

Praktische adviezen over de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking en dementie: een literatuurreview

Student: A.M. van Vilsteren (S4908023)

Begeleider en eerste beoordelaar: dr. K.A. van den Bosch

Tweede beoordelaar: Prof. dr. M.W.G. van Dijk

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Bachelorwerkstuk Pedagogische Wetenschappen

Juni 2024

Aantal woorden: 7946

Abstract

The purpose of this study was to investigate the available advices for relatives and attendants of people with intellectual disabilities and dementia, specifically related to Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD). The data for this study was gathered through literature- and document research in scientific and non-scientific Dutch and English literature, and a total of 96 advices were identified. The gathered advices were sorted into seven categories: eating & drinking behavior, music, activities, reminisce, environment, sleeping problems, and communication & approach. The advices found were also compared to the domains of the BPSD-DS II. The level of substantiation of the advices has been tested using an effect ladder with four levels: intuition-based, well-substantiated, empirical indications from gray literature and empirical indications from scientific literature. In conclusion, most advices apply to the categories activities, eating & drinking behavior and communication & approach. When it comes to the domains of the BPSD-DS II, irritable behavior was the most reported domain. The advices found in this study can be useful for attendants and relatives of people with intellectual disabilities and dementia. However, when we look at the different levels of substantiation, most of the advices were intuition-based and lacked any form of explanation. Furthermore, people with intellectual disabilities and dementia experience different problems and therefore require different emphasis in support. That is why it is important to take into account the domain or category in which the person experiences the most difficulties, when searching for useful advices.

Praktische adviezen over de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking en dementie: een literatuurreview

De Nederlandse bevolking vergrijsst en ook mensen met een verstandelijke beperking worden steeds ouder (Bloemhof et al., 2021). Verbeteringen in de ondersteunende zorg, medische zorg en levensomstandigheden hebben bijgedragen aan deze substantiële stijging van de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking (Wissing, 2023). Bij een verstandelijke beperking is er sprake van een beperking in zowel het intellectuele functioneren als in adaptief gedrag, die ontstaan is tijdens de ontwikkelingsperiode. Onder het intellectuele functioneren vallen intellectuele vaardigheden, zoals plannen, redeneren en abstract denken (Schalock et al., 2021). De beperking in adaptief gedrag komt tot uiting in conceptuele vaardigheden zoals lezen en schrijven, sociale vaardigheden zoals communicatieve vaardigheden en praktische adaptieve vaardigheden zoals persoonlijke verzorging (Grietens et al., 2021; Van Trigt, 2015).

Veroudering gaat gepaard met een achteruitgang in belastbaarheid en functioneren van de cliënt, waarbij ouderdomsaandoeningen een belangrijke rol hebben. Een veelvoorkomende ouderdomskwaal is dementie. Aangezien leeftijd de belangrijkste risicofactor voor dementie is, neemt het aantal mensen met dementie toe onder mensen met een verstandelijke beperking (Bloemhof et al., 2021). Bij dementie is er sprake van een substantiële beperking in één of (meestal) meer cognitieve domeinen (Hugo & Ganguli, 2014). Als gevolg hiervan kan iemand met dementie dagelijkse handelingen, die voorheen zonder moeite werden gedaan, minder goed of niet meer uitvoeren (Alzheimer Nederland, 2017).

Naast de toegenomen leeftijd, brengt in sommige gevallen de onderliggende oorzaak van de verstandelijke beperking bovendien een verhoogd risico op dementie met zich mee (Maaskant & Schuurman, z.d.). Hierbij gaat bijzondere aandacht uit naar mensen met het syndroom van Down. Het syndroom van Down is de meest voorkomende genetische oorzaak van een verstandelijke beperking en wordt veroorzaakt door een derde exemplaar van chromosoom 21 (trisomie 21) (Bittles et al., 2017). Mensen met het syndroom van Down hebben te maken met algehele versnelde veroudering (Zigman, 2013), en hebben een bijzonder hoog risico op het ontwikkelen van dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer (Dekker & De Deyn, 2018). Zo heeft 68-80% van de mensen met het syndroom van Down op 65-jarige leeftijd dementie ontwikkeld (Wiseman et al., 2015), tegenover 8% van de algehele bevolking (Alzheimer Nederland, 2017).

Dementie als gevolg van Alzheimer wordt gekenmerkt door merkbare geheugen-, denk- en gedragsymptomen die het vermogen van een persoon om in het dagelijks leven te functioneren belemmeren, samen met aanwijzingen voor een hersenverandering gerelateerd aan de ziekte van Alzheimer ("2019 Alzheimer's Disease facts and figures", 2019). Pathologen hebben aangetoond dat

het brein van iemand met het syndroom van Down vanaf 40-jarige leeftijd te vergelijken is met een alzheimerbrein: vol bèta-amyloïde plaques en neurofibrillaire kluwens van tau-eiwit (Mann, 1988). Deze pathologie is alom aanwezig vanaf de leeftijd van 40 jaar, maar het kan nog lang duren voordat klinische symptomen van dementie optreden (Zigman & Lott, 2007).

Vanwege het feit dat het brein van mensen met het syndroom van Down 'alzheimer-achtig' is vanaf 40-jarige leeftijd, is het noodzakelijk om iemands gezondheid en functioneren goed in kaart te brengen en over de tijd te volgen om achteruitgang vroegtijdig op te sporen. Door iemands verouderingsproces in kaart te brengen en te volgen middels periodieke screening, kan begeleiding en behandeling tijdig worden aangepast om iemands kwaliteit van leven te behouden, en waar mogelijk te verbeteren (Bloemhof et al., 2021). Dementiediagnostiek bij mensen met het syndroom van Down is echter verre van eenvoudig. Voor deze doelgroep is klinische evaluatie de gouden standaard (Dekker & De Deyn, 2018), met name uitgevoerd door een multidisciplinair team. Het vaststellen van dementie vereist een duidelijke achteruitgang ten opzichte van het eerder vertoonde hogere niveau van functioneren (Dekker & De Deyn, 2018).

Er zijn echter verschillende redenen waarom de diagnostiek van dementie lastiger is bij mensen met een verstandelijke beperking. De meest voorkomende presentatie van de ziekte van Alzheimer is degene waarbij geheugenstoornissen op de voorgrond staan (Nederlandse Vereniging voor Geriatrie, 2014). Dit is echter lastiger vast te stellen bij mensen met een verstandelijke beperking door het niveau van de aanwezige verstandelijke beperking (Dekker & De Deyn, 2018). De dementiediagnostiek wordt eveneens gecompliceerd door de aanwezigheid van karakteristiek gedrag en comorbiditeiten, zoals geheugenstoornissen, visuele stoornissen en psychopathologie (Dekker & De Deyn, 2018). Daarnaast ontvangen veel mensen met een verstandelijke beperking al heel hun leven zorg en ondersteuning, waardoor het moeilijker is om een achteruitgang in vaardigheden vast te stellen die interfereert met het dagelijks functioneren (Dekker & De Deyn, 2018). Ook kan beperkte kennis van het karakteristiek functioneren van iemand, bijvoorbeeld door frequente wisselingen van begeleiders en/of het ontbreken van een gedetailleerd levensverhaal, de diagnostiek bemoeilijken. Tot slot kunnen er ook andere oorzaken zijn van veranderend gedrag. Andere (medische) aandoeningen, zoals depressie, delirium en slaapapneu, kunnen dementieachtige verschijnselen geven, zogenaamde pseudo-dementie. In tegenstelling tot ziekte van Alzheimer, kunnen deze condities vaak met behandeling worden verminderd/opgelost ("2019 Alzheimer's Disease facts and figures", 2019). Recente levensgebeurtenissen, zoals verhuizing van de cliënt of overlijden van dierbaren, kunnen ook leiden tot veranderend gedrag (Uijl & van de Weijer, 2021). Kortom, het diagnosticeren en monitoren van achteruitgang en beginnende dementie is bij mensen met een verstandelijke beperking verre van eenvoudig, terwijl dit van essentieel belang is om de

dagelijkse zorg en ondersteuning af te stemmen op de behoefte van deze specifieke doelgroep (Dekker, Ulgiati, et al., 2021).

In overeenstemming met de algemene populatie, ondergaan mensen met een verstandelijke beperking en dementie gedragsveranderingen. Hoewel in het algemeen bij mensen met dementie verminderingen in het geheugen als eerste problematiek worden gesignaleerd zijn dat bij mensen met een verstandelijke beperking veranderingen in persoonlijkheid en gedrag (MacDonald & Summers, 2020). Het blijkt dat professionele zorgverleners het lastig vinden om te reageren op de onvoorspelbaarheid van de gedragsveranderingen die komen kijken bij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, waardoor ze wellicht wachten met interventie tot het gedrag moeilijker hanteerbaar is (Iacono et al., 2013). Daarnaast kan worden gedacht dat de veranderingen bij de beperking horen, waardoor het verband met dementie over het hoofd wordt gezien (Cleary & Doody, 2016). Het in kaart brengen van dementiegerelateerde gedragsveranderingen is dus van belang om familieleden en zorgverleners bewuster te maken van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, en het begrip en de acceptatie te vergroten, wat bij kan dragen aan beter passende zorg en ondersteuning (Chapman et al., 2017).

Om bovengenoemde achteruitgang vast te kunnen stellen en dementie bij mensen met het syndroom van Down zo vroeg mogelijk op te kunnen sporen, heeft Alliade de screening Downsyndroom (ASDS) ontwikkeld (Alliade, z.d.). De resultaten van deze screening worden teruggekoppeld naar verwanten/begeleiding. De drie onderdelen van de screening zijn: (1) onderzoek naar gedragskundige aspecten door een gedragswetenschapper, (2) onderzoek naar medische aspecten door een arts en (3) onderzoek naar paramedische aspecten door een logopedist (Bloemhof et al., 2021). Uit onderzoek van Franke et al. (2010) en Schüller et al. (2022) naar de dagelijkse zorg voor oudere cliënten met het syndroom van Down blijkt dat de kwaliteit van leven positief wordt beïnvloed als behandeladviezen worden opgevolgd, vanwege de vroegtijdige risico's op langdurige gezondheidsproblemen die zich bij deze groep voordoen.

In de praktijk is deze opvolging echter niet altijd goed. Uit onderzoek naar ervaringen met de screening kwam onder andere naar voren dat de terminologie in het behandeladvies niet altijd begrepen wordt (Kloeze, 2023). Daarnaast geven betrokkenen aan dat het opvolgen van de behandeladviezen complex is. Ook blijkt uit het onderzoek dat het advies een bepaalde vrijblijvendheid suggereert, terwijl dit eigenlijk niet het geval zou moeten zijn (Kloeze, 2023). Als het advies van de screening niet wordt opgevolgd, kan het doel van de screening, namelijk dementie zo vroeg mogelijk opsporen zodat begeleiding en behandeling tijdig kan worden aangepast, ook niet behaald worden (Bloemhof et al., 2021). Tot slot is gebleken dat er onder familieleden en zorgmedewerkers van mensen met (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperkingen

behoefte is aan betere ontsluiting van beschikbare kennis. Dit houdt in dat beschikbare kennis en scholing beter gebundeld moet worden (Dekker, Wissing, et al., 2021).

Uit deze informatie volgt dus dat er behoefte is aan begrijpelijke informatie voor begeleiders en ouders/verzorgers, om het advies van de screening op te kunnen volgen. Het doel van dit onderzoek is daarom om praktische en begrijpelijke adviezen over de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen te kunnen bieden voor begeleiders en ouders/verzorgers. Om deze adviezen te kunnen kaderen, zullen de 11 domeinen van dementiegerelateerde gedragsveranderingen uit de tweede versie van de vragenlijst *Gedragsmatige en Psychologische Symptomen van Dementie bij DownSyndroom* (BPSD-DS II) gehanteerd worden (Dekker, Ulgiati, et al., 2021). De BPSD-DS II is een evaluatieschaal ontwikkeld om dementie beter in kaart te kunnen brengen bij mensen met het syndroom van Down (Dekker, Ulgiati, et al., 2021). Deze vragenlijst wordt ook gebruikt tijdens het onderzoek naar de gedragsmatige aspecten tijdens de ASDS.

BPSD staat voor staat voor gedragsmatige (behavioural) en psychologische symptomen van dementie, en kunnen worden gedefinieerd als een heterogeen scala aan psychologische reacties, psychiatrische symptomen en gedragingen die voortkomen uit de aanwezigheid van dementie (Finkel, 2001). Zij vormen de kern van dementie, samen met progressieve achteruitgang in cognitieve functies en dagelijkse activiteiten. BPSD worden geassocieerd met verminderde kwaliteit van leven, eerdere institutionalisering en een grotere last voor verzorgers (Finkel, 2001). BPSD bij mensen met syndroom van Down zijn een belangrijke reden voor verwijzing (Adams et al., 2008), en zorgverleners meldden dat ze moeite hadden met het begrijpen en reageren op de (onvoorspelbare) gedragsveranderingen (Iacono et al., 2013).

