



BELANGENNETWERK  
VERSTANDELIJK  
GEHANDICAPTEN



**VraagRaak**  
Steunpunt medezeggenschap

## **Workshop Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie**

SamenSterkdag 2022  
2 december 2022

Dickie van de Kaa  
KansPlus

## Wat weten we?

- Meer mensen met dementie door ouder worden
- Genetische syndromen met verhoogde kans op dementie
- Dementie manifesteert zich anders bij mensen met vb
- Weinig aandacht voor deze doelgroep in allerlei programma's
- Vormen, kenmerken en verloop van de aandoening verschillen
- Tijdige signalering en het stellen van een goede diagnose van belang voor goede ondersteuning
- Weinig aandacht binnen opleidingen



## Symptomen:

- Leeftijd is belangrijkste risicofactor voor dementie
- Toename levensverwachting
- Verstandelijke beperking; verhoogde kans op dementie
- Downsyndroom; hoge kans : ong. 75 % ontwikkelt dementie
- Zeldzame genetische syndromen met dementie op zeer jonge leeftijd; Sanfilippo, Cockayne, Ziekte van Batten-Spielmeyer-Vogt
- Andere VB: wisselend door moeilijke diagnose





## Symptomen:

- Symptomen dementie en Alzheimer; dementie is verzamelaam van symptomen: cognitieve, gedragsveranderingen en activiteiten van het dagelijks leven (ADL)
- 60% van mensen met dementie hebben Alzheimer. Daarnaast andere vormen met eigen symptomenbeeld
- Kunnen we Alzheimer meten? Diverse methoden, voorkeur voor weinig belastend onderzoek, is er nog niet
- Diagnose nu op basis van symptomen (arts, gedragskundige), door uitsluiten. Gaat redelijk voor lvb, mvb, downsyndroom
- Symptomen: hoe erger de verstandelijke beperking, hoe moeilijker. Nauwelijks handvatten voor (Z)EVMB, geen aangepaste testen (zijn te moeilijk), bepaalde vaardigheden nooit gehad, kleine en subtiele veranderingen. Veelbelovend onderzoek in Groningen <https://vb-dementie.nl/>

**Rien:**

<https://youtu.be/sGz8634J9QU>

Minidocumentaire over dementie bij mensen met downsyndroom

## Ervaringsverhalen:

- Joost
- Mariëlle
- Miriam
- Dagbesteding <https://www.youtube.com/watch?v=0uOOB5KNP6w>

## Tips:

- Congres 'Herken jij dementie?' <https://www.kansplus.nl/voor-wie-is-kansplus/ouderen-met-een-verstandelijke-beperking/congres-herken-jij-dementie-18-maart-2021/>
- <https://www.kansplus.nl/voor-wie-is-kansplus/ouderen-met-een-verstandelijke-beperking/u-heeft-een-vermoeden-van-dementie-bij-uw-naaste-wat-kunt-u-doen/>
- Brochure dementie;  
[https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/KGS/images/Nieuws/Brochure\\_de\\_dementie.pdf](https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/images/KGS/images/Nieuws/Brochure_de_dementie.pdf)
- Diagnostiek: <https://www.alliade.nl/over-alliade/praktijkgericht-wetenschappelijk-onderzoek/nieuws/1940/hij-is-er-de-bpsd-ds-2>
- <https://youtu.be/sGz8634J9QU> Minidocumentaire over dementie bij mensen met downsyndroom – 21:37 minuten
- <https://www.youtube.com/watch?v=F7gJcoR8sbQ> Alain Dekker, RUG-UMCG Alzheimer centrum, Hoofd afdeling praktijkgericht Wetenschappelijk Onderzoek (PWO), Zorggroep Alliade