

Ten onrechte *dement* verklaard?

Mensen met een lichte verstandelijke beperking in het verpleeghuis

Mensen met

dementie in het verpleeghuis vormen een gevarieerde groep qua levensgeschiedenis, leeftijd, type dementie en verloop van de ziekte. In bepaalde gevallen kunnen er twijfels ontstaan over de juistheid van de diagnose. Bij sommige mensen blijkt dan sprake van een reeds lang bestaande maar niet eerder gesignaleerde verstandelijke beperking. Wat staat ons in zo'n geval te doen?

De heer Juns (69) woont al enkele jaren in het verpleeghuis. Vroeger werkte hij bij de gemeentelijke plantsoendienst. Hij is gescheiden en heeft twee kinderen. Zijn vrouw regelde al sinds hun huwelijk de financiën en is dat na de scheiding blijven doen. Enkele jaren na het schipbreuk lijden van zijn huwelijk ging de heer Juns met pensioen. Vanaf die tijd vervuilde zijn huis, raakte hij geïsoleerd en kwam hij alleen nog voor een

boodschap buiten de deur. Op verzoek van zijn ex-vrouw en zijn kinderen heeft de huisarts hem laten onderzoeken op dementie. Die diagnose werd inderdaad gesteld en hij verhuisde naar een psychogeriatrisch verpleeghuis.

Daar maakt meneer Juns van zijn kamer, net als thuis, al snel een troep. Ook zijn persoonlijke verzorging laat te wensen over, hoewel hij wel in staat is de handelingen uit te voeren. Als hij wordt aangespoord of gecorrigeerd, biedt hij weerstand. Meneer Juns beweegt zich vrij door het verpleeghuis en weet de weg naar de afdeling altijd terug te vinden. Daarnaast blijkt hij verslaafd aan paracetamol en toon hij zich inventief om deze pijnstillers via anderen te bemachtigen. Hij verbergt de strips om te voorkomen dat de professionals ze weer weghalen. Sinds zijn opname is zijn cognitie niet noemenswaardig verslechterd.

OPVALLENDE LEVENSGESCHIEDENIS

Mensen met een verstandelijke beperking zijn er in allerlei gradaties. Is de beperking prominent aanwezig, dan wordt deze doorgaans gediagnosticeerd en volgt er begeleiding. Mensen met een lichte verstandelijke beperking kunnen echter aan deze aandacht ontsnappen. Vooral als zij personen om zich heen hebben die hen steunen en een baan (veelal laaggeschoold werk) die hen structuur biedt, kunnen zij zich soms goed handhaven zonder professionele begeleiding. Wanneer deze structuur echter wegvalt of verandert, bijvoorbeeld doordat iemand de pensioengerechtigde leeftijd bereikt of doordat de partner of de ouders overlijden, kunnen sommigen van hen zich niet meer staande houden en ontstaan er zorgelijke situaties.

De heer Lens (71) is op 34-jarige leeftijd getrouwd. Het huwelijk is kin-



derloos gebleven. Met zijn echtgenote woonde hij in een appartement in hetzelfde portiek als zijn ouders. Hij werkte als stratenmaker. Toen eerst zijn vrouw en niet veel later zijn ouders overleden, bleek het appartement na enige maanden zo ernstig vervuild dat burens over overlast klaagden. Meneer Lens ging bij zijn zus wonen, maar na enkele jaren kwam aan het licht dat hij een grote schuld had bij zijn zorgverzekeraar en werd duidelijk dat zijn zus hem financieel had uitgekleed. Hij raakte dakloos, belandde in een opvanghuis van het Leger des Heils en moest korte tijd later wegens gezondheidsproblemen in een somatisch verpleeghuis worden opgenomen. Omdat het moeilijk was een samenhangend gesprek met hem te voeren, vermoedde men daar dat er sprake was van dementie of een delier. Enkele maanden na opname was zijn lichamelijke conditie sterk verbeterd, maar zijn cognitief functioneren

niet. Daarop werd meneer Lens overgeplaatst naar een psychogeriatrische afdeling.