In de eerste versie van de BPSD-DS II zijn er 12 domeinen gedefinieerd (Dekker et al., 2018), maar de schaal is verder geoptimaliseerd naar de volgende 11 domeinen die in dit onderzoek gebruikt zullen worden: “1) angstig gedrag, 2) slaapproblemen, 3) prikkelbaar gedrag, 4) koppig gedrag, 5) rusteloos & stereotiep gedrag, 6) agressief gedrag, 7) apathisch gedrag, 8) depressief gedrag, 9) psychotisch gedrag, 10) ontremd gedrag en 11) eet- en drinkgedrag” (Dekker, Ulgiati, et al., 2021). De BPSD-DS II focust hierbij exclusief op gedrag (Dekker et al., 2018). Aangetoond is dat de geoptimaliseerde BPSD-DS II betrouwbaar en valide is (Cronbachs alfa voor alle items boven de 0.788) en kan bijdragen aan het tijdig signaleren van beginnende dementie (Dekker, Ulgiati, et al., 2021). Ook uit ander onderzoek naar observeerbare symptomen van dementie bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke (en meervoudige) beperking kwamen deze 11 domeinen op het gebied van gedragsverandering naar voren (Dekker, Wissing, et al., 2021). Dit laat zien dat deze 11

domeinen van dementiegerelateerde gedragsveranderingen ook gelden bij mensen met een verstandelijke beperking van een andere oorzaak dan het syndroom van Down.

Er zullen door middel van literatuuronderzoek adviezen worden verzameld over de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met een verstandelijke beperking. De onderzoeksvraag luidt als volgt: 'Welke adviezen voor begeleiders en ouders/verzorgers zijn er beschikbaar over de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met een verstandelijke beperking?'. Eerst wordt besproken hoe de adviezen gezocht en verzameld zijn. Vervolgens zullen de adviezen ingedeeld worden in zeven categorieën: eet- & drinkgedrag, muziek, activiteiten, herinneringen ophalen, omgeving, slaapproblemen en communicatie & benadering. Aan de hand deze zeven categorieën worden de gevonden adviezen besproken. Vervolgens zullen de conclusie, beperkingen van het onderzoek, aanbevelingen voor vervolgonderzoek en praktische implicaties besproken worden.

Methode

Onderzoeksopzet

Er is een literatuur- en documentonderzoek uitgevoerd, omdat hiermee goed in beeld kan worden gebracht wat er op dit moment bekend is over begeleiding van mensen met dementie en een verstandelijke beperking. Door middel van literatuuronderzoek wordt de kennis die op dit moment beschikbaar is gebundeld.

In- en exclusiecriteria

Er zijn een aantal inclusiecriteria gehanteerd voor dit onderzoek:

1. De bron had betrekking op mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Op het gebied van dementie moesten de bronnen gaan over Alzheimer of vasculaire dementie, omdat dit de vormen van dementie zijn die het meeste voorkomen bij mensen met het syndroom van Down. Bronnen waarin de soort dementie niet wordt gespecificeerd zijn ook meegenomen in het onderzoek. Bronnen die gaan over een andere soort dementie zijn uitgesloten, omdat de symptomen van deze vormen van dementie kunnen afwijken van de symptomen bij Alzheimer en vasculaire dementie. Op het gebied van verstandelijke beperkingen was het belangrijk dat de bron gaat over verstandelijke beperkingen in het algemeen of het syndroom van Down, vanwege de in de inleiding genoemde verhoogde kans op dementie bij mensen met het syndroom van Down. Bronnen die gaan over een andere specifieke genetische oorzaak van een verstandelijke beperking zijn niet meegenomen, omdat specifieke genetische oorzaken gepaard kunnen gaan met specifieke symptomen die niet voor het syndroom van Down gelden, of voor de algemene populatie van mensen met een verstandelijke beperking. Er is gekozen om bronnen over mensen met

het syndroom van Down én bronnen over mensen met een verstandelijke beperking te includeren, omdat alleen het syndroom van Down te beperkt zou zijn en er dan geen of heel weinig bronnen gevonden zouden worden.

2. De adviezen hadden betrekking op begeleiding en/of ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Het moest hierbij echt gaan om begeleiding, en niet om diagnostiek. Ook moesten de adviezen gaan over mensen met een verstandelijke beperking die al dementie hebben, en niet over het voorkomen van dementie bij deze mensen.
3. De bronnen bevatten praktische adviezen, en geen theoretische inzichten of begeleidingsmethodieken. Daarnaast ging het er hierbij om dat begeleiders het kunnen toepassen, dus bijvoorbeeld geen medicijnen voorgeschreven door een arts of een organisatorisch besluit.
4. De bronnen zijn in het Nederlands of Engels geschreven. Dit zijn de talen die de onderzoeker beheerst.
5. De adviezen hadden betrekking op één van de dementiegerelateerde gedragsveranderingen zoals genoemd in de BPSD-DS II.

Deze inclusiecriteria zijn toegepast op alle onderdelen van de onderstaande zoekstrategie.

Zoekstrategie

Dit literatuuronderzoek is uitgevoerd in drie verschillende type bronnen: 1) Engelstalige literatuur (Smartcat), 2) Nederlandstalige niet-wetenschappelijke literatuur, en 3) het Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ; edities 2010 t/m 2024).

Er is vooral gezocht in niet-wetenschappelijke literatuur, omdat er in dit onderzoek is gezocht naar praktische adviezen, en niet naar methodieken of interventies. De verwachting was vooraf dat die praktische adviezen meer gevonden zouden worden in de niet-wetenschappelijke literatuur.

Bij alle zoekmethoden is ook gekeken of er werd verwezen naar andere bronnen die op basis van referenties geïncludeerd konden worden. In de tabel 1 is aangegeven hoeveel documenten er per zoekslag zijn gevonden, en in welke zoekmachine/databank.

Smartcat

Het literatuuronderzoek in de Engelstalige literatuur (Smartcat) is systematisch uitgevoerd. Er is een zoekstrategie opgesteld met behulp van de PICO-formule (Population, Intervention, Control/Comparison, Outcome) (Cochrane Library, z.d.). De elektronische database Smartcat is doorzocht. De zoekslag bestond uit de volgende zoektermen: *practices AND 'intellectual disabilit*' AND dementia*. Er is gekozen voor deze zoekslag, omdat er is gezocht naar praktische adviezen. De

zoekslag *support AND 'intellectual disabilit*' AND dementia* is ook nog geprobeerd, maar dit gaf op de eerste pagina te veel resultaten die niet gingen over praktische adviezen. De volgende filters zijn hierbij toegepast: duplicaten verbergen, in bezit van University of Groningen, volledige tekst, Nederlands en Engels. Uiteindelijk kwamen er uit deze zoekslag 290 resultaten.

De gevonden bronnen zijn gescreend op titel en samenvatting om te bepalen of deze artikelen relevant waren voor de onderzoeksvraag. Relevante bronnen werden vervolgens op basis van de volledige tekst geïncludeerd of geëxcludeerd. Er zijn uiteindelijk vijf bronnen van Smartcat geïncludeerd.

Nederlandstalige niet-wetenschappelijke literatuur

In de niet-wetenschappelijke literatuur is getracht te zoeken met vergelijkbare zoektermen als in het literatuuronderzoek in Smartcat, zij het dat de zoektermen geïsoleerd of in verschillende combinaties zijn gebruikt, omdat de zoekfuncties van de bronnen zich hiertoe beperkten.

De volgende websites zijn doorzocht:

- Kenniscentra: Kennisplein Gehandicaptensector/Vilans, Stichting Downsyndroom, HBO kennisbank, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en ZonMw.
- Alliade bibliotheek

De volgende zoekslagen zijn toegepast: 'begeleiding dementie en verstandelijke beperking', 'omgaan met dementie en verstandelijke beperking', 'ondersteuning dementie en verstandelijke beperking' en 'best practices dementie en verstandelijke beperking'. De gevonden resultaten zijn eerst gescreend op basis van titel en samenvatting (als deze beschikbaar was). Als deze voldeden aan de in- en exclusiecriteria is de hele tekst doorgenomen, en opnieuw gekeken of de adviezen in de bron voldeden aan de in- en exclusiecriteria. Er zijn uiteindelijk 11 bronnen van bovenstaande websites geïncludeerd.

NTZ

Er is daarnaast gezocht in het Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen (NTZ; edities 2010 t/m 2024). Dit is een Nederlands, peer-reviewed, wetenschappelijk tijdschrift. Er is gekozen voor dit tijdschrift, omdat dit ons hopelijk meer inzicht zou geven in de Nederlandse context van zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Net als voor de Engelstalige literatuur zijn artikelen gescreend op titel en samenvatting. Relevante artikelen werden vervolgens op basis van de volledige tekst geïncludeerd of geëxcludeerd. Er is uiteindelijk één artikel uit de NTZ geïncludeerd.

Tabel 1.

Zoekstrategie en resultaten 1) Engelstalige literatuur (Smartcat), 2) Nederlandstalige niet-wetenschappelijke literatuur, en 3) het Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen.

Zoekmachine	Zoekslag	Aantal resultaten	Aantal geïnccludeerd	Geïnccludeerde bronnen
Smartcat	Practices AND 'intellectual disabilit*' AND dementia	290	5	Dodd et al., 2017; Janicki et al., 1996; Jokinen et al., 2013; Prasher, 2014; Watchman et al., 2020
Kennisplein gehandicaptensector	Begeleiding dementie en verstandelijke beperking	36	2	Dirkse & Kroon, z.d.; Kennisplein gehandicaptensector, 2023
	Omgaan met dementie en verstandelijke beperking	43	3	Maaskant & Schuurman, z.d.; Moran, 2013/2015; Vereniging gehandicaptenzorg Nederland, 2013
	Ondersteuning dementie en verstandelijke beperking	44	0	-
	Best practices verstandelijke beperking en dementie	6	0	-
Stichting Downsyndroom	Begeleiding dementie en verstandelijke beperking	4 (pagina's met verschillende links)	3	De Graaf, 2010; Moran, 2019/2019; Verkleij, 2011
	Omgaan met dementie en verstandelijke beperking	0	0	-
	Ondersteuning dementie en verstandelijke beperking	3 (pagina's met verschillende links)	0	-
	Best practices verstandelijke beperking en dementie	0	0	-
HBO kennisbank	Begeleiding dementie en verstandelijke beperking	3	1	Ubink, 2019

Zoekmachine	Zoekslag	Aantal resultaten	Aantal geïncludeerd	Geïncludeerde bronnen
	Omgaan met dementie en verstandelijke beperking	1	0	-
	Ondersteuning dementie en verstandelijke beperking	7	0	-
	Best practices verstandelijke beperking en dementie	1	0	-
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland	Begeleiding dementie en verstandelijke beperking	69	1	Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013
	Omgaan met dementie en verstandelijke beperking	10	0	-
	Ondersteuning dementie en verstandelijke beperking	52	0	-
	Best practices verstandelijke beperking en dementie	3	0	-
ZonMw	Begeleiding dementie en verstandelijke beperking	12	0	-
	Omgaan met dementie en verstandelijke beperking	9	0	-
	Ondersteuning dementie en verstandelijke beperking	30	0	-
	Best practices verstandelijke beperking en dementie	0	0	-
Alliade bibliotheek	Begeleiding dementie en verstandelijke beperking	4	1	Kerr, 2010
	Omgaan met dementie en verstandelijke beperking	2	0	-
	Ondersteuning dementie en verstandelijke beperking	1	0	-

Zoekmachine	Zoekslag	Aantal resultaten	Aantal geïnccludeerd	Geïnccludeerde bronnen
NTZ	Best practices verstandelijke beperking en dementie	0	0	-
	Begeleiding dementie en verstandelijke beperking	313	0	-
	Omgaan met dementie en verstandelijke beperking	350	0	-
	Ondersteuning dementie en verstandelijke beperking	317	1	Verwimp & De Pauw, 2020
	Best practices verstandelijke beperking en dementie	320	0	-

Analyse

Om de bewijskracht van de adviezen te evalueren is een aangepaste effectladder gemaakt, gebaseerd op de effectladder van Van Yperen et al. (2017). Deze aangepaste effectladder staat weergegeven in tabel 2.

Het eerste niveau is intuition-based. Dit wordt in de effectladder van Van Yperen et al. (2017) ook wel beschreven als niveau 0, en hierbij hebben praktijkwerkers de overtuiging dat het advies zou kunnen werken, maar het advies is niet duidelijk beschreven, en er is ook geen argumentatie voor. Het tweede niveau is goed beschreven. Dit houdt in dat de doelgroep, het doel en de aanpak zijn beschreven (dus de inhoud van het advies), en dat er uitleg wordt gegeven waarom het advies zou werken (Rensen et al., 2018). Het derde niveau van de effectladder van Van Yperen et al. (2017) is theoretisch aanwijzingen. Een theorie is een aantal samenhangende denkbeelden waarmee je verschijnselen die je waarneemt, kunt verklaren (Van Dale, z.d.). Uiteindelijk is besloten dit niveau weg te laten, omdat tijdens het analyseren is geconcludeerd dat er geen adviezen onder dit niveau vallen. Het vierde niveau is empirische aanwijzingen (Van Yperen et al., 2017). Een advies valt hieronder als het goed beschreven is en er kwalitatief of kwantitatief onderzoek is gedaan naar het advies. Tijdens de analyse is besloten dat empirische aanwijzingen worden opgesplitst in empirische aanwijzingen op basis van grijze literatuur en empirische aanwijzingen op basis van wetenschappelijke literatuur, om nog iets meer onderscheid te maken in bewijskracht. Onder empirische aanwijzingen op basis van wetenschappelijke literatuur vallen wetenschappelijke onderzoeken. Onder empirische aanwijzingen op basis van grijze literatuur vallen alle andere vormen van onderzoek, bijvoorbeeld scriptie onderzoeken. Als een advies in meerdere bronnen wordt beschreven en bij verschillende bronnen in andere niveaus valt, wordt voor de onderbouwing het hoogste niveau van de aangepaste effectladder aangehouden.

