



Onderzoeksupdate: februari 2022

Geachte heer/mevrouw,

In mei 2019 is het onderzoek over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en (meervoudige) beperkingen ((Z)EV(M)B) gestart. Inmiddels zijn we bijna 3 jaar onderweg en willen u daarom graag updaten over wat we tot nu toe bereikt hebben.

Waar richt dit onderzoek zich op?

In de praktijk is er een grote behoefte aan kennis over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Daarom focust dit project zich op twee praktijkvragen:

1. Hoe uit dementie zich bij mensen met (Z)EV(M)B?
Om hierop een antwoord te vinden zijn relevante dementie symptomen in kaart gebracht aan de hand van literatuur- en dossieronderzoek, focusgroepen, enquêtes en interviews met praktijkexperts. Hieruit wordt samen met de resultaten van de dementielijsten een eerste versie van een screeningslijst met symptomen van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B ontwikkeld.
2. Welke scholings- en informatiebehoefte is er bij zorgprofessionals en familieleden?
Dit vormde het startpunt voor de ontwikkeling van een online scholingsproduct.

Behaalde resultaten.

Op de volgende pagina vindt u een overzicht met de behaalde resultaten tot nu toe. Meer weten? Op onze website www.vb-dementie.nl is meer informatie te vinden over de verschillende projectstappen.

Wat kunt u nog verwachten?

- **Dossieronderzoek:** De data verzameling is in volle gang, 120 dossiers zijn al doorgenomen en de overige 130 volgen de komende tijd. Hierna zullen na analyse de resultaten beschreven worden in een artikel.
- **Scholingsproduct:** Om aan te sluiten bij de informatie- en scholingsbehoefte van begeleiders/naasten is er een interactief scholingsstelsel gekoppeld aan de website www.vb-dementie.nl ontwikkeld. Het scholingsproduct zal uit verschillende kennismodules bestaan. De eerste modules zullen maart beschikbaar zijn.
- **Ontwikkeling nieuwe screeningslijst:** De resultaten uit eerdere projectstappen vormen de basis voor het ontwikkelen van een nieuwe screeningslijst met symptomen van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. De komende tijd zullen we deze lijst ontwikkelen, voorleggen aan praktijkexperts en toetsen door middel van interviews met begeleiders/naasten.

Eind 2022 wordt het project afgerond met als resultaat een nieuw ontwikkelde screeningslijst met symptomen van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B en een proefschrift over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. In de loop van dit jaar zullen we u op de hoogte blijven houden over de voortgang van het project.

Heeft u vragen?

Heeft u op dit moment vragen over het wetenschappelijk onderzoek, mail dan gerust naar Maureen Wissing (UMCG/Hanze): info@vb-dementie.nl.

Namens het gehele team,

Alain Dekker, Aly Waninge, Maureen Wissing



Tot nu toe behaalde resultaten

Focusgroepen



Engelstalig artikel gepubliceerd in Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.

Nederlandstalig combi-artikel gepubliceerd in Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen.

Enquêtes/interviews



Enquêtes ingevuld door 100 zorgprofessionals/familieleden.

Interviews met 16 zorgprofessionals

Resultaten uitgewerkt in Engelstalig artikel dat ingediend is bij een wetenschappelijk tijdschrift.

Presentaties



Congressen:

- Internationale IASSIDD congres
- Zoek het uit festival dementie
- Academische Werkplaats EMB

Lezingen:

- Noordelijke regioavond artsen voor verstandelijk gehandicapten
- Netwerk gedragskundige ouderen
- Kringbijeenkomst logopedisten
- Vlootschouw Alliade

Gastless:

- Minor healthy aging bij mensen met verstandelijke beperkingen

Literatuuronderzoek



Engelstalig artikel gepubliceerd in Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities.

Nederlandstalig combi-artikel gepubliceerd in Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen.

Dementielijsten



40 interviews met begeleiders/naasten om te bepalen welke items in bestaande dementielijsten relevant zijn voor mensen met (Z)EV(M)B.

Resultaten worden uitgewerkt in een artikel.

Dossieronderzoek



250 toestemmingen om uit medische- en cliëntendossiers gegevens ten aanzien van dementie te verzamelen.

Gegevens uit 120 dossiers zijn al verzameld.

Scholingsproduct



Ontwikkeling interactief scholingssysteem gekoppeld aan de website www.vb-dementie.nl.

Het scholingsproduct zal uit verschillende kennismodules bestaan. De eerste modules zullen maart beschikbaar zijn.

Media-uitingen



Interviews:

- Kennisplein gehandicaptensector
- Vilans

Artikel:

- Down + Up