwachting, gebaseerd op Bittles & Glasson (2004)

- p. 109 grafiek cognitieve reserve, gebaseerd op Stern (2009)
- p. 230 grafiek toename angstig gedrag, gebaseerd op Dekker et al. (2021)
- p. 232 grafiek toename apathisch gedrag, gebaseerd op Dekker et al. (2021)
- p. 236 grafiek toename zorglast, gebaseerd op Dekker et al. (2021)
- p. 361 schema werkproces, gebaseerd op Schüller-Korevaar et al. (2022) en Van der Woude et al. (2024)
- p. 366 schema voedingsconsistenties, overgenomen van IDDSI (z.d.)

Infographics

- p. 271, 272, 273 infographics symptomen, overgenomen van www.vb-dementie.nl, gemaakt door Baukelina Vries

Kaftafbeeldingen

- p. 9 proefschrift Down & Alzheimer / Rijksuniversiteit Groningen, fotograaf Jaap Dekker
- p. 399 Down-Hill: brieven aan mijn oudste zoon / Uitgeverij Down Hill
- p. 399 Hildeke / Uitgeverij Atlas Contact
- p. 400 Hoe leef ik met dementie? / Hogeschool Utrecht
- p. 405 Verstandelijke beperking en dementie: effectieve interventies / Uitgeverij Garant
- p. 405 Keuzegids screening & diagnostiek VB / University of Groningen Press
- p. 405 De Grote Methodiekengids / University of Groningen Press
- p. 406 Mensen met downsyndroom en het levenseinde: een praktische gids voor zorgverleners / Stichting Downsyndroom
- p. 406 Ondersteunde communicatie bij dementie / Uitgeverij Gompel & Svacina

Quizantwoorden

Dementie

1. Wat zijn symptomen van dementie?

- a. Achteruitgang in denkvermogen
- b. Achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven
- c. Gedragsveranderingen
- d. **Alle drie**

Uitleg: bij dementie is er achteruitgang in drie hoofdgroepen van symptomen: achteruitgang in het denkvermogen, achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven en gedragsveranderingen.

2. Wat is *geen* officieel criterium voor dementie?

- a. Symptomen verstoren met het dagelijks leven
- b. Symptomen zijn afgenomen ten opzichte van een eerder, hoger niveau van functioneren
- c. Symptomen worden niet verklaard door een delier of depressie
- d. **Symptomen hebben een traag beloop**

Uitleg: een traag beloop is geen criterium van dementie, maar van de ziekte van Alzheimer, de meest voorkomende dementievorm. Andere dementievormen hebben een ander beloop.

3. Er zijn tientallen verschillende oorzaken van dementie.

- a. **Juist**
- b. Onjuist

Uitleg: de meest voorkomende oorzaak is alzheimer, maar er zijn nog tientallen andere oorzaken, zoals vasculaire dementie, parkinsondementie en zeldzamere oorzaken zoals de ziekte van Creutzfeldt-Jakob.

4. Dementie en ziekte van Alzheimer zijn synoniemen.

- a. Juist
- b. **Onjuist**

Uitleg: alzheimer is een vorm van dementie. Niet alle dementievormen zijn de ziekte van Alzheimer.

5. Hoeveel Nederlanders hebben naar verwachting dementie in 2050?

- a. 50.000
- b. 300.000
- c. **620.000**

Uitleg: Nederland telt zo'n 300.000 mensen met dementie in 2025. Door de vergrijzing stijgt dit aantal tot zo'n 620.000 in 2050.

- d. 790.000

6. Wat is *geen* beïnvloedbare risicofactor voor dementie?**a. Veroudering**

Uitleg: veroudering is een voorbeeld van een niet-beïnvloedbare risicofactor. Immers, we kunnen ons eigen ouder worden niet stoppen. Lage opleiding, diabetes type 2 en sociale isolatie zijn voorbeelden van risicofactoren die wel (deels) aan te pakken zijn, bijvoorbeeld door het bevorderen van onderwijs, het behandelen van diabetes en het verminderen van eenzaamheid.

- b. Lage opleiding
- c. Diabetes type 2
- d. Sociale isolatie

7. 1 op de 7 mannen krijgt dementie. Hoeveel vrouwen krijgen dementie?**a. 1 op 3**

Uitleg: 1 op de 3 vrouwen krijgt dementie, aldus Alzheimer Nederland.

- b. 1 op 5
- c. 1 op 7
- d. 1 op 9

Ziekte van Alzheimer

8. Als iemand plots achteruitgaat in functioneren, aan welke ziekte denk je dan niet?

- a. Delier
- b. Beroerte
- c. **Alzheimer**

Uitleg: dementie door de ziekte van Alzheimer wordt gekenmerkt door een geleidelijke achteruitgang. Verandert iemand plotseling, dan is er meestal iets anders aan de hand.

- d. Tumor

9. Waartoe leiden dementiegerelateerde gedragsveranderingen?

- a. Meer zorglast voor zorgverleners
- b. Eerdere verhuizing
- c. Verminderde kwaliteit van leven
- d. **Alle drie**

Uitleg: de gevolgen zijn onder andere een toename van het lijden, een vermindering van de kwaliteit van leven en eerdere institutionalisering van de cliënt, meer zorglast voor zorgverleners en een stijging van maatschappelijke kosten.

10. Wat is de oorzaak van de ziekte van Alzheimer?

- a. Overmatig alcoholgebruik
- b. Eenzaamheid
- c. **Eiwitophopingen in het brein**

Uitleg: alzheimer wordt veroorzaakt door de ophoping van amyloïd plaques en tau kluwens in het brein.

- d. Hoge bloeddruk

11. Wat zijn ziektemodulerende geneesmiddelen voor de ziekte van Alzheimer?

- a. Medicijnen die symptomen bestrijden
- b. **Medicijnen die eiwitophopingen voorkomen of opruimen**

Uitleg: ziektemodulerende geneesmiddelen pakken niet de symptomen aan maar de onderliggende oorzaak. Ze voorkomen (verdere) ophoping van eiwitten of bevorderen het opruimen daarvan.

- c. Medicijnen die bloeddruk verlagen
- d. Medicijnen die het bewustzijn verlagen (sederen)

Verstandelijke beperking

12. Wat is de definitie van een verstandelijke beperking?

- a. Significante beperkingen in het intellectueel functioneren: IQ lager dan 70 punten
- b. Significante beperkingen in het intellectueel én adaptief functioneren**
Uitleg: IQ is niet meer het enige waarop wordt gelet. Vandaag de dag moet er sprake zijn van beperkingen in zowel het intellectueel (IQ) als het adaptief functioneren (sociale redzaamheid). De beperkingen ontstaan tijdens de ontwikkeling.
- c. Aanwezigheid van een genetisch syndroom
- d. Er is geen goede definitie, het is aan een gedragskundige om in te schatten of er sprake is van een verstandelijke beperking

13. Hoeveel niveaus (of mate) van verstandelijke beperking worden onderscheiden?

- a. 2
- b. 3
- c. 4**
Uitleg: er zijn vier niveaus: licht, matig, ernstig en zeer ernstig
- d. 5

14. Hoeveel Nederlanders hebben een verstandelijke beperking?

- a. 110.000
- b. 300.000
- c. 440.000
- d. 1.100.000**
Uitleg: gebruik je de nieuwe definitie van een verstandelijke beperking (beperkingen in intellectueel én adaptief functioneren), dan hebben zo'n 1,1 miljoen mensen een (lichte) verstandelijke beperking. Kijk je alleen naar het IQ (oude definitie), dan gaat het om 440.000 Nederlanders.

