

Stichting Dementietafel Groningen (SDTG)

Jaarverslag 2018

Publicatiedatum: 12 februari 2019



rijksuniversiteit
groningen



umcg



zorg en aandacht voor iedereen



1. Stichting Dementietafel Groningen (SDTG)

Op 9 april 2018 is Stichting Dementietafel Groningen (SDTG) opgericht. SDTG is de rechtspersoon van het Groninger Dementietafelcomité, een samenwerkingsverband van onderstaande organisaties:



rijksuniversiteit
groningen



umcg



zaVie
zorg en aandacht voor iedereen



zorgbelang
Groningen

De stichting heeft als doel het bevorderen en faciliteren van kennisdeling en ervaringsuitwisseling over veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, in de ruimste zin van het woord. De stichting tracht haar doel te bereiken door het periodiek organiseren van laagdrempelige informatie- en ervaringsbijeenkomsten over veroudering en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, zogenaamde 'Dementietafels', voor een breed publiek (familieleden, mantelzorgers, vrijwilligers en zorgmedewerkers), alsook door verspreiding van informatie en ervaringen via andere kanalen.

Dementietafels zijn laagdrempelige bijeenkomsten, een soort Alzheimercafés, over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, en downsyndroom in het bijzonder. Per jaar organiseert SDTG twee Dementietafels in Groningen (voor- en najaar).

1.1. Bestuursleden

Dhr. prof. dr. Peter De Deyn (voorzitter), dhr. dr. Alain Dekker (penningmeester), mw. Sharina Grefelman (secretaris)

1.2. Organiserend comité



Achterste rij (v.l.n.r.): Mw. Petra Steenberg, mw. Sharina Grefelman, mw. Marie-José van Dreumel

Voorste rij (v.l.n.r.): Dhr. dr. Alain Dekker, mw. Tineke van Lingen, dhr. prof. dr. Peter De Deyn en mw. Sabrina van Weering-Scholten

Niet op de foto: Mw. Saskia Niewold

2. Dementietafels in 2018

In 2018 zijn twee bijeenkomsten georganiseerd. Gezien de populariteit van de Dementietafel Groningen, is gekozen voor een ruim opgezette locatie, nl. het nieuwe Van der Valk Hotel Groningen-Hoogkerk. Het hotel ligt aan de A7 en is goed bereikbaar met de auto (naast afslag en gratis parkeren) en het openbaar vervoer (P+R Hoogkerk met verschillende stads- en streekbussen). Ook op de fiets is het hotel goed bereikbaar. De avonden worden georganiseerd in twee geschakelde zalen met bijbehorende foyer (maximale capaciteit 120 bezoekers). Uit de bezoekersevaluaties bleek dat de locatie in de smaak valt.

2.1. Dementietafel Groningen 10 april 2018: Carrousel van begeleidingsmogelijkheden bij dementie

Na de Grote Dementietafelquiz (Kahoot) werd een breed scala aan begeleidingsmogelijkheden bij dementie gepresenteerd. Naast een carrousel van korte plenaire presentaties was er ruim gelegenheid voor het uitproberen van verschillende materialen in de pauze.

2.1.1. Samenvatting 10 april 2018

Op de eerste Dementietafel van 2018 was het thema 'Begeleidingsmogelijkheden bij dementie'. Wat kunnen we als familieleden, mantelzorgers en zorgprofessionals doen wanneer iemand met een verstandelijke beperking dementie ontwikkelt? Hoe ga ik om met dementie? Wat kunnen we doen om het voor de persoon zo aangenaam mogelijk te houden? De avond gaf een antwoord op deze veelgehoorde vragen en trok een groot publiek van familieleden en zorgprofessionals.

