



Dementietafel Groningen



Bij een dementietafel kunnen familieleden, mantelzorgers en zorgprofessionals in een informele sfeer kennis en ervaringen delen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Dementietafels worden in iedere provincie georganiseerd. Op 1 april 2019 bezochten we zo'n bijeenkomst in Groningen. Voorafgaand interviewde Gert de Graaf Alain Dekker, een van de organisatoren.

Tekst: Gert de Graaf. Foto's: Jaap Dekker en Jan ten Napel (Stichting Dementietafel Groningen (SDTG))

Dr. Alain Dekker is als postdoctoraal onderzoeker verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen (RUG) en het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Hij houdt zich bezig met dementie bij verstandelijke beperkingen, in het bijzonder Downsyndroom. Hij is vanaf het begin betrokken bij de organisatie van de Dementietafel in Groningen. Als onderzoeker kan hij de Dementietafel voeden met zijn deskundigheid. En nog belangrijker: de vragen vanuit de deelnemers voeden hem ook weer als onderzoeker.

Hoe gaat dat in z'n werk, zo'n Dementietafel?

Alain is meteen enthousiast: 'De Dementietafel is niet specifiek Gronings. Het is een landelijk concept. Het is oorspronkelijk opgezet door Sandra Overbeek, op verzoek van de ouderorganisatie KansPlus, de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en nog enkele andere organisaties. In 2013/2014 is er in iedere provincie een comité gevormd om de bijeenkomsten te organiseren.'

'Net als in de andere provincies is de Dementietafel in Groningen gericht op mensen met een verstandelijke beperking in brede zin. Wel besteden wij extra aandacht aan Downsyndroom. Mensen met Downsyndroom hebben nu eenmaal een veel grotere kans op dementie als gevolg van de ziekte van Alzheimer dan andere mensen met een verstandelijke beperking. Maar veel onderwerpen zijn niet Downsyndroom-specifiek. We hebben bijvoorbeeld een avond georganiseerd over begeleidingswijzen bij dementie. Dat is heel breed. Maar ook als het wel specifiek over Downsyndroom gaat, zoals bij een avond over gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom en dementie, trek je het bij de presentatie breder.'

'Ruwweg komen er bij onze bijeenkomsten een derde familieleden en twee derde professionals. De professionals zijn vaak begeleiders die werken met mensen met een verstandelijke beperking, maar er komen ook vrijwilligers, artsen, logopedisten, orthopedagogen, enzovoort. We nodigen breed uit. Qua niveau proberen we de informatie af te stemmen op de begeleiders.'



Typisch Gronings

‘In Groningen hebben we de eerste bijeenkomst georganiseerd in 2015. We hebben onze formule uitgetest en op grond van de ervaringen bijgesteld. We willen dat het goed aansluit bij de wensen en behoeften van de deelnemers. Het moet passen bij de cultuur van Noord-Nederland. Onze bezoekers komen vooral uit Groningen, Drenthe en Friesland. Maar er komen ook mensen van buiten de regio. We hebben zelfs deelnemers gehad uit Texel en uit Den Haag. Mensen van buiten komen vanwege het specifieke onderwerp, of omdat ze gehoord hebben dat er zo’n goede sfeer is. We delen onze ervaringen op onze site en er is mond-tot-mondreclame.’

‘We hebben de landelijke formule ‘vergroningst’: het is een ‘nuchtere formule’. Als mensen hun ervaringen willen delen, dan bieden wij hun daar de mogelijkheid toe. Maar we gaan de emoties er niet ‘uittrekken’. Dat vinden veel mensen hier niet prettig. We hebben ook diverse programma-onderdelen uitgeprobeerd. We hebben een keer een avond gedaan met stellingen. Dat had niet de dynamiek die we zochten. Dat blijkt dan ook uit de evaluaties die de deelnemers na iedere avond invullen. Op grond daarvan bepalen wij wat hier wel en niet werkt. Als een onderdeel aanslaat, dan houden we dat erin.’