Wanneer mensen met een niet-gediagnosticeerde verstandelijke beperking op hogere leeftijd bij hun huisarts komen of in een ziekenhuis belanden en niet lijken te snappen wat er aan de hand is, kan dat reden zijn voor een doorver-

wijzing naar een geriater of een geheugenpolikliniek. Presteren zij daar slecht op neuropsychologische tests, dan kan dat heel goed komen omdat ze nooit veel beter hebben gefunctioneerd. Maar een dergelijke verklaring kan makkelijk over het hoofd worden gezien. Dan lijkt het erop of ze sterk zijn achteruitgegaan en dringt een diagnose dementie zich op. In hun voorgeschiedenis zijn echter vaak aanwijzingen te vinden die een vermoeden van een reeds lang bestaande verstandelijke beperking rechtvaardigen (zie kader op p. 8). Zijn er meerdere van deze signalen, dan zou dat aanleiding moeten zijn verder te kijken naar de achtergrond van de cognitieve problematiek.

TYPERENDE KENMERKEN

Een andere aanwijzing voor een eerder bestaande verstandelijke beperking is langdurige stabiliteit in het cognitief functioneren nadat de diagnose dementie is gesteld. >

**De heer Lam
woonde tot zijn
drieënvijftigste
bij zijn ouders en
na hun overlijden
bij zijn broer**

INDICATOREN VOOR EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING IN IEMANDS LEVENSGESCHIEDENIS:

- gering opleidingsniveau;
- laaggeschoold werk of langdurige werkloosheid;
- geen (langdurige) relatie;
- lang bij ouders wonen;
- verslavingsproblematiek;
- veel schulden;
- problemen met huisvesting.

Mevrouw Zuidbeek (77) is in 2008 in het psychogeriatrisch verpleeghuis komen wonen. Aanleiding hiervoor was dat zij zich na het overlijden van haar echtgenoot meer en meer terugtrok in haar eigen woning en sterk vereenzaamde. Bovendien liet zij herhaaldelijk na het koken het gas aanstaan waardoor zij een gevaar werd voor zichzelf en anderen. Haar kinderen meldten dit bij de huisarts. Deze nam een cognitieve test af die tot een vermoeden van dementie aanleiding gaf. In het verpleeghuis toont mevrouw Zuidbeek zich een tevreden bewoner. Persoonlijke verzorging en haar kamer opruimen zegt zij allemaal zelf te kunnen; de professionals stuurt zij beleefd, maar zeer duidelijk haar kamer uit. Vervolgens blijkt echter steeds dat zij in de zelfzorg en het opgeruimd houden van haar kamer behoorlijk tekortschiet. Bij een nieuw onderzoek naar haar cognitief functioneren in 2015 blijkt dit volledig stabiel te zijn gebleven.

Kenmerkend voor mensen met een lichte verstandelijke beperking die ten onrechte de diagnose dementie hebben gekregen, is ook een tegenspraak in het niveau van de cognitieve en de uitvoerende functies. Wanneer iemand bijvoor-

beeld laat zien vooruit te kunnen plannen en de weg in het verpleeghuis goed te kunnen vinden, maar niet in staat lijkt basale aanwijzingen met betrekking tot de dagelijkse zorg op te volgen, is dat reden voor nader onderzoek.

De heer Juns ontbijt 's ochtends op zijn kamer. Hij maakt daarbij geen gebruik van het ontbijt dat hem door het huis wordt aangeboden, maar koopt elke dag zelf vla of yoghurt in de supermarkt om de hoek. Na het ontbijt is de tafel in zijn kamer een knoeiboel of ligt het halflege pak yoghurt op de vloer. Wanneer de professionals hem hierop aanspreken, reageert hij daar zonder begrip op. Hij blijkt alleen gehoor te geven aan de vraag om op te ruimen, wanneer die kort en zeer directief wordt gesteld. Na een consult en een korte training door de ergotherapeute wordt er een geplastificeerd A-4tje met pictogrammen op de tafel geplakt om meneer Juns eraan te herinneren na het ontbijt zijn tafel af te ruimen (geschreven instructies bleken ongeschikt; meneer heeft moeite met lezen). Dat werkt.