15. Waarom wil je in het kader van dementie weten of iemand een verstandelijke beperking heeft?

- a. Interpretatie van symptomen
- b. Kiezen van instrumenten
- c. Passende zorg en omgang
- d. Alle drie**
Uitleg: weet hebben van iemands verstandelijke beperking (en de mate) helpt om symptomen te interpreteren, geschikte instrumenten te kiezen en de zorg en omgang goed te laten aan te sluiten bij iemands levensverhaal, mogelijkheden en beperkingen.

Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: de achtergronden

16.	Wat is de belangrijkste risicofactor voor dementie?
a.	Leeftijd Uitleg: hoe ouder mensen worden, hoe groter de kans op dementie.
b.	Leefstijl
c.	Hart- en vaatziektes
d.	Verstandelijke beperking
17.	Waarom is dementie vaststellen lastiger bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder verstandelijke beperking?
	<i>1/4 punt per goede reden, tot een maximum van 1 punt:</i>
a.	Mensen met een verstandelijke beperking uiten zich moeilijker.
b.	Mensen met een verstandelijke beperking hebben bepaalde vaardigheden nooit gehad.
c.	Mensen met een verstandelijke beperking kampen vaak met andere aandoeningen die dementieachtige klachten kunnen geven.
d.	Begeleiders en familieleden hebben vaak onvoldoende kennis over dementie.
e.	Begeleiders en familieleden compenseren onbewust voor afnemende vaardigheden.
f.	Er zijn weinig aangepaste testen en instrumenten.
18.	Waarom is dementie vaststellen bij mensen met een verstandelijke beperking belangrijk?
	<i>1/4 punt per goede reden, tot een maximum van 1 punt:</i>
a.	Veranderingen begrijpen en accepteren
b.	Keuzes in begeleiding kunnen maken
c.	Keuzes in behandeling kunnen maken
d.	Keuzes voor de toekomst kunnen maken (verwachtingsmanagement en perspectief)
e.	Organisatorische keuzes kunnen maken
19.	Dementie komt vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking.
a.	Juist
b.	Onjuist Uitleg: dementie komt vaker voor bij mensen met downsyndroom (75%) en bij enkele zeldzame genetische syndromen. Bij mensen met een verstandelijke beperking zonder deze syndromen is het nog ongewis of dementie vaker voorkomt: de cijfers zijn niet eenduidig.
20.	Dementie treedt vroeger op bij mensen met een verstandelijke beperking.
a.	Juist Uitleg: door een kleinere cognitieve reserve treedt achteruitgang vermoedelijk vroeger op bij mensen met een verstandelijke beperking.
b.	Onjuist

21. Uit dementie zich anders bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder een verstandelijke beperking?

1. Ja, achteruitgang treedt op in andere symptoomgroepen
2. Nee, achteruitgang treedt op in dezelfde symptoomgroepen
3. Ja, observeerbaarheid van symptomen is anders
4. Nee, observeerbaarheid van symptomen is hetzelfde

- a. Antwoord 1 + 3
- b. Antwoord 1 + 4
- c. **Antwoord 2 + 3**

Uitleg: bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie treedt achteruitgang op in dezelfde symptoomgroepen (denkvermogen, activiteiten van het dagelijks leven, gedrag) als bij mensen zonder een verstandelijke beperking. De observeerbaarheid voor begeleiders en familieleden verschilt wel.

- d. Antwoord 2 + 4

22. Zet de vier fases van ik-beleving bij dementie op volgorde van beginnende naar steeds verder gevorderde dementie.

1. Het verborgen ik
2. Het verdwaalde ik
3. Het verzonken ik
4. Het bedreigde ik

- a. Volgorde 1, 2, 3, 4
- b. Volgorde 2, 4, 1, 3
- c. **Volgorde 4, 2, 1, 3**

Uitleg: bedreigde ik, verdwaalde ik, verborgen ik, verzonken ik

- d. Volgorde 1, 3, 4, 2

23. De mate van verstandelijke beperking (niveau) verandert door dementie.

- a. Juist
- b. **Onjuist**

Uitleg: de mate van verstandelijke beperking is het basisniveau van functioneren en verandert niet met dementie. Dementie is een achteruitgang ten opzichte van iemands basisniveau.

24. Waaraan overlijden mensen met dementie het vaakst?

- a. **Dementie**

Uitleg: vaak overlijdt iemand aan de gevolgen van dementie. Een longontsteking of een heupfractuur komt vaak door de onderliggende dementie. Zonder dementie zou iemand zich niet verslikken of vallen. Daarom wordt sinds 2013 dementie als onderliggende doodsoorzaak genoteerd.

- b. Longontsteking
- c. Heupfractuur
- d. Griep

Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking: screening & diagnostiek

25.	Een nulmeting voer je uit zodra de eerste tekenen van dementie optreden.
a.	Juist
b.	Onjuist Uitleg: een nulmeting moet gedaan worden voordat er sprake is van achteruitgang.
26.	Waarom is een nulmeting belangrijk?
	<i>Twee voornaamste redenen (1/2 punt per reden):</i>
a.	Om te achterhalen welke veranderingen ontstaan door dementie en welke altijd al aanwezig waren (door de verstandelijke beperking of een andere aandoening).
b.	Om het karakteristieke functioneren op papier te hebben, aangezien mensen met een verstandelijke beperking dit vaak niet zelf kunnen aangeven en begeleiders over de tijd wisselen.
27.	Wat is de adviesleeftijd voor een nulmeting bij mensen met downsyndroom?
a.	25 jaar
b.	35 jaar Uitleg: vanaf 40 jaar is alzheimerpathologie alom aanwezig in het brein van mensen met downsyndroom. Vanaf 35 jaar worden al diagnoses dementie gesteld (weliswaar incidenteel). Omdat een nulmeting moet worden gedaan voordat iemand achteruitgaat, is later dan 35 jaar niet wenselijk.
c.	40 jaar
d.	45 jaar
28.	Wat is bepalend voor het wel of niet krijgen van een nulmeting?
a.	Aanwezigheid van downsyndroom
b.	Mate van verstandelijke beperking
c.	Indicatie Uitleg: uiteindelijk bepaalt de financiële indicatie (bijvoorbeeld in de <i>Wet langdurige zorg</i>) of de inzet van een arts en gedragskundige voor een nulmeting vergoed wordt.
d.	Deskundigheid van de huisarts
29.	Wat is het begin van het diagnostisch proces van dementie?
a.	Nietpluisgevoel bij begeleiders of familieleden Uitleg: pas als begeleiders of familieleden aan de bel trekken met een nietpluisgevoel komen behandelaars in actie en start het diagnostisch proces.
b.	Afwijkende scores op dementievragenlijsten
c.	Bezoek aan een (huis)arts
d.	Afwijkende bloedwaarden