Gastvrouwen Wilma en Simone

‘Wij hebben twee gastvrouwen met Downsyndroom. Wilma en Simone doen dit al sinds de allereerste Dementietafel Groningen. Ze werken bij Zalkerveer en Theehuis van Philadelphia in ‘s-Heerenbroek in Overijssel, waar ze ‘vulkoeken’, een soort rondo’s, maken. Die delen ze uit aan de bezoekers van de Dementietafel. Ook verzorgen ze de koffie en thee. Meestal wil Simone ook rea-

Presentatie over mondzorg

Jan ten Napel is tandarts. Hij verzorgde op 1 april 2019 een zeer praktische presentatie. Het doel: witte tanden en mooi roze tandvlees. De praktijk bij mensen met dementie is vaak: ontstoken en teruggetrokken tandvlees, heel veel tandplak en tandsteen, vieze implantaten, niet goed passende en beschimmelde protheses. De getoonde beelden zijn onprettig, zozeer dat uw verslaggever zelf nog steeds extra goed stookt, raagt en poetst. Want hoe je dat moet doen, laat Jan ten Napel ook zien. Met gedetailleerde instructiefilmpjes waarin hij – soms zwaar vervuilde – gebitten netjes maakt. Zijn presentatie behandelt systematisch alle mogelijke mondsituaties, van eigen tanden en kiezen, tot implantaten en protheses. Alle filmpjes kunnen – als u een gratis MijnSDTG-account aanmaakt – worden bekeken op de site <https://sdtg.nl/>.

Een vieze mond leidt tot een slechte mondgezondheid, misschien zelfs tot meer kans op Alzheimer, pijn, slechter eten, ondervoeding – een onderschat probleem –, slechte adem, sociaal isolement en onrustig gedrag. Waarom blijkt er dan toch zo vaak nog sprake te zijn van onvoldoende mondzorg bij deze doelgroep? Een vraag uit het publiek lijkt dit deels te verklaren. Want, hoe doe je dit bij cliënten die niet meewerken?

Marja Oud, verpleegkundig zorgconsulent bij Esdégé-Reigersdaal reageert. Bij deze zorgaanbieder hebben ze een keer de teamleden bij elkaar de tanden laten poetsen. Daardoor ervoeren de teamleden hoe opdringerig en onprettig dat kan voelen en hoe belangrijk het is dat degene die poetst, eerst goed contact maakt met de persoon. Ten Napel is het hiermee eens. De praktijk nu is dat er soms tot wel 15 verschillende mensen per week het gebit komen reinigen. Daarom pleit hij voor een ‘tandenfee’, een vaste medewerker die bij alle cliënten het gebit verzorgt, zodat er een goede band kan worden opgebouwd. Misschien kan dat logistiek niet drie keer per dag worden gerealiseerd. ‘Maar één keer per dag echt goed schoonmaken is beter dan drie keer per dag net niet’, aldus Ten Napel.



geren op wat er gezegd wordt. Dit geeft regelmatig een mooie interactie.’

Beginnen met een quiz

‘We beginnen de avond altijd met een interactieve quiz: een laagdrempelige manier om het onderwerp of de onderwerpen van die avond op tafel te leggen. En goed voor de sfeer! Door de antwoorden – mensen gebruiken hun mobiel om ter plekke antwoorden op meerkeuzevragen te geven – weet je meteen wat het kennisniveau van de groep is. Dat helpt de presentator bij het afstemmen op de deelnemers.’

‘Het zijn prikkelende vragen, waardoor de deelnemers spontaan ook met elkaar in gesprek gaan. Dat willen we er ook precies mee bereiken. We nemen hier een minuut of 20 voor, zodat er echt ruimte is voor onderlinge gesprekje. De eerste keer werkten we met gekleurde papiertjes, nu met de mobiele telefoon en een website waarop mensen inloggen. De quiz zat niet in het landelijk concept. We hebben het een keer uitgetoetst en het werkte goed.’

Informatiemarkt en sprekers

‘Na de quiz hebben we sprekers. Er is altijd een flinke pauze, zodat mensen ook de informatiemarkt kunnen bezoeken. Bij de avond over gebitsverzorging is er bijvoorbeeld een kraampje waar mensen materialen hiervoor kunnen bekijken. Of ze kunnen ervaringen met elkaar uitwisselen, of een van de sprekers of iemand van de organisatie even aanspreken. Dat werkt heel goed. Het levert nieuwe vragen op. Soms vragen mensen mij iets, en dan sta ik met een mond vol tanden. Maar dat is juist een stimulans om zo’n vraag te gaan uitzoeken.’

Veilig en lichtvoetig

‘De eerste keren kwamen er misschien 60 mensen, inmiddels zijn dat er 120. Daarop moet je je organisatie

Palliatieve zorg

Marja Oud is verpleegkundig zorgconsulent palliatieve zorg bij zorgaanbieder Esdégé-Reigersdaal. Palliatieve zorg wil bijdragen aan de kwaliteit van bestaan bij een ongeneeslijke en levensbedreigende ziekte. Dat is een andere benadering dan het zoeken naar medische behandelmogelijkheden. Het gaat om aandacht geven aan wat voor de individuele persoon belangrijk is.

