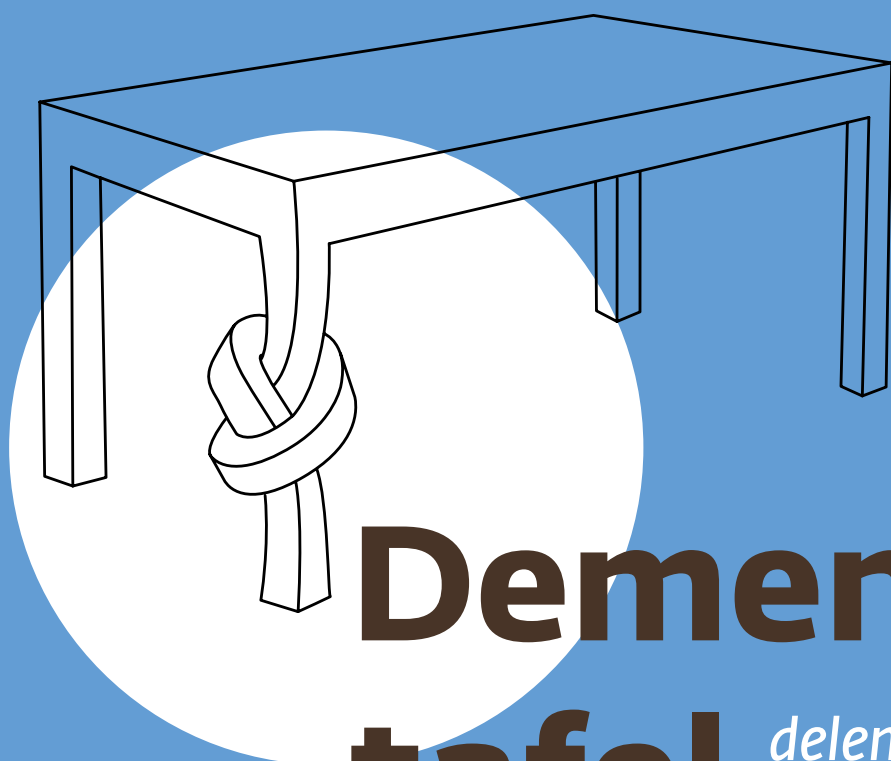




Dementie
tafel *delen &
verbeteren*

Handreiking

voor betrokkenen bij mensen met verstandelijke beperkingen
(en dementie) om zelf een Dementietafel te organiseren



Inhoud

1	Hoe het begon – verstandelijke beperkingen en dementie	4
2	De Dementietafel – wat is het en voor wie	12
3	De Dementietafel als bijeenkomst • programma en medewerkers	18
	Infographics	28
4	Zelf een Dementietafel opzetten • de voorbereidingen	30
	Infographics	44
5	Samenwerking en financiering	46
	Infographics	48
6	Hulpmiddelen	52
7	Toekomst	56



1

Hoe het begon verstandelijke beperkingen en dementie

Mensen met verstandelijke beperkingen worden, net als iedereen, steeds ouder. Zij krijgen daardoor ook meer te maken met ouderdomsziekten, waaronder dementie. Volgens het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP) was in 2001 14 procent van de mensen met verstandelijke beperkingen ouder dan 50 jaar (16.000 personen). De verwachting is dat dit in 2020 23 procent is (26.000 personen). Het gaat dus om een groeiend aantal mensen met verstandelijke beperkingen.

(Bron: Zorg voor verstandelijk gehandicapten, SCP, 2005)



Dementietafel Gelderland, Angerlo

Verstandelijke beperkingen en dementie

Over het algemeen heeft dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen veel overeenkomsten met dementie bij anderen. Maar er zijn ook verschillen.

Zo komt dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen vaker en ook eerder voor dan bij mensen zonder beperkingen. Bijvoorbeeld:

- ruim de helft van de mensen met Downsyndroom die ouder zijn dan 40 jaar, krijgt te maken met dementie (voornamelijk door de ziekte van Alzheimer)
- bij mensen met het Sanfilippo syndroom komt dementie veelal op jonge leeftijd voor
- mensen die te maken hebben met epilepsie krijgen vaker dementie.

Nieuwe situaties

Het proces van ziekte tot aan overlijden kan snel verlopen en is ingrijpend. Dit geldt voor de persoon zelf en zeker ook voor zijn omgeving. Verwanten en zorgverleners komen voor nieuwe situaties te staan. En zij kunnen ook veel vragen hebben. Bijvoorbeeld als het gaat over huisvesting, bejegening, deelname aan de samenleving, veiligheid, zorg (ook in de laatste levensfase).

Belangennetwerken rond mensen met verstandelijke beperkingen (KansPlus) en rond werkers in de zorg (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland – VGN) deden beiden onderzoek naar de veranderende zorgbehoeften van mensen met verstandelijke beperkingen die ouder worden. Zij richtten zich in de onderzoeken respectievelijk op verwanten en vertegenwoordigers en op zorgverleners. Daaruit kwam ook naar voren dat zowel verwanten en vertegenwoordigers als zorgverleners behoefte hebben aan het delen van ervaringen en kennis.

(Bron: 'Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking - Inventariserend onderzoek naar ervaringen van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking die van instellingszorg gebruik maken', KansPlus, maart 2011 / 'Ouderenbeleid: Hoe ver zijn we al? - Inventarisatie stand van zaken ouderenbeleid lid-organisaties', VGN, oktober 2011.)

Een Dementietafel is een manier of 'methode' voor familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners om met elkaar in gesprek te gaan over de zorg en ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen die ouder worden en dementeren.

Project Dementietafel

De methode 'Dementietafel' is uitgeprobeerd in het project 'Dementietafel – delen en verbeteren'. In drie jaar is in iedere provincie een Dementietafel georganiseerd.

- De Dementietafel lijkt op de al langer bestaande Alzheimercafés. De Dementietafel is bedoeld voor een specifieke groep mensen. Alzheimer Nederland ondersteunt het project met expertise over Alzheimercafés.
- Voor het organiseren van een Dementietafel is in iedere provincie een werkgroep gevormd met vertegenwoordigers van zorgorganisaties en gemeentelijke instanties.

- Vanuit het project is voorzien in een budget voor huur van de accommodatie, catering en expertise (inhuren spreker).
- Vanuit het project is ondersteuning geboden bij het organiseren van de bijeenkomst, het uitnodigen van de potentiële deelnemers, de communicatie en PR.
- Als belangrijk onderdeel van het project zijn de Dementietafels geëvalueerd. Wat vonden de deelnemers van deze methode en wat zijn voor hen belangrijke thema's in het vervolg?

Resultaten van het project

(zie infographic op pagina 10 en 11)

In drie jaar tijd (2013 – 2016) is in iedere provincie een Dementietafel geweest en geëvalueerd. In meer dan de helft van de provincies zijn ook al vervolgbijeenkomsten geweest.

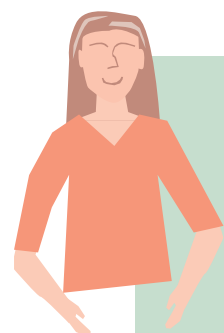
- Over het algemeen varieert de opkomst van 25 tot 70 mensen. Het gemiddelde aantal ligt op 35 bezoekers.
- De verdeling van familie en hulpverleners is min of meer gelijk. Als er een verschil is, zijn er meer hulpverleners dan familie.
- De mensen - zowel familie als hulpverleners - zijn enthousiast en willen graag meer Dementietafels bijwonen. De frequentie waarin zij dat willen, varieert over het algemeen van twee tot vier keer per jaar.
- De Dementietafel is geen scholing. De bedoeling is juist voor hulpverleners dat zij hun ervaringen en kennis kunnen delen en (aanvullend) kunnen leren van de vragen en expertise van familie.
- Mensen met verstandelijke beperkingen worden ook uitgenodigd voor de bijeenkomsten. Zij maken daar, op enkele mensen na, tot nu toe geen gebruik van. Ook mensen met beperkingen zelf kunnen meepraten over wat zij nodig hebben als zij ouder worden. Of ervaringen delen over de situatie van mensen om hen heen die dementeren.
- Familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners vinden het prettig om hun verhaal kwijt te kunnen en verhalen van anderen te horen.
- Deelnemers hebben ook behoefte aan informatie over het proces van ouder worden en dementie. Familie en mantelzorgers hebben behoefte aan informatie over bijvoorbeeld begeleidingsvormen en dementie. Hulpverleners onderkennen het belang van goede communicatie tussen familie en hulpverleners. Wat zij dan vooral ook willen delen met familie, is hoe cliënten vroeger waren.
- Er zijn veel thema's aangedragen waar mensen over willen praten en meer over willen weten: mantelzorg, sociale netwerken, palliatieve zorg, informatie over dementie, contact mantelzorg-professionele zorg, verantwoordelijkheid, huisvesting, begeleidingsvormen, bewegen / muziek, levensboeken/-verhalen, omgang met mensen met ernstige verstandelijke beperkingen.
- Werkgroep-leden hebben behoefte aan een plek waar meer informatie over het organiseren van de Dementietafels te vinden is. En zij geven aan de directe ondersteuning daarbij belangrijk te vinden.

Conclusie: de methode 'Dementietafel' is een succes en voorziet in een behoefte. Er is behoefte aan tips en aanknopingspunten voor het organiseren van de Dementietafel, het vinden van budget en het aangaan van afspraken onderling.

Deze handreiking biedt tips en aanknopingspunten om zelf een Dementietafel te organiseren en op te zetten.

Behoefte aan informatie

“Er is een enorme honger naar informatie. Zowel bij familie als bij professionals.” Concludeert de projectleider naar aanleiding van de eerste Dementietafels.



Een uiting van betrokkenheid door Tilly

Tilly en haar moeder waren bij de Dementietafel in Flevoland. “Wij vonden het een heel goede avond. Vooral de openheid van met name familie maar ook professionals vonden wij mooi. Het is goed om de verhalen van anderen te horen. Mijn zus heeft Downsyndroom en dementeert. Na een bezoek aan haar kwam dit gedicht tot stand.”

Marian

Elke keer een stukje van je weg

Zo teer zo broos

Je kijkt maar ziet me niet meer

En dan zeg je sterretjes en

wijst naar de muur

Ik zie foto's

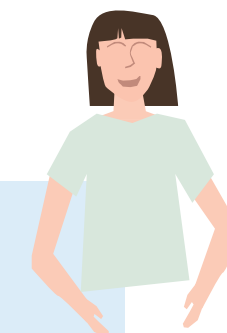
Ik pak je hand en je zegt

net zo warm als Truus

Nog effe knuffelen

Dag Marian

Tot de volgende keer



Het ervaringsverhaal van Alie

Onze jongste zus was nummer tien in rij en is nu 52 jaar. Zus was een vrolijk, lief kind. Ze ging als eerste en enigste naar de kleuterschool, daarna naar de ZMLK school en toen ze 20 jaar was naar een dagverblijf. Ze ging geweldig vooruit en kon heel veel meer dan we ooit gedacht hadden.

Voor een jaar of vier geleden begon alles zachtjes aan minder te worden. Ze was vaak moe. De activiteiten gingen minder goed. Ze is naar een dagbesteding gegaan waar alleen nog maar leuke dingen werden gedaan. Korte tijd later vonden we het GVT waar ze bijna 30 jaar met veel plezier woonde, eigenlijk niet veilig meer voor haar. Zus was steeds vaker de weg kwijt, kon haar kamer niet meer vinden.

