



Onderzoeksupdate mei 2019

Het project **Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijk (en meervoudige) beperking is gestart!**

Maandag 20 mei vond de startbijeenkomst van het project **(Z)EV(M)B-dementie** plaats! De komende twee jaar wordt stapsgewijs toegewerkt naar meer kennis over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen. Familieleden, zorgprofessionals en onderzoekers werken samen om dit te bereiken.

Het doel van dit project is om een lijst samen te stellen met symptomen om dementie te signaleren bij mensen met (Z)EV(M)B. Gebaseerd hierop worden handreikingen en een cursus ontwikkeld. Een andere belangrijke opbrengst van dit project is de samenwerking tussen de betrokken organisaties en een website die deze samenwerking ondersteunt.

Na de officiële aftrap zijn de 49 deelnemers aan de bijeenkomst uiteengegaan in vier focusgroepen. Binnen elk van deze gespreksgroepen praten familieleden en verschillende zorgprofessionals over de volgende vragen:

1. Waarom is het belangrijk om weten of iemand met (Z)EV(M)B dementie heeft?

Men vond het belangrijk om dementie ook bij deze ernstig beperkte groep mensen vast te stellen, bijvoorbeeld om aanpassingen te kunnen doen in de woon- of werksituatie, om duidelijk te weten wat men kan verwachten en om met elkaar te kunnen afstemmen wat de beste omgang met de betreffende persoon is.

2. Hoe uit dementie zich bij mensen met (Z)EV(M)B? Welke signalen herkent u in uw dagelijkse praktijk?

Tal van signalen zijn genoemd, een mooie oogst om het project te starten. Het bleek een duidelijke meerwaarde om deze signalen in een gesprek 'op te halen', men werd door elkaar op ideeën gebracht.

3. Welke scholings- en informatiebehoefte heeft u? Wat mist u nu in uw opleiding, bijscholing, etc.?

In de focusgroepen bleek dat er vrijwel unaniem een grote honger is naar meer kennis over dementie bij deze (zeer) ernstige beperkte doelgroep. Er zijn per organisatie scholingen voor professionals ontwikkeld, maar men mist daarin de aandacht voor (Z)EV(M)B. Veel komt momenteel aan op jarenlange praktijkervaring. Beginnende professionals kunnen daar nog niet op leunen. Men vindt het waardevol dat binnen dit project de praktijkkennis wordt gebundeld. Ook werd genoemd dat informatie over dementie in de algemene bevolking en bij mensen met een lichte/matige verstandelijke beperking informatief kan zijn, maar dat de vertaalslag naar (Z)EV(M)B vaak nog gemaakt moet worden.

De uitkomsten van de focusgroepen worden de komende tijd in detail geanalyseerd en gebruikt voor de volgende stappen van het onderzoek.

Belangstelling? Stuur dan een mail naar info@vb-dementie.nl

