

University of Groningen

Nog een wereld te winnen

Hofman, Cynthia; Delmée, Lisa; Dekker, Alain D.

Published in:
DementieVisie

DOI:
[10.1007/s12428-024-1952-3](https://doi.org/10.1007/s12428-024-1952-3)

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:
2024

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Hofman, C., Delmée, L., & Dekker, A. D. (2024). Nog een wereld te winnen: Het herkennen van een licht verstandelijke beperking en dementie. *DementieVisie*, 36(1), 34-36. <https://doi.org/10.1007/s12428-024-1952-3>

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Nog een wereld te winnen

Het herkennen van een licht verstandelijke beperking en dementie

Waarom is het belangrijk om te weten of iemand met licht verstandelijke beperkingen (LVB) ook dementie heeft? En wat zijn handige hulpmiddelen voor de herkenning hiervan?

B

Bij mensen met LVB is niet altijd bekend bij de omgeving dat zij deze beperking hebben. Het Zorginstituut Nederland schrijft hierover in het *Screeningsrapport gehandicaptenzorg* (2019): “Soms komt die diagnose pas later aan het licht als er allerlei problemen ontstaan. Mensen met LVB hebben een grotere kans op lichamelijke en psychosociale

problemen. Helaas verlopen de informatieoverdracht en samenwerking tussen de verschillende betrokken organisaties, professionals en cliënten niet altijd goed. De zorg voor mensen met LVB heeft hieronder te lijden. Steeds vaker wonen mensen met LVB zelfstandig, al dan niet begeleid. De signalering, diagnostiek en behandeling van lichamelijke en psychische klachten bij mensen met LVB verlopen niet altijd volgens de richtlijnen. Gezondheidsklachten worden vaak laat gesignaleerd en/of behandeld, waardoor (gezondheids)problemen onnodig escaleren”.

Eerder en vaker dementie?

Op basis van de zogenaamde cognitieve reserve hypothese is het aannemelijk dat dementie zich bij mensen met LVB eerder uit, doordat zij minder vermogen (reserve) hebben om te compenseren voor hersenschade. Of dementie ook vaker voorkomt bij deze doelgroep, wordt wisselend beantwoord in de wetenschappelijke literatuur. Als mensen met (L)VVB die ook downsyndroom hebben (met een zeer hoge genetische kans op dementie, zie *Denkbeeld 3/2023*) niet worden meegenomen, dan lijkt de kans iets hoger of gelijk aan de algemene bevolking, afhankelijk van het onderzoek dat je leest. Mogelijk wordt het beeld vertekend door onderdiagnostiek van dementie bij LVB.

Waarom is het zo lastig om het aantal mensen met LVB en dementie in beeld te krijgen? Voor mensen met LVB geldt dat deze beperking veelal niet ‘officieel’ is vastgesteld. Voor henzelf en hun omgeving is vaak niet bekend dat er sprake is van LVB. Dit is het vaakst het geval bij mensen die zelfstandig wonen en niet of nauwelijks bekend zijn bij gehandicaptenzorgorganisaties. Wanneer mensen met LVB geleerd hebben zich ‘streetwise’ te gedragen (om hun beperkte verstandelijke vermogens en adaptieve vaardigheden te verhullen) en/of wanneer mensen met LVB een steunend netwerk hebben, wordt de

WAT IS LVB?

Mensen met LVB hebben aanzienlijke beperkingen in hun intellectuele functioneren en in hun adaptieve vaardigheden, ook wel sociale redzaamheid genoemd. Waar vroeger het IQ (tussen de 50 en 70) leidend was voor het bepalen van LVB, ligt tegenwoordig meer nadruk op het adaptief functioneren. Zo kunnen mensen die zwakbegaafd zijn (met een IQ tussen de 70 en 85, en dus voorheen geen LVB) zodanige problemen ervaren met sociale redzaamheid (adaptief functioneren) dat zij tegenwoordig ook onder de LVB-groep vallen. Zij kunnen daardoor ook een beroep doen op de zorg voor mensen met LVB. Het Sociaal en Cultureel Planbureau schat dat er in Nederland zo’n 370.000 mensen met LVB zijn. Daarnaast zijn er ongeveer 2,3 miljoen mensen met zwakbegaafdheid, van wie er zo’n 730.000 toegang hebben tot de gehandicaptenzorg vanwege problemen met sociale redzaamheid.



