



Zie jij dat ik dementie heb?

Dementie herkennen en vaststellen
bij mensen met (Z)EV(M)B

Maak kennis met Gijs

Gijs is 52. Hij heeft het syndroom van Down en een ernstige verstandelijke beperking.

Zijn familie en begeleiders merken dat Gijs de laatste twee jaar achteruitgaat en vragen zich af wat er aan de hand is.

Het lijkt bijvoorbeeld alsof Gijs niet meer weet wat hij met het eten in zijn mond moet doen.

En tijdens verzorgingsmomenten is hij angstiger. Hij gilt dan vaak en klampt zich vast aan de begeleider.

Zus van Gijs

‘Wat is er met Gijs aan de hand? Ik zie dat hij achteruitgaat. Bij het eten brengt hij bijvoorbeeld de lepel niet meer naar zijn mond, terwijl hij dat altijd zelf deed.’

In deze folder wordt de afkorting (Z)EV(M)B gebruikt. Betekenis: (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen.



Klein kijken

Mensen met een verstandelijke beperking worden nu ouder dan vroeger. Hierdoor komt dementie bij hen steeds vaker voor.

Dementie herkennen en vaststellen is bij mensen met een verstandelijke beperking vaak moeilijk. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking, hoe lastiger het is, zeker als iemand ook beperkingen heeft in het bewegen, zien of horen.

Bij mensen met (Z)EV(M)B zijn symptomen van dementie moeilijker waar te nemen omdat het meestal om kleine veranderingen gaat. Daarnaast kunnen ze vaak niet of maar beperkt praten, waardoor ze niet zelf kunnen vertellen wat er aan de hand is.

Familieleden en begeleiders spelen dan ook een belangrijke rol bij het herkennen van dementie. Ze moeten de persoon goed kennen en 'klein' kunnen kijken. Ook is het van belang dat ze weten welke veranderingen signalen van dementie kunnen zijn.

In deze brochure lees je aan de hand van het verhaal van Gijs:

- Waarom het belangrijk is om te weten of iemand dementie heeft.
- Welke symptomen op dementie kunnen wijzen.
- Hoe dementie kan worden vastgesteld.
- Waar je meer informatie vindt over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B.

Dementie.

Waarom is de diagnose belangrijk?

Veel familieleden, begeleiders en behandelaren van mensen met (Z)EV(M)B vinden het belangrijk om te weten of iemand dementie heeft. Waarom? Omdat de diagnose volgens hen tot meer begrip leidt en ze zo geïnformeerd keuzes kunnen maken.

Begrip

- De diagnose kan gedragsveranderingen en achteruitgang in het functioneren verklaren.
- De diagnose neemt twijfels en onduidelijkheden weg.

Geïnformeerd keuzes maken

- Na de diagnose kan de begeleiding worden aangepast:
 - Je kunt de doelen en manier van begeleiden bijstellen.
 - Je kunt op een andere manier contact maken en met de persoon omgaan.
 - Je kunt inspelen op de veranderende dynamiek in de groep op de woning of dagbesteding.
- Op basis van de diagnose kunnen het behandelplan en medicijngebruik worden aangepast.
- Door de diagnose kan worden ingespeeld op de toekomst:
 - Je kunt rekening houden met het verloop van dementie.
 - Je kunt erover in gesprek gaan met (mede)begeleiders en familieleden.
 - Je kunt samen keuzes maken over palliatieve zorg en het levenseinde.

- De diagnose helpt bij besluiten over het organiseren van de zorg:
 - Er kan worden gekeken of er meer ondersteuning nodig is.
 - Het is duidelijk dat multidisciplinaire samenwerking (samenwerking tussen zorgmedewerkers uit verschillende vakgebieden en familie) nodig is.
 - Het wonen en de dagbesteding kunnen zo nodig worden aangepast.

Gedragkundige van Gijs

‘Het gedrag van Gijs verandert. Als blijkt dat hij dementie heeft, dan zijn die veranderingen beter te verklaren en is er meer begrip voor.’

Symptomen van dementie

Op deze en de volgende bladzijde lees je welke symptomen bij mensen met (Z)EV(M)B op dementie kunnen wijzen.

De symptomen zijn onderverdeeld in veranderingen in cognitie (informatie opnemen, onthouden, verwerken en gebruiken), ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen), gedrag, motoriek (bewegen) en bijkomende gezondheidsproblemen.

Begeleider van Gijs

‘Als ik weet dat Gijs door dementie achteruitgaat, accepteer ik dat hij dingen niet zelf meer kan. Ik neem het dan over en ga hem niet meer stimuleren en aansporen.’

- ↓ Gaat minder goed dan eerst.
- ↑ Komt vaker voor dan eerst.

Cognitie

- ↓ Eenvoudige keuzes maken
- ↓ Personen herkennen
- ↓ Voorwerpen herkennen
- ↓ Voorkeur voor voorwerpen
- ↑ Voorwerpen kwijtraken
- ↓ Afstanden waarnemen
- ↓ De weg vinden
- ↓ Dagritme herkennen
- ↓ Dag en nacht herkennen
- ↓ Woordgebruik
- ↓ Verstaanbaar spreken

ADL

- ↓ Eet- en drinkvaardigheden
- ↓ Uiterlijke verzorging
- ↓ Aan- en uitkleden
- ↓ Naar de wc gaan
- ↓ Baden en douchen

Bijkomende gezondheidsproblemen

- ↑ Incontinentie
- ↑ Epilepsie
- ↓ Gewicht

Motoriek

- ↓ Loopvaardigheden
- ↓ Evenwicht
- ↓ Mobiliteit en transfers
- ↓ Spierkracht
- ↑ Spierverkrampingen
- ↑ Rolstoelgebruik
- ↑ Vallen
- ↑ Stijfheid
- ↓ Kauwen
- ↑ Verslikken