Gastheer van de avond, prof. dr. Peter De Deyn (hoogleraar RUG-UMCG), startte met de interactieve Grote Dementietafelquiz die de aanwezigen via smartphone of tablet mee konden spelen. Daarna werd een carrousel van begeleidingsmogelijkheden gepresenteerd, ondersteund door korte filmpjes die het heel dichtbij brachten. De carrousel bestond uit acht verschillende korte pitches:

- > Beweging
Rianke Nieuwenhuis, bewegingsagoog en psychomotorisch therapeut 's Heeren Loo en Sabrina van Weering-Scholten, logopedist 's Heeren Loo
- > CRDL
Stefan Sielstra, begeleider De Zijlen
- > Beleven in muziek (BIM)
Moniek Buikstra, begeleider, De Zijlen
- > BeleefTV
Gillion Du Clou, vertegenwoordiger De BeleefTV
- > Shantalamassage
Hennie Posthoorn, oefentherapeut Cosis
- > Contactclown
Martine Bosch, begeleider De Zijlen
- > ROT/validation/reminiscentie
Sharina Grefelman, orthopedagoog Cosis
- > Omgevingszorg
Fragment uit Nieuwsuur, NOS-NTR

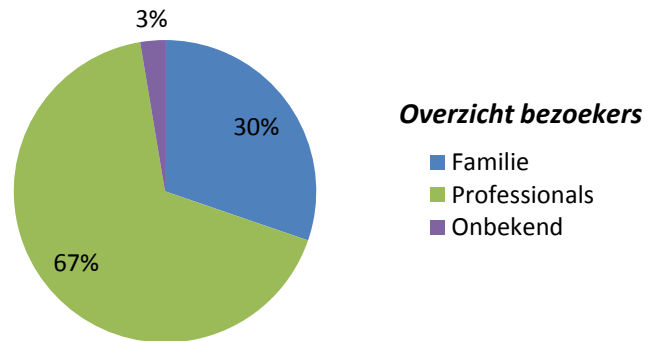
In de pauze was er een uitgebreide informatiemarkt in de foyer. Hier konden verschillende mogelijkheden, zoals een ouderdomspak, worden uitgetoond om te ervaren wat deze met je doen. Eén van de mogelijkheden was CRDL (cradle), een interactief zorginstrument dat aanraking tussen mensen vertaalt in

geluid. Het is een mooi stuk hout waarop je je hand legt, waarna er muziek klinkt met geluiden van vogels en dieren. Dit leidt tot rust bij de cliënt en ook tot betere communicatie tussen begeleiding en cliënt.

Na de pauze vervolgde Sharina Grefelman de avond met een uitleg over drie verschillende benaderingswijzen: de realiteitsoriëntatie benadering, validation en reminiscentie. De avond werd afgesloten met een introductie over omgevingszorg aan de hand van een fragment uit Nieuwsuur met sociaal-geriater Anneke van der Plaats. Na de discussie en afsluiting gingen de deelnemers vol met informatie en ervaringen naar huis. Meer informatie is te vinden in de diapresentatie van de carrousel, (gratis) te downloaden voor mensen met een *Mijn SDTG account* op www.sdtg.nl.

2.1.2. Evaluatie 10 april 2018

Volgens de aanmeldlijst bezochten 108 mensen deze Dementietafel (zie taartdiagram voor onderverdeling), exclusief bezoekers zonder aanmelding, leden van het organiserend comité, gastvrouwen en sprekers. 76 bezoekers hebben het evaluatieformulier ingevuld. Gemiddelde cijfer voor de avond: 7.9.



2.2. Dementietafel Groningen 30 oktober 2018: Van niet-pluis gevoel tot diagnostiek

Na de Grote Dementietafelquiz door gastheer prof. Peter De Deyn, vertelde onderzoeker dr. Alain Dekker (RUG-UMCG) over eiwitophopingen in de hersenen bij de ziekte van Alzheimer, en of we Alzheimer ook kunnen meten. Na de pauze werd ingezoomd op de dagelijkse praktijk, het diagnostisch proces van niet-pluisgevoel tot diagnostiek. Logopedist Sabrina van Weering ('s Heeren Loo) verhelderde de rol van de logopedist bij dementie. Tot slot bespraken Marie-José van Dreumel (arts VG, Cosis), José Eleveld (orthopedagoog/GZ-psycholoog, Cosis) en Margriet Koster-Frik (begeleider, Cosis) een casus uit de praktijk. Zij illustreerden mooi hoe de diagnose van dementie vooral ook het uitsluiten van andere oorzaken is.

2.2.1. Samenvatting 30 oktober 2018

Opening en quiz

De avond wordt zoals altijd geopend door Peter Paul De Deyn. Vanavond gaan we dieper in het thema 'van niet pluis-gevoel tot diagnose', kunnen we de ziekte van Alzheimer meten en hoe gaat het diagnosticeren in de praktijk? Maar uiteraard wordt de avond gestart met de Grote Dementietafelquiz. Er worden ons weer vele uitdagende vragen gesteld, waar de zaal druk over in discussie gaat. De winnaar (gebaseerd op goede antwoorden en snelheid) wordt verblijd met een presentje.

