



# Stichting Dementietafel Groningen (SDTG)

# Jaarverslag 2023

Publicatiedatum: 19 februari 2024



## **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 Cosis, De Zijlen, 's Heeren Loo, Rijksuniversiteit Groningen/Universitair Medisch Centrum Groningen, zaVie en Zorgbelang Groningen. In een later stadium is de Dementietafel Drenthe geïntegreerd in SDTG, waarmee Vanboeijen nu ook is aangesloten als organisatie. 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 (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**

Het organiserend comité bestaat uit het bestuur aangevuld met andere afgevaardigden van de deelnemende organisaties, te weten mw. Natascha Albers ('s Heeren Loo), mw. Marie-José van Dreumel (Cosis), mw. Jacobine Kolk-Beumer (Cosis), mw. Petra Steenberg (Zorgbelang Groningen/ZaVie) en dhr. Henk Woltjer (Vanboeijen). Er wordt momenteel gezocht naar een lid dat De Zijlen weer vertegenwoordigt.

## **2. SDTG in 2023**

In 2023 heeft één Dementietafel plaatsgevonden op dinsdagavond 25 april 2023 met als thema dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking (en dementie), gevolgd door een bloemlezing van brieven uit het boek Downhill. De beoogde Dementietafel in het najaar van 2023 over rouwverwerking is afgelast door persoonlijke omstandigheden van de uit België afkomstige spreker.

### 3. Dementietafels in 2023

#### 3.1. SDTG editie 14: Dysfagie

Op dinsdag 25 april 2023 werd het onderbelichte onderwerp van dysfagie bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie (hoe vaak komt het voor? hoe kun je het signaleren? en wat kun je eraan doen?) behandeld door Susanna van der Woude en Marloes Schüller-Korevaar (logopedist-onderzoekers bij de afdeling PWO van Alliade).



Na de pauze vertelde Greet Breugem-Krol, moeder en auteur over het alzheimerproces dat ze meemaakte met haar oudste zoon. Ze droeg voor uit haar eigen werk 'DownHill: brieven aan mijn oudste zoon'.

Het programma van de avond:

- Opening en Grote Dementietafel Quiz door prof. dr. Peter Paul De Deyn (RUG-UMCG)
- Presentatie 'Laat ze niet stikken!' door Marloes Schüller-Korevaar en Susanna van der Woude
- Pauze
- Voordacht uit 'Downhill' door Greet Breugem-Krol



### 3.1.1. Samenvatting

#### Opening en quiz

Peter De Deyn (hoogleraar neurologie, RUG-UMCG) opent de avond. Op het programma staat vanavond 'Dysfagie (voedings- en slikproblemen) bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie' en een lezing van Greet Breugem-Krol, schrijfster van het boek 'DownHill: Brieven aan mijn oudste zoon'.

De avond wordt geopend met de Dementiequiz. We leren in deze quiz dat je verslikken niet altijd kan herkennen aan hoesten. Dat dysfagie bij 52% van de mensen met VB van 50 jaar en ouder voor komt. Zowel dementie en epilepsie zijn een risicofactor voor dysfagie. Een kenmerk van dysfagie bij mensen met een dementie is afvallen, onverschilligheid t.a.v. eten/drinken en het nodig hebben van cues om tot eten/drinken over te gaan. We leren dat mensen met een dementie slikproblemen niet snel aangeven en dat verdikt drinken geen andere smaak heeft dan niet verdikt drinken. Nadat de winnaar van de quiz is gefeliciteerd, wordt gestart met het programma.

#### Dysfagie bij mensen met VB, laat ze niet stikken.

Marloes Schüller-Korevaar en Susanna van der Woude (logopedist-onderzoekers bij de afdeling PWO van de Friese zorginstelling Alliade) starten hun verhaal met een ervaringsoefening voor de zaal. Er worden snoepspekjes uitgedeeld met de opdracht: 'Je mag het spekje als geheel in je mond doen en proberen zonder te kauwen door te slikken'. Terwijl de zaal dit probeert zien we ook op het scherm middels een filmpje hoe een aantal collega's van Alliade deze opdracht ook proberen te doen. De tijd die de zaal erover doet om de opdracht uit te voeren is heel

wisselend. De een heeft het spekje in 12 seconden weg, de ander doet er een minuut over. Na de oefening worden ervaringen met elkaar gedeeld; 'het helpt om met je tong het spekje wat kleiner te scheuren', 'ik voel kramp en paniek' en 'hij gaat al in mijn keel, terwijl ik er nog niet klaar voor ben'. Marloes en Susanna willen hiermee laten ervaren dat cliënten dit gevoel ook kunnen hebben, zelfs met een klein stukje voedsel. Mensen zonder verstandelijke beperking en dementie kunnen nog een strategie bedenken, maar de cliënten kunnen dit niet altijd.