Tabel 2.

Aangepaste effectladder op basis van Van Yperen et al. (2017).

Niveau	Specificatie	Voldaan aan aspecten onderbouwing		
		Goed beschreven	Onderzoek naar werkzaamheid in grijze literatuur	Onderzoek naar werkzaamheid in wetenschappelijke literatuur
0	Intuition-based	Nee	Nee	Nee
1	Goed beschreven	Ja	Nee	Nee
2	Empirische aanwijzingen op basis van grijze literatuur	Ja	Ja	Nee
3	Empirische aanwijzingen op basis van wetenschappelijke literatuur	Ja	Ja	Ja

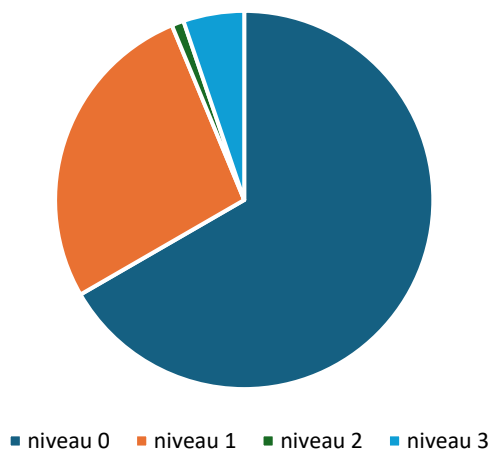
Uit de zoekslag en het toepassen van de inclusie- en exclusiecriteria zijn in 17 bronnen adviezen gevonden. De gevonden adviezen zijn geanalyseerd met behulp van Excel. Eerst is in Excel één groot bestand gemaakt waarin alle adviezen per bron vermeld staan, met per advies ook het effect, het domein van de BPSD-DS II en het niveau van de onderbouwing. De resultaten waren oorspronkelijk ingedeeld op basis van de domeinen uit de BPSD-DS II. Dit bleek echter geen overzichtelijke indeling, omdat er veel adviezen waren die in meerdere domeinen van de BPSD-DS II vallen. Daarom is er uiteindelijk gekozen voor een inductieve coderingsbenadering om de resultaten verder in te delen en de overzichtelijkheid te bevorderen. Tijdens het analyseren van de resultaten kwamen er uiteindelijk zeven categorieën adviezen naar voren, namelijk eet- & drinkgedrag, muziek, activiteiten, herinneringen ophalen, slaapproblemen, omgeving en communicatie & benadering. Twee categorieën komen overeen met domeinen van de BPSD-DS II, namelijk eet- en drinkgedrag en slaapproblemen. Vervolgens is per bron gekeken welke adviezen overeenkwamen met de adviezen uit andere bronnen. Deze adviezen zijn vervolgens samengevoegd. Per categorie zijn alle adviezen in een tabel gezet, met de bronnen, het advies, het effect, het domein van BPSD-DS II waar het advies betrekking op heeft en het niveau van de onderbouwing.

Resultaten

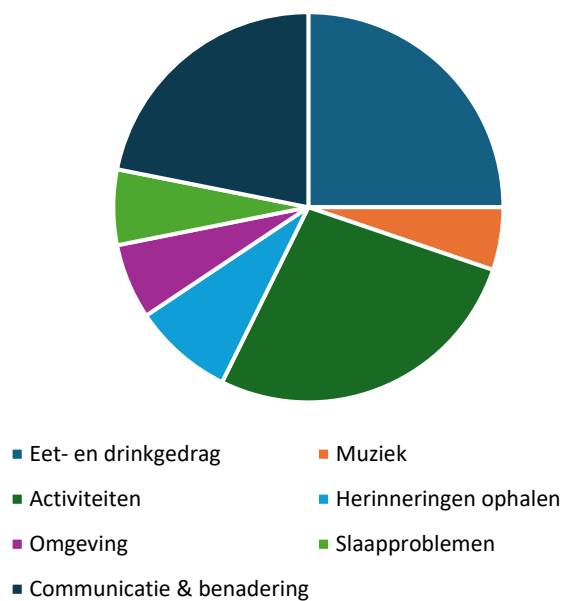
In figuur 1 is de verdeling van de adviezen over de drie niveaus van onderbouwing te zien. In de bijlage staan tabellen met alle adviezen over de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen per categorie (tabel A2 t/m A8), inclusief de bron, het effect, het domein van de BPSD-DS II waarop het advies betrekking heeft en het niveau van de onderbouwing. In figuur 2 staat de verdeling van adviezen over de verschillende categorieën weergegeven. Hieronder worden de resultaten per categorie besproken. Ook zullen kort het aantal adviezen per domein van de BPSD-DS II besproken worden.

Figuur 1.

Verdeling van de adviezen over de drie niveaus van onderbouwing

**Figuur 2.**

Verdeling van adviezen over de zeven categorieën

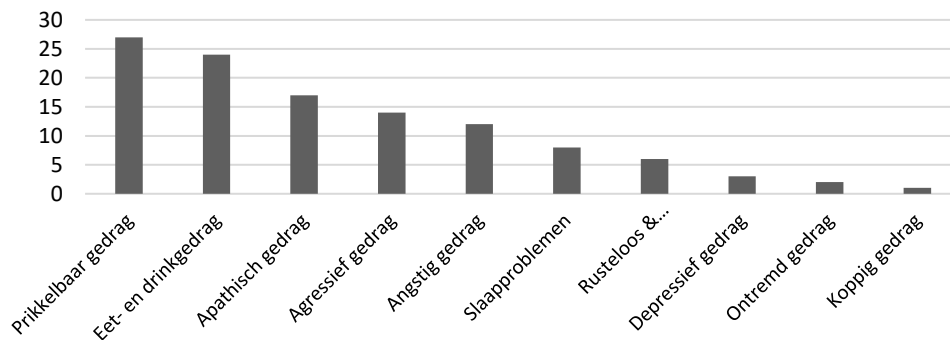


Domeinen BPSD-DS II

In figuur 3 is weergegeven hoeveel adviezen er in elk domein van de BPSD-DS II vallen, en in tabel A1 is dit per categorie weergegeven. Een advies kan in meerdere domeinen van de BPSD-DS II vallen. Het domein prikkelbaar gedrag komt het vaakst voor (27 keer), gevolgd door eet- en drinkgedrag (24 keer). Depressief gedrag (3 keer), ontremd gedrag (2 keer) en koppig gedrag (1 keer) komen het minst voor.

Figuur 3.

Aantal adviezen per domein van de BPSD-DS II



Eet- & drinkgedrag

Er zijn in totaal 24 adviezen gevonden in de categorie eet- & drinkgedrag (tabel A2), waarvan 10 op niveau 0, 13 op niveau 1, en één op niveau 3 van de aangepaste effectladder. Deze categorie komt overeen met het domein eet- en drinkgedrag van de BPSD-DS II.

Een advies dat op niveau 0 (intuition-based) door meerdere bronnen wordt genoemd is om uit te zoeken wanneer iemand het meest alert is, en dus het beste kan eten en drinken (Kerr, 2010; Janicki et al., 1996). Het is belangrijk om er op deze momenten voor te zorgen dat iemand een voedzame maaltijd krijgt aangeboden, zodat iemand genoeg voedsel en drinken binnenkrijgt (Kerr, 2010). Om eetproblemen te verminderen is het tevens belangrijk om voedingsroutines te simplificeren en genoeg tijd te nemen voor het eten. Uiteindelijk kan het nodig zijn om over te schakelen naar gepureerd voedsel (Kerr, 2010). Adviezen hoe begeleiders dit het beste aan kunnen pakken staan in tabel A2 in de bijlage. Om onrust te verminderen tijdens het eten, kan het goed zijn als de begeleider de persoon vertelt wat er op zijn/haar bord ligt, en waar het zich bevindt (Kerr, 2010). Tot slot benoemt Kerr (2010) nog een vijftal adviezen waarvan het effect niet wordt beschreven, behalve dat het invloed zou hebben op eet- en drinkgedrag: zet maar één gang tegelijk op tafel en gebruik geen grote dienschotels, laat mensen kiezen waar ze zitten, laat bij het serveren van soep de keuze tussen een kop of kom, blijf als begeleider gedurende de hele maaltijd bij de persoon en ga als begeleider op ooghoogte of iets lager zitten, en ofwel recht voor ofwel iets aan de zijkant van de persoon.

Op niveau 1 van de effectladder (goed beschreven) worden in deze categorie de meeste adviezen gegeven, waarvan twee op gebied van servies. Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013) en Kerr (2010) raden aan om effen serviesgoed te gebruiken, omdat bijvoorbeeld bloemetjes ouderen kunnen doen denken dat er echte bloemetjes zijn. Ten tweede wordt aangeraden om geen glazen kommetjes en schalen te gebruiken (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013). Daarnaast is het goed om als begeleider mee te eten (Kerr, 2010; Vereniging Gehandicaptensector

Nederland, 2013). Dit is een goede manier om afleiding te verminderen en aandacht bij het eten te houden. De cliënt kan hierdoor het gedrag van de begeleider imiteren (Kerr, 2010). Ook is het belangrijk om als begeleider rust te creëren tijdens het eten, bijvoorbeeld door onderscheid aan te brengen in een zit- en een eetgedeelte en lopen tijdens het eten te beperken (Kerr, 2010; Janicki et al., 1996; Vereniging gehandicaptensector Nederland, 2013). Er worden tevens een aantal adviezen gegeven wat betreft de voorbereiding rondom het eten. Maak samen met de cliënt boodschappenlijstjes en ga daarna samen boodschappen doen en koken. Hierdoor ziet de cliënt wat er wordt gegeten. Dek daarnaast als begeleider zo laat mogelijk de tafel, op zijn vroegst 30 minuten voor een maaltijd (Kerr, 2010; Vereniging gehandicaptensector Nederland, 2013). Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2013), Kerr (2010) en Janicki et al. (1996) raden daarnaast aan om als begeleider fingerfood aan te bieden aan cliënten. Fingerfood is goed vast te houden en gemakkelijk door te slikken. Het aanbieden van fingerfood kan mensen helpen onafhankelijk te blijven eten (Kerr, 2010). Er wordt ook een drietal adviezen genoemd om ervoor te zorgen dat cliënten genoeg eten en drinken binnenkrijgen. Ten eerste zal de begeleider vaak het patroon van drie vaste maaltijden per dag moeten opgeven voor een meer individuele aanpak, waarbij mensen misschien meer kleinere maaltijden willen, of voortdurend tussendoortjes willen eten. Daarnaast is het belangrijk om de voedsel en vochtinname te controleren. Ook kan de focus op genoeg voedsel binnenkrijgen betekenen dat het aanvaardbaar is om voedsel te eten dat voordien zou zijn afgeraden. Tot slot geeft Kerr (2010) aan dat het belangrijk is dat er bekende mensen aanwezig zijn tijdens het eten.

Het advies dat is gestoeld op wetenschappelijk onderzoek luidt als volgt: probeer muziek uit tijdens het eten (Kerr, 2010). Dit kan leiden tot beter eetgedrag. Uit wetenschappelijk onderzoek van Ragnoskog (1994) kwam naar voren dat mensen met dementie meer aten als er muziek werd afgespeeld. Het onderzoek is echter uitgevoerd bij mensen met dementie, en niet bij mensen met dementie en een verstandelijke beperking. Vereniging gehandicaptensector Nederland (2013) geeft juist het advies om geen muziek te spelen tijdens het eten, omdat het zou afleiden. Zij geven hiervoor echter geen onderbouwing op basis van onderzoek. Ook Kerr (2010) geeft aan dat muziek juist kan leiden tot meer agitatie. De onderbouwing van dit advies is dus niet overtuigend, en of muziek kan helpen tijdens het eten zal ook liggen aan factoren als de soort muziek en de persoon zelf.

Muziek

Naast de bovengenoemde adviezen over muziek tijdens het eten, worden er nog meer adviezen over muziek gegeven. In de categorie muziek (tabel A3) vallen vijf adviezen, waarvan vier op niveau 1 en één op niveau 3 van de aangepaste effectladder. Deze adviezen hebben betrekking

op de volgende domeinen van de BPSD-DS II: rusteloos & stereotiep gedrag, apathisch gedrag en slaapproblemen.