Kunnen we ziekte van Alzheimer meten?

Dan over naar de lezing van Alain Dekker over de vraag 'Kunnen we de ziekte van Alzheimer meten?' Hij leert ons dat dementie een overkoepelende term is voor de symptomen, en dat die veroorzaakt worden door verschillende ziektes, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende is. Op foto's van het brein krijgen we te zien wat er gebeurt bij de ziekte van Alzheimer. Twee eiwitten, amyloïd-eiwit en tau-eiwit, hopen zich op. Daardoor wordt de communicatie tussen de cellen verstoord en treedt schade op. Uiteindelijk sterven cellen af. Het gewicht van een brein kan daardoor wel een halve kilo afnemen.

Als je de ziekte van Alzheimer wil meten moet je op zoek naar een biomarker (een ziektevoorspeller), Alain laat ons een paar mogelijkheden zien. Waarbij hij zich vooral richt op het meten van de ziekte van Alzheimer bij mensen met downsyndroom. Zij hebben een hoog risico op Alzheimer. Downsyndroom wordt veroorzaakt door drie chromosomen 21. Doordat het gen dat zorgt voor de aanmaak van het amyloïd-eiwit

op chromosoom 21 zit, hebben zij meer en eerder eiwitophopingen. Dementie treedt ook eerder op dan in de algemene bevolking.

Alain legt uit dat de veelgebruikte amyloïd PET-scan bij mensen met downsyndroom vrijwel altijd positief zal scoren vanaf 40/45 jaar, ook als ze nog geen symptomen van dementie hebben. Dit komt omdat bij mensen met downsyndroom vanaf de geboorte al eiwit ophoopt in de hersenen, vanaf 40/45 jaar is het eiwit al volop aanwezig in het brein. Waarbij er dus nog niet altijd signalen van een dementie te zien zijn. De PET-scan geeft dus aan of er amyloïd-eiwitophoping is, maar we willen juist weten of het iets zegt over de symptomen, oftewel dementie. Het is nu nog geen goede voorspeller.

In de algemene bevolking wordt hersenvocht onderzocht om de diagnose van Alzheimer te ondersteunen. Je ziet bij de ziekte van Alzheimer dat in het hersenvocht tau-eiwit toeneemt en amyloïd-eiwit afneemt. In Spanje is afgelopen jaren veelbelovend onderzoek gedaan naar het meten van hersenvocht bij mensen met syndroom van Down. De eerste resultaten laten zien dat dit bij hen vergelijkbaar veranderd als bij de algemene bevolking.

Tot slot vertelt Alain dat er tot nu toe geen bloedtest is die nuttig kan zijn om de ziekte van Alzheimer vast te stellen bij mensen met downsyndroom. Er wordt veel onderzoek gedaan naar biomarkers in het bloed. Het zou natuurlijk heel gemakkelijk zijn als we de ziekte kunnen meten door een beetje bloed af te nemen of een vingerprikje te doen bij de huisarts. Helaas is er op dit moment nog geen betrouwbare bloedtest op de markt. Het meeste onderzoek richt zich bovendien op mensen zonder verstandelijke beperking.



Gesprek met de zaal

Kortom, we kunnen de ziekte van Alzheimer dus meten. In de algemene bevolking wordt dit steeds meer toegepast (scans, hersenvocht). Echter, bij het downsyndroom kunnen we op dit moment de diagnose van de ziekte van Alzheimer alleen nog volledig klinisch stellen.

Effect van vroege eiwitophopingen?

Vanuit de zaal vraagt men zich af of het ophopen van eiwit in de hersenen bij mensen met downsyndroom vanaf de geboorte dan ook al vroeger in het leven voor problemen zorgt. Alain legt uit dat het ophopen van eiwit erg geleidelijk gaat en dat het de eerste jaren nog geen duidelijk effect heeft op de cognitieve functies van mensen met downsyndroom. Subtiele achteruitgang is soms erg lastig te zien. Wel is bekend dat mensen met het syndroom van Down sneller verouderen, je zou ongeveer 20 jaar bij de kalenderleeftijd op kunnen tellen. Vanaf 40/45 jaar zijn de eiwitophopingen alom aanwezig in het brein. Het bijzondere is dat de ene persoon met downsyndroom een paar jaar daarna ook dement wordt, terwijl anderen 60 jaar oud worden zonder symptomen. De oorzaak van deze variatie is niet goed bekend.