Marloes en Susanna leggen uit dat dysfagie niet alleen staat voor slikproblemen. Het gaat ook om problemen met eten (bijv. proppen, niet eten naar je mond kunnen brengen). Dysfagie kan vanuit een probleem in de ontwikkeling komen (niet geleerd), maar het kan ook een lichamelijke oorzaak hebben (downsyndroom, schisis) of ontstaan vanuit gedrag (bang voor bepaald eten). Dysfagie komt bij zo'n 8,1-11,5% van de mensen met VB voor, dat is meer dan in de algemene bevolking. Afhankelijk van de specifieke doelgroep neemt dit percentage aanzienlijk toe, zoals bij mensen met ZEVMB.

Gevolgen van dysfagie zijn: longontsteking, stikken, ondervoed raken (met als gevolg obstipatie en uitdroging), psychosociale gevolgen (onprettig/onveilig voelen) of verminderde kwaliteit van leven (je moet opeens je eten vermalen).

Risicofactoren zijn: epilepsie, downsyndroom, afhankelijke eter zijn (iemand anders moet jou voeden) en dementie.

Marloes en Susanna nemen ons mee in een casus. Het gaat om een oudere man met downsyndroom en de ziekte van Alzheimer, die slechthorend en slechtziend is, slaapproblemen heeft en last heeft van obstipatie. De begeleiders vragen zich af of het nog verantwoord is om hem eten te geven waar hij op moet kauwen. We zien twee eetsituaties van deze man, waarna we ideeën met elkaar uitwisselen. Susanna en Marloes geven aan dat ze bij deze man hebben geadviseerd om hem geen eten aan te bieden op momenten dat hij heel slaperig/passief is, op momenten dat hij wakker is, maar hij lijkt

niet goed met een vork te kunnen eten, om hem dan dikvloeibaar voedsel aanbieden en als hij echt alert is om hem dan kauwbaar eten aan te bieden. Belangrijk is dat deze man niet meer zonder toezicht eet, je wilt voorkomen dat hij in slaap valt terwijl hij nog een hap eten in zijn mond heeft zitten. Ze willen wel graag dat deze man zelfstandig blijft eten, omdat hij daarmee zijn eigen tempo kan bepalen. Ze laten met deze casus zien dat adviezen heel wisselend per situatie kunnen zijn.

Wat zijn de oorzaken van dysfagie bij een dementie? Disfunctioneren van het slikken en cognitieve achteruitgang (hoe moet ik eten?) en een vertraagde slikinzet (slik wordt te laat ingezet, het mechanisme om goed te kunnen slikken volgt niet meer).

Wat zie je in de praktijk bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie?

- Ongepaste manier van eten en drinken.
- Apraxie.
- Onverschilligheid t.a.v. eten/drinken (je ziet veel gewichtsverlies, ze vergeten te eten, soms er geen zin meer in hebben).
- Aspireren (verslikken). Dit kan ook stil zijn. Meestal gaan mensen hoesten, dan hoest je de longen weer schoon, maar niet iedereen hoest. Hoe merk je deze vorm van verslikken dan? Doordat er regelmatig een longontsteking is of bovenste luchtweginfecties.
- Stikken.
- Moeite met kauwen (iemand weet niet meer hoe het moet).
- Verminderde inname (afvallen).
- Cues nodig zijn (verbaal of non-verbaal).
- Hamsteren (in wangzak bewaren van voeding). Alert zijn op: dutje na het middageten (als er nog eten in de wangzak zit en je legt iemand neer, dan is dit gevaarlijk).

Dysfagie komt veel voor én met ernstige gevolgen, dus hoe herken je dit zo vroeg mogelijk? Screenen!

Er is ondersignalering (lastig om dit in beeld te krijgen; signalen zijn lastig zichtbaar en begeleiders zien het ook niet altijd goed (je

went aan iemand zijn manier van eten)). Alle cliënten laten screenen is praktisch onhaalbaar en misschien ook niet nodig.

Dus hoe kan je de screening door begeleiding laten doen?