Gedrag

- ↑ Angst
- ↑ Verdriet
- ↑ Overdag slapen
- ↑ 's Nachts wakker worden
- ↑ Zich terugtrekken
- ↑ Prikkelbaar gedrag
- ↑ Lichamelijke agressie
- ↑ Ontremd gedrag
- ↑ Verzetten tegen hulp
- ↓ Interesse voor leefomgeving
- ↑ Rusteloos gedrag
- ↑ Stereotiep gedrag
- ↑ Dwangmatig gedrag
- ↑ Stemningswisselingen
- ↑ Hallucinaties of wanen
- ↓ Eet- en drinkgedrag

Kennismodules

Om meer te leren over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B zijn er acht online kennismodules:

1. Signalering en diagnostiek
2. Dementie en downsyndroom
3. Belang van een nulmeting
4. Belang van het herkennen van dementie
5. Veranderingen in cognitie
6. Veranderingen in ADL
7. Gedragsveranderingen
8. Veranderingen in motoriek

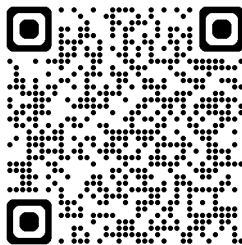
Elke module bestaat uit:

- Theorie
- Vijf vragen om je kennis te testen
- Een casus met een voorbeeld uit de praktijk

Daarnaast zit bij module 1 t/m 4 een filmpje en bij module 5 t/m 8 een samenvattende illustratie.

Waar vind je de kennismodules?

De kennismodules vind je op vb-dementie.nl/kennismodules en via de QR-code.



Verpleegkundig specialist

‘Kortgeleden bleek Gijs epilepsie te hebben. Daardoor vroegen we ons af of hij misschien ook dementie heeft.’

Diagnostisch hulpmiddel

Om bij mensen met (Z)EV(M)B symptomen van dementie in kaart te brengen, is er een speciaal diagnostisch hulpmiddel. Andere vragenlijsten zijn niet geschikt omdat er vragen in zitten over vaardigheden die mensen met (Z)EV(M)B nooit hebben ontwikkeld.

Een gedragskundige of psychodiagnostisch medewerker vult samen met een of meerdere begeleiders en/of familieleden de 42 vragen van het diagnostische hulpmiddel in. Deze vragen gaan over veranderingen in:

- Cognitie (informatie opnemen, onthouden, verwerken en gebruiken)
- Taal en spraak
- Gedrag
- Eten en drinken
- Persoonlijke verzorging
- Motoriek (bewegen)
- Bijkomende gezondheidsproblemen

De uitkomsten geven aan welke symptomen van dementie begeleiders en familieleden de laatste zes maanden bij de persoon hebben gezien. Deze symptomen kunnen ook worden veroorzaakt door andere aandoeningen. De gedragskundige moet deze aandoeningen samen met een arts en soms andere behandelaren uitsluiten voordat de diagnose dementie kan worden gesteld.

Fysiotherapeut van Gijs

*‘Korte afstanden liep Gijs altijd zelf.
Op een gegeven moment lukte dat niet meer.’*

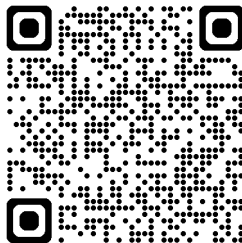
Andere aandoeningen

Welke aandoeningen kunnen symptomen geven die lijken op die van dementie?

- Beroerte (CVA)
- Delier
- Depressie
- Epilepsie
- Problemen met horen
- Problemen met zien
- Traagwerkende schildklier
- Bijwerkingen van of vergiftiging door medicijnen
- Pijn
- Slaapapneu
- Vitamine-B12-tekort
- Recente levensgebeurtenissen met invloed op het functioneren of gedrag

Digitaal of op papier

Gedragskundigen en psychodiagnostisch medewerkers nemen het diagnostische hulpmiddel bij voorkeur digitaal af via het vragenlijststelsel BergOp. Beschikken ze niet over BergOp, dan kunnen ze de papieren versie gebruiken. Deze is beschikbaar via vb-dementie.nl/diagnostisch-hulpmiddel en via de QR-code.



Zus van Gijs

‘De gedragskundige vulde samen met mij en Gijs’ persoonlijk begeleider het diagnostische hulpmiddel in. De vragen zetten ons aan het denken over de veranderingen die we bij Gijs zien.’

Tips

Mensen met (Z)EV(M)B kunnen zelf niet begrijpen en aangeven dat ze dementie hebben. Het is aan familieleden, begeleiders en behandelaren om alert te zijn en symptomen van dementie te herkennen.

Wat kun je zelf doen?

- Vergroot je kennis over dementie bij mensen met (Z)EV(M)B door de kennismodules te volgen.
- Observeer een persoon bij wie je dementie vermoedt regelmatig. Kijk goed, neem de tijd en let ook op kleine veranderingen.
- Bespreek de veranderingen die je ziet met andere begeleiders en familieleden.
- Denk je op basis van je waarnemingen en gesprekken met andere begeleiders en familieleden dat er sprake kan zijn van dementie? Neem contact op met de gedragskundige van de zorgorganisatie of met een poli in de regio.





Deze brochure is een uitgave van het samenwerkingsverband Verstandelijke beperking & dementie. De inhoud is tot stand gekomen op basis van de uitkomsten van het onderzoeksproject *Praktijkvragen over dementie bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen*, gefinancierd door ZonMw.