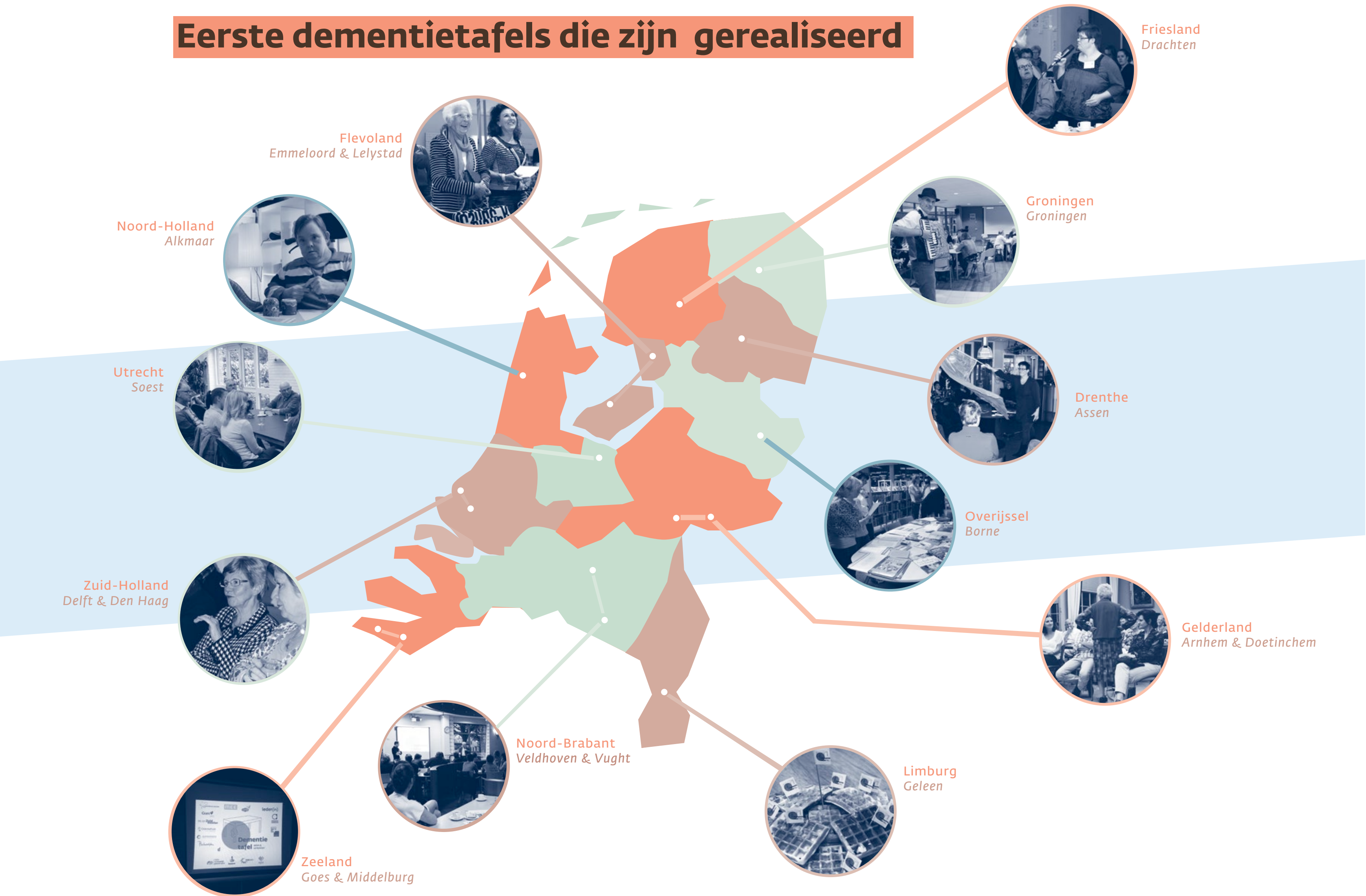
We zijn een paar keer met zus naar de nieuwe locatie geweest. We hebben haar ook steeds iets laten mee verhuizen. Toen ze op de verhuisdag zelf op haar nieuwe kamer kwam, stonden al haar spullen weer op de goede plek. Na twee weken vroeg ik aan zus hoe ze het vond. Ze zei “een leuk vakantiehuisje!”. Ik zei “dan mag je hier wel blijven”, en dat vond ze goed.

Zus gaat beetje bij beetje achteruit. Ze weet nu onze namen niet meer, we zien alles minder worden. Maar ze is en blijft lief en goed gemutst. Bij dementie, want dat heeft ze, is het net of het contact met je zus je uit de handen glipt. Je voelt je soms zo machteloos. Er is helaas niks aan te doen. En het gaat maar door. Je weet vaak niet wat je te wachten staat en hoe je er op moet reageren.

Vanuit de woning van zus kregen we de tip om mee te doen aan de Dementietafel. Omdat we daar ons verhaal goed zouden kunnen delen met andere mensen in een zelfde situatie. Als familieleden kunnen we op deze avonden ook anderen tot hulp en steun zijn. En we krijgen zelf meer inzicht in hoe het dementieproces verloopt bij mensen met Downsyndroom.

Het was een goede tip om mee te doen aan de Dementietafel. De bijeenkomsten die we nu hebben mee gemaakt zijn zeer goed bevallen. We hopen dat het een stimulans is om door te gaan, want er zijn nog zoveel interessante en leerzame thema's waar we over kunnen praten met elkaar.

Eerste dementietafels die zijn gerealiseerd



2

De Dementietafel Wat is het en voor wie?

Een Dementietafel is een bijeenkomst voor familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners van mensen met verstandelijke beperkingen en dementie. In een open en vertrouwde sfeer delen zij ervaringen en kennis met elkaar over de ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen en dementie. Familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners kunnen hun verhaal kwijt (lotgenotencontact), hun ervaringen en kennis delen en leren van elkaars vragen. Mocht duidelijk worden dat er informatie ontbreekt of vragen onbeantwoord blijven, dan kan nader onderzoek worden gedaan.



Dementietafel Utrecht, Soest

Voor wie

- 1 De Dementietafel is er voor familieleden, mantelzorgers en professionele hulpverleners van mensen met verstandelijke beperkingen die ouder worden en te maken (kunnen) krijgen met dementie.
 - Familieleden (of verwanten): ouders, broers en zussen, ooms en tantes, nichten en neven.
 - Mantelzorgers: familie, vrijwilligers, burens, kennissen/vrienden, anders betrokkenen.
 - Professionele hulpverleners: begeleiders, gedragsdeskundigen, teamhoofden, (para)medici enzovoorts.
- 2 Aanvullend kunnen ook medewerkers van gemeenten of gemeentelijk instanties betrokken worden bij de Dementietafel. Omdat zij de meer ambulante ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen verzorgen.
 - Medewerkers van gemeenten: mensen die beleid maken rond ondersteuning voor mensen met verstandelijke beperkingen die thuis of begeleid zelfstandig wonen, en voor hun mantelzorgers.
 - Medewerkers van sociale wijkteams, MEE-consulenten.
- 3 Mensen met verstandelijke beperkingen die mee willen praten over ouder worden en dementie. NB: Familieleden (en ook hulpverleners) vinden het ook prettig om juist zonder hun familielid of cliënt (die te maken heeft met dementie) met elkaar in gesprek te gaan. Mensen met verstandelijke beperking en dementie zelf kunnen het vaak niet goed volgen. De organisatie kan wel besluiten een nevenprogramma voor deze deelnemers op te zetten.

Ervaringen en informatie delen is belangrijk

Om mensen met een verstandelijke handicap die ouder worden en dementeren goed te kunnen ondersteunen, is het belangrijk dat familieleden, mantelzorgers en hulpverleners met elkaar samenwerken en overleggen. Familieleden weten veel over vroeger. Professionele ondersteuners weten - vooral als mensen in een woonvoorziening wonen - meer van het heden van de persoon. Voor de ondersteuning van mensen die dementeren is een eenduidige benadering van belang. Juist door structuur en helderheid wordt de wereld voor mensen met dementie minder warrig en minder beangstigend. Iedereen kan vanuit zijn eigen deskundigheid bijdragen aan de vormgeving van gezamenlijke ondersteuning. Wederzijds respect voor ieders mening en professionaliteit is daarbij belangrijk.

(Uit: 'Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap', Marian Maaskant en Martin Schuurman. Uitgave: Kennisplein Gehandicaptensector, Utrecht 2012.)

Waarom een plek als de Dementietafel?

Professionals en familieleden zitten met veel vragen over de omgang met mensen met een verstandelijke beperking die dementeren:

- 'Over hoe we nu het beste moeten omgaan met mensen met een verstandelijke beperking die dementeren, is nog niet veel bekend. Daar is nog veel onderzoek voor nodig. Want hoe blijf je communiceren met iemand die dementeert en lage verstandelijke vermogens heeft? Hoe bespreek je met hen het aankomende overlijden?'
- 'Er is wel kennis, maar die wordt niet altijd gedeeld.'
- 'Ik heb destijds tevergeefs gezocht naar lotgenoten.'
- 'Het is voor familie een opluchting te weten niet alleen te zijn in deze lastige situatie.'

(Bron, De Gelderlander, januari 2014)

Doelen

- Elkaar ontmoeten (netwerken), ervaringen en kennis delen.
- Leren van elkaars vragen.
- Signaleren welke vragen onbeantwoord blijven en dit koppelen aan onderzoek.

Formele doelstellingen van de Dementietafel zijn:

- een betere kwaliteit van ondersteuning voor ouder wordende en dementerende mensen met verstandelijke beperkingen
- een betere kwaliteit van vertegenwoordiging van ouder wordende, dementerende mensen met verstandelijke beperkingen
- de bewustwording van professionals en verwanten ten aanzien van de specifieke vragen rond de ouder wordende, dementerende mens met verstandelijke beperkingen
- een betere kwaliteit van geleverde zorg door professionals.

Alzheimercafé

Een Dementietafel lijkt op het al langer bekende Alzheimercafé. Bij een Alzheimercafé komen mensen bij elkaar om te praten over het leven met mensen met dementie. Als dat gepaard gaat met verstandelijke beperkingen, is ondersteuning heel anders. Het gaat ineens om een kind, broer of zus in plaats van een partner die dementeert. Het is niet goed duidelijk of gedragingen of lichamelijke ongemakken komen door de verstandelijke beperking of de dementie. Er is al sprake van een zorgrelatie en daarbij horende emoties. Deze verschillen maken het lastig om Alzheimercafés met de Dementietafel te combineren.

Mensen die iets aan de Dementietafel kunnen hebben

Mijn zus

“Ik heb een erg goede band met mijn zus met Downsyndroom. Vanaf haar veertigste kreeg zij allerlei ‘kwaaltjes’: slecht zien, snel moe, dingen vergeten, bozig. Het duurde even voordat de diagnose dementie werd gesteld. Het was eerst niet duidelijk waar de kwaaltjes precies bij hoorden, bij Downsyndroom of bij dementie. Inmiddels vallen steeds meer lichamelijke functies uit bij mijn zus. Ik kan niets anders doen dan er voor haar zijn. Ik zit in een soort van rouwproces en heb erg de behoefte om te horen hoe andere mensen met zo iets omgaan.”

Mijn cliënt

“Ik werk op een woonvoorziening voor mensen met een beperking die dementeren. Wij hebben nauw contact met de familie van onze bewoners. Ook al wonen de mensen hier al heel lang. Als mensen dementeren, vinden zij het prettig om dingen van vroeger bij zich te hebben. En wie weet nu beter wat zij vroeger hebben ervaren dan de familie. Voor de familie is het ook een moeilijk proces. Ik merk dat in het contact met de familie we veel van elkaar kunnen leren.”