PER GEVAL BEOORDELEN

Vaststellen van dementie bij mensen van wie bekend is dat zij een verstandelijke beperking hebben is op zich al lastig. Essentieel hierbij is om een goed beeld te hebben van de beperkingen die er al waren voordat het vermoeden van dementie zich openbaarde. De kennis en kunde op dit gebied zijn nog in ontwikkeling en het beschikbare onderzoeksmateriaal is beperkt. Bij mensen met een niet-herkende verstandelijke beperking zijn de problemen nog complexer. Zij zullen bij een vermoeden van dementie hoogstwaarschijnlijk met de standaardonderzoeksinstrumenten worden onderzocht. En daarop zullen zij onvermijdelijk slecht scoren, met mogelijk opname in een verpleeghuis als gevolg. Aangepast onderzoeksmateriaal is er wel (zie kader op p. 9), maar als er geen aanwijzingen zijn voor een mogelijke

verstandelijke beperking of als deze niet zijn opgepikt, zal hiervan geen gebruik worden gemaakt.

Maar wat nu als uit nader onderzoek blijkt dat de diagnose dementie moet worden herzien? Moeten we dan altijd op zoek naar een andere woonvorm voor de betrokkene? Dat is niet per definitie het geval en moet per casus worden beoordeeld.

Mevrouw Van Beek (70) heeft gedurende dertig jaar bij de huishoudelijke dienst van een ziekenhuis gewerkt. Haar taken waren maaltijden uitdelen aan de patiënten en de afwas opruimen. Indien nodig ondersteunde ze de patiënten bij het eten. Sinds twee jaar woont mevrouw Van Beek in een psychogeriatrisch verpleeghuis. In de gezamenlijke woonkamer

Moeten we dan altijd op zoek naar een andere woonvorm voor de betrokkene?

is zij een grote hulp voor de medewerkers. Ze dekt de tafel, smeert brood voor medebewoners en helpt met afruimen. Wanneer ze de kans krijgt, helpt ze anderen ook met eten, maar dat wordt haar alleen toegestaan bij bewoners voor wie dat geen risico's oplevert. Mevrouw Van Beek ontleent zingeving aan deze activiteiten en beschouwt zichzelf als een collega van de professionals. Op de afdeling maakt zij een gelukkige indruk. Nadat er twijfels zijn gerezen over de juistheid van haar diagnose, laat nader onderzoek zien dat er inderdaad geen sprake is van dementie, maar van

een al langer bestaande verstandelijke beperking. In overleg met haar familie wordt besloten de woonsituatie van mevrouw Van Beek te laten zoals deze is.

De heer Lam wordt op 69-jarige leeftijd vanuit het ziekenhuis in het verpleeghuis opgenomen met ernstige doorligwonden. Vanwege het vermoeden van dementie gaat hij naar een psychogeriatrische afdeling. Onderzoek aldaar bevestigt dat er sprake is van dementie. In het verpleeghuis vindt meneer Lam geen aansluiting bij de andere acht bewoners van zijn afdeling. Hij zit veelal in een hoek van de huiskamer op een stoel om zich heen te kijken en begint na verloop van tijd te roepen en schreeuwen, zonder dat duidelijk is wat hij daarmee wil zeggen.

In het dossier van de huisarts wordt een vermoeden gevonden van een verstandelijke beperking. De heer Lam woonde tot zijn drieënvijftigste bij zijn ouders en na hun overlijden bij zijn broer. Hij heeft nooit een relatie gehad en nooit gewerkt. Nieuw neuropsychologisch onderzoek in het verpleeghuis laat zien dat hij een IQ heeft van 48. En op de Dementieschaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap (DSVH) blijkt van dementie geen sprake. Meneer Lam verhuist daarop naar een woonlocatie voor oudere mensen met een verstandelijke beperking. Daar krijgt hij een aangepast dagprogramma en blijkt hij veel beter op zijn plaats.