Autisme en dementie?

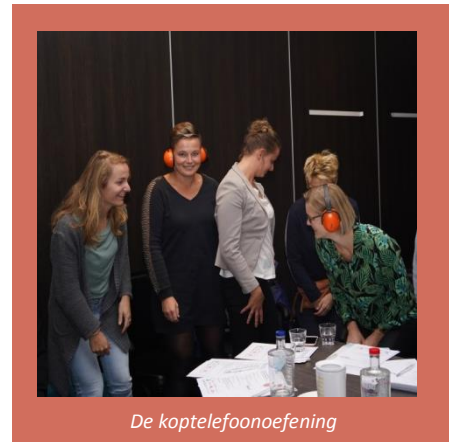
Vanuit de zaal wordt de vraag gesteld of er ook een relatie is tussen autisme en dementie. Dit is nauwelijks onderzocht in de wetenschap. Het is dan ook niet bekend dat autisme aanleiding zou geven tot een verhoogde kans op dementie. Het risico op dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (downsyndroom uitgezonderd) is ongeveer gelijk aan het risico in de algemene bevolking.

Het diagnostisch proces in de dagelijkse praktijk

Na de pauze zijn er vier sprekers die ons vanuit de praktijk vertellen over de diagnostiek die uitgevoerd kan worden wanneer de hypothese dementie wordt onderzocht. Sabrina van Weering legt ons uit dat in de

vragenlijsten, die gebruikt worden om een mogelijke dementie te onderzoeken, vaak items opgenomen zijn die te maken hebben met voedingsproblemen en een verminderd communicatief vermogen. De logopedist kan in dit stadium betrokken worden bij het onderzoek om te onderzoeken of deze problemen niet veroorzaakt worden door een andere oorzaak dan dementie. Er wordt een oefening gedaan om te demonstreren waarom vaak gehooronderzoek wordt gedaan.

Vijf vrijwilligers uit de zaal krijgen een koptelefoon op, zodat ze minder tot niet horen. Sabrina geeft vervolgens de zaal opdrachten, zoals 'alle mensen met een spijkerbroek moeten staan' en 'wissel van stoel met je buurman'. Verwarring alom! De vrijwilligers met koptelefoon gaven aan dat het een aparte ervaring was. Doordat ze de opdracht niet begrepen voelden ze zich ongelukkig en buitengesloten. Vanuit een niet-gediagnosticeerde slechthorendheid kan een persoon gedragsverandering laten zien, die kan lijken op een beginnende dementie.

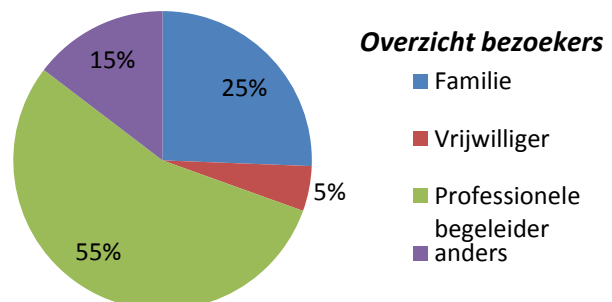


José Eleveld, Marie-José van Dreumel en Margriet Koster-Frik nemen ons mee in een casus uit de praktijk. We maken kennis met Mien, een vrouw van 86 jaar met een lichte tot matige verstandelijke beperking. Mien was altijd erg zelfstandig en goed bij de tijd. Op een gegeven moment liet zij een gedragsverandering zien. De sprekers laten ons zien hoe zij eerst dachten aan een delier bij een blaasontsteking, aangezien de klachten acuut waren ontstaan. We krijgen een filmpje te zien over hoe een delier eruit kan zien. De mevrouw uit het filmpje geeft aan 'ik dacht dat ik dement geworden was'. Gelukkig is een delier goed te behandelen. Dat is ook gedaan in de casus uit de praktijk. Toen het gedrag echter na het behandelen van de blaasontsteking niet verdween, moesten de sprekers opnieuw moeten kijken wat er aan de hand kon zijn. Er werd onderzoek gedaan naar dementie, depressie en angst. Waarbij gezien wordt dat dit proces een multidisciplinair proces is, waarbij de arts, de gedragswetenschapper, de begeleider en familieleden (helaas had Mien geen familie meer) nauw samenwerken. In deze casus bleek er sprake van een geagiteerde depressie, welke goed behandeld kon worden met medicatie en muziektherapie. We krijgen een gelukkige Mien te zien op foto.