Bruikbare methode voor ondersteuning (Wmo-)groepen

De Dementietafel is een professionele methode om bijeenkomsten te realiseren rond dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen. Hiermee worden mantelzorgers, familie, professionele hulpverleners van mensen met verstandelijke beperkingen bereikt.

Wmo

Het gaat hierbij niet alleen om mensen met verstandelijke beperkingen die in een woonvoorziening wonen. Steeds meer mensen wonen (begeleid) zelfstandig bij hun familie thuis. In het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is het ook belangrijk dat voor deze mensen goede ondersteuning voorhanden is. Gemeenten hebben in het kader van de Wmo de plicht om dit te organiseren. Niet alleen voor mensen met (verstandelijke) beperkingen, ook voor mantelzorgers, familie en professionele hulpverleners.

Clëntenperspectief

In de huidige ontwikkelingen – denk aan Wmo en Wet langdurige zorg (Wlz) – is het blijvend én toenemend belangrijk om cliënten te betrekken bij ondersteuning. Het gaat om wat zij belangrijk vinden en dat de genoten zorg en ondersteuning een

goede kwaliteit van bestaan bevordert. Het gesprek tussen cliënten/vertegenwoordigers en hulpverleners is dus erg belangrijk. Evenals het gezamenlijk opstellen van bijvoorbeeld een zorg-ondersteuningsplan voor mensen met een beperking. De Dementietafel voorziet in het gesprek tussen (cliënten/vertegenwoordigers en hulpverleners.

Betrokkenheid gemeente/Wmo

Dementietafel Friesland – september 2015

In Friesland was de wethouder van de gemeente Smallingerland bij de Dementietafel aanwezig.

“Ik houd mij bezig met de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en krijg daardoor met allerlei nieuwe groepen mensen te maken waarvoor we ondersteuning moeten regelen. Deze bijeenkomst is goed voor mij omdat ik nu gesprekken heb met mensen van zorgorganisaties en familie. Mensen uit de praktijk, die mij kunnen vertellen wat belangrijk is voor deze groep mensen met een verstandelijke beperking en hun mantelzorgers.”



Dementietafel Friesland, Drachten

3

De Dementietafel als bijeenkomst Programma en medewerkers

Het is mogelijk om een Dementietafel volgens een vaste structuur te laten verlopen (bijvoorbeeld in vijf blokken van een half uur). Dit kan duidelijkheid bieden voor zowel de deelnemers (verwachtingen) als de organisatoren (overzicht). Een werkgroep bestaande uit betrokken professionele hulpverleners, familieleden en mantelzorgers kan vorm geven aan deze bijeenkomst. De gespreksleider is een belangrijke spil in het geheel: hij kan er voor zorgen dat de bijeenkomst goed verloopt en dat mensen zich veilig voelen en aan het woord komen.



Dementietafel Flevoland, Lelystad

Organisatie Dementietafel

Het team van medewerkers (bijvoorbeeld mensen uit de werkgroep die de Dementietafel voorbereiden), die de bijeenkomst daadwerkelijk vorm geven, bestaat uit:

- een 'gastheer of -vrouw': dit is de organisatie die 'faciliteert', die de ruimte ter beschikking stelt plus audiovisuele apparatuur
- een gespreksleider/coördinator: iemand die de bijeenkomst opent en begeleidt
- een gastspreker: iemand die meer vertelt over het thema of over eigen ervaringen
- vrijwilligers (wenselijk is drie): zij verwelkomen mensen, zorgen voor catering, staan bij informatietafel, beantwoorden individuele vragen enzovoorts.

Programma-verloop

Het programma kan bijvoorbeeld worden uitgevoerd in een vaste structuur van vijf blokken van een half uur.

19.00 uur	<i>inloop met koffie/thee</i>
19.30 uur	<i>start bijeenkomst, welkom, presentatie thema (film, gesprek, interview enz.)</i>
20.00 uur	<i>pauze</i>
20.30 uur	<i>discussie, delen ervaringen</i>
21.00 uur	<i>evaluatie, informeel samenzijn, consumptie</i>



Inloop

De deelnemers aan de Dementietafel worden bij binnenkomst welkom geheten door de mensen van het organisatieteam. Zij helpen bij de controle op de deelnemerslijst (als hiervan gebruik wordt gemaakt), verwijzen hen naar mogelijkheden van jas ophangen en koffie/thee.

Het is belangrijk dat mensen zich 'nestelen', zich gemakkelijk en welkom voelen. De sfeer in de ruimte waar de Dementietafel plaatsvindt, is daar ook medebepalend in. Zorg voor een gezellige inrichting, eventueel muziek.



Welkom en presentatie van thema

De gespreksleider opent de bijeenkomst. Hij vertelt over de aanleiding voor de bijeenkomst en over het programma. Bij de keuze voor een thema (naar behoefte), kondigt hij ook de gastspreker aan.

Een gastspreker kan het thema van de bijeenkomst inleiden. Mogelijkheden om een thema in te leiden:

- presentatie door deskundige hulpverlener (bijvoorbeeld een psycholoog, orthopedagoog, gedragsdeskundige, begeleider) of ervaringsdeskundige, ondersteund door beeld of PowerPoint.
- film, aan de hand van de film in gesprek met aanwezigen. Wat herkennen zij, wat roept het op?
- theater, situaties nabootsen, mensen in situaties meenemen en confronteren, hierover praten. Wat doet het met de mensen? Hoe herkenbaar is het?

Een thema inleiden aan de hand van theater

Dementietafel Angerlo – september 2014

Marga van der Horst doet aan belevingstheater. Bij de Dementietafel in Angerlo speelt zij een vrouw met dementie. Ze laat mensen in de zaal op haar reageren. Zo speelt Marga een scène waarin ze op haar oma zit te wachten, die al lang overleden is. "Als iemand dan steeds te horen krijgt dat haar oma toch al lang dood is, dan krijgt ze keer op keer een enorme schok. Want ze weet steeds niet meer dat haar oma dood is. Het is belangrijk bij mensen met dementie dat je hen zekerheden geeft en niet dat je ze steeds tegenspreekt of hen inwrijft dat het niet klopt wat iemand zegt."

- live-interview met een ervaringsdeskundige, familielid, hulpverlener, externe deskundige enzovoorts. Voorbeelden, persoonlijke verhalen. Herkennen mensen zich hier in?



Een thema inleiden aan de hand van een interview met ervaringsdeskundige

Dementietafel Veldhoven – september 2014

Inge's broer Jurgen heeft een verstandelijke beperking en dementie. In een tweegesprek met de gedragskundige van de zorgorganisatie waar Jurgen woont, vertelt zij over haar broer.

"Ik ben het gewend om te leven met een broer die een beperking heeft. Maar ik ben het niet gewend om te leven met iemand die dementie heeft. Dat is voor ons allemaal nieuw en ook erg moeilijk. Toen Jurgen 50 werd, hebben we een fotoboek voor hem gemaakt. Wij hebben als familie ook veel aan dit fotoboek. Het laat zien hoe Jurgen was."

"Het is goed om met elkaar te praten over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Dat hebben wij als familie ook gedaan met de hulpverleners. Het heeft ons dichterbij elkaar gebracht."

(Bron: ZEG's, december 2014)

- spel/quiz, een meer interactieve manier waarbij mensen direct betrokken worden. (Bijvoorbeeld: 'Weten, vergeten, begeleiden', 'Doe je mee spel of Steekje los spel', Quiz van Triade.)

Een thema inleiden aan de hand van een kennisquiz

Dementietafel Flevoland – oktober 2015

Kennisquiz van zorgorganisatie Triade: Stel de vraag. Mensen blijven zitten als het antwoord 'waar' is. Ze staan op bij 'niet waar'.

Vraag 9

- Bij het syndroom van Down ontstaat dementie anders dan bij andere VB

waar

niet waar

Antwoord 9



- Alzheimer ontstaat 10 tot 20 jaar eerder bij mensen met Down syndroom. De hersenen van kinderen met Down lijken op die van volwassenen met dementie. Dit komt omdat dementie en Down op hetzelfde chromosoom 'liggen'

- ✓ Maak de presentatie op het thema niet te formeel en vooral herkenbaar. Betrek de aanwezigen ook bij de presentatie (interactief), zodat het direct gaat leven.
- ✓ De gespreksleider en de gastspreker stemmen met elkaar de inhoud van de presentatie af. Zo kan de gespreksleider (eventueel samen met de gastspreker) goed onderbouwd het gesprek verder aangaan met de aanwezigen.

Pauze

In de pauze is er gelegenheid voor onderling contact (onder het genot van een koffie/thee of een drankje). De werkgroepleden kunnen zich nu ook nadrukkelijk bij de deelnemers voegen en met hen in gesprek. Zij kunnen de deelnemers stimuleren om hun ervaringen te delen en vragen te stellen.

De gespreksleider kan de pauze ook benutten om vragen of opmerkingen van de aanwezigen te inventariseren. De mensen kunnen bijvoorbeeld hun vraag of opmerking op post-its zetten en deze op een muur/bord plakken. De gespreksleider kan zich richten op de vragen en zo de discussie voorbereiden.

In de pauze is er gelegenheid voor de deelnemers om de informatietafel te bekijken (de gespreksleider geeft in het begin aan dat die mogelijkheid er is). Het is wenselijk dat er iemand van de werkgroep bij de informatietafel staat. Dit voor het eventueel beantwoorden van vragen en het verwijzen van mensen. Op de informatietafel kan een gastenboek liggen waarin bezoekers op kunnen schrijven welke informatie zij willen ontvangen. Ook kunnen zij er tips en opmerkingen in kwijt.

Hebben mensen individuele vragen? Dan zijn de werkgroepleden er in de pauze ook om deze mensen te woord te staan en eventueel te verwijzen naar een (al dan niet aanwezige) deskundige.

Discussie

Plenair

De gespreksleider begeleidt het gesprek na de pauze. Hij nodigt de mensen uit hun ervaringen en reacties te vertellen. Daarvoor gebruikt hij eventueel de vragen en opmerkingen op de post-its die in de pauze zijn geïnventariseerd. Hij werkt bij het begeleiden van het gesprek en het beantwoorden van vragen eventueel samen met de gastspreker. De gespreksleider houdt de lijn in de discussie en probeert iedereen aan het woord te laten.

In groep

De discussie kan ook in groepen gebeuren. Dat is afhankelijk van de grootte van de groep en mogelijk ook van het thema. Bij de discussie in groepen verdelen de andere werkgroepleden zich over de groepen. Zij proberen vanuit die positie de discussies te leiden.

De gespreksleider verzamelt gedurende de discussie bij iedere groep hoogtepunten, voor de terugkoppeling/afsluiting aan het einde.

Aanvulling vanuit Alzheimer Nederland

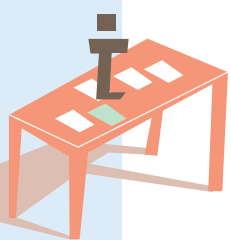
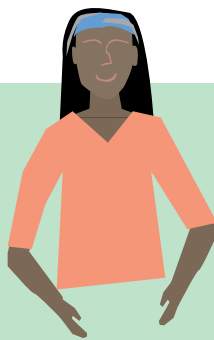
“In het Alzheimer café geldt de principeregel dat we met elkaar het antwoord bij en met elkaar zoeken. Het gesprek is dus niet alleen tussen de inleider en de vrager, één-dimensionaal, maar delend met anderen, de ervaringen van anderen horend. Daarom kan de inleider ook mantelzorger zijn of in het Alzheimer café ook de mens met dementie zelf.”