De adviezen op niveau 1 gaan vooral over hoe een begeleider muziek het beste in kan zetten. Om apathisch gedrag te verminderen wordt aangeraden om als begeleiders mee te zingen. Dit kan betrokkenheid en interactie bevorderen (Kerr, 2010). Speel daarnaast als begeleider naarmate de dementie vordert meer liedjes uit de kindertijd van de cliënt met dementie. Ook dit zou apathisch gedrag verminderen (Kerr, 2010). Om rusteloos & stereotiep gedrag te verminderen wordt aangeraden om niet constant muziek af te spelen, maar ongeveer 15 à 20 minuten per uur (Kerr, 2010). Het doorlopend afspelen van muziek zou namelijk kunnen leiden tot agitatie en irritatie (Kerr, 2010). Tot slot raadt Kerr (2010) aan om 's avonds alleen melodieën te spelen in plaats van liedjes, om slaapproblemen te verminderen. Soms worden er namelijk cliënten wakker die zeggen dat ze liedjesteksten in hun hoofd horen (Kerr, 2010).

Het advies uit empirische aanwijzingen op basis van wetenschappelijk onderzoek is om muziek te luisteren (Kerr, 2010; Ubink, 2019; Watchman et al., 2020). Muziek heeft namelijk een positief effect op stemming en agitatie (Watchman et al., 2020). Echter, sommige cliënten raken juist gefrustreerd van muziek (Watchman et al., 2020). Het is dus belangrijk om bewust met muziek om te gaan.

Activiteiten

Er vallen 26 adviezen in de categorie activiteiten (tabel A4), waarvan 24 op niveau 0, één op niveau 1 en één op niveau 3 van de aangepaste effectladder. De adviezen hebben betrekking op de volgende domeinen van de BPSD-DS II: prikkelbaar gedrag, angstig gedrag, agressief gedrag, apathisch gedrag en rusteloos & stereotiep gedrag. 22 van de 26 adviezen hebben betrekking op prikkelbaar gedrag.

Veruit de meeste adviezen in deze categorie vallen onder niveau 0, wat betekent dat er onderbouwing voor deze adviezen ontbreekt. Hiervan komen de meeste adviezen uit de brochure *de ziekte van Alzheimer en downsyndroom* (Moran, 2019/2019). Er worden adviezen gegeven om rekening te houden met de persoon van de cliënt met dementie, adviezen als het gaat om de activiteit en adviezen die gaan om de benadering en locatie bij het selecteren van activiteiten. Deze zijn weergegeven in tabel A4 in de bijlage. Opvallend onder deze adviezen was dat Moran (2019/2019) aangeeft dat het goed is om te zorgen voor alternatieven waar iemand uit kan kiezen, terwijl Janicki et al. (1996) aangeven dat het juist goed is om keuze alternatieven te verminderen als begeleider. Het lijkt dus belangrijk om wel keuzes te bieden, maar het aantal alternatieven te beperken. Een advies dat vaak wordt genoemd is om het niveau van de activiteit aan te passen aan het huidige functioneren van de persoon en om de eisen aan een persoon te verminderen. Dit kan frustratie en

agressief gedrag verminderen (Moran, 2019/2019; Prasher, 2014). Een advies dat hierop aansluit is dat het goed is om als begeleider een activiteit te kiezen gericht op het onderhouden van vaardigheden, in plaats van het verbeteren van vaardigheden. Hierbij is het ook belangrijk om te accepteren dat vaardigheden afnemen (Dodd et al., 2017; Jokinen et al., 2013). Daarnaast wordt het advies gegeven ervoor te zorgen dat taken beheersbaar en klein van aard zijn, en om taken te verdelen in simpele stappen (Moran, 2019/2019; Prasher, 2014). Tot slot wordt het standaardiseren van routines en het bieden van ondersteuning en structuur tijdens dagelijkse routines aangeraden (Janicki et al., 1996; Jokinen et al., 2013). Al deze adviezen kunnen frustratie (Dodd et al., 2017; Jokinen et al., 2013; Moran, 2019/2019), en dus prikkelbaar gedrag verminderen.

Het advies op niveau 1 is om aan te sluiten bij interesses, gewoonten en voorkeuren van vroeger (Moran, 2019/2019; Jokinen et al., 2013). Dit kan zorgen voor minder frustratie en helpen bij het verminderen van angstig, geïrriteerd en agressief gedrag.

Ten slotte is er wetenschappelijke onderbouwing voor het advies om cognitieve spellen te spelen, zoals puzzels, kruiswoordpuzzels, bordspellen of elektronische spellen, als een begeleider merkt dat iemand geagiteerd is (Watchman et al., 2020). Uit onderzoek van Watchman et al. (2020) blijkt dat cognitieve spellen een effectief middel zijn om mensen af te leiden als ze geagiteerd zijn. Echter benoemen Watchman et al. (2020) in hun conclusie ook al dat er ook studies zijn die geen impact hebben gevonden van cognitieve stimulatie op gedrag.

Herinneringen ophalen

Van de gevonden adviezen hebben acht adviezen betrekking op herinneringen ophalen (tabel A5). Zes van deze adviezen bevinden zich op niveau 0 van de aangepaste effectladder, en twee op niveau 3. Alle adviezen in deze categorie hebben betrekking op het domein apathisch gedrag van de BPSD-DS II. Daarnaast heeft één advies betrekking op depressief gedrag.

De adviezen op niveau 0 zijn vooral adviezen over reminisceren. Voor het advies om te reminisceren is wetenschappelijke onderbouwing, maar de adviezen over de manier waarop begeleiders dit het beste kunnen toepassen bevinden zich vooral op niveau 0. Zo wordt aangeraden om een herinneringsdoos te maken met daarin voorwerpen, foto's, cd's, speelgoed, stoffen, et cetera (Kerr, 2010). Dit is een manier om contact te maken (De Graaf, 2010). Daarnaast is het advies voor begeleiders om voor de structuur en vastigheid één vast moment in te plannen om te reminisceren, bijvoorbeeld één keer per week (Ubink, 2019). Ubink (2019) raadt daarnaast aan om confrontatie te vermijden en te werken met pictogrammen. Confrontatie kan ontstaan door herinneringen of gebeurtenissen op te halen die een negatieve invloed hebben gehad op de cliënt.

Zoals hierboven is genoemd is het advies om te reminisceren gestoeld op wetenschappelijk bewijs. Reminisceren houdt in dat iemand herinneringen ophaalt door gebruik te maken van

materialen, geuren, foto's, muziek en dialoog (Kennisplein Gehandicaptensector, 2023; Kerr, 2010; Ubink, 2019). Remiscentie kan een positief effect hebben op kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking. Het kan leiden tot beter contact met familie en zorgverleners, beter zelfbewustzijn en meer zelfvertrouwen (Kerr, 2010; Van Puyenbroeck & Maes, 2008). Resultaten uit een scriptie-onderzoek lieten verbeteringen in mimiek en lichaamstaal zien, waaruit blijkt dat de persoon met een verstandelijke beperking die deelneemt aan de activiteit meebeleeft en reageert op de activiteit (Ubink, 2019). Daarnaast wordt aangeraden om een levensverhaal te maken, bijvoorbeeld in de vorm van een boek (De Graaf, 2010; Kerr, 2010; Verkleij, 2011; Verwimp & De Pauw, 2020). Dit kan helpen bij het in contact treden met de persoon met dementie, en kan onrust verminderen (Verwimp & De Pauw, 2020).

Omgeving

Er vallen zes adviezen in de categorie omgeving (tabel A6), waarvan vier op niveau 0 en twee op niveau 1. Er zijn dus geen adviezen in deze categorie met onderbouwing uit onderzoek. De adviezen hebben betrekking op de volgende domeinen van de BPSD-DS II: depressief gedrag, slaapproblemen, angstig gedrag, rusteloos & stereotiep gedrag en agressief gedrag. Angstig gedrag komt het vaakst voor, namelijk drie keer.

Op niveau 0 komt vooral naar voren dat het belangrijk is om te zorgen voor goed licht en donkere plekken te voorkomen. Donkere plekken kunnen namelijk angst oproepen, en te weinig licht kan zorgen voor slaapproblemen. Licht kan ook een rol spelen in het voorkomen van depressies (Dirkse & Kroon, z.d.). Daarnaast is het voorkomen van opsluiting belangrijk om agressief gedrag te voorkomen (Dirkse & Kroon, z.d.). Tot slot kan de aanwezigheid van planten en huisdieren een positieve, rustgevende invloed hebben (Dirkse & Kroon, z.d.).

Op niveau 1 wordt als eerste het advies gegeven om te zorgen voor nabijheid en veiligheid van vertrouwde mensen en een vertrouwde omgeving (Maaskant & Schuurman, z.d.). Hierbij kan gedacht worden aan het gebruik van vertrouwde meubels en zachte, warme kleuren. Dit kan een onveilig gevoel laten afnemen (Maaskant & Schuurman, z.d.), en dus angstig gedrag verminderen. Ten slotte wordt geadviseerd om het huishouden te organiseren, de omgeving zo simpel mogelijk te houden en bekende objecten en bezittingen te behouden (Jokinen et al., 2013). Dit stimuleert de onafhankelijkheid, vermindert stress, en kan agitatie en onzekerheid verminderen (Jokinen et al., 2013).

Slaapproblemen

Van de gevonden adviezen vallen er zes in de categorie slaapproblemen (tabel A7). Deze categorie komt overeen met het domein slaapproblemen van de BPSD-DS II, en alle adviezen in deze categorie hebben dan ook betrekking op dit domein van de BPSD-DS II. Van de zes adviezen vallen er

vier in niveau 0, en twee in niveau 1. Ook hier zijn er weer geen adviezen onderbouwt vanuit onderzoek.

Prasher (2014) geeft vier adviezen op niveau 0 die slaapproblemen zouden moeten verminderen. Ten eerste zouden begeleiders routine moeten houden en moeten vermijden dat cliënten overdag gaan slapen. Ook een comfortabel bed en het verminderen van licht en geluid zijn belangrijk. Tot slot geeft Prasher (2014) als advies om kalmerende muziek te spelen bij het slapen.

Op niveau 1 gaan de adviezen vooral over het voorkomen van en omgaan met verstoringen in het dag-nachtritme. Als een persoon met dementie denkt dat het ochtend is terwijl het eigenlijk nog nacht is, is het beter om niet te proberen de persoon met dementie weer snel in bed te krijgen. Dit kan juist contraproductief werken en desoriëntatie en angst veroorzaken. De begeleider kan het best even de tijd nemen om met de persoon te praten, hem/haar iets te eten of een warm drankje aanbieden, misschien een handmassage geven, en de persoon vooral niet tegen spreken of te snel willen gaan. Zodra iemand weer ontspannen is, kan worden voorgesteld om weer naar bed te gaan (Kerr, 2010). Daarnaast kan informatie vanuit de omgeving de persoon die 's nachts wakker wordt helpen om weer naar bed te gaan. Als werknemers bijvoorbeeld nachtkleding aan hebben, kan dat een signaal zijn voor een persoon om weer naar bed te gaan, in plaats van zich aan te gaan kleden (Kerr, 2010).

Communicatie & benadering

Tot slot vallen er 21 adviezen in de categorie communicatie & benadering, waarvan 16 in niveau 0, vier in niveau 1, en één in niveau 2 van de aangepaste effectladder. De adviezen hebben betrekking op de volgende domeinen van de BPSD-DS II: angstig gedrag, prikkelbaar gedrag, agressief gedrag, apathisch gedrag, koppig gedrag, ontremd gedrag en rusteloos & stereotiep gedrag. De meeste adviezen vallen in het domein agressief gedrag (negen). Daarna vallen de meeste in het domein angstig gedrag (vijf).

Op niveau 0 wordt op het gebied van angstig gedrag aangeraden om te glimlachen, een boze toon te vermijden en positieve of neutrale woorden te gebruiken om een gesprek te sturen (Moran 2013/2015). Als de begeleider een boze toon gebruikt kan iemand zich bang of bedreigd voelen (Moran, 2013/2015). Daarnaast wordt aangeraden om te zorgen voor afleiding als er sprake is van woede, angst en frustratie (Moran 2013/2015; Prasher, 2014). Op het gebied van agressief gedrag worden door Prasher (2014) de volgende adviezen gegeven: gebruik een zachte benadering bij angstig gedrag, en stel als begeleider iemand gerust en biedt troost; biedt hulp en begeleiding door verzoeken te herhalen, en geef cliënten de tijd om verzoeken te begrijpen; probeer inzicht te krijgen in de persoonlijkheid van de cliënt voordat deze persoon dementie kreeg; als de begeleider de persoon moet aanraken, doe dat dan van voren en niet van achteren; wees consistent; spreek

iemand aan met de naam die hij of zij kent en leuk vindt; houdt afstand in een niet-bedreigende houding, totdat zeker is dat de cliënt de begeleider niet aanvalt als hij/zij dichterbij komt; en geef als begeleider duidelijk uitleg wat er gaat gebeuren en houdt de instructie kort. Als mensen seksueel ongepast gedrag vertonen raadt Prasher (2014) aan om een zachte maar krachtige reactie te geven op gedrag, en iemand te verplaatsen naar een privékamer.

Er worden ook nog vier adviezen gegeven op het gebied van psychotisch gedrag. Ten eerste is het van belang dat de begeleider zich richt op het goed omgaan met gedrag. Begeleiders hebben soms de neiging om te gaan duiden waar iemand last van heeft, terwijl het het belangrijkste is om te kijken hoe de begeleider om kan gaan met bepaald gedrag als agressie en angst. Daarnaast wordt aangeraden om op tijd hulp in te schakelen. Ook het verplaatsen in de belevingswereld van de cliënt is van belang. Tot slot is het belangrijk om een open houding te hebben en echt te luisteren naar mensen (Kennisplein Gehandicaptensector, 2019).