Palliatieve zorg is niet hetzelfde als palliatieve terminale zorg in de laatste levensdagen. Palliatieve zorg begint vanaf het moment dat duidelijk is dat de persoon niet meer beter zal worden en vaardigheden zal gaan verliezen. Dat kan jaren voor het overlijden zijn. Je moet met elkaar onderzoeken op welke wijze je kunt meebewegen met die achteruitgang. Wat geeft deze persoon op dit moment kwaliteit van leven? Hoe kun je daar nog bij aansluiten? Je gaat met elkaar en met de cliënt het gesprek hierover aan. Marja Oud geeft concrete voorbeelden vanuit haar jarenlange ervaring als zorgconsulent palliatieve zorg. Loslaten in liefde is een kunst. Marja Oud heeft een bundel samengesteld met achtergrondmaterialen over de verschillende aspecten die aan bod zijn gekomen, downloadbaar – als u een gratis MijnSDTG-account aanmaakt – op <https://sdtg.nl/>.

aanpassen. Met zo’n grote groep kun je niet in kleine clubjes uit elkaar gaan. Wij doen dat zelden. Maar dat is ook omdat er in een kleine groep meer druk ontstaat op de deelnemers om hun ervaringen te delen. Dat past niet goed bij Groningen. Wij zetten in op de sfeer in de zaal. Door een veilige sfeer te creëren en door humor

komen mensen ook in de grote groep met persoonlijke vragen en verhalen. Maar we trekken er niet aan. Mensen bepalen zelf of ze er aan toe zijn om iets te delen.'

Vlaamse humor

'Professor Peter De Deyn, hoogleraar neurologie (RUG-UMCG), is de vaste gastheer van de avond. Zijn Vlaamse accent – en zijn specifieke humor – doen het hier goed. Dementie is een zwaar onderwerp. We proberen erover te praten in een lichtvoetige sfeer. Dus niet van 'Tjonge, wat is het erg.' Er mag gelachen worden. Ook de diagnose dementie is niet het einde. Iemand kan nog jaren een

Herkenning en voorbereiding op de toekomst

Iebe Bouma heeft een broer met een verstandelijke beperking van 62 jaar. Ook heeft hij een zoon met Downsyndroom van 30 jaar. Beiden wonen bij een voorziening van zorgaanbieder Cosis. Ik ontmoet Iebe in de pauze van de Dementietafel op 1 april 2019. Hij vertelt: 'Ik ben actief in diverse raden. Ik ben bijvoorbeeld voorzitter van de centrale verwantenraad van Cosis. Vanuit dit netwerk raakten wij bekend met deze bijeenkomsten. Ik ben hier vanwege onze zoon. De eerste keer werden we getriggerd door de bijeenkomst over dementie bij Downsyndroom. Ik vond het interessant om meer te leren over de achtergronden van hun verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer. Daarna was er een bijeenkomst over logopedie. Onze zoon praat weinig, dus dat had ook onze interesse. De eerste bijeenkomsten waren er enkele tientallen deelnemers. Gelukkig is het gegroeid tot een evenement waar inmiddels veel hulpverleners en ouders/verwanten op afkomen. Dat vind ik een goede ontwikkeling, want het voorziet hen van achtergrondinformatie en praktische handvatten. Er komt een breed scala aan interessante onderwerpen aan bod. Voor ons als ouders betekent het achtergrondinformatie, voorbereiding op de toekomst en herkenning. Het tandenpoetsen is bijvoorbeeld bij onze zoon ook een crime, dus dat herkennen wij.'

Bevestiging en nuttige tips

Daniëlle ten Caat werkt in Hooageveen bij zorgaanbieder Cosis. Zij vertelt: 'Er is een groeiend aantal oudere mensen met een verstandelijke beperking, waaronder veel mensen met Downsyndroom. Op mijn werk werd ik gewezen op deze avond. De presentatie over mondzorg was heel praktisch. Het bevestigt voor mij dat ik een aantal dingen goed doe. Zoals met een gaasje het tandvlees schoonmaken als er geen tanden of kiezen meer zijn. Of bij een prothese, twee kleine randjes kleeppasta gebruiken aan de zijranden en vooral niet te veel kleeppasta doen. Ik hoor ook nieuwe tips. Bijvoorbeeld dat je als je achter een zittende cliënt gaat staan die zijn of haar hoofd een beetje achterover houdt, dat je dan beter kunt zien wat je achter in de mond doet. Ook had ik er nooit over nagedacht dat cliënten weerstand tegen poetsen kunnen hebben omdat ze de trilling van een elektrische tandenborstel niet goed verdragen. Je kunt dan uitproberen of handmatig poetsen wel geaccepteerd wordt. Dat zijn nuttige tips.'