Informeel samenzijn/napraten

De gespreksleider sluit af met een korte terugblik op de bijeenkomst. Hij vraagt daarbij aan de deelnemers wat zij van de Dementietafel hebben gevonden en wat eventuele wensen/thema's zijn voor volgende Dementietafels.

De gespreksleider geeft vervolgens de huishoudelijke mededelingen betreffende de accommodatie door, wanneer de volgende bijeenkomst is en wat dan het thema zal zijn (als dit al duidelijk is).

Er is gelegenheid voor de deelnemers om na te praten. Zij kunnen ook de informatie op de informatietafel bekijken. Dit onder het genot van een drankje en een hapje. Sommige mensen willen dit graag, anderen gaan meteen weg. Het is wel wenselijk om een half uur aan te houden voor deze mogelijkheid.



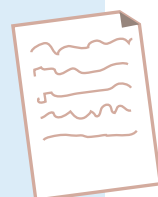


Evaluatie

Na iedere Dementietafel kunnen de werkgroepleden nog nablijven om te evalueren. Zij kunnen er ook voor kiezen om dit op een later moment te doen. Wat ging er goed? Wat kan beter? Is aan de verwachtingen voldaan? Iedereen (gespreksleider, gastspreker, gastheer/-vrouw, vrijwilligers) kan hier iets over zeggen. Schrijf de punten die naar voren komen op. Dit is weer te gebruiken om de volgende Dementietafel aan te scherpen of bij te stellen.

Aandachtspunten bij de evaluatie:

- sfeer
- opkomst
- verdeling familieleden/hulpverleners
- thema
- discussie
- ruimte voor inbreng deelnemers
- organisatie
- tijdstip
- catering.



Vervolg

Houd goed bij wie er bij de Dementietafel aanwezig zijn. Dit door middel van een presentielijst. Op deze lijst kan ook worden aan gegeven welke betrokkenheid de betreffende persoon heeft en zijn e-mailadres (of adres als iemand geen e-mail heeft). Deze lijst is te gebruiken voor uitnodigingen voor de volgende bijeenkomsten.

Voor het geven van een vervolg aan de Dementietafel, kan de werkgroep kiezen voor een serie aan Dementietafels (met verschillende thema's, een bepaalde opbouw enz.). Of voor steeds een 'losse' bijeenkomst. Dit is afhankelijk van het feit of duidelijk is of mensen terug komen voor een bepaald thema. Dit is na te gaan door dit met de deelnemers te bespreken (evaluatie-moment aan einde van bijeenkomst).

De actieve mensen tijdens de Dementietafel

Gespreksleider

De Dementietafel kan worden begeleid door steeds dezelfde gespreksleider. Er kan ook steeds iemand anders aangewezen worden om de bijeenkomst te begeleiden. Of gespreksleiders wisselen elkaar af. Het voordeel van een 'vaste' gespreksleider is dat de gespreksleider en de deelnemers elkaar leren kennen en dit voor vertrouwheid en veiligheid zorgt.

De rol van gespreksleider is een belangrijke rol. Een goede gespreksleider zorgt voor veiligheid en vertrouwen, sfeer, een duidelijke lijn en actieve deelname van mensen.

Het is een voordeel als de gespreksleider iets afweet van mensen met verstandelijke

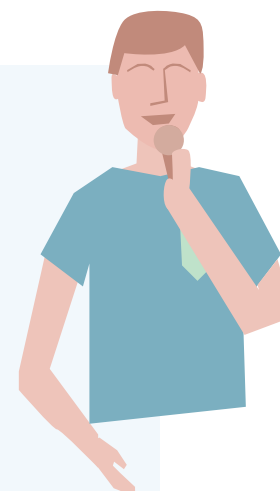
beperkingen die ouder worden en dementeren. Hij kan zich dan ook inleven in de situaties van de mensen die bij een Dementietafel komen. De gespreksleider kan eigen ervaringen inzetten om het gesprek op gang te brengen en contact te krijgen met de deelnemers.

Belangrijk is dat de gespreksleider ervaring heeft met het begeleiden van groepen mensen en het omgaan met signalen uit de groep.

Kwaliteiten van een goede gespreksleider:

- respecteren van de vragen van de deelnemers
- goed kunnen inspelen op signalen uit het publiek
- vertalen van 'moeilijke' informatie (van bijvoorbeeld een deskundige)
- goed kunnen luisteren
- samenvatten van antwoorden of een gesprek
- hanteren van emoties (verdriet, boosheid, frustratie...)
- open en taboedoorbrekend een gesprek kunnen voeren
- in staat zijn de regie te houden tijdens de bijeenkomst
- de tijd bewaken.

(Bron: Handleiding Alzheimercafé. Uitgave van Alzheimer Nederland, Amersfoort.)



NB:

- *Gespreksleider zijn is niet voor iedereen even makkelijk. Alzheimer Nederland organiseert training en intervisie voor gespreksleider van Alzheimercafés.*
- *Zie ook het document 'Tips voor de gespreksleider' in hoofdstuk 6 'Hulpmiddelen'.*

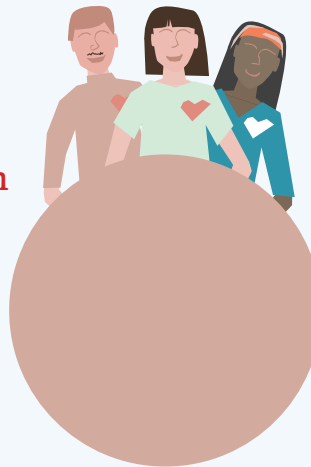
Vrijwilligers/andere teamleden

De andere teamleden (vrijwilligers) die actief zijn bij een Dementietafel, richten zich op de volgende onderdelen:

- inrichten en klaar maken van de ruimte
- de informatietafel inrichten en bemensen
- apparatuur klaar maken en checken
- gastheer/gastvrouw
- koffie/thee/catering verzorgen
- meedoen bij het gesprek aan de tafels en in de discussie-groepjes.

Kwaliteiten van een goede vrijwilliger:

- een open houding hebben
- vriendelijk zijn
- mensen makkelijk kunnen benaderen en op hun gemak stellen
- een probleem kunnen oplossen
- dienstbaar zijn
- gemotiveerd zijn
- er verzorgd uitzien.



(Bron: Handleiding Alzheimercafé. Uitgave van Alzheimer Nederland, Amersfoort.)

Ook voor de andere teamleden/vrijwilligers is het een voordeel als zij ervaringen en kennis hebben over mensen met verstandelijke beperkingen die ouder worden en dementeren. Hierdoor kunnen zij zich goed inleven en empathie voelen. En zij kunnen vragen of situaties bij de deelnemers goed signaleren en inschatten.

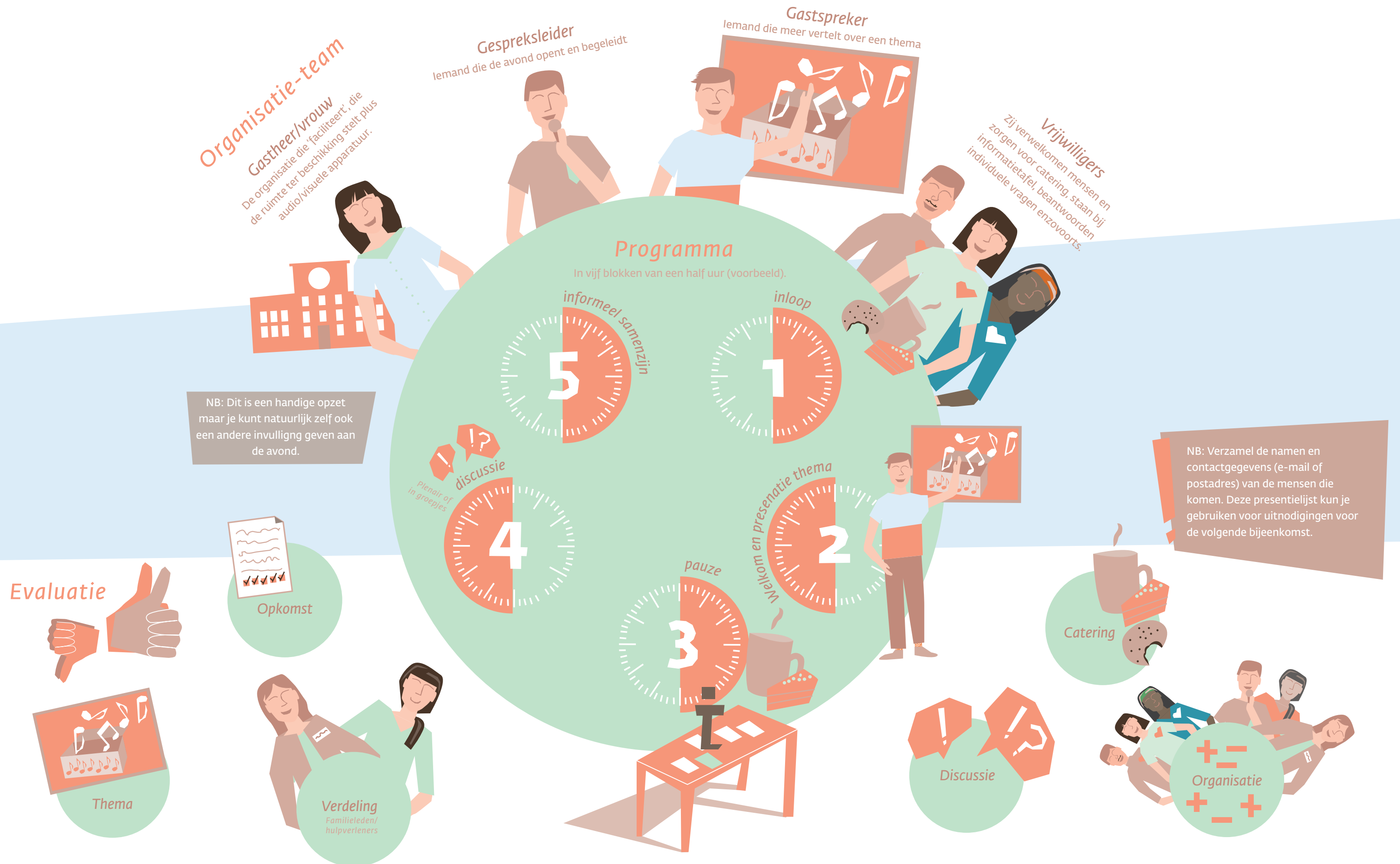
Als gastvrouw of gastheer ontvangen de andere teamleden/vrijwilligers de deelnemers. Zij controleren hun aanwezigheid aan de hand van de gastenlijst en geven hen koffie en thee. De gastvrouw/-heer legt uit hoe de Dementietafel werkt, wat de deelnemers kunnen verwachten. Kortom: zij stellen de deelnemers op hun gemak en nodigen hen uit hun ervaringen te delen en vragen te stellen.

NB: Tijdens de voorbereiding van de Dementietafel kan een taakverdeling worden gemaakt onder de werkgroepleden. Van daaruit wordt het daadwerkelijke team dat tijdens de Dementietafel actief is ook gevormd.



Dementietafel Groningen, Groningen

De Dementietafel als bijeenkomst



4

Zelf een Dementie tafel opzetten

De voorbereidingen

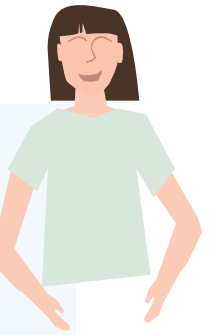
Een Dementietafel is een methode die iedereen vrij kan oppakken en invullen.

Als initiatiefnemers zijn KansPlus en Ieder(in) de 'eigenaren' van de Dementietafel.