30. Wat doe je als je een nietpluisgevoel hebt?

1/4 punt per geadviseerde actie, tot een maximum van 1 punt:

- a. Maak het nietpluisgevoel kenbaar en bespreekbaar met begeleiders en familieleden
- b. Rapporteer het nietpluisgevoel
- c. Observeer of de veranderingen aanhouden
- d. Trek aan de bel bij behandelaren

31. Wat kun je doen als anderen geen nietpluisgevoel hebben?

1/4 punt per geadviseerde actie, tot een maximum van 1 punt:

- a. Voer een open gesprek en bespreek je gevoel na verloop van tijd opnieuw
- b. Houd rekening met waar iedereen staat in het denkproces
- c. Realiseer dat niet iedereen dezelfde inhoudelijke kennis heeft
- d. Vermijd voorbarige conclusies
- e. Ventileer geen doemscenario's

32. Hoe noem je het uitsluiten van andere aandoeningen met dementieachtige klachten als oorzaak van de veranderingen?

- a. Direct neuropsychologisch onderzoek
- b. Hetero-anamnese
- c. Exclusie
- d. **Differentiaaldiagnose**

Uitleg: een differentiaaldiagnose is een lijst met oorzaken (hypothesen) van achteruitgang.

33. Welke onderstaande aandoening kan dementieachtige klachten geven en moet je daarom uitsluiten als oorzaak van veranderingen?

- a. **Problemen met zien**

Uitleg: visusproblemen kunnen leiden tot veranderingen, zoals angstiger en onzekerder worden. Dat lijkt misschien op dementie, maar neemt af als iemand een goede bril krijgt of wordt geopereerd.

- b. Vitamine C-tekort
- c. Allergieën
- d. Astma

34. Wie zijn betrokken bij het diagnostisch proces van dementie?

1/4 punt per goede betrokkene, tot een maximum van 1 punt:

- a. Persoon met een verstandelijke beperking
- b. Begeleiders en familieleden
- c. Een arts
- d. Een gedragskundige
- e. Optioneel: een paramedicus (bijvoorbeeld een logopedist), een neuroloog, een psychiater, enzovoorts.

35. Het is altijd wenselijk om een persoonlijk begeleider te vragen als informant.

- a. Juist
- b. **Onjuist**

Uitleg: doorslaggevend is niet de functie, maar hoe goed iemand de cliënt kent. Een goede informant kan het actuele en karakteristieke gedrag beschrijven.

36. Wat hoort in het kader van dementie meestal *niet* tot de taken van een gedragskundige?

- a. Onderzoeken van recente levensgebeurtenissen
- b. Uitsluiten van andere oorzaken van klachten
- c. Afnemen van vragenlijsten
- d. **Inventarisatie van het risico op verslikken**

Uitleg: screening en diagnostiek van dysfagie wordt meestal door een logopedist gedaan.

37. Wat hoort in het kader van dementie meestal *niet* tot de taken van een arts?

- a. Bloedonderzoek
- b. Slaaponderzoek
- c. **Cognitief onderzoek (test)**

Uitleg: een directe test, ook wel direct neuropsychologisch onderzoek, wordt meestal door een gedragskundige of psychodiagnostisch medewerker gedaan.

- d. Lichamelijk onderzoek

38. Een logopedist heeft een rol in het diagnosticeren van dementie.

- a. Juist
- b. **Onjuist**

Uitleg: een logopedist heeft niet zozeer een rol in het diagnosticeren van dementie zelf, maar meer in het kader van de differentiaaldiagnose, bijvoorbeeld door gehooronderzoek te doen.

39. Waarom zijn dementietesten die gebruikt worden bij de algemene bevolking *niet* geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking?

Twee goede antwoorden (1/2 punt per goed antwoord):

- a. **De testinstructies zijn te moeilijk**
- b. **De testen gaan over vaardigheden die mensen met een verstandelijke beperking, ook zonder dementie, niet hebben**

Uitleg: Mensen met een verstandelijke beperking scoren slecht op deze testen doordat ze de instructies of vragen niet begrijpen of doordat ze bepaalde vaardigheden nooit hebben gehad.

- c. De testen zijn te medisch.
- d. De testen zijn op zich wel geschikt maar zijn niet apart onderzocht voor mensen met een verstandelijke beperking, waardoor ze niet in de gehandicaptenzorg gebruikt mogen worden.

40. Voor wie is een directe dementietest geschikt?

Twée goede antwoorden (1/2 punt per goed antwoord):

- a. **Mensen met een lichte verstandelijke beperking**
- b. **Mensen met een matige verstandelijke beperking**

Uitleg: directe testen zijn meestal in te zetten bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Bij mensen met een matige verstandelijke beperking is het beeld wisselend. Voor mensen met een (zeer) ernstige beperking is een test te ingewikkeld.

- c. Mensen met een ernstige verstandelijke beperking
- d. Mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking

41. Wat is geen informantenvragenlijst voor dementie?

- a. BPSD-DS-2
- b. **CAMCOG-DS-2**

Uitleg: de CAMCOG-DS-2 is geen informantenvragenlijst, maar een directe test met een cliënt.

- c. DSVH
- d. DVZ

42. Wat is doorslaggevend bij het stellen van de diagnose dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

- a. Uitkomsten bloedonderzoek
- b. Uitkomsten dementievragenlijsten
- c. **Klinisch oordeel van een gedragskundige en een arts**

Uitleg: het klinisch oordeel is bepalend. Dementievragenlijsten zijn ondersteunend aan de diagnostiek. Bloedonderzoek en hersenscans worden momenteel vooral ingezet om andere oorzaken uit te sluiten.

- d. Hersenscan

43. Een richtlijn schrijft exact voor wat een gedragskundige of een arts moet doen.

- a. Juist
- b. **Onjuist**

Uitleg: richtlijnadviezen zijn algemeen, in de spreekkamer worden ze gepersonaliseerd, passend bij de persoon die een gedragskundige of een arts voor zich heeft.