Het is van belang dat er goede diagnostiek plaatsvindt als de hypothese dementie naar voren komt, aangezien een pseudo-dementie vaak goed behandeld kunnen worden. Het is een enorme puzzel om de juiste diagnose te stellen, waarbij een goede multidisciplinaire samenwerking van groot belang is.

2.2.2. Evaluatie 30 oktober 2018

Volgens de aanmeldlijst bezochten 109 mensen de avond (zie taartdiagram voor onderverdeling), exclusief bezoekers zonder aanmelding, leden van het organiserend comité, gastvrouwen en sprekers. 81 bezoekers hebben het evaluatieformulier ingevuld. Gemiddelde cijfer voor de avond: 7.9. Uit de evaluaties bleek dat men zeer positief is over de sfeer, de locatie en invulling van de avond. Bijzonder populair is de interactieve kennisquiz. Sommige bezoekers gaven aan dat de tweede helft wat aan de lange kant was. Voor de komende avonden wordt er strikter op de tijd gelet.



3. Financieel jaarverslag

Statutair adres:	Stichting Dementietafel Groningen p/a penningmeester Wielewaalplein 130 9713 GZ Groningen
RSIN-nummer:	858699990
KvK-nummer:	71398015
Penningmeester (2018-heden):	Dhr. dr. A.D. (Alain) Dekker
Boekjaar:	09-04-2018 (oprichtingsdatum stichting) t/m 31-12-2018
Financiële samenvatting:	<p><i>Inkomsten</i></p> <p>De inkomsten van de stichting bestonden in 2018 uit 1) jaarbijdrages van de samenwerkende organisaties, 2) sponsoring en 3) vrijwillige bijdrages (collecte) van bezoekers, opgehaald tijdens de Dementietafel.</p> <p>Het bestuur wenst het Groninger Universiteitsfonds (GUF) van de Rijksuniversiteit Groningen (RUG) van harte te bedanken voor hun financiële steun voor het organiseren van de Dementietafel op 30 oktober 2018.</p> <p><i>Uitgaven</i></p> <p>Uitgaven in 2018 bestond allereerst uit de (eenmalige) oprichting van de stichting en het inschrijven bij de Kamer van Koophandel. Naast lopende bankkosten, maakt de stichting met name kosten voor het organiseren van de twee Dementietafels bij het Van der Valk Hotel Groningen-Hoogkerk, d.w.z. zaalhuur, huur van AV-middelen, catering en attenties voor sprekers.</p> <p><i>Conclusie</i></p> <p>Aan het eind van 2018 houdt de stichting netto 1543,55 over. Dit draagt bij aan de vorming van een (kleine) financiële buffer en het borgen van het initiatief.</p>
Winst- en verliesrekening:	zie volgende pagina
Balans:	zie volgende pagina

Stichting Dementietafel Groningen
Winst- en Verliesrekening
Voor de periode van 09/04/2018 tot 31/12/2018
Transactiebasis

	31/12/2018
Inkomsten	
Collectebus	115,72
Jaarbijdrages	3 000,00
Sponsoring	500,00
Verrekening	594,25
Totaal - Inkomsten	<u>4 209,97</u>
Af: Uitgaven	
Bankkosten	14,90
Drukwerk en artikelen	46,75
Juridische kosten	371,86
Zaalhuur en catering	2 232,91
Totaal - Uitgaven	<u>2 666,42</u>
Nettowinst (verlies)	<u>1 543,55</u>

Stichting Dementietafel Groningen
Balans
Op 31/12/2018
Transactiebasis

	31/12/2018
Activa	
Liquide Middelen	1 543,55
Netto vermogenswaarde	<u>1 543,55</u>
Eigen Vermogen	
Cumulatief Resultaat	1 543,55
Totaal eigen vermogen	<u>1 543,55</u>