Deze organisaties zien dan ook graag dat iedere Dementietafel die wordt georganiseerd voldoet aan de uitgangspunten en procedure's die gepaard gaan met de methode Dementietafel.



Dementietafel Zuid-Holland, Delft



Wat te doen als u een Dementietafel wilt starten?

- A Lees deze handreiking goed door om een duidelijk idee te krijgen van de uitgangspunten en procedures.
- B Bekijk op www.kennispleingehandicaptensector.nl / www.kansplus.nl of in uw regio al Dementietafels zijn, of dat er een regiovertegenwoordiger actief is die u op weg kan helpen. Mogelijk kunt u ook aansluiten bij een Dementietafel die al georganiseerd wordt.
- C Leg contacten met andere (zorg)organisaties en gemeentelijke instanties om te kijken of u gezamenlijk een Dementietafel kunt opzetten. Bekijk en bespreek daarbij ook de mogelijkheden om vanuit deze verschillende organisaties de Dementietafel te faciliteren dan wel financieren. Maak hierover afspraken met de betrokken organisaties en leg dit vast in een protocol (zie ook hoofdstuk 'Samenwerking en financiering').
- D Vorm een werkgroep met vertegenwoordigers vanuit de verschillende betrokken organisaties, om de Dementietafel daadwerkelijk te gaan organiseren.

Werkgroep

Samenstelling

Voor het organiseren van een Dementietafel wordt een werkgroep gevormd. Voor een ideale samenstelling bestaat de werkgroep uit: familieleden, mantelzorgers, medewerkers van zorgorganisaties en gemeentelijke instanties (bijvoorbeeld MEE, Zorgbelang, afdelingen van Alzheimer Nederland, Wmo-raden, Ketenzorg Dementie).

Voor een 'passende' invulling van de Dementietafels, is het goed om een goede mix van vertegenwoordigers te hebben. Niet alleen vanuit de verschillende betrokkenheid (familie, mantelzorger en hulpverlener), ook vanuit verschillende (ervarings-) dekundigheid, zowel inhoudelijk als praktisch.

Voor een breed draagvlak en voor een zo groot mogelijk bereik in de regio, is het ook goed om als werkgroep contact te hebben met zoveel mogelijk zorgorganisaties (intramuraal en ambulant) in de regio.

Familieleden en mantelzorgers kunnen worden geworven via cliëntenraden of familieraden, of via MEE, Zorgbelang, belangennetwerken rond mensen met verstandelijke beperkingen.

NB:

- Raadpleeg de sociale kaart van uw regio voor contacten (via de gemeente of bijvoorbeeld MEE).
- Vraag de regiovertegenwoordiger om ideeën en mogelijke aanknooppunten.

Meedoen in de werkgroep Dementietafel Alkmaar

Dementietafel Alkmaar – september 2014

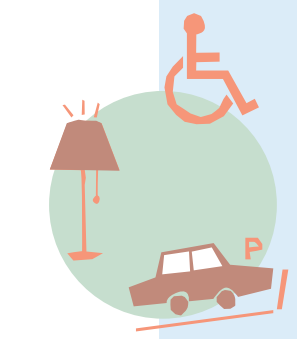
Anda, schoonzus van Rinkje, was betrokken bij de organisatie van de eerste Dementietafel in Noord-Holland. “In de werkgroep zaten vertegenwoordigers vanuit verschillende zorgorganisaties. Ik ben er bij gaan zitten als familielid, met de ervaringen die ik in de loop van de jaren heb opgedaan. Het is belangrijk om te denken vanuit de zorg, maar je hebt ook familie nodig om de kant van de emotie te belichten. De verbondenheid die je hebt, daarin moet je elkaar vinden. Er is zoveel dat je los moet leren laten. Als je daarover kunt praten, gehoord wordt en erkenning vindt, helpt je dat om het proces door te komen.”

“Als werkgroep hebben we er voor gekozen om juist dit gegeven als thema neer te zetten: ‘samen omgaan met mensen met een verstandelijke beperking die ouder worden en dementeren’. De bijeenkomst begon met een toneelstuk van Stichting Koffer. De theatermaakster speelde drie verschillende rollen: een moeder die dementeert, een dochter, een hulpverlener. Daarna was zij betrokken bij het gesprek. Wat goed naar voren kwam is dat je je niet moet verzetten tegen de achteruitgang, maar je moet leren meegaan met degene die dementeert. Om elkaar te blijven ontmoeten.”

“We hebben veel positieve reacties gekregen op de Dementietafel. Het heeft echt in een behoefte voorzien. Men vond het prettig om ervaringen van anderen te horen. Hoe je met dingen moet omgaan, wat je verwachtingspatronen kunnen zijn en wat juist niet. Het geeft je het gevoel dat je niet alleen staat en dat steekt je een hart onder de riem. Dat geldt zowel voor familie als voor hulpverleners.”

(Bron: Ergo, december 2014)





Taakverdeling

De werkgroep kan uit zoveel mensen bestaan als wenselijk is. Een minimum van vier leden is handig. De werkgroep gaat vervolgens aan de slag met de organisatie van de Dementietafel. De werkgroep doet dat volgens het stappenplan (zie het draaiboek).

De werkgroep maakt een taakverdeling onder de werkgroepleden en stelt een coördinator/voorzitter aan.

Coördinator van de werkgroep

- De coördinator is de centrale figuur in (voorzitter van) de werkgroep.
- De coördinator brengt en houdt de werkgroepleden bij elkaar.
- Hij houdt overzicht over de taakverdeling en uitvoering daarvan.
- De coördinator kan ook gespreksleider zijn, maar dat hoeft niet.
- De coördinator heeft eventueel overleg met de regiovertegenwoordiger Dementietafel over mogelijkheden, vragen enzovoorts (als er een regiovertegenwoordiger is).

Draaiboek

Een draaiboek is een handig hulpmiddel om de Dementietafel te organiseren. In het draaiboek staan alle te ondernemen stappen en keuzemogelijkheden voor de voorbereiding van een Dementietafel op een rij. Bij ieder onderdeel kan een takenlijst komen en ook de taakverdeling worden aangegeven.

- Met het draaiboek houdt iedereen zicht op de voortgang van de activiteiten.
- In het draaiboek staan heldere en voor iedereen duidelijke afspraken.
- Het draaiboek zorgt er voor dat alle werkgroepleden op dezelfde manier zijn geïnformeerd.
- Het draaiboek kan bij iedere werkgroep-vergadering weer makkelijk worden bijgesteld.

Onderdelen in het draaiboek

- Samenstelling werkgroep
- Gespreksleider en vrijwilligers
- Locatie, accommodatie, catering
- Datum en tijdstip
- Thema en vorm van presentatie
- Informatietafel, nazorg en doorverwijzing
- Uitnodigingen en PR
- Evaluatie
- Begroting en inzet



Gespreksleider en (andere) vrijwilligers

Bespreek met elkaar wie de gespreksleider is voor de bijeenkomst en welke werkgroepleden actief kunnen zijn op de bijeenkomst (als vrijwilligers). De gespreksleider kan iemand uit de werkgroep zijn of van buiten af komen.

Locatie, accommodatie, catering

Locatie en accommodatie

De Dementietafel moet toegankelijk en makkelijk te bereiken zijn. Zowel voor familieleden als voor hulpverleners. De sfeer is open en ongedwongen, met ruimte voor gezelligheid. Dat verwijst naar een plek als café, restaurant, ontmoetingscentrum.

Belangrijke elementen:

- sfeervol
- toegankelijk (ook voor mensen met beperkingen)
- goede facilitaire voorzieningen
- goede mogelijkheden van openbaar vervoer en voldoende parkeergelegenheid
- catering makkelijk te regelen.

Zorgorganisaties hebben vaak een dergelijke ruimte beschikbaar (café/restaurant, ontmoetingsruimte). Voor familieleden (en ook hulpverleners) kan dit prettig en vertrouwd zijn. De meeste mensen vinden het echter fijn om juist even 'los' te zijn van de organisatie en andere mensen te ontmoeten. Mensen 'van buiten' kunnen het vervelend vinden om naar een zorgorganisatie te komen (kan te confronterend zijn).

De keuze van een accommodatie 'in de wijk' lijkt het prettigste en praktisch. Juist ook omdat het de bedoeling is dat mensen die bij familie thuis wonen of die begeleid zelfstandig in de wijk wonen, vertegenwoordigd zijn bij de Dementietafel. Dit is een groeiende groep mensen, waar gemeenten verantwoordelijk voor zijn als het gaat om begeleiding, zorg en ondersteuning. Niet alleen voor de mensen zelf, ook voor mantelzorgers.

Voorbeelden van ruimtes in de wijk:

- buurt- of wijkcentrum
- bibliotheek
- cultureel centrum
- gezondheidscentrum.

Praktische aandachtspunten:

- Is de ruimte niet te groot? Is het ook bij kleinere groepen nog sfeervol?
- Wordt de ruimte niet door anderen gebruikt?
- Zijn de tafels en stoelen overzichtelijk en sfeervol op te stellen?
- Is er goed zicht en licht?
- Is iedereen goed verstaanbaar?



- Apparatuur (getest):
 - goede geluidsinstallatie
 - twee, liefst mobiele, microfoons (voor presentatie en discussie) – NB: let op dat draadloze microfoons goed zijn opgeladen
 - Dvd-speler/laptop met DVD-mogelijkheid + beamer + scherm (+ geluidsboxen).

Catering

Bekijk bij de accommodatie wat de mogelijkheden zijn voor:

- afname consumpties als koffie, thee, drankje, versnaperingen
- of de accommodatie een actieve rol speelt bij de bediening
- of het mogelijk is om de bediening met vrijwilligers te doen
- of het mogelijk is om zelf de consumpties mee te nemen of een deel er van.

De kosten voor catering staan in de begroting.

NB: Maak goede afspraken met de accommodatie over al deze onderdelen.

Plannen van de bijeenkomsten

De werkgroep kan in één vergadering meerdere Dementietafelbijeenkomsten tegelijk voorbereiden. Bijvoorbeeld voor één jaar, twee tot vier bijeenkomsten.

Data en tijden

De Dementietafel vindt over het algemeen plaats op een vaste avond van de week (maandag tot en met vrijdag). Op een vast tijdstip: van 19.00 tot 21.30 uur.

De vaste momenten zorgen voor herkenning, mensen houden er dan eerder rekening mee.

NB: Dit is een (tot nu toe veel voorkomende) mogelijkheid. De bijeenkomst kan natuurlijk ook op een ander moment van de dag/tijdstip!

De avond is voor de meeste familieleden en hulpverleners het best haalbaar. Mensen zijn dan over het algemeen vrij van werk en zorg (of er is makkelijker iets te regelen). Oudere mensen vinden het niet fijn om later op de avond nog over straat te moeten. Daarom de keuze voor vroeg op de avond (19.00 uur) beginnen. Deelnemers aan eerdere bijeenkomsten geven aan dat zij de Dementietafel twee tot vier keer per jaar willen bezoeken.

Programma in elkaar zetten

Thema's kiezen

Bij iedere bijeenkomst kan een thema worden gebruikt als kapstok, om het gesprek te begeleiden.

Welke thema's aan de orde komen, kan worden bepaald door de mensen die deelnemen aan de Dementietafel (steeds vragen in korte evaluatie achteraf).

De eerste keer zal het veelal gaan om het algemene verhaal 'Dementie en verstandelijke beperkingen' of 'Samen omgaan met dementie bij mensen met verstandelijke beperkingen'.