Op niveau 1 wordt om prikkelbaar gedrag te verminderen het advies gegeven om geen gebruik te maken van traditionele methoden, zoals het aanbieden van beloningen of prikkels (Moran, 2013/2015). Dit kan namelijk contraproductief werken, omdat ze vereisen dat iemand de beloning op korte termijn kan onthouden, wat lastiger is voor iemand met Alzheimer. Daarnaast is het belangrijk is om iemand gerust te stellen die bang is, en waar mogelijk de oorzaak van de angst te verminderen (Prasher, 2014). Tot slot kan de begeleider gebruik maken van lichamelijk contact in de vorm van knuffelen, voet- en handmassages. Dit kan helpen ontspannen, zorgen dat iemand zich minder onrustig voelt, en kan angst verminderen (Kerr, 2010).

Tot slot is er nog één advies gevonden dat gestoeld is op empirische aanwijzingen uit grijze literatuur. Dit is het advies om complimenten te geven. Complimenten geven iemand een goed gevoel: cliënten reageren hierop met een glimlach (Ubink, 2019).

Conclusie

Door middel van een literatuur- en documentonderzoek is geprobeerd om een antwoord te geven op de vraag: 'Welke adviezen voor begeleiders en ouders/verzorgers zijn er beschikbaar over de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met een verstandelijke beperking?'. Er zijn uiteindelijk zeven categorieën tot stand gekomen, namelijk eet- & drinkgedrag, muziek, activiteiten, herinneringen ophalen, omgeving, slaapproblemen en communicatie & benadering. Hieronder zullen kort de adviezen met empirische aanwijzingen besproken worden, en de adviezen die onder niveau 1 (goed beschreven) vallen en door meer dan één bron zijn genoemd.

Op het gebied van activiteiten zijn de meeste adviezen gevonden. Hier komt vooral naar voren dat het belangrijk is om aan te sluiten bij interesses, gewoontes en voorkeuren van vroeger. Daarnaast is er in deze categorie voor één advies wetenschappelijke onderbouwing, namelijk het

advies om cognitieve spellen te spelen, zoals puzzels, kruiswoordpuzzels, bordspellen of elektronische spellen, wanneer iemand geagiteerd is. Er zijn echter ook onderzoeken die aangeven dat het spelen van cognitieve spellen geen verbetering in agitatie oplevert.

Ook in de categorie eet- & drinkgedrag zijn er veel adviezen gevonden. De belangrijkste adviezen zijn: maak gebruik van effen servies goed, eet als begeleider mee, creëer rust rond het eten, dek zo laat mogelijk de tafel, biedt fingerfood aan en pas het patroon van drie vaste maaltijden op een dag aan voor een meer individuele aanpak. Over het advies om muziek uit te proberen tijdens het eten zijn de onderzoeksresultaten verdeeld. Dit zou kunnen leiden tot beter eetgedrag, maar ook tot meer agitatie en afleiding.

In de categorieën communicatie & benadering, herinneringen ophalen, slaapproblemen, muziek en omgeving worden geen van de adviezen in niveau 1 van de aangepaste effectladder door meer dan één bron genoemd. Wel blijkt uit een scriptie-onderzoek dat complimenten geven belangrijk is, omdat ze iemand een goed gevoel kunnen geven. Ook is er voor drie adviezen wetenschappelijke onderbouwing. Ten eerste wordt reminisceren aangeraden, omdat dit een positief effect kan hebben op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, en kan zorgen voor beter contact met familie en zorgverleners. Ook het maken van een levensverhaal kan helpen bij het in contact treden met de persoon met dementie en het kan onrust verminderen. Tot slot wordt aangeraden muziek te luisteren met cliënten, al zijn de meningen en het bewijs hierover verdeeld.

In dit onderzoek naar welke adviezen er beschikbaar zijn voor begeleiders en ouders/verzorgers voor de omgang met dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met een verstandelijke beperking, zijn er dus vooral adviezen gevonden die vallen in de categorieën activiteiten, eet- & drinkgedrag en communicatie & benadering. Verder valt op dat er vooral adviezen zijn gevonden op niveau 0 (intuition-based) van de aangepaste effectladder. Deze adviezen missen dus onderbouwing en uitleg.

Discussie

Alle adviezen zijn ook ingedeeld in de domeinen van de BPSD-DS II. De meeste adviezen hebben betrekking op prikkelbaar gedrag. Uit onderzoek van Wissing et al. (2023) onder mensen met een ernstig verstandelijke (en meervoudige) beperking blijkt dat een toename in prikkelbaar gedrag, ten opzichte van eerder functioneren van dezelfde persoon, bij 78,9% van de mensen met dementie voor komt. Dit relatief hoge percentage kan misschien verklaren waarom in ons onderzoek de meeste adviezen op dit domein zijn gevonden. Echter, de grootste toename ten opzichte van eerder functioneren bij mensen met dementie (in 94.7% van de gevallen werd er een toename gerapporteerd) werd gezien in angstig en apathisch gedrag (Wissing et al., 2023). Apathisch gedrag

scoort in dit onderzoek ook relatief hoog als het gaat om het aantal adviezen (N=17), maar angstig gedrag scoort gemiddeld (N=12). Bovenstaande verklaring gaat dus niet voor alle domeinen op. Er is daarnaast onderzoek gedaan naar de veranderingen in zorglast die begeleiders en familieleden ervaren. Hieruit bleek dat angstig gedrag, apathisch gedrag en depressief gedrag zorgen voor de grootste toename in zorglast (Dekker, Ulgiati, et al., 2021). Dit komt ook niet helemaal overeen met onze resultaten, waar prikkelbaar gedrag, eet- en drinkgedrag en apathisch gedrag het hoogste scoren op het gebied van aantal adviezen. Het lijkt namelijk voor de hand liggend dat in de domeinen waarin de grootste toename in zorglast wordt ervaren ook het meeste behoefte is aan adviezen, en dus de meeste adviezen worden gevonden. Dit is alleen niet helemaal het geval. Een verklaring hiervoor kan zijn dat de meeste adviezen op het gebied van prikkelbaar gedrag uit één bron komen (17 adviezen). Deze adviezen zijn allemaal gericht op het plannen van activiteiten, met als doel het verminderen van frustratie. Dit kan de aantallen in de resultaten enigszins vertekend hebben.

Voor dit onderzoek is er een aangepaste effectladder gemaakt met vier niveaus van onderbouwing: intuition-based, goed onderbouwd, empirische aanwijzingen uit grijze literatuur en empirische aanwijzingen uit wetenschappelijke literatuur. De meeste adviezen vallen onder niveau 0 (intuition-based). Vooral in de categorie activiteiten valt op dat 24 van de 26 adviezen in niveau 0 van de aangepaste effectladder vallen, en dus onderbouwing missen. Alleen in de categorieën eet- & drinkgedrag en muziek vallen er meer adviezen in niveau 1 dan in niveau 0. In de categorieën eet- & drinkgedrag en muziek zijn er dus relatief veel adviezen met een uitleg waarom het advies zou werken, maar voor de meeste adviezen geldt dat deze uitleg ontbreekt. Er valt voor deze adviezen dus niet te zeggen of ze in de praktijk ook daadwerkelijk zullen werken. Voor vervolgonderzoek is het daarom belangrijk dat er door middel van literatuuronderzoek onderbouwing wordt gezocht (op niveau 1, 2 of 3 van de effectladder) voor de adviezen die op dit moment onder niveau 0 vallen, zodat onderzocht kan worden of deze adviezen ook daadwerkelijk kunnen helpen. Er is in dit onderzoek namelijk niet doorgezocht naar onderbouwing voor de adviezen, maar alleen gekeken naar wat er in de gevonden bron te vinden was. Door in andere bronnen te zoeken kan er meer misschien meer onderbouwing worden gevonden voor deze adviezen. Ten tweede is het belangrijk om te proberen wetenschappelijk bewijs te verzamelen voor de adviezen die op dit moment onder niveau 1 (goed beschreven) vallen, aangezien er nog niet bewezen is dat deze adviezen werken. Het is goed om te kijken of het beschreven effect ook echt gevonden wordt. Afhankelijk van het advies kunnen hiervoor verschillende onderzoeksmethoden gebruikt worden, waarbij vragenlijsten voor begeleiders en familieleden en observaties het meest passend zijn voor de doelgroep.

Er zijn ook nog enkele beperkingen van dit onderzoek. Ten eerste is er zoals hierboven benoemd niet doorgezocht naar onderbouwing voor de adviezen. Ten tweede was de term intuition-based misschien niet helemaal passend. Deze term kan voor sommige mensen impliceren dat de adviezen gewoon door iemand zijn bedacht. Echter, de adviezen die onder dit niveau vallen worden vaak genoemd door personen of organisaties met veel expertise op het gebied van mensen met verstandelijke beperkingen en dementie. Een andere term was misschien passender geweest voor dit niveau, bijvoorbeeld niet beschreven. Tot slot zijn de aantallen in de verschillende domeinen van de BPSD-DS II misschien vertekend door de gevonden bronnen, vooral als het gaat om prikkelbaar gedrag. Er is hiervoor namelijk één bron gevonden met een lijst aan opgesplitste adviezen, die allemaal gingen over prikkelbaar gedrag, waardoor er in dit domein veel adviezen zijn gevonden.

Ondanks de genoemde beperkingen kunnen de genoemde adviezen in de conclusie allemaal relatief makkelijk worden toegepast door begeleiders in de praktijk. Het is belangrijk dat beleidsmakers en directies binnen zorgorganisaties de lijnen uitzetten zodat de adviezen kunnen worden toegepast. Denk hierbij aan het maken van interne protocollen die begeleiders kunnen volgen, en voorlichtingen geven aan begeleiders over de adviezen op de verschillende domeinen. Vervolgens kunnen de begeleiders de adviezen toepassen op cliënten die bepaalde dementiegerelateerde gedragsveranderingen laten zien. Denk hierbij aan het gebruiken van de adviezen onder herinneringen ophalen als begeleiders merken dat een cliënt veel apathisch gedrag vertoont. Daarnaast kan de begeleider ook op basis van de gemaakte categorieën zoeken naar adviezen. Een begeleider kan bijvoorbeeld naar de adviezen onder activiteiten kijken als hij activiteiten wil verzorgen voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie, of als hij merkt dat de communicatie stroef loopt, kijken naar adviezen onder communicatie & benadering.

Daarnaast kunnen de adviezen die in dit onderzoek zijn gevonden worden toegepast binnen de screening van Alliade. De belangrijkste adviezen zullen verwerkt worden in een brochure die bij de screening meegegeven kan worden aan begeleiders/verzorgers van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Hierdoor kan worden voorzien in de behoefte van zorgmedewerkers en familieleden aan betere ontsluiting van kennis, zoals in de inleiding benoemd.

Literatuurlijst

- 2019 Alzheimer's Disease facts and figures. (2019). *Alzheimer's & Dementia*, 15(3), 321–387.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010>
- Adams, D., Oliver, C., Kalsy, S., Peters, S., Broquard, M., Basra, T., Konstandinidi, E., & McQuillan, S. (2008). Behavioural characteristics associated with dementia assessment referrals in adults with Down Syndrome. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 52(4), 358–368.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.01036.x>
- Alliade. (z.d.). *Alliade screening Downsyndroom*. Geraadpleegd op 24 november 2023, van <https://www.alliade.nl/over-alliade/praktijkgericht-wetenschappelijk-onderzoek/onderzoeken/1430/alliade-screening-downsyndroom>
- Alzheimer Nederland. (2017). *Factsheet Cijfers en feiten over dementie*. <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/factsheet-dementie-algemeen.pdf>
- Bittles, A. H., Bower, C., Hussain, R., & Glasson, E. (2007). The four ages of Down Syndrome. *European Journal Of Public Health*, 17(2), 221–225. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckl103>
- Bloemhof, J., Dekker, A., Fopma, R., Galema, A., Van Heijningen, S., Hornstra, E., Huls, R., Pavlis, G. J., Peters, J., Schuller-Korevaar, M., Sijtsma, J., Smit, E., Stap, N., & Ulgiati, A. (2021, 9 februari). *Talant Screening Downsyndroom (TSDS)*.
- Chapman, M., Lacey, H., & Jervis, N. (2017). Improving services for people with learning disabilities and dementia: Findings from a service evaluation exploring the perspectives of health and social care professionals. *British Journal Of Learning Disabilities*, 46(1), 33–44.
<https://doi.org/10.1111/bld.12210>
- Cleary, J., & Doody, O. (2016). Nurses' experience of caring for people with intellectual disability and dementia. *Journal Of Clinical Nursing*, 26(5–6), 620–631. <https://doi.org/10.1111/jocn.13431>
- Cochrane Library. (z.d.). *What is PICO?* Geraadpleegd op 31 mei 2024, van <https://www.cochranelibrary.com/en/about-pico>
- De Graaf, G. (2010). Kwaliteit van leven zit in de kleine dingen. *Downsyndroom.nl*. Geraadpleegd op 26 april 2024, van <https://downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2022/12/DU092.pdf#page=29>
- Dekker, A. D., & De Deyn, P. P. (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis*. <https://doi.org/10.1007/s12474-018-0182-y>
- Dekker, A. D., Sacco, S., Carfi, A., Benejam, B., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., Grefelman, S., Fopma, R., Bommer-Veenboer, M., Boti, M., Oosterling, G. D. E., Scholten, E., De Tollenaere, M., Checkley, L., Strydom, A., Van Goethem, G., . . . De Deyn, P. P. (2018). The Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia in Down

