Onderzoeksupdate: september 2022

Geachte heer/mevrouw,

Het einde is in zicht. In mei 2019 zijn we gestart met het onderzoek over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke en (meervoudige) beperkingen ((Z)EV(M)B). Graag geven we u een tussentijdse update over wat we tot nu toe bereikt hebben en wat u de komende maanden nog kunt verwachten.

Waar richt dit onderzoek zich op?

In de praktijk is er grote behoefte aan kennis over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Dit project richt zich daarom op:

1. Uiting van dementie bij mensen met (Z)EV(M)B.
   Relevante dementiesymptomen zijn in kaart gebracht aan de hand van literatuur- en dossieronderzoek, focusgroepen, enquêtes en interviews met praktijkexperts. Hieruit is samen met de resultaten van het onderzoek naar relevante items uit bestaande dementielijsten een nieuw diagnostisch hulpmiddel dementie bij (Z)EV(M)B ontwikkeld.
2. Scholings- en informatiebehoefte bij zorgprofessionals en familieleden.
   De laatste hand wordt gelegd aan het ontwikkelen van het online scholingsproduct met daarin actuele kennis over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B.

Eindcongres

Op vrijdag 11 november organiseren wij in Wolvega het eindcongres '**Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen**'. Op de volgende pagina vindt u meer informatie. Wilt u dit congres fysiek of online bijwonen, meldt u dan snel aan via https://vb-dementie.nl/aanmelden-congres/ want vol=vol!

Behaalde resultaten

In de afgelopen periode is zowel het enquête & interview artikel als het dementielijsten artikel gepubliceerd in Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities. Nieuwsgierig naar de resultaten? Op onze website www.vb-dementie.nl vindt u de artikelen en Nederlandse samenvattingen.

Overzicht projectstappen

Op de derde pagina vindt u een overzicht met het doel en de stand van zaken per projectstap. Meer weten? Op onze website www.vb-dementie.nl vindt u meer informatie over de verschillende projectstappen.

Wat kunt u verder nog verwachten?

- **Dossieronderzoek:** De dataverzameling is inmiddels afgerond. Er zijn gegevens verzameld uit 141 dossiers van mensen met (Z)EV(M)B. De komende periode worden de resultaten uitgewerkt en beschreven.
- **Scholingsproduct:** Om aan te sluiten bij de informatie- en scholingsbehoefte van begeleiders/naasten er een interactief scholingssysteem gekoppeld aan de website www.vb-dementie.nl ontwikkeld. Het scholingsproduct bestaat uit verschillende kennismodules. De eerste kennismodules zijn beschikbaar via VB Dementie – Kennismodule (vb-dementie.nl). Het gehele scholingsproduct zal gelanceerd worden tijdens het eindcongres.
- **Nieuw diagnostisch hulpmiddel:** Op basis van eerdere projectstappen is er een nieuw diagnostisch hulpmiddel dementie bij (Z)EV(M)B ontwikkeld. De komende maanden gaan wij dit diagnostisch hulpmiddel toetsen doormiddel van interviews met begeleiders/naasten.

Medio 2023 wordt het project afgerond met als resultaat een nieuw diagnostisch hulpmiddel dementie bij (Z)EV(M)B en een proefschrift over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B. Wij zullen u de komende periode op de hoogte blijven houden over de afronding 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

Congres

11 november 2022

Dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen

Maureen Wissing

Dr. Alain Dekker

Dr. Aly Waninge

Waarom is een diagnose belangrijk?

Hoe herken je dementie bij deze mensen?

Na 3 jaar onderzoek delen wij de nieuwste inzichten en praktische handvatten!

In de middag kun je deelnemen aan interactieve workshops

verstandelijke beperking & dementie
www.vb-dementie.nl

Gratis (vol=vol)
9:45-16:00u
Fysiek te Wolvega (inclusief lunch) & Online
Kerk op de Hoogte/Ichtuskerk (Kerkstraat 7, 45)
Bereikbaar met trein/bus, voldoende parkeergelegenheid
Aanmelden kan via www.vb-dementie.nl/aanmelden-congres

rijksuniversiteit groningen
Hanzehogeschool Groningen University of Applied Sciences
emb academische werkplaats
umcg
alliade
's Heeren Loo
ipse de bruggen
Visio
ZonMw

Projectstappen

1 Focusgroepen

Groepsinterviews om praktijkervaringen met dementie bij (Z)EV(M)B in kaart te brengen.

Klik hier voor het Nederlandse artikel (NTZ).

Klik hier voor het Engelse artikel (JARID).

2 Literatuuronderzoek

Studies zoeken die dementiesymptomen bij (Z)EV(M)B beschrijven.

Klik hier voor het Nederlandse artikel (NTZ).

Klik hier voor het Engelse artikel (JARID).

3 Enquête & Interviews

Praktijkkennis en -ervaringen t.a.v. dementie bij (Z)EV(M)B ophalen.

Klik hier voor de Nederlandse samenvatting.

Klik hier voor het Engelse artikel (JMHRID).

4 Dossieronderzoek

Door dossiers van mensen met (Z)EV(M)B te analyseren worden signalen van veroudering en/of dementie over de tijd in kaart gebracht.

De resultaten worden uitgewerkt en beschreven.

5 Dementielijsten

Bestaande dementielijsten voor VB afnemen om relevante items voor (Z)EV(M)B te identificeren.

Klik hier voor de Nederlandse samenvatting.

Klik hier voor het Engelse artikel (JMHRID).

6 Toetsing nieuw diagnostisch hulpmiddel

In kaart brengen welke dementiesymptomen er daadwerkelijk worden gezien door begeleiders/naasten.

Het diagnostisch hulpmiddel dat uit stap 1-5 is samengesteld wordt getoetst doormiddel van interviews met begeleiders/naasten.

7 Scholingsproduct

Scholingsproduct ontwikkelen met actuele kennis over dementie bij (Z)EV(M)B.

Klik hier en bekijk de eerste kennismodules. Het gehele scholingsproduct wordt gelanceerd tijdens het eindcongres.