Voorbeelden van thema's:

- mantelzorg
- sociale netwerken
- palliatieve zorg
- omgaan met rouw en verlies
- informatie over dementie
- contact mantelzorg-professionele zorg
- verantwoordelijkheid
- huisvesting
- verhuizen
- begeleidingsvormen
- bewegen / muziek, levensboeken/-verhalen
- omgang met mensen met ernstige verstandelijke beperking.

Presentatievormen en gastsprekers

- De thema's kunnen worden ingeleid door een (ervarings-)deskundige/gastspreeker, of aan de hand van een film, spel, interview of op een andere manier.
- Afspraken maken over onkostenvergoeding voor gastsprekers.
- Afspraken maken over wie verantwoordelijk is voor de inhoudelijke afspraken met de gastspreeker(s).
- Afspraak maken over wie er zorgt voor de praktische informatie voor de gastsprekers (routebeschrijving, parkeergelegenheid enz.)

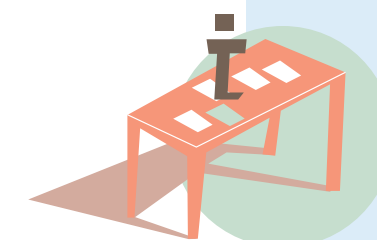
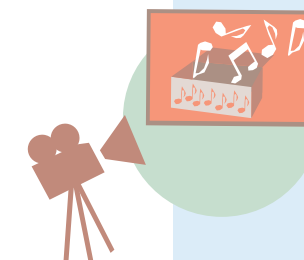
Meer mogelijkheden voor het vaststellen van thema en inhoud van de Dementietafel, zijn te vinden in de [Toolkit Dementietafel op het Kennisplein gehandcaptensector](http://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Dementietafels-dementie-verstandelijke-beperking): <http://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Dementietafels-dementie-verstandelijke-beperking>

Informatietafel, nazorg en doorverwijzing

Informatietafel

Bij iedere Dementietafel is er een informatietafel. Op deze tafel ligt allerlei informatie over het thema in het algemeen ('ouder worden, dementie en mensen met verstandelijke beperkingen'), en over het thema van de betreffende bijeenkomst. Ook de betrokken organisaties kunnen er informatie over hun mogelijkheden en aanbod neer leggen.

Het is belangrijk dat de informatie voor iedereen goed te bekijken en te lezen is. Aan te raden is ook dat er altijd iemand is die de informatietafel bemant en beschikbaar is voor vragen.



De bedoeling van de informatietafel is dat mensen op eigen gelegenheid kunnen zoeken en kijken naar informatie die hen aanspreekt. Bied hen ook de mogelijkheid om informatie te bestellen (gastenboek waar mensen hun vraag of bestelling in op kunnen schrijven).

In de Toolkit Dementietafel staat welke informatie mogelijk geschikt en beschikbaar is voor de informatietafel.

Nazorg en doorverwijzing

Soms zitten mensen met individuele vragen. Vragen of situaties die niet te delen zijn tijdens de bijeenkomst. Het is goed dat er ook deskundigen of andere medewerkers van de betrokken organisaties aanwezig zijn, waar deze mensen terecht kunnen met hun vraag (in pauze of voor- en achteraf).

Uitnodigingen en PR

Uitnodigen

Er zijn een standaard poster en programmaoverzicht beschikbaar vanuit het project Dementietafel. Deze zogenaamde Word-sjablonen zijn makkelijk in te vullen met ingrediënten voor de eigen Dementietafel(s) (data, thema's enzovoorts).

Ook is er een voorbeeld-uitnodiging te gebruiken. Deze is naar eigen inzicht aan te passen.

De standaard documenten zijn te vinden op het Kennisplein Gehandicaptensector.

Wie uitnodigen: familieleden, mantelzorgers, professionele hulpverleners van mensen met verstandelijke beperkingen en dementie.

Hoe uitnodigen?

- Via de achterban van de betrokken (zorg)organisatie:
 - een uitnodiging verspreiden via de verantwoordelijken voor deze voorzieningen, zij hebben mogelijk de mensen in beeld (familie en hulpverleners) die iets aan de Dementietafel kunnen hebben
 - de verantwoordelijken voor de betreffende voorzieningen persoonlijk benaderen met de vraag om verspreiding uitnodiging (zodat dit ook weer zo persoonlijk mogelijk gebeurt)
 - de afdeling communicatie van de organisatie kan bijstaan bij het op deze wijze uitnodigen van mensen.
- Via de VGN, KansPlus, Leder(in), ...: website en nieuwsbrief.
- Uitnodiging sturen naar gemeentelijke instanties als: MEE, GGZ, Alzheimercafé, Dementieketen. Met tevens de vraag aandacht te besteden aan de Dementietafel in de achterban. Zo kunnen ook mensen 'in de wijk' die de zorg hebben voor ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen worden bereikt.
- Gemeente uitnodigen. Misschien hebben werkgroepleden al goede contacten met de gemeente. Dan via één van hen. (NB: Dit ook met het oog op voortzetten van Dementietafel in de gemeente.)
- Mensen inlichten en uitnodigen via de landelijke organisaties als Leder(in) en de

achterban van Leder(in), bijvoorbeeld de leden van Stichting Downsyndroom en de leden van de belangennetwerken.

- Zorg dat op de uitnodiging duidelijk staat aangegeven waar mensen terecht kunnen om zich (eventueel) aan te melden en voor meer informatie.
- Maak een e-mailbestand aan van de deelnemers aan de (eerdere) Dementietafels. Dit e-mailbestand kan steeds worden aangevuld en gebruikt bij vervolgbijeenkomsten.
- Benader de mensen die in het e-mailbestand staan met een jaarprogramma (Word-sjabloon) en vraag hen dit te verspreiden.

Voorbeeld Uitnodiging Dementietafel Assen

8 december 2015 - Dementietafel in Assen

Prof. Dr. Erik Scherder, (o.a. bekend van 'De Wereld Draait Door') spreekt over bewegen, empathie en pijn bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Op dinsdag 8 december 2015, van 14.30 tot 17.00 uur in Cicero - Drenthe College aan de Anne de Vriesstraat in Assen.

Deze lezing is bedoeld voor ouders, broers en zussen, mantelzorgers en professionele hulpverleners van iemand met een verstandelijke beperking. Dus heeft uw kind, familielid, bekende of cliënt met een verstandelijke beperking te maken met ouder worden en dementie. Of heeft u vermoedens dat dit zo is. Wilt u uw verhaal graag delen. Of wilt u graag antwoorden op vragen die gaan over de zorg, ondersteuning en omgang. Dan bent u van harte welkom. De Dementietafel wordt in Assen georganiseerd door Vanboeijen, De Trans, Interzorg Noord-Nederland en KansPlus.



PR

Regionale media

- Zoek voor iedere Dementietafel contact met de regionale media. Denk daarbij aan huis-en-huisbladen, regionale nieuwsbrieven, streekkranten, kabelkrant, lokale en regionale radio en tv.
- Nodig de media uit bij de Dementietafel aanwezig te zijn. Of bied aan zelf een artikel te verzorgen.
- Trek ruim tijd uit om de media te benaderen. Dit in verband met deadlines voor het aanleveren van kopij en het plannen van activiteiten.
- Is er eenmaal voor de eerste keer contact geweest over een Dementietafel, dan zullen de media vervolgerberichten over de Dementietafel sneller oppikken. Wat ook goed werkt, is het bewerkstelligen van persoonlijk contact met iemand van de krant, radio of tv.
- Maak bij het benaderen van de regionale media gebruik van het voorbeeld-persbericht, dat naar eigen inzicht is aan te passen. Ervaringsverhalen kunnen het bericht kracht bij zetten.

Posters en brochure

Hang posters op in de regio bij gezondheidscentra, bibliotheken, huisartsen, buurt- en wijkcentra. Maak gebruik van het Word-sjabloon voor de poster.

Algemene informatie over de Dementietafel is te verspreiden middels een brochure.

(Zorg)organisaties en gemeentelijke instanties

- (Bij de werkgroep) betrokken organisaties kunnen posters ophangen over de Dementietafel.
- (Bij de werkgroep) betrokken organisaties kunnen informatie (persbericht) over de Dementietafel opnemen op de website, intranet, in nieuwsbrieven of tijdschriften.

Persoonlijk en via mond-op-mond-reclame

De persoonlijke benadering van mensen met de uitnodiging om mee te doen aan de Dementietafel werkt het beste. Dit kan via de medewerkers van zorg-organisaties of via voor de werkgroep bekende familieleden. Zijn mensen voor een eerste keer bij een Dementietafel geweest, dan kunnen zij ook zorgen voor mond-tot-mond-reclame/zelf mensen uitnodigen. Om te zorgen dat mensen ook na een eerste keer terug komen, is het belangrijk dat het programma laagdrempelig, aantrekkelijk en sfeervol is.

Evaluatie

De werkgroep evalueert kort na iedere Dementietafel.

De werkgroep evalueert mogelijk ook één keer per jaar om de totale gang van zaken en opbrengst te bekijken. De resultaten kunnen worden mee genomen in de voorbereidingen van een nieuw 'seizoen' aan Dementietafels.

Begroting en inzet

Kosten die met Dementietafel gepaard gaan (overzicht uit projectvoorstel):

Kosten/begroting

- Inzet medewerkers voorbereiding (uren inschatten)
- Inzet medewerkers inzet bijeenkomsten (uren inschatten)
- Inzet medewerkers communicatie/PR/administratie (uren inschatten)
- Inzet medewerkers evaluatie (uren inschatten)
- Zaalhuur
- Catering (koffie/thee/fris/cake o.i.d.)
- Expertisekosten (inzetten externe deskundigen)

Voor de praktische documenten voor het organiseren van een Dementietafel, zie hoofdstuk 6 'Hulpmiddelen'.



Betrokkenheid van wetenschap bij Dementietafel Groningen

Bijzonder bij de Dementietafel in Groningen is dat niet alleen zorgorganisaties als De Zijlen en NOVO, en belangenorganisaties als VG Belangplatform Groningen, Zorgbelang Groningen en de Alzheimer Nederland afdeling Groningen, betrokken zijn bij de organisatie. Ook een vooraanstaand onderzoeksinstituut: het Universitair Medisch Centrum Groningen. Twee medewerkers van het Alzheimer Research Center doen actief mee in de werkgroep. Zij doen onderzoek naar Alzheimer bij mensen met Downsyndroom. Deelnemen aan de Dementietafel vinden zij vanzelfsprekend, want “het welzijn van mensen met ziektes als Alzheimer, verbeter je alleen als je samen optrekt”.

Neurowetenschapper Alain Dekker, één van de medewerkers van het UMCG, is opgegroeid met mensen met verstandelijke beperkingen om zich heen. Zijn ouders runnen een theehuis en veerpont waar mensen met verstandelijke beperkingen werken. “Ik herinner me dat één van de cliënten met Downsyndroom op een gegeven moment veranderde. Ze stond ineens midden op het terras te schreeuwen en dat deed ze steeds vaker. Ze begon suikerzakjes

te stelen, dat was niets voor haar. En ze werd koppiger. Als ze op de trap stond, liet ze je er niet langs.”

Dat is lastig in een horecagelegenheid, dus ze moest op een gegeven moment vertrekken. Drie jaar later kwam Alain haar weer tegen. Ze zat in een rolstoel en ze herkende hem niet meer. “Als we een goede observatieschaal hadden gehad, dan hadden we eerder in de gaten gehad dat ze ging dementeren. Dan kun je er voor kiezen iemand eerst wat minder te laten werken en intussen op zoek te gaan naar een andere dagbesteding bijvoorbeeld, die nog wel past. Dat geeft je een beter gevoel dan wanneer je pas maatregelen neemt als het echt niet meer gaat.”