- Syndrome (BPSD-DS) Scale: Comprehensive Assessment of Psychopathology in Down Syndrome. *Journal Of Alzheimer's Disease*, 63(2), 797–819. <https://doi.org/10.3233/jad-170920>
- Dekker, A. D., Ulgiati, A. M., Groen, H. J., Boxelaar, V. A., Fopma, R., Oosterik, M., Hermelink, M., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Henstra, H., Scholten-Kuiper, M., Willink-Vos, J., De Rooter, L., Willems, L., Jong, A. J. L., Coppus, A., De Tollenaere, M., Van Dam, D., & De Deyn, P. P. (2021). De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (BPSD-DS II): optimalisatie en verdere validatie. *NTZ: Nederlands Tijdschrift Voor de Zorg Aan Mensen met een Verstandelijke Beperking*, 47(3), 86–105.
- Dekker, A. D., Wissing, M., Ulgiati, A. M., Bijl, B., Van Gool, G., Groen, M. R., Grootendorst, E. S., Van Der Wal, I. A., Hobbelen, H., De Deyn, P. P., & Waning, A. (2021). Dementia in people with severe or profound intellectual (and multiple) disabilities: Focus group research into relevance, symptoms and training needs. *Mental Handicap Research*, 34(6), 1602–1617. <https://doi.org/10.1111/jar.12912>
- Dirkse, R., & Kroon, L. (z.d.). Handreiking Comfortabel wonen. In *Kennisplein Gehandicaptensector*.
- Dodd, K., Watchman, K., Janicki, M. P., Coppus, A., Gaertner, C., Fortea, J., Santos, F. H., Keller, S., & Strydom, A. (2017). Consensus statement of the international summit on intellectual disability and Dementia related to post-diagnostic support. *Aging And Mental Health/Aging & Mental Health*, 22(11), 1406–1415. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1373065>
- Finkel, S. I. (2001). Behavioral and Psychological symptoms of dementia: a current focus for clinicians, researchers, and caregivers. *PubMed*, 62 Suppl 21, 3–6. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11584987>
- Francke, C., Kluiver, M. F., Wojciechowski, M., Kenis, S., & Lebeer, J. (2010). *Interdisciplinaire opvolging van de gezondheidsproblemen bij kinderen met het Downsyndroom* [Proefschrift]. Universiteit van Antwerpen.
- Grietens, H., Vanderfaeillie, J., & Maes, B. (2021). *Handboek jeugdhulpverlening: Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen*. Acco Uitgeverij.
- Hugo, J., & Ganguli, M. (2014). Dementia and cognitive impairment. *Clinics in Geriatric Medicine*, 30(3), 421–442. <https://doi.org/10.1016/j.cger.2014.04.001>
- Iacono, T., Bigby, C., Carling-Jenkins, R., & Torr, J. J. (2013). Taking each day as it comes: staff experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in group homes. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 58(6), 521–533. <https://doi.org/10.1111/jir.12048>

- Janicki, M. P., Heller, T., Seltzer, G. B., & Hogg, J. (1996). Practice guidelines for the clinical assessment and care management of Alzheimer's disease and other dementias among adults with intellectual disability. *Journal Of Intellectual Disability Research*, 40(4), 374–382. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1996.785785.x>
- Jokinen, N., Janicki, M. P., Keller, S., McCallion, P., & Force, L. T. (2013). Guidelines for Structuring Community Care and Supports for People With Intellectual Disabilities Affected by Dementia. *Journal Of Policy And Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 1–24. <https://doi.org/10.1111/jppi.12016>
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2019, 17 juli). *6 tips die je helpen om te gaan met verward gedrag*. kennispleingehandicaptensector.nl. Geraadpleegd op 3 mei 2024, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tips/6-tips-die-je-helpen-om-te-gaan-met-verward-gedrag>
- Kennisplein Gehandicaptensector. (2023, 12 juli). *Reminiscentie (herinneringen ophalen)*. Geraadpleegd op 26 april 2024, van <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/tips-tools/tools/reminiscentie-herinneringen-ophalen>
- Kerr, D. (2010). *Verstandelijke beperking en dementie: effectieve interventies*. Garant.
- Kloeze, M. (2023). *Behandeladvies Downscreening; Ervaringen van begeleiders, familie en behandelaars*.
- Maaskant, M., & Schuurman, M. (z.d.). *Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap: Een brochure voor verwanten en professionele ondersteuners*. Kennisplein Gehandicaptensector.
- MacDonald, S., & Summers, S. J. (2020). Psychosocial interventions for people with intellectual disabilities and dementia: A systematic review. *JARID. Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities/Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 839–855. <https://doi.org/10.1111/jar.12722>
- Mann, D. (1988). Alzheimer's Disease and Down's Syndrome. *Histopathology*, 13(2), 125–137. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2559.1988.tb02018.x>
- Moran, J. (2015). *Down en oud: oud worden met Downsyndroom* (T. Coppus, Vert.). National Down Syndrome Society. <https://downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2022/11/down-en-oud.pdf> (Oorspronkelijk gepubliceerd 2013)
- Moran, J. A. (2019). *De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom: Een praktische gids voor zorgverleners* (T. Coppus, Vert.). National Down Syndrome Society. (Oorspronkelijk gepubliceerd 2019)

- Nederlandse Vereniging voor Geriatrie. (2014). *Richtlijn Diagnostiek en Behandeling van Dementie*. Geraadpleegd op 3 november 2023, van https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/dementie_2023/diagnostiek_dementie.html
- Prasher, V. (2014). *Practical Dementia Care for Adults with Down Syndrome Or with Intellectual Disabilities*. Nova Science Publishers.
- Ragneskog, H., Bråne, G., Karlsson, I., & Kihlgren, M. (1996). Influence of Dinner Music on Food Intake and Symptoms Common in Dementia. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 10(1), 11–17. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.1996.tb00304.x>
- Rensen, P., Bouwmeester, M., Bastiaanssen, J., Van Dale, D., Van Vugt, M., & Willemse, G. (2018). *Erkenning van interventies: Criteria voor gezamenlijke kwaliteitsbeoordeling 2019-2022*. Nederlands Jeugdinstituut. <https://www.nji.nl/sites/default/files/2021-07/Notiti-Criteria-erkenning-2019-2022.pdf>
- Schalock, R. L., Luckasson, R., & Tassé, M. J. (2021). *Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports* (12de editie). American Association on Intellectual Disabilities.
- Schüller, M., Van Der Woude, S., Landsman, A., Fokkens, A. S., & Dekker, A. D. (2022). Vakartikel Periodieke screening, diagnostiek en behandeladviezen van dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking. *NTZ*, 48(3), 82–86.
- Ubink, M. (2019). *Verzameling van herinneringen* [Scriptie]. De Haagse Hogeschool.
- Uijl, A., & Van de Weijer, K. (2021). *(H)erken jij dementie?: Een handreiking voor psychodiagnostisch onderzoek door orthopedagogen en psychologen bij functionele achteruitgang of vermoedens van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking*. Geraadpleegd op 24 november 2023, van <https://www.kennispleingehandcaptensector.nl/tips-tools/tools/handreiking-h-erken-jij-dementie>
- Van Dale. (z.d.). Van Dale. Geraadpleegd op 15 maart 2024, van <https://www.vandale.nl/gratis-woordenboek/nederlands/betekenis/THEORIE>
- Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2008). A Review of Critical, Person-centred and Clinical Approaches to Reminiscence Work for People with Intellectual Disabilities. *International Journal Of Disability, Development And Education*, 55(1), 43–60. <https://doi.org/10.1080/10349120701827979>
- Van Trigt, M. (2015). *Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: Inleiding en ziektebeelden*. Bohn Stafleu van Loghum. <https://doi.org/10.1007/978-90-368-0883-5>
- Van Yperen, T., Veerman, J. W., & Bijl, B. (2016). *Zicht op effectiviteit: Handboek voor resultaatgerichte ontwikkeling van interventies in de jeugdsector* (2de editie). Lemniscaat.

- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland. (2013, 21 november). *Belevingsgericht eten*. VGN. Geraadpleegd op 3 mei 2024, van https://www.vgn.nl/achtergrond/belevingsgericht-eten?_gl=1*1ib9jiz*_up*MQ..&gclid=EAlalQobChMImd3pk_yHhQMV4VdBAh0hCQ_pEAYASAAEglGg_D_BwE
- Verkleij, M. (2011). Levensboek laat zien wie je bent. *downsyndroom.nl*. Geraadpleegd op 26 april 2024, van <https://downsyndroom.nl/wp-content/uploads/2022/12/DU095.pdf#page=56>
- Verwimp, A., & De Pauw, S. (2020). My extra chromosome makes me extra vulnerable to dementia: Onderzoek naar de ondersteuning van personen met het syndroom van Down en dementie in Vlaamse zorgcentra. *NTZ*, 46(3).
- Watchman, K., Mattheys, K., McKernon, M., Strachan, H., Andreis, F., & Murdoch, J. (2020). A person-centred approach to implementation of psychosocial interventions with people who have an intellectual disability and dementia—A participatory action study. *JARID. Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities/Journal Of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(1), 164–177. <https://doi.org/10.1111/jar.12795>
- Wiseman, F. K., Al-Janabi, T., Hardy, J., Karmiloff-Smith, A., Nižetić, D., Tybulewicz, V. L. J., Fisher, E., & Strydom, A. (2015). A genetic Cause of Alzheimer Disease: Mechanistic insights from Down Syndrome. *Nature Reviews Neuroscience*, 16(9), 564–574. <https://doi.org/10.1038/nrn3983>
- Wissing, M. B. G. (2023). *Observe once again* [Proefschrift]. Rijksuniversiteit Gronngen.
- Wissing, M. B. G., Hobbelen, J. S. M., De Deyn, P. P., Waninge, A., & Dekker, A. D. (2023). Dementia in people with severe/profound intellectual disabilities, and its natural history. *Journal Of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*.
- Zigman, W. B. (2013). Atypical aging in down syndrome. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 51–67. <https://doi.org/10.1002/ddrr.1128>
- Zigman, W. B., & Lott, I. T. (2007). Alzheimer's disease in Down Syndrome: Neurobiology and risk. *Mental Retardation And Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(3), 237–246. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20163>

Bijlage A

Tabellen van de resultaten

Tabel A1.

Aantal adviezen per domein BPSD-DS II

Domeinen BPSD-DS II	Eet- & drinkgedrag	Slaapproblemen	Activiteiten	Communicatie & benadering	Muziek	Herinneringen ophalen	Omgeving	Totaal
Prikkelbaar gedrag	-	-	22	4	-	-	1	27
Eet- en drinkgedrag	24	-	-	-	-	-	-	24
Apathisch gedrag	-	-	4	2	3	7	1	17
Agressief gedrag	-	-	4	9	-	-	1	14
Angstig gedrag	-	-	4	5	-	-	3	12
Slaapproblemen	-	6	-	-	1	-	1	8
Rusteloos & stereotiep gedrag	-	-	2	1	2	-	1	6
Psychotisch gedrag	-	-	-	4	-	-	-	4
Depressief gedrag	-	-	-	1	-	1	1	3
Ontremd gedrag	-	-	-	2	-	-	-	2
Koppig gedrag	-	-	-	1	-	-	-	1