Dementie bij mensen met downsyndroom

44.	Hoe vaak komt downsyndroom voor in Nederland?
a.	1 op 500 geboortes
b.	1 op 1000 geboortes Uitleg: momenteel komt downsyndroom voor bij zo'n 1 op de 1000 geboortes (levend) in Nederland. De invoering van de niet-invasieve prenatale bloedtest heeft geen duidelijke invloed hierop gehad.
c.	1 op 1500 geboortes
d.	1 op 2000 geboortes
45.	Wat is de oorzaak van downsyndroom?
a.	Tuberculose bij de ouders
b.	Extra chromosoom 21 Uitleg: downsyndroom wordt veroorzaakt door drie chromosomen 21 (trisomie 21).
c.	Foutje in het DNA (mutatie)
d.	Zuurstoftekort bij geboorte
46.	Wat is <i>geen</i> vorm van downsyndroom?
a.	Monosomie Uitleg: bij een monosomie ontbreekt een chromosoom. Bij downsyndroom is er een volledig of gedeeltelijk extra chromosoom 21.
b.	Translocatie
c.	Mozaïek
d.	Volledige trisomie
47.	Waarom krijgen mensen met downsyndroom de ziekte van Alzheimer?
a.	Kleinere hersenen
b.	Minder cognitieve reserve (compensatievermogen)
c.	Overmatige aanmaak van een alzheimerewit Uitleg: de reden dat bij mensen met downsyndroom alzheimerewit ophoopt komt doordat via chromosoom 21 overmatig veel van dit eiwit (amyloïd) wordt aangemaakt. De andere redenen zijn niet de oorzaak, hooguit een risicofactor.
d.	Aanwezigheid van veel risicofactoren voor dementie
48.	Hoeveel procent van de mensen met downsyndroom gaat dementeren tijdens het leven?
a.	25%
b.	50%
c.	75% Uitleg: op 65-jarige leeftijd heeft zo'n 75% van de mensen met downsyndroom dementie ontwikkeld. Een deel van hen overlijdt voordat zij dementie krijgen.
d.	Bijna 100%

49. Wat is de gemiddelde leeftijd waarop iemand met downsyndroom de diagnose dementie krijgt?

- a. Ongeveer 35 jaar
- b. Ongeveer 45 jaar
- c. **Ongeveer 55 jaar**
- d. Ongeveer 65 jaar

Uitleg: de gemiddelde leeftijd schommelt tussen de 51 en 56 jaar in Europa.

50. Wat is de gemiddelde dementieduur bij mensen met downsyndroom (het aantal levensjaren na de diagnose dementie)?

- a. Ongeveer 1 jaar
- b. Ongeveer 3 jaar
- c. **Ongeveer 5 jaar**
- d. Ongeveer 10 jaar

Uitleg: cijfers uit twee grote onderzoeken wijzen op gemiddeld zo'n 4,6 jaar.

51. Hoe noemen we een plotselinge terugval in functioneren bij jongvolwassenen met downsyndroom?

- a. **Regressie**
- b. Vroege dementie
- c. Apathie
- d. Beroerte

Uitleg: regressie is de naam voor vaak onbegrepen functieverlies bij mensen met downsyndroom tussen de 10 en 30 jaar oud. De achteruitgang treedt redelijk plotseling op en moet niet worden verward met dementie.

52. Mensen met een translocatie downsyndroom hebben dezelfde kans op alzheimer als mensen met een volledige trisomie 21.

- a. Juist
- b. **Onjuist**

Uitleg: of mensen met een translocatie downsyndroom ook overmatige aanmaak van amyloïd hebben hangt af van welk stuk van chromosoom 21 in drievoud aanwezig is.

53. Genetische risicofactoren (risicogenen) vergroten de kans op dementie, maar zorgen er niet voor dat je de ziekte daadwerkelijk krijgt.

- a. **Juist**
- b. Onjuist

Uitleg: er zijn ook dragers van risicogenen die nooit dement worden.

54. Welke van de volgende hersenscans is van toegevoegde waarde om dementie vast te stellen bij mensen met downsyndroom?

- a. CT-scan
- b. MRI-scan
- c. Amyloïd PET-scan
- d. Geen van deze drie**

Uitleg: CT- en MRI-scans worden vooral gebruikt om andere oorzaken uit te sluiten. Amyloïd PET-scans hebben geen toegevoegde waarde bij mensen met downsyndroom.

55. Hoe noemen we een stof die objectief kan worden gemeten (bijvoorbeeld in bloed) en een indicatie geeft van een ziekte?

- a. Bio-indicator
- b. Tracer
- c. Biomarker**
- d. Diagnosticum

Uitleg: dit noemen we een biologische marker (biomarker).

56. Wat zijn vroege alarmbellen voor dementie bij mensen met downsyndroom?

- a. Toename van angstig en apathisch gedrag**
- b. Toename van agressief en ontremd gedrag
- c. Toename van waanideeën en hallucinaties
- d. Afname van prikkelbaar gedrag

Uitleg: uit onderzoek is gebleken dat bij veel mensen met downsyndroom en dementie een toename te zien is in angstig en apathisch gedrag. Dit komt al in een vroeg stadium voor.

57. Bij welke dementiegerelateerde gedragsveranderingen neemt de zorglast het meest toe voor begeleiders en familieleden?

- a. Toename van angstig gedrag**
- b. Toename van psychotisch gedrag
- c. Toename van ontremd gedrag
- d. Toename van woordvindingsproblemen

Uitleg: maar liefst bij 76,1% van de mensen met downsyndroom en dementie ervaren begeleiders en familieleden meer zorglast door angstig gedrag. Woordvindingsproblemen zijn geen gedragsverandering, maar vallen onder achteruitgang in het denkvermogen (cognitieve vaardigheden). Dit wordt vaak als minder belastend ervaren dan gedragsveranderingen.

58. Proactief screenen op dementie bij mensen met downsyndroom betekent:

- a. Tijdig uitvoeren van een nulmeting
- b. Tijdig uitvoeren van een nulmeting, gevolgd door periodieke herhaalmetingen**
Uitleg: de kern is tijdig een nulmeting uitvoeren rond 35-jarige leeftijd, gevolgd door herhaalmetingen over de tijd. De nulmeting dient als referentiepunt om de herhaalmetingen mee te vergelijken.
- c. Tijdig uitvoeren van een nulmeting, gevolgd door periodieke herhaalmetingen en hersenscans
- d. Screenen zodra begeleiders of familieleden aan de bel trekken met een nietpluisgevoel

59. Waarom vindt screening niet bij iedereen met downsyndroom plaats?

Twee goede antwoorden (1/2 punt per goed antwoord):

- a. Onbekendheid**
- b. Ontbreken van passende financiering**
Uitleg: screening vindt niet altijd plaats door onbekendheid met het nut van screening, de adviesleeftijd van 35 jaar en de route om een nulmeting te krijgen. Ook ontbreekt het soms aan de benodigde financiering hiervoor.
- c. Niet nodig voor alle vormen van downsyndroom
- d. Niet nodig voor mensen met downsyndroom en een lichte verstandelijke beperking

60. Welke van deze aandoeningen moet worden uitgesloten als oorzaak van dementieachtige klachten bij mensen met downsyndroom?

- a. Aangeboren hartafwijking
- b. Overgewicht
- c. Spierslapte
- d. Traag werkende schildklier**
Uitleg: onbehandelde schildklierproblemen kunnen leiden tot een verlies van energie en motivatie, traagheid en afnemende aandacht. Dat kan ook op dementie wijzen.

61. Hoeveel procent van de mensen met downsyndroom heeft last van obstructief slaapapneu?

- a. Minder dan 20%
- b. 40%
- c. 60%
- d. Meer dan 80%**
Uitleg: door hun lichaamsbouw (slappere spieren en grote tong) hebben tussen de 80% en 95% van de mensen met downsyndroom in meer of mindere mate last van obstructief slaapapneu.