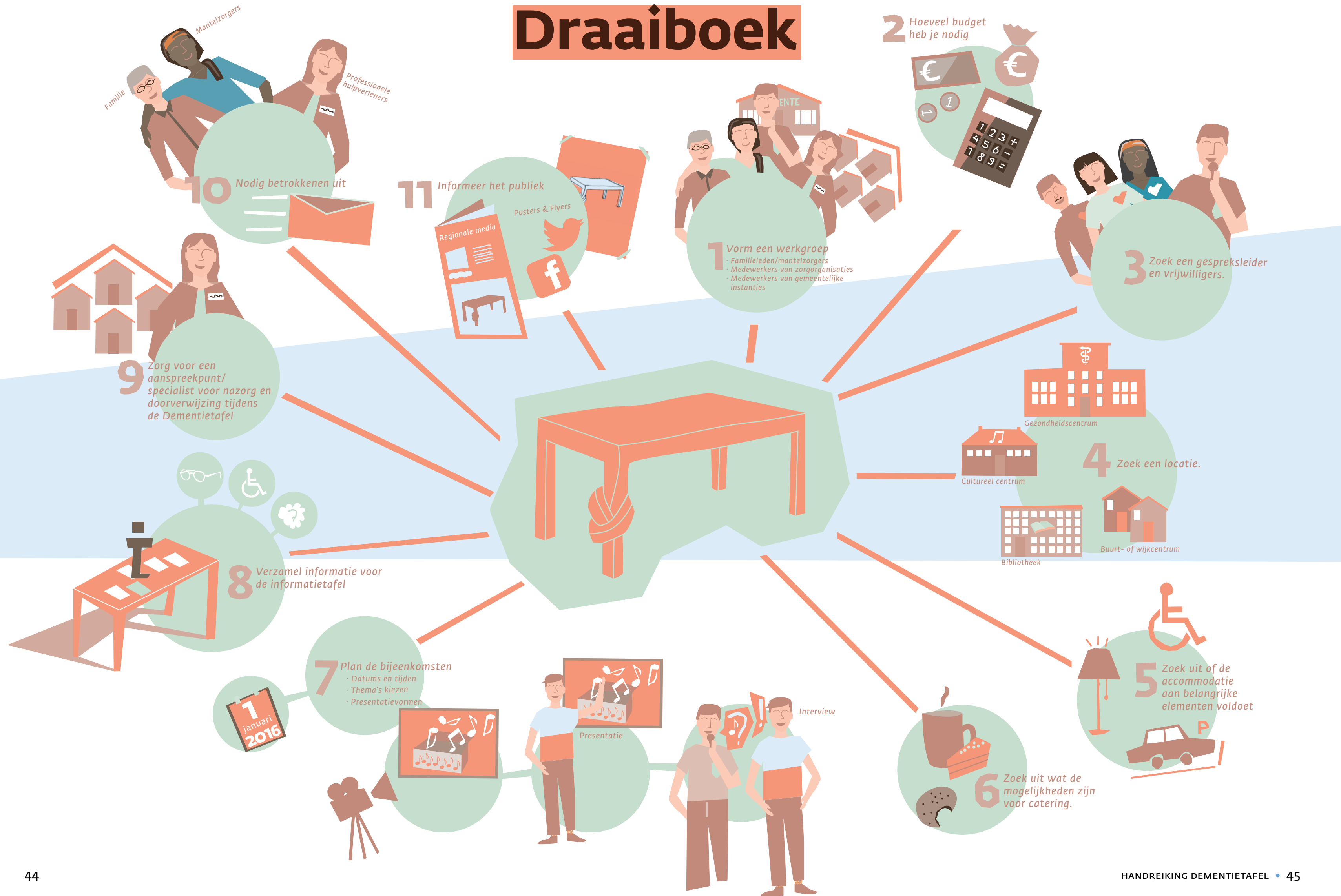
En zo zijn er meer mensen, zowel familie als hulpverleners die graag meer informatie hadden gehad of nu willen hebben. “Een bijeenkomst als de Dementietafel biedt gelegenheid om dit te bewerkstelligen.”

(Bron: Markant, VGN, oktober 2015.)



Dementietafel Groningen, Groningen

Draaiboek



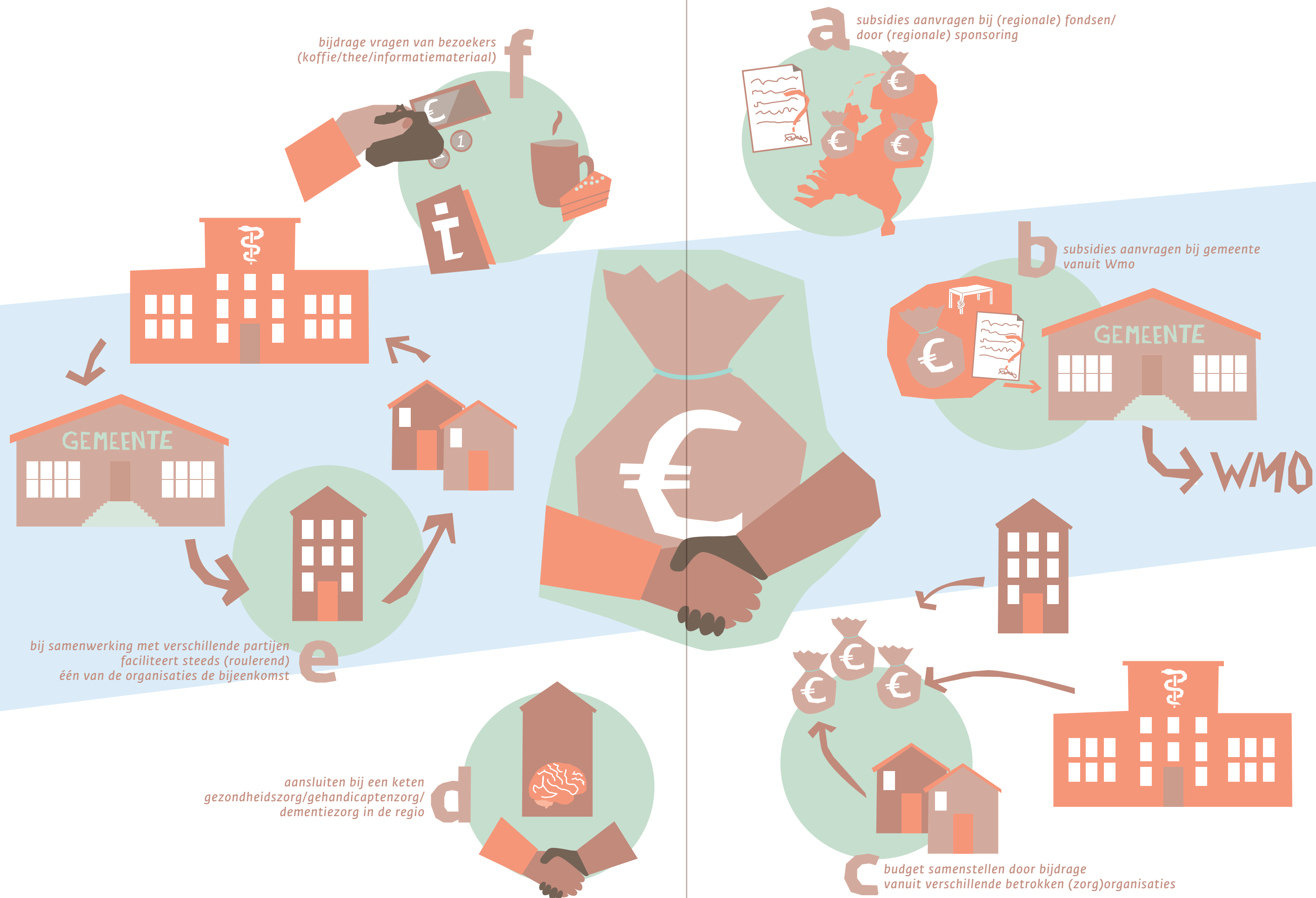
5

Samenwerking en financiering

De werkgroepen rond de Dementietafels, maken afspraken met elkaar (op papier) over het voortzetten van de Dementietafel. Daarbij zorgen zij vooralsnog zelf voor (financiële) ondersteuning.



Samenwerking en financiering





A Subsidies aanvragen bij (regionale) fondsen/door (regionale) sponsoring

Tip: www.lokalefondsen.nl/

B Subsidies aanvragen bij gemeente

Oudere mensen met verstandelijke beperkingen wonen steeds vaker in gewone wijken, waardoor zij voor ondersteuning voor een belangrijk deel onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) vallen.

- Nodig een wethouder uit voor de Dementietafel.
- Bekijk de Toolkit Ouderen van de VGN voor tips over Wmo: www.vgn.nl/toolkitouderen

Toolkit Ouderen van de VGN - voorbeelden

Informatie voor gemeenten die als regisseur en financier van zorg, wonen en welzijn betrokken zijn bij de participatie van kwetsbare doelgroepen, waaronder mensen met verstandelijke beperkingen die ouder worden en dementeren (én voor hun mantelzorgers).

- Aandachtspunten wonen, domotica en vervoer (download-document)

“De meeste oudere mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking wonen in een woonwijk en niet op een instellingsterrein. Meer dan de helft woont samen met anderen met verstandelijke beperkingen.” (Uit: Toolkit Ouderen van VGN.)

- Aantal ouderen met verstandelijke beperkingen (download-document)

“Voor een willekeurige gemeente met 100.000 inwoners komt dit neer op 202 tot 252 ouderen met een lichte tot ernstige verstandelijke beperking, ouder dan 50 jaar. Natuurlijk zijn er ook gemeenten waar dit aantal hoger of lager kan liggen. Dit komt bijvoorbeeld door de aanwezigheid van (grote) organisaties voor gehandicaptenzorg binnen de gemeentegrenzen.”

- Aandachtspunten ondersteuning, daginvulling en bewegen (download-document)
- Aandachtspunten samenwerking zorg en welzijn (download-document)

“Ouderen met verstandelijke beperkingen hebben ondersteuning nodig op verschillende levensgebieden: wonen, zorg en dagbesteding. Daarbij hebben zij in de Wmo met diverse organisaties en professionals te maken. Dit vraagt om nieuwe samenwerkingsvormen, waarbij de gemeente een belangrijke partner is.” (Uit: Toolkit Ouderen van VGN.)

- Aandachtspunten ondersteuning mantelzorgers (download-document)

- Bekijk het document ‘Tips voor lobby’, op het [Kennisplein Gehandicaptensector](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Dementietafels-dementie-verstandelijke-beperking): <http://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Dementietafels-dementie-verstandelijke-beperking>

C Budget samenstellen door bijdrage vanuit verschillende betrokken (zorg)-organisaties

D Aansluiten bij een keten gezondheidszorg/gehandicaptenzorg/dementiezorg in de regio

E Bij samenwerking met verschillende partijen, faciliteert steeds (roulerend) één van de organisaties de bijeenkomst, de organisatie krijgt daarbij de gelegenheid zichzelf te promoten.

