

Samenvatting artikel focusgroepen:

Inleiding: Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperking – (Z)EV(M)B – is dementie moeilijk te onderscheiden van het lage niveau van functioneren. Observerbare dementiesymptomen zijn bovendien nauwelijks onderzocht.

Doel: Dit onderzoek richtte zich op de 1) relevantie van de diagnose dementie bij (Z)EV(M)B, 2) observerbare symptomen en 3) scholings- en informatiebehoefte van zorgmedewerkers/familieleden.

Methode: Vier explorerende focusgroepsessies werden gehouden met ieder 12-13 deelnemers (zorgmedewerkers en familieleden) met ervaring met oudere mensen met (Z)EV(M)B. Middels thematische analyse werden categorieën en (sub)thema's uit de transcripten gedestilleerd. Voor onderzoeksvraag 2 werden de genoemde symptomen gecategoriseerd in een symptomenmatrix.

Resultaten: Uit de thematische analyse bleek dat deelnemers de diagnose van dementie willen weten voor hun begrip en om geïnformeerde keuzes te kunnen maken (onderzoeksvraag 1). De genoemde symptomen werden geordend in de symptomenmatrix, waarin cognitieve veranderingen en gedragsveranderingen het meest prominent bleken (onderzoeksvraag 2). Deelnemers gaven ook aan dat zij behoefte hebben aan versterking van de scholing, meer kennisontwikkeling en -doorvertaling en ondersteunende organisatorische keuzes en beleid (onderzoeksvraag 3).

Conclusie: Tijdig signaleren en diagnosticeren van dementie maakt het mogelijk om tijdig om in te spelen op de veranderende wensen en behoeften van de cliënt. Hiervoor is een beter begrip van de symptomen noodzakelijk. Dit onderzoek legt hiervoor het fundament, waarop vervolgonderzoek kan verder bouwen.