ALERT ZIJN

Er zijn in Nederland ongeveer 75.000 mensen bij wie is vastgesteld dat ze een lichte verstandelijke beperking hebben, maar het werkelijke aantal is waarschijnlijk groter. Het vermoeden bestaat dat een deel van deze mensen met de onjuiste diagnose dementie in het verpleeghuis belandt nadat het in de thuissituatie om uiteenlopende redenen mis is gegaan. Daarmee wordt hen mogelijk onrecht aangedaan, zeker

als hun kwaliteit van leven in hun nieuwe woonomgeving te wensen overlaat. Om hoeveel mensen het hier gaat is vooralsnog onduidelijk en vraagt om nader onderzoek.

Op basis van de in dit artikel beschreven praktijkervaringen kan al wel een aantal aanbevelingen worden gedaan. Op de eerste plaats: bij aanmelding voor opname in een psychogeriatrische instelling alert zijn op signalen in iemands voorgeschiedenis die kunnen wijzen op een verstandelijke beperking in plaats van dementie. Zijn deze signalen er, dan moet er specifiek daarop afgestemde diagnostiek worden gericht. Daarbij is het belangrijk niet alleen gebruik te maken van de reguliere meetinstrumenten voor dementieonderzoek, maar ook van testmateriaal dat is afgestemd op mensen met een verstandelijke beperking. Wanneer uit dit onderzoek blijkt dat er primair sprake is van een al langer bestaande verstandelijke beperking, moet worden afgewogen waar deze persoon het best op zijn plek zal zijn: in het verpleeghuis of in een speciale setting voor ouder wordende mensen met een (lichte) verstandelijke beperking. In beide gevallen dient er een gericht benaderingsadvies en een dagprogramma te worden opgesteld. Besluit men dat de aangemelde oudere voor zijn kwaliteit van leven het best terecht kan in het verpleeghuis, dan verdient het aanbeveling samenwerking te zoeken met een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking zodat er indien nodig specifiek advies kan worden ingewonnen. ♦

TEKST HILKE VAN CUYLENBORG EN

FRANS HOOGEVEEN

BEELD MIDDIN

Hilke van Cuylenborg is ouderenpsycholoog bij Middin en kenniskringlid van het lectoraat psychogeriatricie aan De Haagse Hogeschool.

Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld*. Hij is werkzaam als lector psychogeriatricie aan De Haagse Hogeschool en als psycholoog in de dementiezorg bij Florence

INSTRUMENTEN VOOR DIAGNOSTIEK

De richtlijn 'Dementie in beeld' geeft een overzicht van het beschikbare onderzoeksmateriaal om een vermoeden van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking te onderzoeken; deze richtlijn is te downloaden via www.kennispleingehandicap-tensector.nl (kijk onder: 'docs/producten'). Omdat deze richtlijn al de nodige jaren oud is, is van een aantal tests en schalen inmiddels een nieuwere versie beschikbaar. Hieronder ook het meest gebruikte en belangrijkste instrument: de *Dementieschaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap* (DSVH).

De DSVH is een vernieuwde versie van de in de richtlijn genoemde DSDS en is een gedragsbeoordelingsschaal waarmee subtiele veranderingen in het gedrag al vanaf het begin van de vermoede dementie in kaart kunnen worden gebracht. Afname van de DSVH leidt tot de classificatie 'dement' of 'niet dement'. Bovendien geven de uitkomsten inzicht in:

- het onderscheid tussen de ontwikkelingsachterstand ten gevolge van de al langer bestaande verstandelijke beperking en de achteruitgang op latere leeftijd;
- het stadium van dementie;
- de aard en de snelheid van de veranderingen;
- het onderscheid tussen de symptomen van aandoeningen die gepaard gaan met verschijnselen die lijken op die van dementie en de symptomen van dementie.