62.	Epilepsie veroorzaakt alzheimer bij mensen met downsyndroom, niet andersom.
a.	Juist
b.	Onjuist
	Uitleg: veroorzaakt alzheimer epilepsie of andersom? Het is een beetje een kip-en-eiverhaal. Beide werken op elkaar in. De echte oorzaak van alzheimer bij downsyndroom is de overmatige aanmaak van amyloïd. Epilepsie kan het ophopen van amyloïd verergeren.
63.	Het voorkomen van ernstige tandvleesontsteking (parodontitis) kan dementie voorkomen bij mensen met downsyndroom.
a.	Juist
b.	Onjuist
	Uitleg: onderzoekers hebben betoogd dat er mogelijk een verband is tussen alzheimer en parodontitis. Desalniettemin voorkomt goede mondverzorging dementie niet. Of het bijdraagt aan het vertragen van het dementieproces weten we nog niet.
64.	Het aanpakken van beïnvloedbare risicofactoren voorkomt dementie bij mensen met downsyndroom.
a.	Juist
b.	Onjuist
	Uitleg: het aanpakken van dergelijke risicofactoren kan de achteruitgang hooguit vertragen, maar niet voorkomen. Alzheimer bij mensen met downsyndroom is genetisch bepaald.
65.	Bewegen vertraagt dementie.
a.	Juist
	Uitleg: bewegen voorkomt dementie niet, maar het kan de achteruitgang mogelijk wel iets vertragen. Er zijn voorzichtige aanwijzingen voor een verband tussen bewegen en achteruitgang bij mensen met downsyndroom.
b.	Onjuist
66.	Bij mensen met downsyndroom is sprake van overmatige aanmaak van amyloïd. Geneesmiddelen die amyloïd bestrijden zijn daarom effectief.
a.	Juist
b.	Onjuist
	Uitleg: hoewel mensen met downsyndroom theoretisch baat hebben bij deze middelen, is de effectiviteit en veiligheid nog niet onderzocht bij hen.

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

67. Waarom is dementie vaststellen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperkingen lastiger dan bij mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking?

Twee goede antwoorden (1/2 punt per goed antwoord):

a. **Ze kunnen niet of nauwelijks praten**

Uitleg: hierdoor is het moeilijker om te achterhalen wat er aan de hand is en is de diagnostiek vrijwel volledig afhankelijk van begeleiders en familieleden.

b. Ze krijgen andere dementievormen

c. **Ze hebben minder vaardigheden ontwikkeld tijdens hun leven**

Uitleg: hierdoor zijn er minder vaardigheden waarop je een achteruitgang door dementie kan zien.

d. Bloedprikken is niet mogelijk

68. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is geen sprake van achteruitgang in het denkvermogen door dementie.

a. Juist

b. **Onjuist**

Uitleg: bij deze doelgroep komen dezelfde symptoomgroepen van dementie voor. Er is dus ook sprake van achteruitgang in het denkvermogen, al zullen de veranderingen wel kleiner of subtieler zijn.

69. Tijdens bepaalde dagelijkse momenten is achteruitgang bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking waar te nemen. Welk moment hoort er *niet* bij?

a. Verzorgingsmomenten

b. Eet- en drinkmomenten

c. **Slaapmomenten**

Uitleg: begeleiders en familieleden hebben vaak beperkt(er) zicht op de nachtrust. Veranderingen in het slapen of nachtelijk gedrag op iemands eigen kamer vallen minder op.

d. Communicatiemomenten

70. Dementie vaststellen bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (meervoudige) beperking is het meest gebaat bij:

a. Het uitvoeren van een directe test met de cliënt

b. **Het invullen van een specifieke dementievragenlijst aan de hand van een interview met informanten**

Uitleg: deze doelgroep is niet testbaar, waardoor een informanteninterview de meeste informatie oplevert. Hiervoor is het nieuwe *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* beschikbaar.

c. Het uitvoeren van een hersenscan

d. Het behandelen van epilepsie

Omgaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

71.	Mensen met een verstandelijke beperking hebben geen besef van hun achteruitgang door dementie.
a.	Juist
b.	Onjuist Uitleg: hoewel velen zich niet bewust zijn van de oorzaak, merken ze wel degelijk veranderingen in hun leven.
72.	Hoe ga je om met medecliënten met een verstandelijke beperking die te maken krijgen met iemand met dementie?
a.	Je kunt hun beter niet vertellen wat er aan de hand is, dat leidt alleen maar tot onrust.
b.	Je vertelt hun alleen dat de medecliënt ziek is, en probeert hem of haar zo snel mogelijk over te plaatsen naar een andere locatie om erger te voorkomen.
c.	Je gaat het gesprek aan en legt op hun niveau uit wat er aan de hand is, zodat ze begrijpen waarom hun medecliënt anders reageert en functioneert. Uitleg: dementie is meestal een langzaam proces, waardoor medecliënten over een langere periode van tijd te maken krijgen met veranderingen bij de persoon. Dit kan leiden tot onbegrip, spanning en ruzie. Samen hierover praten, op hun niveau, kan leiden tot begrip en acceptatie.
d.	Het is niet aan jou om hier iets mee te doen.
73.	Hoe verandert de rol van begeleiders en familieleden door dementie? 1. Meer verzorging bieden 2. Meer nabijheid bieden 3. Van een ontwikkelingsgerichte benadering naar een meer volgende benadering 4. Meer coaching bieden
a.	Antwoord 1
b.	Antwoord 1 en 2
c.	Antwoord 1, 2 en 3 Uitleg: antwoord vier is niet juist. Door dementie gaat iemand steeds verder achteruit en moet een begeleider of familielid steeds meer overnemen. Coachen op zelfstandig uitvoeren van activiteiten heeft weinig zin meer.
d.	Antwoord 1, 2, 3 en 4
74.	Wie zijn geen informele zorgverleners?
a.	Begeleiders Uitleg: begeleiders zijn formele zorgverleners. Informele zorg is zorg en ondersteuning die wordt gegeven door mensen die dat niet als hun beroep doen en er dus ook niet voor betaald worden.
b.	Familieleden
c.	Vrijwilligers
d.	Betrokkenen uit het netwerk van de cliënt

75. Welke van de onderstaande voorbeelden is een benaderingswijze voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?

a. Dementia Care Mapping

b. Realiteitsoriëntatie

Uitleg: realiteitsoriëntatie is een voorbeeld van een benaderingswijze. Dementia Care Mapping is een begeleidingsmethodiek voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie, Triple-C een begeleidingsmethodiek voor mensen met een verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag. Muziektherapie is een behandeling.

c. Muziektherapie

d. Triple-C

76. Realiteitsoriëntatie zet je in bij mensen met beginnende dementie.

a. Juist

Uitleg: met realiteitsoriëntatie wordt iemand terug in het hier en nu gebracht. Iemand is nog in staat om zich te heroriënteren in tijd, plaats en personen.

b. Onjuist

77. Validatie is een nette manier van liegen.

a. Juist

b. Onjuist

Uitleg: liegen kan soms averechts uitpakken. Met validatie kun je ook meebewegen met iemands belevingswereld zonder de foutieve overtuiging letterlijk te bevestigen.

