



Onderzoeksupdate december 2019

Geachte heer/mevrouw,

Afgelopen jaar zijn we gestart met het onderzoek naar dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en (meervoudige) beperkingen ((Z)EV(M)B).

Wat was ook alweer het doel van dit onderzoek?

Mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder. Daardoor wordt dementie steeds prominenter in de gehandicaptenzorg. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, des te ingewikkelder achteruitgang in functioneren en dementie zijn vast te stellen. Voor mensen met (Z)EV(M)B (geschat IQ minder dan 35), zijn er nauwelijks handvatten voor signalering en diagnostiek. Vanuit de praktijk is er dan ook grote behoefte aan kennisdeling en ervaringsuitwisseling over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. In dit onderzoek staat de vraag centraal: Hoe uit dementie zich bij mensen met (Z)EV(M)B?

De landelijke startbijeenkomst met focusgroepen

Het onderzoek is op 20 mei 2019 officieel van start gegaan met een landelijke startbijeenkomst met focusgroepen om praktijkervaringen op te halen. Tijdens de focusgroepen zijn de volgende aspecten aan bod gekomen: 1) Waarom is het belangrijk om te weten of iemand met (Z)EV(M)B dementie heeft? 2) Welke signalen herkent u in uw dagelijkse praktijk? en 3) Welke scholings- en informatiebehoefte heeft uw? Wat mist u nu?

De eerste resultaten

De focusgroep gesprekken zijn inmiddels uitgeschreven en geanalyseerd. Vanuit de gesprekken komt naar voren dat:

- Het belangrijk is om te weten dat iemand met (Z)EV(M)B dementie heeft om geïnformeerde keuzes te kunnen maken over onder andere behandeling, begeleiding en praktische zaken zoals een verhuizing.
- Cognitieve, gedragsmatige, psychologische, motorische en medische symptomen van dementie vooral worden herkend gedurende activiteiten van het dagelijks leven en verzorgingsmomenten.
- Er behoefte is aan praktijkgerichte en interactieve scholing over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B.

Hoe nu verder?

De resultaten van de focusgroepen zullen in de loop van volgend jaar verder uitgewerkt worden. We houden u op de hoogte!

Heeft u op dit moment vragen over het wetenschappelijk onderzoek, mail dan gerust naar info@vb-dementie.nl

Namens het gehele team,

Prettige Feestdagen!

Alain Dekker, Aly Waninge, Maureen Wissing