'Sfeer is belangrijk:
er mag gelachen
worden'



goede oude dag hebben. Hoe kun je dat zo goed mogelijk ondersteunen? Heel veel thema's zijn dan relevant.'

Carrousel van begeleidingswijzen

'We hebben een keer een avond over begeleidingswijzen georganiseerd, in de vorm van een carrousel. Iedere begeleidingsvorm werd plenair 5-10 minuten toegelicht. In de pauze konden mensen verschillende materialen uitproberen. Je had bijvoorbeeld een blok hout (de CRDL), dat muziek gaat maken als je het samen aanraakt. Op die manier kun je contact maken met iemand met dementie. Of er werd iets uitgelegd over 'reminiscentie'. Door te weten wat iemand vroeger leuk vond, kun je contact maken. Bijvoorbeeld met behulp van een levensboek met afbeeldingen en verhalen over iemands leven. Want de oudste herinneringen zijn nog het langste op te roepen.'

'Contact kunnen maken met iemand met dementie is heel waardevol voor de familie. Je ziet ook dat die persoon opleeft. Er is een breed palet aan begeleidingsvormen. Je moet individueel bepalen wat er werkt, ook afhankelijk van het stadium van dementie. Als een client opleeft, geeft dat geen garantie dat het de volgende keer weer werkt. Het is individueel zoeken. Op die avond laat je de mensen zien wat voor mogelijkheden er zijn.'

Rekening houden met de wensen

'Wegens succes doen we de carrousel binnenkort nog een keer, met andere onderdelen. Ook sommige zaken komen terug op de markt, zoals het blok hout. Maar we kunnen ook diepgaand op één thema ingaan. We hebben als organisatiecomité niet de wijsheid in pacht. We kijken naar welke thema's de bezoekers belangrijk vinden. Wat er leeft, weet je uit de evaluatieformulieren, maar ook uit vragen uit de zaal en uit mails die je ontvangt. Bijvoorbeeld op 1 april van dit jaar: mondzorg en palliatieve zorg. Die onderwerpen leven. Dat bleek ook wel uit het grote aantal aanmeldingen; de zaal zat nokvol.' 'We houden rekening met de wensen van de deelnemers. De bereikbaarheid vindt men bijvoorbeeld belangrijk. Er moeten goede busverbindingen en parkeergelegenheid zijn. We organiseren de avonden nu in het Van der Valk Hotel Groningen-Hoogkerk. Zo'n vaste locatie blijken mensen ook prettig te vinden. Het begintijdstip hebben we aangepast, want een deel gaf aan dat om 19.00 uur starten niet te combineren valt met werken. We houden rekening met de schoolvakanties. Onze werkwijze is gegroeid door uitproberen en door de feedback van de mensen heel serieus te nemen. We proberen het laagdrempelig te houden. Je kunt je heel makkelijk aanmelden via onze website. De toegang is nog altijd gratis. De kosten lopen voor ons wel sterk op, dus sinds kort vragen we mensen wel of ze op de avond zelf iets willen doneren, maar dat is niet verplicht.'

Professioneel

'De evaluaties zijn altijd positief. We scoren gemiddeld een 8 of hoger. Voor Groningers is dat hoog en die waardering motiveert ons om door te gaan. De avonden worden georganiseerd door een multidisciplinair comité, bestaande uit twee logopedisten, een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), een orthopedagoog, een neuroloog, een onderzoeker en een vertegenwoordiger van een organisatie die opkomt voor patiëntenbelangen (Zorgbelang). Omdat we bij verschillende organisaties in de regio werken, beschikken we over een groot netwerk. Ook daardoor weet je wat er leeft. En je weet welke



Kennis en ervaringen delen in een prettige sfeer
Gabe Dousma heeft een schoonzus met Downsyndroom van 52 jaar. Gabe: 'Mijn schoonzus heeft meegedaan aan het onderzoek van Alain Dekker naar gedragsveranderingen bij dementie. Wij vonden het interessant om meer te weten over het ontstaan van dementie bij Downsyndroom. Daardoor zijn wij hier terechtgekomen. Je leert zaken die je niet wist. De Dementietafel is ook een goede gelegenheid om ervaringen te delen met hulpverleners. De bijeenkomsten hebben een prettige sfeer. Dat komt mede door de humor van de voorzitter, Peter De Deyn. Ook het starten met de quiz werkt goed.'