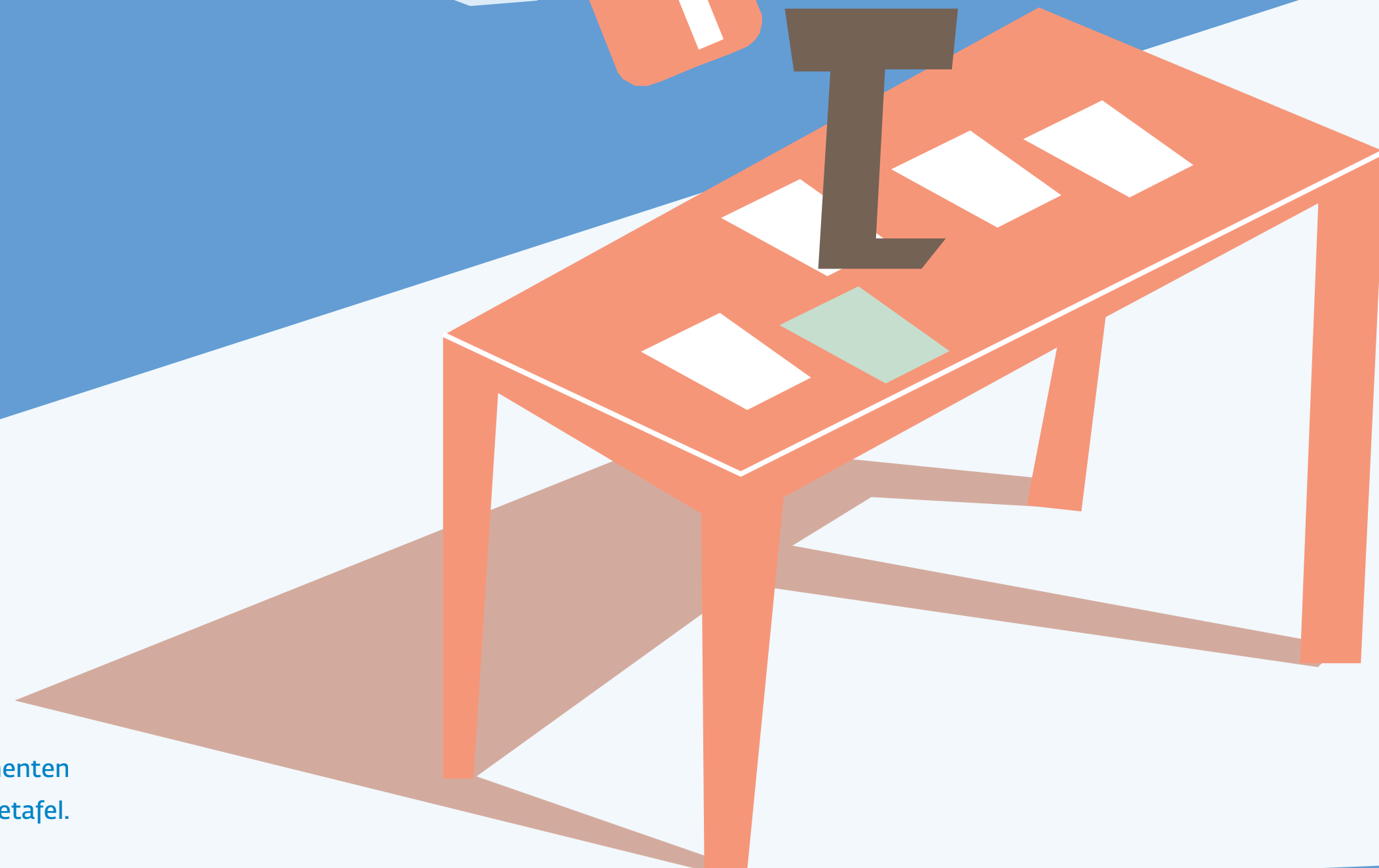
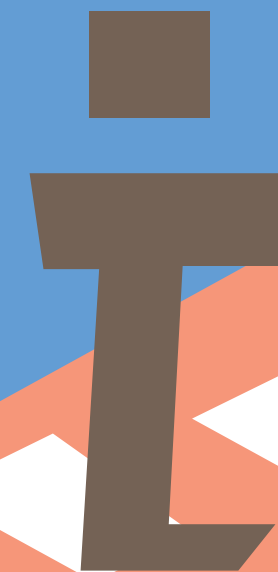
F Bijdrage vragen van bezoekers (koffie/thee/informatiemateriaal).

Projectvoorstel

Om de vervolg-Dementietafels te kunnen organiseren (en de financiën te regelen), stellen de betrokken (zorg)organisaties samen een projectaanvraag op (zie voorbeelddocument op het Kennisplein Gehandicaptensector). Hierin staan de intenties van de werkgroep wat betreft het organiseren van Dementietafels, de planning, de benodigde inzet en kosten voor het organiseren van de Dementietafels.

6

Hulpmiddelen



Handige informatie en documenten
voor het organiseren van een Dementietafel.

Praktische documenten

Organiseren van een Dementietafel:

- Toolkit Dementietafel
- Agenda eerste Dementietafelbijeenkomst (doc)
- Aanzet convenant Dementietafel (doc)
- Informatie Dementietafel (pdf)
- Voorbeeld draaiboek (doc)
- Evaluatieformulier (doc)
- Opzet projectvoorstel voortgang Dementietafel (doc)
- Voorbeeld presentatie (ppt)
- Tips voor gespreksleiders (pdf)
- Tips voor lobby (pdf)
- Film 'Dementietafel: delen en verbeteren'
- Dementietafel op LinkedIn
- Dementietafel op Facebook

Communicatie rond een Dementietafel:

- Voorbeeld communicatieplan (pdf)
- Flyer (doc)
- Logo met tekst - CMYK (jpg)
- Logo - RGB (jpg)
- Logo zonder tekst - webformaat (jpg)
- Voorbeeld persbericht (doc)
- Poster algemeen (doc)
- Tips over omgaan met de pers (pdf)
- Voorbeeld uitnodiging (doc)

Toolkit Dementietafel

De Toolkit Dementietafel geeft informatie over ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen en dementie. De informatie kan worden gebruikt om invulling te geven aan de Dementietafel en thema's te verduidelijken.

- Informatie over dementie en verstandelijke beperking:
 - Beleid > Toolkit Ouderen (VGN)
 - Boeken over dementie en verstandelijke handicap
 - Digitale informatie over dementie en verstandelijke handicap
 - Films over dementie
 - Muziekherinnering
 - Praktijk – ervaringsdeskundigen
 - Voorstellingen over dementie
 - Spellen over dementie en verstandelijke beperking
- Informatie over ouder wordende mensen met verstandelijke beperkingen > Wegwijzers en handreikingen KansPlus
- Lijsten van brochures, Dvd's, weblink enz. over dementie in het algemeen van Alzheimer Nederland

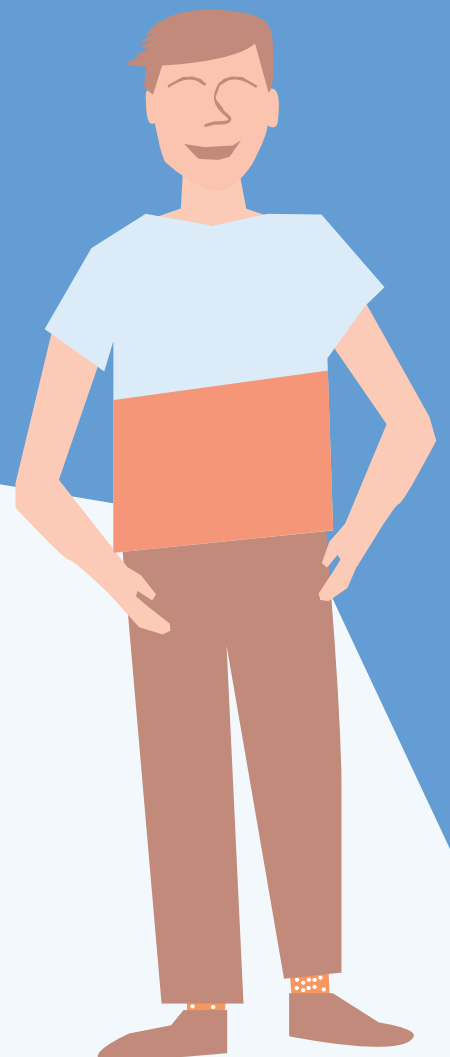
Deze hulpmiddelen zijn te bekijken en te downloaden op het [Kennisplein Gehandigtensector](http://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Dementietafels-dementie-verstandelijke-beperking): <http://www.kennispleingehandcaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Dementietafels-dementie-verstandelijke-beperking>

7

Een blik in de toekomst regiovertegenwoordiger



De aanpak om provinciaal te werken, blijkt goed aan te slaan. Reden om daarmee door te gaan. Voor elke provincie wordt een zogenaamde regiovertegenwoordiger gezocht. Regiovertegenwoordigers zijn de spil voor de Dementietafels in hun betreffende provincie/regio.



Regiovertegenwoordigers voorzien lokale werkgroepen van informatie zodat die Dementietafels kunnen organiseren, ze vervullen een doorverwijs- en verzamelfunctie. Ze leveren informatie aan voor het Kennisplein Gehandicaptensector, voor krantenartikelen en dergelijke. Het is de bedoeling dat zij een netwerk om zich heen verzamelen van belangrijke stakeholders voor de Dementietafels in de betreffende regio.

Regiovertegenwoordigers zijn (in het beginsel) vrijwilligers.

- Zij krijgen reiskostenvergoeding.
- Ze kunnen trainingen volgen, bijvoorbeeld hoe zet je een Dementietafel op, hoe krijg je geld voor je Dementietafel.
- Ze worden voorzien van informatie vanuit een landelijk centraal punt.
- Ze komen één keer per jaar bij elkaar voor kennisdeling (geheel verzorgd).

Deskundigheid bevorderen

Vanuit een landelijk centraal punt wordt de regiovertegenwoordiger deskundigheidsbevordering aangeboden.

- Inhoudelijk: welke informatie is nodig, waar is die informatie te vinden (Kennisplein Gehandicaptensector).
- Praktisch: hoe kan de Dementietafel worden opgezet (er is een digitale handleiding, hoe is die te gebruiken).
- Praktische training fondsenwerving oftewel informatie over hoe de Dementietafel gefinancierd te krijgen (met geld maar ook met andere bijdragen zoals catering, zaalhuur en dergelijke).
- Wat heeft de Dementietafel te bieden: voor wie is het interessant en waarom. Dit is ook van belang voor het gerealiseerd krijgen van lokale Dementietafels.
- Publiciteit en marketing: hoe wordt bekendheid gegeven aan de Dementietafels.
- Het belang van samenwerken, netwerk delen, adressen beschikbaar stellen.

Centraal / landelijk verbindend punt

Een landelijk coördinator heeft een verbindende rol naar de regiovertegenwoordigers. Het is belangrijk dat de regiovertegenwoordigers elkaar weten te vinden. De landelijke trainingen helpen daarbij, maar ook het stimuleren en faciliteren van het netwerken zelf (adressen beschikbaar stellen, maandelijkse nieuwsupdates, agendasetting).

Colofon

Uitgave in het kader van het project 'Dementietafel – delen en verbeteren'.

Project van Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte. Initiatiefnemer is KansPlus, Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten. Alzheimer Nederland ondersteunt het project met expertise over Alzheimercafés.

Het project is financieel mogelijk gemaakt door Fonds Verstandelijk Gehandicapten, Rabobank Foundation, Stichting SPZ en de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

Samenstelling en redactie

Sandra Overbeek & Charlotte Thoolen, Buro Opaal

Klankbordgroep

Dickie van de Kaa (KansPlus)
Hilair Balsters (Vilans)
Marian Maaskant (Maastricht University)
Christiaan Meijboom (Alzheimer Nederland)
Marion Kersten (VGN)
Conny Kooijman (Ieder(in)/LFB)

Ontwerp

Albert Hennipman, De Ruimte ontwerpers

Illustraties

Laura Diek

Januari 2016