Tabel A2.*Resultaten eet- & drinkgedrag*

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Kerr, 2010; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Gebruik effen en prikkelarm serviesgoed (bijv. helemaal wit). Patronen als bloemetjes kunnen ouderen doen denken dat het echte bloemetjes zijn en dat leidt af van het eten. Gebruik daarnaast effen tafellakens in een andere kleur dan het serviesgoed.	Eetgedrag verbeteren (Vereniging gehandicaptenzorg Nederland, 2013). Mensen met dementie hebben problemen met driedimensionaal zicht, waardoor ze kleurverschillen zien als niveauverschillen. Een patroon op een bord kunnen ze zien als iets dat op het bord ligt, en door effen tafellakens is het bord gemakkelijker te onderscheiden (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Gebruik geen glazen kommetjes en glazen schalen, dan zien de bewoners wat erin zit.	Eetgedrag verbeteren (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Kerr, 2010; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Eet als begeleider mee.	Het geeft de persoon aanwijzingen waardoor hij het gedrag van de begeleider kan imiteren. Goede manier om afleiding te verminderen en aandacht bij het eten te houden (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Samen boodschappenlijstjes maken, boodschappen doen en daarna koken. Bewoners zien dan het eten, waardoor er beter wordt gegeten.	Eetgedrag verbeteren (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Kerr, 2010; Janicki et al., 1996; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Rust creëren rond het eten is ook belangrijk, bijvoorbeeld door onderscheid aan te brengen in een zit- en een eetgedeelte.	Eetgedrag verbeteren (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Kerr, 2010; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Dek zo laat mogelijk de tafel. Dek de tafel niet eerder dan 30 minuten voor een maaltijd.	Eetgedrag verbeteren en verwarring voorkomen (Kerr, 2010; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Loop zo min mogelijk tijdens het eten.	Eetgedrag verbeteren (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013)	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Speel geen muziek tijdens het eten, dan kunnen bewoners zich beter concentreren op het eten.	Eetgedrag verbeteren (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Kerr, 2010; Janicki et al., 1996; Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013.	Biedt fingerfood aan. Fingerfood is goed vast te houden en gemakkelijk door te slikken.	Fingerfood heeft voordelen voor mensen die niet goed met mes en vork overweg kunnen. Eten met je vingers verhoogt de beleving van de eetsensatie (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, 2013). Het kan mensen helpen onafhankelijk te blijven eten (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Janicki et al., 1996.	Simplificeer voedingroutines.	Eetproblemen verminderen (Janicki et al., 1996).	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based
Janicki et al., 1996.	Geef genoeg tijd voor het eten.	Eetproblemen verminderen (Janicki et al., 1996).	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Uiteindelijk zal er over moeten worden overgegaan op gepureerd voedsel. Neem daarbij het volgende in overweging: - zorg voor een gladde textuur - verdun het eten niet te veel aangezien daarmee de voedingswaarde daalt - bedenk dat als er te veel met het voedsel wordt gedaan, het misschien niet meer herkenbaar is voor de persoon - Voeg calorierijk voedsel toe zoals boter en room, zodat gepureerd voedsel energierijk blijft - pureer elk deel apart: op deze manier blijven verschillende kleuren en smaken aanwezig - soms is het goed om eten op een manier te serveren dat het op zijn oorspronkelijke vorm lijkt - gepureerde groenten kunnen voor sommige mensen met een saus worden gebonden.	Niet beschreven	Eet- en drinkgedrag	intuition-based
Kerr, 2010.	Het is belangrijk dat iemand genoeg eet en drinkt. Dit kan betekenen dat het aanvaardbaar is om voedsel te eten dat voordien zou zijn afgeraden, zoals zoete voedingsmiddelen.	Genoeg voedsel en drinken binnenkrijgen (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Kerr, 2010; Janicki et al., 1996.	Het patroon van drie vaste maaltijden per dag zal vaak moeten worden opgegeven om plaats te maken voor een meer individuele aanpak. Mensen kunnen kleinere maaltijden willen of voortdurend 'tussendoortjes' eten.	Genoeg voedsel en drinken binnenkrijgen (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Kerr, 2010; Janicki et al., 1996.	Zoek uit wanneer de persoon het meest alert is en dus het beste kan eten en drinken, en zorg dat hij op dat moment een voedzame maaltijd krijgt aangeboden.	Genoeg voedsel en drinken binnenkrijgen (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Controleer de voedsel en vochtinname.	Genoeg voedsel en drinken binnenkrijgen (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven
Kerr, 2010.	Het is belangrijk dat er bekende mensen aanwezig zijn tijdens het eten.	Meer sociale activiteit kan leiden tot beter eetgedrag (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Goed beschreven (er wordt een bron genoemd, maar niet te vinden of dit wetenschappelijk is of niet)
Kerr, 2010.	Vertel de persoon wat er op het bord ligt en waar het eten zich bevindt.	Kan onrust verminderen (Kerr, 2010).	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Probeer muziek uit tijdens het eten.	Wisselend. Kan leiden tot beter eetgedrag (Ragnoskog, 1996), maar ook tot meer agitatie.	Eet- en drinkgedrag	Empirische aanwijzingen (wetenschappelijk onderzoek) (wel bij dementie)
Kerr, 2010.	Zet maar een gang tegelijk op tafel. Gebruik geen grote dienschotels.	Niet beschreven.	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Laat mensen kiezen waar ze zitten.	Niet beschreven.	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Laat bij het serveren van de soep indien mogelijk de keuze tussen een kop of kom.	Niet beschreven.	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Probeer tijdens de hele maaltijd dezelfde verzorger bij de persoon te laten blijven.	Niet beschreven.	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Kerr, 2010.	De verzorger dient op ooghoogte of iets lager te zitten en ofwel recht voor ofwel iets aan de zijkant van de persoon.	Niet beschreven.	Eet- en drinkgedrag	Intuition-based

Tabel A3.*Resultaten muziek*

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Kerr, 2010; Ubink, 2019; Watchman et al., 2020.	Luister muziek.	Muziek heeft een positieve impact of stemming en agitatie (Watchman et al., 2020), echter raken sommige mensen gefrustreerd van muziek, dus het is belangrijk om hier bewust mee om te gaan. Daarnaast heeft muziek volgens Ubink (2019) en positieve inwerking op cliënten: de ene cliënt neuriet mee en de ander glimlacht. Volgens Kerr (2010) kan het luisteren van muziek betrokkenheid en interactie bevorderen.	Rusteloos & stereotiep gedrag, apathisch gedrag	Empirische aanwijzingen (wetenschappelijk onderzoek). Er is wel een wisselend beeld, want er zijn ook onderzoeken waaruit geen effect bleek.
Kerr, 2010.	Zing als medewerkers mee	Dit kan betrokkenheid en interactie bevorderen (Kerr, 2010). Als de begeleider met de cliënt meezingt, geeft dat een boodschap dat er naar de cliënt geluisterd wordt, en dat iemand op dezelfde golflengte zit. Er zijn aanwijzingen dat als verzorgers zingen voor mensen met dementie, dit van positieve invloed op hun gedrag kan zijn.	Apathisch gedrag	Goed beschreven. Er wordt wel een wetenschappelijke bron genoemd in het boek, maar deze bron kan niet worden gevonden.
Kerr, 2010.	Speel niet constant muziek af. Aangeraden wordt 15 à 20 minuten per uur.	Als de muziek de hele tijd door blijft spelen kan dat zorgen voor agitatie en irritatie.	Rusteloos & stereotiep gedrag	Goed beschreven. Er wordt wel een wetenschappelijke bron genoemd in het boek, maar deze bron kan niet worden gevonden.
Kerr, 2010.	Speel 's avonds melodieën in plaats van liedjes.	Er worden soms mensen wakker die zeggen dat ze liedjestekst in hun hoofd kunnen horen.	Slaapproblemen	Goed beschreven. Er wordt wel een wetenschappelijke bron genoemd in het boek, maar deze kan niet worden gevonden.
Kerr, 2010.	Speel naarmate de dementie vordert meer liedjes uit de kindertijd van de cliënt met dementie.	Betrokkenheid en interactie bevorderen.	Apathisch gedrag	Goed beschreven.

Tabel A4.*Resultaten activiteiten*

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Janicki et al., 1996 ; Jokinen et al., 2013 ; Moran, 2019/2019.	Sluit aan bij interesses, gewoontes en voorkeuren van vroeger/eerder. Kies activiteiten die de persoon altijd al deed en leuk vond.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019). Het helpt angstig gedrag bij het individu verminderen en kan geïrriteerd of agressief gedrag voorkomen (Jokinen et al., 2013).	Prikkelbaar gedrag, angstig gedrag, agressief gedrag	Goed beschreven
Janicki et al., 1996 ; Moran, 2019/2019; Prasher, 2014.	Pas het niveau van de activiteit aan aan het huidige functioneren en verminder de eisen die aan een cliënt worden gesteld.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019). Het kan helpen agressief gedrag verminderen (Prasher, 2014).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Let op welke activiteiten iemand relaxt en vrolijk maken. De focus ligt niet op prestatie, maar op plezier.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Houdt rekening met lichamelijke beperkingen.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Zorg dat iemand kan kiezen. Laat wat zien, of geef een aantal mogelijkheden.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Probeer een activiteit te zoeken die ook past in het dagelijks leven van een persoon, zoals vuilnisbakken leegmaken.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Houdt in de planning van activiteiten rekening met het tijdstip van de dag en kijk wanneer iemand het meest rustig is.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Zorg voor aanpassing aan het stadium van dementie waarin iemand zich bevindt. Als iemand in een later stadium komt, zorg dan voor taken waarin routine voorkomt. Hoe langer iemand dementerend is, hoe passiever iemand zal worden.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Geef aanwijzingen, ondersteuning en kijk of het goed gaat.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Moran, 2019/2019.	Richt je op het proces, en niet op de uitkomst.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Wees flexibel. Verander een activiteit als dat nodig is.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Geef meer tijd om iets af te maken dan vroeger.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Wees reëel. Zorg voor afwisseling tussen activiteiten en rust.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019; Prasher, 2014.	Zorg ervoor dat taken beheersbaar en klein van aard zijn, en verdeel taken in simpele stappen. Richt je telkens op één stap per keer.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019). Helpt in het verminderen van agressief gedrag (Prasher, 2014).	Prikkelbaar gedrag en agressief gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Geef geen kritiek of correctie.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition based
Moran, 2019/2019.	Laat iemand zich behulpzaam en nuttig voelen.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Probeer de aandacht van de persoon vast te houden door te blijven praten. Vertel de persoon wat je aan het doen bent.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Prikkelbaar gedrag, apathisch gedrag	Intuition-based
Moran, 2019/2019.	Vermijd zoveel mogelijk alles wat verwarring en angst kan veroorzaken. Kijk wat angst kan oproepen (bijvoorbeeld vreemde voorwerpen en schaduw) en verbeter het licht of pas de omgeving aan.	Goed geplande activiteiten zullen zorgen voor plezier, en niet voor frustratie (Moran, 2019/2019).	Angstig gedrag	Intuition-based
Dodd et al., 2017; Jokinen et al., 2013.	Richt je zoveel mogelijk op het onderhouden van vaardigheden in plaats van het verbeteren van vaardigheden, en accepteer dat vaardigheden kunnen afnemen.	Helpt verwarring en angst bij de persoon te verminderen en kan agressief of geïrriteerd gedrag helpen voorkomen (Jokinen et al., 2013). Vermindert stress en stimuleert onafhankelijkheid. Vermindert ook agitatie en onzekerheid (Dodd et al., 2017).	Angstig gedrag, agressief gedrag, prikkelbaar gedrag, rusteloos & stereotiep gedrag	Intuition-based

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Prasher, 2014.	Stel iemand in staat om zijn taken en gedragingen uit te voeren en af te maken. Laat ze bijvoorbeeld door de ruimte dwalen zonder in te grijpen. Zolang iedereen veilig is, is het niet nodig om iemand onnodig te sturen.	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Watchman et al., 2020.	Speel cognitieve spellen, zoals puzzels, kruiswoordpuzzels, bordspellen of elektronische spellen, als je merkt dat iemand geagiteerd is.	Afleiding voor agitatie. Wel wisselend beeld, er waren ook onderzoeken waaruit juist geen effect bleek (Watchman et al., 2020).	Rusteloos & stereotiep gedrag	Empirische aanwijzingen (wetenschappelijk onderzoek)
Janicki et al., 1996.	Verminder het aantal alternatieven.	Keuzes kunnen verwarring en frustratie veroorzaken (Janicki et al., 1996).	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Janicki et al., 1996.	Betrek het individu in activiteiten met andere mensen uit het huishouden.	Vergroot het gevoel van betrokkenheid en welzijn (Janicki et al., 1996).	Apathisch gedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Voorzie in ontspannende activiteiten. Een drukke dagbesteding met veel verschillende activiteiten, sluit niet meer aan bij de behoefte wanneer een persoon met een verstandelijke beperking dementie heeft. Denk aan een kopje theedrinken en kletsen of een tijdschrift lezen.	Hierdoor vermindert de spanning.	Prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Doe activiteiten met iemand waarin de persoon niets verkeerd kan doen (failure-free), maar die hen wel kunnen helpen de eigen vaardigheden en contact met anderen te onderhouden. Bijvoorbeeld een kopje theedrinken en kletsen of een tijdschrift lezen	Hierdoor vermindert spanning en onderhoudt iemand contacten met anderen.	Prikkelbaar gedrag en apathisch gedrag	Intuition-based
Jokinen et al., 2013. Janicki et al., 1996.	Standaardiseer routines. Biedt structuur en ondersteuning voor dagelijkse routines.	De persoon kan hierdoor zoveel mogelijk zijn eigen dag en omgeving managen (Jokinen et al., 2013). De persoon vindt hierdoor meer vermaak in normale activiteiten, het optimaliseert een gevoel van succes, het bevordert zelfvertrouwen en iemand kan hierdoor autonomie behouden (Janicki et al., 1996).	Apathisch gedrag, prikkelbaar gedrag en angstig gedrag	Intuition-based