‘Mensen met Downsyndroom hebben een grotere kans op dementie’

deskundigen er zijn. We bespreken samen hoe we een interessante avond kunnen maken rondom onderwerpen die leven onder de deelnemers. De professionaliteit van ons comité draagt bij aan het succes van de Dementietafel. Het is een leuk comité en dat stimuleert ons ook!’

‘Financieel en inhoudelijk wordt onze Dementietafel gedragen door meerdere organisaties, waaronder Alzheimer Nederland afdeling Groningen, zorgaanbieders Cosis, De Zijlen en ‘s Heeren Loo, RUG-UMCG, en regionale organisaties die de belangen behartigen van mensen die zorg nodig hebben (Zorgbelang en zaVie). Sinds vorig jaar zijn we officieel de Stichting Dementietafel Groningen (SDTG). Dat vinden we belangrijk vanwege de waarborging in de toekomst. We willen dat dit initiatief behouden blijft, inclusief de multidisciplinaire aanpak.’

Niet alleen concrete tips

‘Familie en begeleiders zoeken vaak concrete tips voor praktijkproblemen. Die willen wij ook geven. Maar wij geven ook een bredere kenniscontext. In het begin hadden we daar wel twijfels over, maar het publiek blijkt het te waarderen. Mensen zoeken bijvoorbeeld tips over hoe ze om kunnen gaan met iemand met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. Wij denken dat het ook belangrijk is dat zij begrijpen waaróm iemand met Downsyndroom een hogere kans op Alzheimerdementie heeft. Je zou kunnen denken dat familie en begeleiders niet geïnteresseerd zijn in theorie of onderzoek. Maar dat is niet waar: het hangt er vanaf hoe je het brengt. Je moet overigens ook niet onderschatten wat mensen die hier komen al weten. Ze komen hier vrijwillig. Het is een gedreven en geïnteresseerde groep. Het – op het eerste oog misschien complexe – verhaal over eiwitten in het brein bleek bijvoorbeeld enorm gewaardeerd te worden.’

Link met universitair onderzoek

‘Uniek aan de Dementietafel in Groningen is ook de link met universitair onderzoek. De voorzitter van het comité, Peter De Deyn, is neuroloog en hoogleraar aan de RUG. Ik vind het persoonlijk heel leuk dat onderzoek, dat ik samen met Peter doe, deels voortkomt uit de praktijkvragen die we bij de Dementietafel tegenkomen. Mensen stellen ons regelmatig vragen waarop we geen antwoord hebben. Bijvoorbeeld: ‘Hoe signaleer je achteruitgang bij mensen met een zeer ernstige verstandelijke beperking?’. Of: ‘Hoe verloopt dementie bij iemand met een verstandelijke beperking en autisme?’.

‘Aan de ene kant is het frustrerend dat er beperkte kennis is over onze doelgroep. Zelfs basale vragen zijn vaak nog niet beantwoord. Aan de andere kant is het inspirerend, omdat het ons voedt met nieuwe vragen. Zeker als vragen vaker terugkomen, dan moeten we er iets mee. Nieuwe input is belangrijk voor onderzoek. Ik ben geen ivoren toren-man. Ik wil dat wat wij doen, relevant is voor de praktijk. Hoe kun je dat beter bereiken dan door goed naar de mensen te luisteren?’

Informatie over Dementietafels

Voor informatie over de Stichting Dementietafel Groningen (SDTG) en voor aanmelden voor de Dementietafels in Groningen: <https://sdtg.nl/>. De eerstvolgende bijeenkomst is een carrousel van begeleidingswijzen, een avond waarop de deelnemers kunnen kennismaken met diverse vormen van begeleiding bij dementie. Dinsdagavond 8 oktober (19:00 inloop, 19:30 start) in het Van der Valk Hotel Groningen-Hoogkerk en maandagavond 28 oktober in het Van der Valk Hotel Spier-Dwingeloo (19:00 inloop, 19:30 start). MijnSDTG-account eenmalig aanmaken voor aanmelden avonden én gratis downloads. ■

Voor een overzicht van alle Dementietafels in Nederland: <http://Dementietafel.kansplus.nl>