78. Wat kenmerkt een begeleidingsmethodiek?

a. Systematische, doorlopende manier van handelen

Uitleg: een begeleidingsmethodiek is een duidelijk omschreven begeleidingswijze (voor begeleiders) om de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking te verhogen. Het is gebaseerd op een heldere zienswijze en uitgangspunten. Een systematische, doorlopende manier van handelen staat centraal. Er zijn methodieken voor verschillende doelgroepen, zoals mensen met dementie.

b. Kortdurende sessies

c. Uitgevoerd door gedragskundigen en artsen

d. Geschikt voor alle niveaus van verstandelijke beperking

79. Welke begeleidingsmethodiek is *niet* ontwikkeld en onderzocht voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie?

a. Belevingsgerichte zorg

b. Dementia Care Mapping

c. Triple-C

Uitleg: Triple-C is ontwikkeld en onderzocht voor mensen met een verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag.

d. Urlings-Van der Linden

80. Wat betekent persoonsgerichte zorg?

- a. Doen wat iemand met dementie wil
- b. Iemand met dementie zoveel mogelijk zichzelf laten zijn**
Uitleg: persoonsgerichte zorg is erop gericht om iemand zoveel mogelijk zichzelf te laten zijn, met persoonlijke voorkeuren en behoeften. Iemand wordt niet gereduceerd tot zijn of haar dementie.
- c. Het lichaam van de persoon vaak genoeg verzorgen en wassen, met in ieder geval drie keer per week een douchebeurt
- d. De beperkingen die dementie meebrengt centraal stellen in hoe je met iemand omgaat

81. Dementie is van invloed op de groepsdynamiek op een woon- of dagbestedingslocatie.

- a. Juist**
Uitleg: wensen en behoeften van iemand met dementie zijn anders dan van mensen zonder dementie. Zo sluiten activiteiten niet meer aan, ontstaat er een verschil in tempo en kan onderling onbegrip ontstaan. Communicatie wordt moeilijker. Hierdoor verandert de groepsdynamiek met het voortschrijden van dementie.
- b. Onjuist

82. Wat kun je doen om dagbesteding aan te passen voor iemand met dementie?

1/4 punt per goede reden, tot een maximum van 1 punt:

- a. Bijstellen van doelen en de productienorm
- b. Verlagen van het tempo
- c. Versimpelen van de moeilijkheidsgraad van werkzaamheden
- d. Verminderen van prikkels
- e. Bieden van meer structuur en voorspelbaarheid
- f. Inzetten van ondersteunde communicatie

83. Waarom kan een verhuizing noodzakelijk zijn voor iemand met dementie?

1/4 punt per goede reden, tot een maximum van 1 punt:

- a. Te weinig personeel op de huidige locatie
- b. Noodzaak voor een wakkere wacht 's nachts
- c. De groepssamenstelling en begeleidingsmethodiek voldoen niet (meer)
- d. Onvoldoende kennis en kunde over dementie op de huidige locatie
- e. Het huis voldoet niet (meer)
- f. De omgeving of inrichting voldoet niet (meer)

84. Het beste moment om te verhuizen is zo laat mogelijk, zodat iemand zo lang mogelijk op de vertrouwde plek kan blijven wonen.

- a. Juist
- b. Onjuist**

Uitleg: verhuizen in een crisissituatie is niet goed voor degene met dementie, medecliënten, familieleden en begeleiders. Wacht niet te lang en voorkom dat iemand acuut moet verhuizen.

85. Een dementievriendelijke woonomgeving moet aan een aantal kernprincipes voldoen. Welke hoort *niet* in dit rijtje thuis?

- a. Vertrouwde omgeving
- b. Kalme omgeving
- c. Voorspelbare omgeving
- d. Begrijpelijke omgeving
- e. Stimulerende omgeving
- f. Hygiënische omgeving**

Uitleg: vertrouwd, kalm, voorspelbaar, begrijpelijk en stimulerend zijn vijf kernprincipes voor een dementievriendelijke woonomgeving. Hygiënisch is dat niet. Natuurlijk moet een woonomgeving schoon zijn, maar wanneer een hygiënische omgeving een speerpunt is, betekent dit vaak dat een redelijk lege en steriele inrichting (klinisch). Een ouderwets tapijtje op de tafel mag dan bijvoorbeeld niet (want moeilijker schoon te maken). Dat staat haaks op vertrouwd en begrijpelijk. Stimulerend is het vaak ook niet.

86. Ondersteunde communicatie betekent dat een begeleider of familielid communiceert namens degene met dementie.

- a. Juist
- b. Onjuist**

Uitleg: ondersteunde communicatie is een hulpmiddel waarmee de gesproken communicatie wordt ondersteund, niet overgenomen.

87. Welk communicatieniveau hoort bij welke uitleg?

Hieronder staat de juiste uitleg bij het juiste communicatieniveau. 1/4 punt per goed koppeltje.

- | | |
|-----------------------------|--|
| a. Sensatieniveau | 1. Het zien van een fysiek bord heeft geen betekenis. |
| b. Presentatieniveau | 2. Het zien van een fysiek bord met eten betekent 'eten'. |
| c. Representatieniveau | 3. Het zien van een verwijzing naar een bord (bijv. een pictogram), ook zonder fysiek bord, betekent 'eten'. |
| d. Meta-representatieniveau | 4. Het woord bord, ook zonder fysiek bord, betekent 'eten' of 'verkeersbord'. Er zijn meerdere betekenissen. |

88. Mensen met dementie zijn gebaat bij een prikkelvrije omgeving.

a. Juist

b. Onjuist

Mensen met dementie zijn niet gebaat bij overprikkeling noch bij onderprikkeling. Het gaat dus om een passende hoeveelheid prikkels: de prikkelbalans. Een prikkelvrije of prikkelarme omgeving kan leiden tot onderprikkeling, waardoor iemand zichzelf gaat prikkelen, bijvoorbeeld door te roepen.

89. Wat is de officiële term voor voedings- en slikproblemen?

a. Dysfagie

Uitleg: dysfagie is de officiële term voor een voedings- en slikstoornis.

b. Dysfasie

c. Dysplasie

d. Dyspraxie

90. Je kunt je verslikken zonder te hoesten.

a. Juist

Uitleg: iemand kan zich stil verslikken, dat wil zeggen verslikken zonder te hoesten of proesten.

b. Onjuist

91. Wat is de gebruikelijke manier om verslikken te voorkomen?

a. Verslikken is niet te voorkomen

b. Door poederige etenswaren, zoals poedersuiker en kaneel, weg te nemen

c. Door de consistentie van eten en drinken aan te passen

Uitleg: een logopedist kan eet- en drinkadviezen geven om de slikveiligheid te vergroten. Hierbij wordt geadviseerd hoe drinken te verdikken en eten te malen.

d. Door over te stappen op sondevoeding

92. Achtergrondmuziek gedurende de dag kalmeert mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

a. Juist

b. Onjuist

Uitleg: muziek kan een positief effect hebben, maar iemand ook overprikkelen. Zet muziek niet continue aan, maar beperk het tot afgebakende blokken.