© Ruben Meijerink/APA Foto

beperking vaak niet herkend. Mede hierdoor zijn exacte cijfers over het aantal mensen met LVB onbekend. Ook het aantal mensen met LVB en dementie is onbekend.

Tijdig herkennen

Het herkennen van dementie bij mensen met LVB is niet eenvoudig. Vaak merkt de omgeving een verandering in gedrag, maar wordt die anders geïnterpreteerd. Bijvoorbeeld dat het door factoren in de omgeving komt, of dat het gedrag bij de beperking of bij het ouder worden hoort. Het is belangrijk om te weten dat iemand met LVB ook dementie heeft. Een juiste en tijdige diagnose zorgt ervoor dat je de ondersteuning kunt aanpassen aan de veranderende situatie. Dat geeft de mensen met LVB en (beginnende) dementie meer kwaliteit van leven. Zo kun je onder andere keuzes maken in begeleiding, behandeling en organisatie. Denk aan het zorgen dat iemand een tijdige overstap maakt naar een geschikte woning (voorkomen van een crisissituatie) of – als er geen sprake is van dementie – dat diegene een behandeling krijgt voor de kwaal die het veranderende gedrag veroorzaakt. Door het tijdig (h)erkennen van dementie bij mensen met LVB kan je hier ook in de omgang rekening mee houden, bijvoorbeeld door iemand niet te overschatten en niet te overvragen.

Handige hulpmiddelen

Wat zijn handige hulpmiddelen om dementie bij mensen met LVB te herkennen? In vergelijking met mensen met ernstigere VB, is het bij mensen met LVB beter haalbaar om directe (neuropsychologische) diagnostiek te verrichten, zoals de CAMCOG-DS-2 of NETOL. Ook kunnen zij vaak zelf bevraagd worden. Om dementie bij mensen met LVB te herkennen is het van belang dat zowel de LVB als de veranderingen door dementie worden (h)erkend. Is iemand bekend in de gehandicaptenzorg? Dan is het vooral de uitdaging om de signalen van dementie tijdig te zien (zie *Denkbeeld 2/2023*). Is iemand niet bekend in de gehandicaptenzorg, bijvoorbeeld omdat hij zelfstandig woont, dan kan iemand met achteruitgang ook als eerste binnenkomen bij wijkteams of ouderenzorgorganisaties. Het is dan belangrijk dat naast dementie juist ook de LVB wordt gesignaleerd. LVB wordt idealiter vastgesteld door een niveau-bepaling waarin zowel het intellectueel als het adaptief functioneren worden vastgesteld. Toch zien medewerkers zorg en welzijn regelmatig mensen die met vermoedens van dementie worden aangemeld bij wie LVB niet herkend is. Voor deze medewerkers kan de *Signalenkaart LVB* van het Landelijk Kenniscentrum LVB helpend zijn. Voor het signaleren van dementie is kennis bij begeleiders en familieleden van belang. Herkennen zij

Deze foto uit de beeldbank van Vilans is illustratief

de eerste signalen? Hiervoor zijn diverse informatiebronnen beschikbaar, gebundeld op het Kennisplein Gehandicaptensector. Daarnaast zijn er verschillende hulpmiddelen beschikbaar voor de fase daarna, zoals de *Signaleringsladder dementie* (voor de te zetten stappen binnen zorginstellingen) en de handleiding *Hoe herken je op tijd dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?* (handvatten, rollen en taken bij het herkennen van (mogelijke) dementie).

Meer kruisbestuiving

Mensen met LVB, die hun hele leven zelfstandig hebben gewoond en (mogelijk) ambulante zorg hebben ontvangen, vallen vaak tussen wal en schip op het moment dat zij dementie krijgen en er extra hulp nodig is. De reguliere verpleeghuiszorg sluit vaak niet of onvoldoende aan, omdat deze niet gericht is op mensen met LVB. En in de gehandicapenzorg is de specialistische zorg gericht op dementie niet overal aanwezig. Specifieke verpleeghuiszorg voor mensen met (L)VVB in de

reguliere ouderenzorg zou een oplossingsrichting kunnen zijn, maar wordt op dit moment nog weinig aangeboden. Dit kwam ook als wens naar voren uit de proeftuinen die onderdeel uitmaakten van het programma *(H)erken jij dementie?!*. Ook wordt gemerkt dat casemanagers dementie te weinig kennis hebben over dementie en (L)VVB en daar graag training over zouden willen krijgen. Kortom: in de kruisbestuiving tussen de verstandelijk gehandicapenzorg en verpleeghuiszorg is nog een wereld te winnen. ●