Het *Screeningsinstrument voor Dysfagie bij mensen met een Verstandelijke Beperking (SD-VB)* is ontwikkeld door Alliade. Deze lijst wordt ingevuld door de begeleider op de groep (minimaal 2 maanden met cliënt gewerkt en recent beeld van het huidige eten en drinken). De lijst bestaat uit twee delen: risicofactoren voor dysfagie invullen en items invullen over eet- en drinkgedrag van cliënten.

Bij Alliade hebben ze een cyclisch dysfagiewerkproces (een zogenaamde slikpoli) opgezet. Begeleiders bij Alliade screenen voor alle cliënten eens in de twee jaar. Wanneer er vier punten of hoger wordt gescoord op het SD-VB, komt de logopedist meekijken bij de cliënt, zij geven advies en na een maand wordt gekeken of het advies werkt en goed toe te passen is. Na 2 jaar doorloop je de cyclus opnieuw.

### Interventies bij dysfagie

Wat kan je doen aan interventies bij dysfagie?

Denk aan: aanpassen van de consistentie (eten gemalen aanbieden, eten verdikt aanbieden), wijze van aanbieden (direct toezicht, maar 1 stukje voor je bij proppen), algemeen (ronde voeding snijden, vermijd taai en hard). Het advies is altijd multidisciplinair: als bijvoorbeeld de consistentie aangepast moet worden, dan kijkt de diëtist mee. De ergotherapeut kijkt mee voor een aangepaste beker, de fysiotherapeut wanneer er iets veranderd moet worden aan de houding en de gedragskundige voor advies over het gedrag.

Voor de aanpassing in consistentie gebruikt Alliade de IDDSI levels. Hiervoor hebben ze een IDDSI-waaijer gemaakt. Bij toepassing is het belangrijk dat we allemaal dezelfde taal gebruiken (wat is bijvoorbeeld yoghurt dikte?). De IDDSI is een tool om allemaal dezelfde taal te spreken. De logopedist stelt het level van consistentie vast, de diëtist laat zien wat je binnen dit level kan eten. Maar binnen de IDDSI-waaijer staat ook beschreven hoe je kan



testen of je in het goede level zit. De IDDSI-waaiers liggen ter inzage tijdens deze avond. Voor 10 euro (incl. verzendkosten en btw) zijn ze te bestellen via [iddsiwaaier@alliade.nl](mailto:iddsiwaaier@alliade.nl).

Na de presentatie is er ruimte voor vragen vanuit de aanwezigen.

Er wordt gevraagd naar de invloed van eten in de groep op dysfagie. Er wordt aangegeven dat dit absoluut invloed kan hebben, zowel positief (zien eten, doet eten) als negatief (afleiding/geen rust).

Er wordt gevraagd of bij het SD-VB ook gekeken wordt naar de omgevingsfactoren? Er wordt aangegeven dat dit terugkomt in de observatie door de logopedist, die kijkt naar het totaalplaatje (bijv. zithouding, aangepast bestek wel/niet). Observaties live op de groep blijven belangrijk.

Er wordt gevraagd of de screenings bij alle cliënten, ongeacht leeftijd, worden uitgevoerd. Dat is bij Alliade het geval voor alle cliënten met een behandelindicatie. Er is onderzoek gedaan, en ook bij mensen met een lichte verstandelijke beperking heeft 27% dysfagie (denk bijv. aan proppen/niet kauwen).

Vanuit de zaal wordt aangegeven dat het ook zeer belangrijk is medecliënten mee te nemen in het verhaal van iemand met dysfagie, mogelijk kan een medecliënt iets betekenen voor de persoon met dysfagie. Ook het betrekken van verwanten is van belang in dit verhaal; zij moeten ook mee kunnen denken over de adviezen die worden gegeven.

Tot slot wordt gevraagd of er altijd een actie nodig is, wanneer er dysfagie wordt vastgesteld. Dit is niet het geval. Als voorbeeld wordt het slikken van lucht genoemd, dit is ten eerste lastig te behandelen en ten tweede, als iemand er geen last van heeft, waarom zou je dan behandelen. De kwaliteit van leven van elke persoon blijft voorop staan in de zorg die wordt geleverd. Soms bepaal je samen dat de adviezen die er liggen niet worden opgevolgd, omdat het de kwaliteit van leven niet ten goede komt. Je neemt soms bewust bepaalde risico's om de kwaliteit van leven hoog te houden.