93. Wat is de gebruikelijke naam voor het ophalen van herinneren samen met mensen met dementie?

a. Geheugentrainer

b. Levensverhaal

c. Trip down memory lane

d. Reminiscentie

Uitleg: reminiscentie betekent herinneringen ophalen. Het oproepen van herinneringen kan worden ingezet als een betekenisvolle activiteit.

94. Waarvoor dient het gebruik van robotdieren bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie?

- a. Om personeel uit te sparen
- b. Om beweging en contact te stimuleren**
Uitleg: robotdieren worden vooral ingezet voor belevingsgerichte activiteiten.
- c. Om achteruitgang te remmen
- d. Om iemand te laten wennen aan het idee dat zijn of haar levende huisdier gaat verhuizen

95. Dementie heeft geen invloed op de wilsbekwaamheid van mensen met een verstandelijke beperking, want zij zijn al wilsonbekwaam zonder dementie.

- a. Juist
- b. Onjuist**
Uitleg: mensen met een verstandelijke beperking zijn niet per definitie wilsonbekwaam. Dit verschilt van persoon tot persoon en van onderwerp tot onderwerp. Daarom wordt gesproken over wilsbekwaamheid ter zake. Door dementie neemt iemands vermogen om na te denken en beslissingen te nemen af, waardoor de wilsbekwaamheid verandert over de tijd.

96. Zodra iemand de diagnose dementie heeft, start de fase van palliatieve zorg.

- a. Juist**
Uitleg: de palliatieve fase start op het moment dat iemand een ongeneeslijke diagnose krijgt, zoals dementie. Dit kan jaren duren. De laatste maanden voor de dood wordt de terminale fase genoemd.
- b. Onjuist

97. Wat wordt bedoeld met dubbele rouw?

- a. Zowel ouders als broers en zussen rouwen om het overlijden van iemand met een verstandelijke beperking.
- b. Ouders ervaren rouw vanwege dementie bovenop de verstandelijke beperking van hun kind.**
Uitleg: de rouw vanwege dementie komt bovenop de in meer of mindere mate bestaande chronische rouw om het hebben van een kind met een verstandelijke beperking.
- c. Familieleden zijn het niet eens over de reden van achteruitgang. De achteruitgang enerzijds en de onenigheid anderzijds wordt dubbele rouw genoemd.
- d. Iemand met dementie verliest vaardigheden en moet verhuizen, wat dubbel zo hard binnenkomt bij hem of haar.

98. In Nederland is de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie zo goed dat het buitenland van ons kan leren, maar nauwelijks andersom.

a. Juist

b. Onjuist

Uitleg: er zijn allerlei verschillen tussen Nederland en andere landen, bijvoorbeeld Zuid-Europese landen. Ook in Nederland kunnen we leren van de aanpak in andere landen.

99. Waar kun je terecht voor informatie en het delen van ervaringen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

a. Alzheimercafés

b. Dementietafels

Uitleg: Dementietafels zijn bijeenkomsten, een soort Alzheimercafés, over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Informatie en ervaringen staan centraal.

c. Kennisplein Gehandicaptensector

d. Alzheimercentra

100. Hoe heet de landelijke verzamelplek voor begeleiders en familieleden met allerlei informatie over mensen met een verstandelijke beperking, met en zonder dementie?

a. Kennisplein Gehandicaptensector

Uitleg: www.kennispleingehandicaptensector.nl is dé landelijke vindplek voor begeleiders en familieleden.

b. Zorg voor Beter

c. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland

d. NTZ

Dankwoord

Zonder de hulp en betrokkenheid van velen had ik dit boek niet kunnen schrijven. Allereerst bedank ik Margreet Nieborg, Tiemen Folkers en de redactieraad van University of Groningen Press voor het gestelde vertrouwen. Om antwoord te geven op veel praktijkvragen is geen nieuw onderzoek nodig. De kennis is er al, maar bereikt niet iedereen. Kennis belandt nogal eens achter een betaalmuur, waardoor begeleiders en familieleden hier slecht toegang toe hebben. Dankzij University of Groningen Press worden de antwoorden op honderd praktijkvragen gratis toegankelijk gemaakt (e-boek). Complimenten aan Rian Melenboer voor haar schitterende illustraties en aan Peter ten Hoor en Mirjam Kroondijk van LINE UP boek en media voor de vormgeving en opmaak.

In een boek met praktijkvragen mogen praktijkvoorbeelden niet ontbreken. Ik heb grote waardering voor de openheid van Greet Breugem-Krol, Leendert Pot, Ingrid Starckenburg, Adriëtte van der Wijst en Lianne van der Wijst. Daarnaast bedank ik verschillende PWO-collega's voor het meelesen en hun praktijkvoorbeelden: Roelie Fopma, Eline Hornstra, Rixt Nijenhuis-Huls, Marloes Schüller-Korevaar, Aurora Ulgiati en Susanna van der Woude. Dank ook aan Johan Schaafsma voor zijn uitleg over Wlz-indicaties en Baukelina Vries voor het corrigeren van het manuscript en het interview met Wilma van der Zwaag.

Verder bedank ik graag Peter De Deyn (zie inleiding) voor zijn enthousiasme om samen in dementie bij mensen met downsyndroom te duiken. Het voert te ver om de vele andere collega's in het noorden, in ons land en in Europa te bedanken met wie ik de afgelopen jaren heb samengewerkt. Of het nu gaat om de ontwikkeling van vragenlijsten, zoals de *BPSD-DS-2*, het *Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B* en het *SD-VB*, het vergelijkend methodiekenonderzoek of een van de andere projecten, ik ben alle betrokkenen zeer erkentelijk. Mede dankzij hen is de inhoud van dit boek rijk gevuld.

De steun van het thuisfront is daarnaast onontbeerlijk, in het bijzonder van mijn wederhelft Jitske, mijn vader en de oud-buren van het Zalkerveer (zie inleiding). Tot slot bedank ik alle mensen met een verstandelijke beperking, hun begeleiders en familieleden die mij iedere dag weer motiveren om dit werk te doen. Zonder hun praktijkvragen geen praktijkgericht wetenschappelijk onderzoek.

Over PWO



Vanuit de missie ‘een goed en zinvol leven’ biedt Alliade zorg en ondersteuning aan ruim 8000 mensen met een verstandelijke beperking en kwetsbare ouderen in Friesland. ‘Samen elke dag een beetje beter’, met die ambitie werkt Alliade aan passende zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie. De afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) beantwoordt veelgehoorde praktijkvragen door middel van onderzoek.

Een van de onderzoekslijnen van PWO gaat over specialistische ouderenzorg, waaronder de kruisbestuiving tussen de gehandicapten- en ouderenzorg. Daarin hebben praktijkvragen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking een prominente plek. We stoppen niet bij het publiceren van de onderzoeksresultaten in een wetenschappelijk artikel, maar communiceren in de volle breedte: van nieuwsbrieven en video’s tot Alliade Kennisdagen. PWO ontwikkelt ook concrete producten waarmee de praktijk verder kan, zoals hulpmiddelen, infographics, keuzewijzers en vragenlijsten.