Tekst Cynthia Hofman, Lisa Delmée en Alain Dekker

Cynthia Hofman is redacteur van *DementieVisie* en senior onderzoeker Persoonsgerichte ouderenzorg en dementiezorg bij Vilans

Lisa Delmée is senior adviseur Kennismanagement bij Vilans

Alain Dekker is docent-onderzoeker bij de Rijksuniversiteit Groningen en hoofd van de afdeling Praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek bij Alliade

Met dank aan Roelie Fopma (gedragkundige bij Alliade) voor het inbrengen van de casus

VOORBEELDCASUS: ROB

Rob (71) woont met zijn vrouw en kinderen in een eigen woning. Tot aan zijn pensioen werkte hij bij een sociale werkplaats. Zijn kinderen ontvangen zorg vanwege LVB. Bij Rob zelf is nooit officieel (L)VVB vastgesteld. Na het overlijden van zijn vrouw stapelen de problemen zich op. Rob verwaarloost zichzelf: slecht eten in combinatie met zijn diabetes zorgt ervoor dat zijn suikerwaarden niet op peil zijn. Rob is geen onbekende bij de huisarts. Vanwege een vermoeden van dementie wordt hij doorverwezen naar het ziekenhuis, waar de diagnose ook wordt gesteld.

De wijkverpleegkundige en huisarts trekken aan de bel bij zorgorganisatie Alliade, omdat de situatie van Rob thuis onhoudbaar lijkt (verwardheid, depressieve uitingen, weigeren van zorg door de thuiszorg, overlast in de buurt, ruzie met de kinderen en familieleden, algehele verwaarlozing en vervuiling woning, financiële problemen en schulden). De huisarts en gedragskundige van Alliade overleggen over de situatie van Rob. Rekening houdend met alle beschikbare

informatie is het zeer aannemelijk dat hij ook LVB heeft, al kan de gedragskundige dit door de diagnose dementie niet meer formeel vaststellen. Vanwege de crisissituatie kan Rob op korte termijn terecht op een woonlocatie voor mensen met VB met 24-uurszorg. Daar helpen ze Rob om zijn suikerniveau te herstellen. Ondanks de zorg die hij daar ontvangt, blijven de klachten bestaan. De situatie blijkt onhoudbaar. Een bewindvoerder en onafhankelijke mentor (met wie het personeel de proactieve zorgplanning kan afstemmen) worden aangesteld. Op dat moment is er niemand in het netwerk van Rob die deze rollen op zich kan nemen. Zijn netwerk is klein en bovendien is er sprake van een verstoorde relatie met de mensen die nog wél in het netwerk zitten. De mentor bespreekt de beslissingen in begrijpelijke taal en overzichtelijke stappen met de kinderen van Rob, maar dit is lastig omdat zij ook LVB hebben.

Op de woonlocatie besteedt het personeel extra aandacht aan Rob en aan wie hij is als mens. Door verschillende activiteiten uit te proberen, komen ze erachter

dat hij erg van zingen houdt. Door het zingen staat Rob ook weer open voor andere activiteiten. Omdat het team op de hoogte is van de LVB, kunnen ze hem passender benaderen en zo goed mogelijk bij hem aansluiten. Ze houden rekening met wat Rob altijd al lastig vindt. Denk aan zijn verminderde sociaal-emotionele vaardigheden, die door de dementie ook steeds verder achteruitgaan. Zo is Rob regelmatig verward en roept dan om zijn zus. Door contact te zoeken met mensen die iets over Rob en zijn familie weten, zorgde het personeel ervoor dat zijn zus langskwam. Ook de band met zijn dochter is beter, nu er begeleiding is die hierbij helpt. Door deze positieve ervaringen kan het personeel meer contact met Rob krijgen en hem meer activeren. Uiteindelijk woonde Rob twee jaar met tevredenheid op deze locatie, tot zijn overlijden. Hij voelde zich er veilig en prettig. Ook genoot hij van de verbeterde band met zijn dochter. Doordat de zorg die Rob ontving aansloot bij zijn behoeften, heeft hij zijn laatste jaren met een zo hoog mogelijk kwaliteit van leven kunnen doorbrengen.