### **DownHill: Brieven aan mijn oudste zoon.**

Greet Breugem-Krol neemt ons mee in het verhaal van haar oudste zoon Jan Pieter met downsyndroom die dementie ontwikkelde. Het doet geen recht aan haar verhaal hier een samenvatting te geven van haar persoonlijke, hartverwarmende en eerlijke brieven aan haar oudste zoon. Greet wist ons tijdens de avond te ontroeren met haar prachtige manier van vertellen. Het lezen van het boek is zeer zeker een aanrader, het boek is te bestellen via [www.uitgeverijdownhill.nl](http://www.uitgeverijdownhill.nl).

Peter De Deyn sluit de avond af.

Het was een prettige, inspirerende avond, waarin we mochten leren hoe we dysfagie snel kunnen signaleren en hoe we de negatieve gevolgen van dysfagie kunnen voorkomen en waarin we geraakt zijn door het ervaringsverhaal van Greet Breugem-Krol.

De dia's van deze en eerdere Dementietafels Groningen kunt u vinden op: [www.sdtg.nl](http://www.sdtg.nl)

### **3.2. SDTG naar 2023: Rouwverwerking bij mensen met verstandelijke beperkingen**

Op 19 december 2023 zou in Hotel Onder de Linden te Roden een Dementietafel worden gehouden met als gastspreker prof. dr. Manu Keirse. Helaas bleek hij enkele weken voor de voordracht niet in staat om af te reizen naar Groningen, waardoor de avond is afgelast.

De dia's van deze en eerdere Dementietafels Groningen kunt u vinden op [www.sdtg.nl](http://www.sdtg.nl).

## 4. Financieel jaarverslag

Statutair adres: Stichting Dementietafel Groningen  
p/a Leonard Springerlaan 13 (Zorgbelang)  
9727 KB Groningen

RSIN-nummer: 858699990  
KvK-nummer: 71398015  
Penningmeester (2018-heden): Dhr. dr. A.D. (Alain) Dekker  
Boekjaar: 01-01-2023 t/m 31-12-2023

Financiële samenvatting:

### *Inkomsten*

Inkomsten van de stichting bestonden in 2023 uit jaarbijdrages van de samenwerkende zes organisaties en de royalties van de uitgave van de BPSD-DS 2 vragenlijst voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom (Hogrefe uitgevers). Dhr. A.D. Dekker, auteur, heeft laten vastleggen dat Hogrefe uitgevers de royalties jaarlijks overmaakt aan SDTG.

### *Uitgaven*

Kosten van SDTG bestonden in 2023 uit het organiseren van één Dementietafel en lopende kosten van de Stichting (o.a. bankkosten en website).

### *Conclusie*

Over het gehele boekjaar houdt de stichting netto 2590,45 over. Dit bedrag is hoger dan gebruikelijk door het wegvallen van een van de avonden en extra inkomsten uit royalties. Dit draagt bij aan de vorming van een beperkte financiële buffer en het borgen van het initiatief, zeker nu de gehandicaptensector in zwaarder weer belandt qua financiën. Deze buffer is extra van belang doordat de stichting ziet dat de inflatie het organiseren van avonden duurder maakt, terwijl de jaarbijdrages gelijk blijven. De balans op 31-12-2023 komt uit op 13819,07.

### **Winst- en verliesrekening**

**2023**

Periode: 01/01/2023 t/m 31/12/2023

---

#### **Inkomsten**

Jaarbijdrages organisaties	3600
Royalties	323,75
Overig/correctie	0,90
<b>Totaal - inkomsten</b>	<b>3924,65</b>

#### **Uitgaven**

Organisatie Dementietafel april	619,75
Bankkosten/KvK	228,02
Website en onderhoud	486,43
<b>Totaal - uitgaven</b>	<b>1334,20</b>

---

<b>Nettowinst</b>	<b>2590,45</b>
-------------------	----------------

---



**Balans**

Op 31/12/2023

Transactiebasis

	<b>31-12-23</b>	<b>31-12-22</b>	<b>31-12-21</b>	<b>31-12-20</b>	<b>31-12-19</b>	<b>31-12-18</b>
<b>Activa</b>						
Banksaldo	13819,07	11228,62	9996,26	7215,53	3500,9	1543,55
<b>Netto vermogenswaarde</b>	<b>13819,07</b>	<b>11228,62</b>	<b>9996,26</b>	<b>7215,53</b>	<b>3500,9</b>	<b>1543,55</b>
<b>Eigen vermogen</b>						
Niet uitgekeerde winst	13819,07	11228,62	9996,26	7215,53	3500,9	1543,55
<b>Totaal eigen vermogen</b>	<b>13819,07</b>	<b>11228,62</b>	<b>9996,26</b>	<b>7215,53</b>	<b>3500,9</b>	<b>1543,55</b>