Enkele relevante producten van PWO of waaraan PWO heeft meegewerkt:

- Alliade screening downsyndroom (ASDS): www.alliade.nl/pwo/asds
- BPSD-DS-2 vragenlijst: www.alliade.nl/pwo/bpsd-ds-2
- CAMCOG-DS-2 test: www.alliade.nl/pwo/camcog-ds-2
- De Grote Methodiekengids: www.alliade.nl/pwo/begeleidingsmethodieken
- Effect van Dementia Care Mapping: www.alliade.nl/pwo/dcm
- Diagnostisch hulpmiddel voor dementie bij mensen met (Z)EV(M)B: www.alliade.nl/pwo/diagnostisch-hulpmiddel-dementie-zevmb
- Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB): www.alliade.nl/pwo/sd-vb
- Inzet van de WatchPAT bij mensen met downsyndroom: www.alliade.nl/pwo/watchpat

Meer weten?



www.alliade.nl/pwo



www.linkedin.com/showcase/pwo-alliade



pwo@alliade.nl



Europese databank met PWO-publicaties: www.zenodo.org/communities/pwo

Over Alain Dekker



Alain Daniël Dekker is hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van de Friese zorgorganisatie Alliade (gehandicaptenzorg, ouderenzorg). Daarnaast is hij verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen en het Universitair Medisch Centrum Groningen. Aan diezelfde universiteit promoveerde hij cum laude op zijn proefschrift *Down & Alzheimer*. Hij geeft lessen en lezingen in binnen- en buitenland over mensen met een verstandelijke beperking (en dementie).

Enkele voor dit boek relevante nevenfuncties die hij bekleedt of bekleedde:

- Mede-oprichter en bestuurslid van Stichting Dementietafel Noord. Deze stichting organiseert voor begeleiders en familieleden informatie- en ervaringsavonden over mensen met een verstandelijke beperking en dementie.
www.sdtg.nl
- Lid van de wetenschappelijke adviesraad van de Fondation Jérôme Lejeune in Parijs. Deze stichting, vernoemd naar de ontdekker van de trisomie 21, financiert het Franse referentiecentrum voor downsyndroom (Institut Lejeune) evenals onderzoeken naar downsyndroom en andere genetische oorzaken van een verstandelijke beperking.
www.fondationlejeune.org
- Lid van de tijdelijke commissie *Vroegsignalering van dementie* van de Gezondheidsraad.
www.gezondheidsraad.nl
- Adviseur voor de richtlijn *Zorg voor volwassenen met downsyndroom*, waarin hoofdstukken over screening en diagnostiek van dementie zijn opgenomen.
www.richtlijnenlangdurigezorg.nl
- Lid van de wetenschappelijke adviesraad van de handreiking *(H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?*
www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/handreiking-h-erken-jij-dementie

Meer weten?



www.alliade.nl/pwo



www.alaindekker.nl



Alains publicaties en werkzaamheden: <https://orcid.org/0000-0001-8771-218X>

Disclaimer

Een boek schrijven voor begeleiders, familieleden en studenten is makkelijker gezegd dan gedaan. Tijdens lezingen, Dementietafels en werkbezoeken in de afgelopen dertien jaar heb ik ervaren dat de uitspraak ‘zoveel mensen, zoveel wensen’ van toepassing is. Tijdens zulke bijeenkomsten pas ik me als een kameleon aan naar de behoefte van het publiek, maar hoe doe ik dat in een boek? Op basis van mijn ervaring en achtergrond in de gehandicaptenzorg heb ik geprobeerd om een gulden middenweg te kiezen qua inhoud (uitleg van de basis én verdieping voor de fijnproever) en vorm (een toegankelijk, rijk geïllustreerd handboek zonder wetenschappelijk vakjargon en bronvermeldingen in de tekst, die de vaart uit het lezen haalt). Dat betekent dat ik onderwerpen op hoofdlijnen beschrijf en allerhande mitsen en maren achterwege laat. Informatie en onderzoeksresultaten vertaal ik zo concreet mogelijk naar toegepaste tips en voorbeelden. Hoewel je achterin het boek een overzicht vindt van de door mij geraadpleegde literatuur, verwijs ik in de hoofdstukken voor meer informatie alleen naar plekken met toegankelijke, openbare informatie. Ik ken namelijk maar weinig begeleiders, familieleden (en overigens ook behandelaren) die graag een wetenschappelijk artikel erop naslaan: te moeilijk, te droog, te weinig concreet en vaak niet toegankelijk. De honderd praktijkvragen in dit boek beantwoord ik op basis van de huidige stand van wetenschap en praktijk. Lang niet altijd geeft de wetenschap antwoord. Ervaringskennis van collega's, familieleden en mezelf heeft dan ook een plek in dit boek.

Voor de leesbaarheid gebruik ik zo min mogelijk afkortingen, hoewel de verleiding groot is als je steeds voluit *mensen met een verstandelijke beperking en dementie* moet schrijven. De zinnen worden wel erg lang. Geen afkortingen gebruiken vergroot de leesbaarheid, maar lange zinsconstructies weer niet. Daarom pas ik ook kortere synoniemen toe als de cliënt, iemand, degene enzovoorts. De term begeleider gebruik ik om activiteitenbegeleiders, ambulante ondersteuners, coaches, coördinerend begeleiders, persoonlijk begeleiders, sociaal werkers, verzorgenden et cetera aan te duiden. Orthopedagogen, orthopedagoog-generalisten, psychologen en gezondheidszorgpsychologen vat ik samen als gedragskundige.

Mensen met een verstandelijke beperking worden ouder. Dementie komt daardoor steeds vaker voor in de gehandicaptenzorg. Wat is dementie eigenlijk? Waarom hebben mensen met downsyndroom zo'n hoge kans hierop? En hoe zit dat bij mensen met een verstandelijke beperking zonder downsyndroom? Hoe stel je een diagnose? Wie is daarbij betrokken? Wat doet dementie met iemand? Wat is de impact op medebewoners, begeleiders en familieleden? En hoe ga je als begeleiders en familieleden om met veranderingen in het functioneren en gedrag? In deze *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie* beantwoordt Alain Dekker deze en andere praktijkvragen op basis van de stand van wetenschap en praktijk.

Alain Dekker is docent aan de Rijksuniversiteit Groningen en hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO) van Alliade. Hij promoveerde cum laude aan diezelfde universiteit op zijn proefschrift *Down & Alzheimer*. Als deskundige op het grensvlak van gehandicapten- en ouderenzorg geeft hij veel lessen en lezingen in binnen- en buitenland over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. De honderd meest gestelde praktijkvragen van de afgelopen tien jaar bundelde hij in dit boek. Net als in zijn voordrachten beantwoordt hij deze vragen van begeleiders, familieleden en studenten in klare taal.

Geïllustreerd handboek over de complexe puzzel van dementie bovenop een verstandelijke beperking

De uitgave is tot stand gekomen in samenwerking met
Alliade Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek.



University of Groningen Press

ISBN 978-94-034-3116-1



9 789403 431161