Tabel A5.*Resultaten herinneringen ophalen*

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Kennisplein Gehandicaptensector, 2023; Kerr, 2010; Ubink, 2019.	Reminisceren. Haal herinneringen op door gebruik te maken van materialen, geuren, foto's, muziek en dialoog.	Remiscentie kan een positief effect hebben op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, en dan vooral op het gebied van psycho-sociaal welzijn. Dit kan leiden tot beter contact met familie en zorgverleners, beter zelfbewustzijn en beter zelfvertrouwen (Van Puyenbroeck & Maes, 2008; Kerr, 2010). Resultaten uit een scriptie-onderzoek lieten verbeteringen in mimiek en lichaamstaal zien, waaruit blijkt dat de cliënt meebeleeft en reageert op de activiteit (Ubink, 2019).	Depressief gedrag, Apathisch gedrag	Empirische aanwijzingen (wetenschappelijk onderzoek)
De Graaf, 2010; Kerr, 2010; Verkleij, 2011; Verwimp & De Pauw, 2020.	Maak een levensverhaal met de persoon met een verstandelijke beperking. Dit kan in de vorm van een boek. In het levensboek worden iemands levensverhaal verteld aan de hand van foto's. Eventueel kunnen er korte stukjes tekst en tekeningen worden toegevoegd. Aangeraden wordt om dit bij mensen zonder Downsyndroom te doen vanaf 60, en met het Syndroom van down vanaf een jaar of 40.	Helpt het gevoel van eigenwaarde en identiteit te behouden en interactie te verbeteren (Kerr, 2010). Het zal voorkomen dat een persoon zich niet belangrijk voelt en zijn eigenwaarde verliest omdat de interactie en communicatie met anderen vermindert (Kerr, 2010). Uit onderzoek van Verwimp & De Pauw (2020) met vragenlijsten en interviews bij begeleiders en orthopedagogen blijkt dat dit kan helpen om in contact te treden met de persoon met dementie en onrust kan verminderen.	Apathisch gedrag	Empirische aanwijzingen (alleen conclusies uit onderzoek van Verwimp & De Pauw (2020), de rest goed beschreven).
De Graaf, 2010.	Maak een herinneringsdoos met voorwerpen en foto's erin. Aangeraden wordt om dit bij mensen zonder Downsyndroom te doen vanaf 60, en met het Syndroom van down vanaf een jaar of 40.	Contact maken en herkenning.	Apathisch gedrag	Intuition-based
Ubink, 2019.	Plan voor de structuur en vastigheid één vast moment om te reminisceren, bijvoorbeeld één keer in de week.	Structuur en vastigheid. Reminisceren zelf verhoogd de kwaliteit van leven.	Apathisch gedrag	Intuition-based

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Ubink, 2019.	Vermijd confrontatie. Dit kan ontstaan door herinneringen of gebeurtenissen op te halen die een negatieve impact hebben (gehad) op de cliënt.	Reminisceren zelf verhoogd de kwaliteit van leven.	Apathisch gedrag	Intuition-based
Ubink, 2019.	Werk met pictogrammen bij het reminisceren.	Er is gebleken dat het gebruik van visuele ondersteuning effectief is bij het ophalen van herinneringen bij mensen met een verstandelijke beperking (onbekend waaruit dit is gebleken en wat het effect is).	Apathisch gedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Dingen die opgenomen kunnen worden in een levensverhaal zijn: 'persoonlijke prestaties, leuke gebeurtenissen, verhalen uit het verleden over iets dat de persoon interesseert, belangrijke mensen van nu en uit het verleden, hobby's van nu en uit het verleden, bezochte plaatsen, vakanties, relaties, favoriete liedjes, wat men leuk vindt en wat niet, verwachtingen en wensen en favoriete gezegden' (Kerr, 2010).	Levensverhalen helpen om gevoel van eigenwaarde en identiteit te behouden en interactie te verbeteren.	Apathisch gedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Dingen die in een levensdoos of boek kunnen worden geplaatst: 'foto's, afbeeldingen, muziekcassettes, cd's en platen, oude programma's, versieringen, speelgoed, poppen en knuffels, stoffen, dingen met speciale geuren' (Kerr, 2010).	Levensverhalen helpen om gevoel van eigenwaarde en identiteit te behouden en interactie te verbeteren.	Apathisch gedrag	Intuition-based

Tabel A6.*Resultaten omgeving*

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Dirkse & Kroon, z.d.	Zorg voor genoeg licht in de locatie. Buitenlicht is het beste. Zorg er dus voor dat iemand vaak genoeg naar buiten gaat en dat buitenlicht zo goed mogelijk binnen kan komen.	Te weinig licht kan ervoor zorgen dat iemand slechter slaapt, en genoeg licht speelt een belangrijke rol in het voorkomen en genezen van depressies.	Depressief gedrag, slaapproblemen	Intuition-based
Dirkse & Kroon, z.d.	Voorkom donkere plekken.	Donkere plekken kunnen angst oproepen, omdat iemand met dementie kan denken dat hij/zij erin kan vallen.	Angstig gedrag	Intuition-based
Dirkse & Kroon, z.d.	Zorg voor de aanwezigheid van planten en huisdieren.	Positieve, rustgevende invloed.	Rusteloos & stereotiep gedrag	Intuition-based
Dirkse & Kroon, z.d.	Voorkom opsluiting.	Als iemand opgesloten is, heeft de persoon de neiging om zich te verzetten en in opstand te komen.	Agressief gedrag	Intuition-based
Maaskant & Schuurman, z.d.	Zorg voor nabijheid en veiligheid van vertrouwde mensen en een vertrouwde omgeving. Denk hierbij aan vertrouwde meubels en zachte, warme kleuren.	Onveilig gevoel afnemen.	Angstig gedrag	Goed beschreven
Jokinen et al., 2013.	Organiseer het huishouden, behoud bekende objecten en bezittingen en ruim de omgeving op. Maak de omgeving zo simpel mogelijk.	Stimuleer onafhankelijkheid en vermindert stress. Daarnaast vermindert het agitatie en onzekerheid.	Apathisch gedrag, prikkelbaar gedrag, angstig gedrag	Goed beschreven

Tabel A7.*Resultaten slaapproblemen*

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Prasher, 2014.	Houd routine en vermijd dat cliënten overdag gaan slapen.	Vermindert slaapproblemen.	Slaapproblemen	Intuition-based
Prasher, 2014.	Zorg voor een comfortabel bed.	Vermindert slaapproblemen.	Slaapproblemen	Intuition-based
Prasher, 2014.	Verminder licht en geluid.	Vermindert slaapproblemen.	Slaapproblemen	Intuition-based
Prasher, 2014.	Speel kalmerende muziek spelen (bij het slapen).	Vermindert slaapproblemen.	Slaapproblemen	Intuition-based
Kerr, 2010.	Probeer een persoon met dementie die denkt dat het ochtend is terwijl het nog nacht is, niet snel weer in bed te krijgen. Dit kan contraproductief werken en desoriëntatie en angst veroorzaken. Je kunt het beste de tijd nemen om met de persoon te praten, hem iets te eten of een warm drankje aanbieden, misschien een handmassage geven en de persoon over het algemeen niet tegenspreken of te snel willen gaan. Zodra iemand ontspannen is, kan weer worden voorgesteld naar bed te gaan.	Helpt tegen verstoringen van dag-nachtritme.	Slaapproblemen	Goed beschreven
Kerr, 2010.	Informatie uit de omgeving van een persoon die 's nachts wakker wordt kan helpen. Als werknemers bijvoorbeeld nachtkleding aan hebben, kan dat een signaal zijn voor een persoon om weer naar bed te gaan in plaats van zich aan te gaan kleden.	Helpt tegen slaapproblemen.	Slaapproblemen	Goed beschreven

Tabel A8.*Resultaten communicatie & benadering*

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Moran, 2013/2015.	Glimlach en vermijd een boze toon. Gebruik positieve of neutrale woorden om een gesprek te sturen.	Als je een boze toon gebruik kan iemand zich bedreigd of bang voelen en er negatief op reageren (Moran, 2013/2015).	Angstig gedrag	Intuition-based
Moran, 2013/2015.	Maak geen gebruik van traditionele methoden, zoals het aanbieden van beloningen of prikkels.	Het aanbieden van beloningen of prikkels kan contraproductief werken, omdat ze vereisen dat iemand de beloning op korte termijn kan onthouden. Iemand met Alzheimer kan minder goed nieuwe regels leren en herinneren, wat kan leiden tot frustratie voor alle betrokkenen (Moran, 2013/2015).	Prikkelbaar gedrag	Goed beschreven
Moran, 2013/2015; Prasher, 2014.	Zorg voor afleiding als er sprake is van woede, angst en frustratie. Bijvoorbeeld door muziek te luisteren of het gesprek een andere draai te geven. Probeer niet een totaal onjuist verhaal te creëren. Focus op een deel van de informatie waar iemand in mee kan gaan.	Door het gesprek een andere draai te geven kan het accent op iets plezierigs of positiefs gericht worden. Dit kan woede, angst en frustratie verminderen (Moran, 2013/2015). Volgens Prasher (2014) kan dit agressief gedrag verminderen.	Prikkelbaar gedrag, angstig gedrag, agressief gedrag	Intuition-based
Ubink, 2019.	Geef iemand complimenten.	Complimenten geven gaf de cliënten een goed gevoel: ze reageren hierop met een glimlach (Ubink, 2019).	Apathisch gedrag, depressief gedrag, prikkelbaar gedrag, koppig gedrag	Empirische aanwijzingen (grijze literatuur)
Prasher, 2014.	Stel mensen die bang zijn gerust.	Vermindert angst (Prasher, 2014).	Angstig gedrag	Goed beschreven
Prasher, 2014.	Als iemand bang is, verminder als het kan de oorzaak van angst, bijvoorbeeld door het verminderen van geluid of het verbeteren van het licht).	Vermindert angst (Prasher, 2014).	Angstig gedrag	Goed beschreven
Prasher, 2014.	Als iemand ongepast seksueel gedrag vertoont, geef dan een zachte maar krachtige reactie op gedrag.	Verminderen van ongepast seksueel gedrag (Prasher, 2014).	Ontremd gedrag	Intuition-based
Prasher, 2014.	Als iemand ongepast seksueel gedrag vertoont, verplaats iemand dan naar een privékamer.	Verminderen van ongepast seksueel gedrag (Prasher, 2014).	Ontremd gedrag	Intuition-based

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Prasher, 2014.	Vooraf voor degenen die zich angstig voelen is een zachte benadering, geruststelling en troost belangrijk. Toon vertrouwen en empathie.	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Prasher, 2014.	Bied hulp en begeleiding door verzoeken te herhalen en de cliënten de tijd te geven om de verzoeken te begrijpen. Leg ook non-verbaal uit wat je wilt dat iemand doet.	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Prasher, 2014.	Probeer meer inzicht te krijgen in de persoonlijkheid van de cliënt voordat deze persoon dementie kreeg. Waren ze altijd al agressief en snel geïrriteerd?	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Prasher, 2014.	Als je de persoon moet aanraken, doe dat dan van voren en niet van achteren.	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Prasher, 2014.	Wees consistent.	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Prasher, 2014.	Spreek de persoon aan met een naam die hij of zij kent en leuk vindt.	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Prasher, 2014.	Houdt aanvankelijk afstand in een niet-bedreigende houding totdat je er zeker van bent dat je niet wordt aangevallen als je dichterbij komt.	Verminderen agressief gedrag (Prasher, 2014).	Agressief gedrag	Intuition-based
Janicki et al., 1996; Prasher, 2014.	Gebruik expliciete, korte instructies. Geef duidelijk uitleg wat je gaat doen en houdt de instructies kort.	Zorgt ervoor dat individuen vermaak vinden in normale activiteiten, optimaliseert het gevoel van succes, bevordert zelfvertrouwen en zorgt voor het behouden van autonomie (Janicki et al., 1996). Het kan ook agressief gedrag verminderen (Prasher, 2014).	Agressief gedrag, apathisch gedrag, prikkelbaar gedrag	Intuition-based
Kerr, 2010.	Maak gebruik van lichamelijk contact in de vorm van knuffelen, voet- en handmassages.	Kan helpen ontspannen, ervoor zorgen dat iemand zich minder onrustig voelt, en angst verminderen.	Angstig gedrag, rusteloos & stereotiep gedrag	Goed beschreven
Kennisplein gehandicaptensector, 2019.	Dit advies geldt bij verward gedrag. Verplaats je in de belevingswereld van de cliënt. Luister goed naar zijn/haar verhaal, maar laat ook weten dat dit zijn/haar beleving is, niet die van	Verminderen verward gedrag.	Psychotisch gedrag	Intuition-based

Bron, jaar	Advies	Effect	Domein BPSD-DS II	Onderbouwing
Kennisplein gehandicaptensector, 2019.	jou. Dit advies geldt bij verward gedrag. Richt je op het goed omgaan met gedrag. Soms hebben mensen de neiging om te gaan duiden waar iemand last van heeft, terwijl het eigenlijk het belangrijkste is om om te gaan met bepaald gedrag als agressie en angst.	Verminderen verward gedrag.	Psychotisch gedrag	Intuition-based
Kennisplein gehandicaptensector, 2019.	Dit advies geldt bij verward gedrag. Schakel op tijd hulp in en organiseer de hulp goed.	Verminderen verward gedrag.	Psychotisch gedrag	Intuition-based
Kennisplein gehandicaptensector, 2019.	Dit advies geldt bij verward gedrag. Heb een open houding, en luister echt naar mensen.	Verminderen verward gedrag.	Psychotisch gedrag	Intuition-based