

Jacomine de Lange
Marjolein Veerbeek

 **Trimbos
instituut**

Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

De Kopgroep

Een behandelgroep voor mensen met dementie



Jacomine de Lange
Marjolein Veerbeek

De Kopgroep

een behandelgroep voor mensen met dementie



Vergeet niemand.



Netherlands Institute of Mental Health and Addiction

Colofon

Opdrachtgever

Alzheimer Nederland
Postbus 183
3980 CD BUNNIK

T 030 – 659 69 00

F 030 – 659 69 01

info@alzheimer-nederland.nl

www.alzheimer-nederland.nl

U steunt ons werk met een gift op giro 2502, t.n.v. Alzheimer Nederland in Bunnik

Redactie

Jacomine de Lange
Marjolein Veerbeek

Productiebegeleiding

Joris Staal

Omslagontwerp

Ladenius Communicatie bv Houten

Fotografie omslag

Karen Vlieger Fotografie

Productie

Ladenius Communicatie bv Houten

Artikelnummer: AF0899

ISBN: 978-90-5253-646-0

Deze uitgave is te bestellen via www.trimbos.nl/producten, onder vermelding van artikelnummer **AF0899**. U krijgt een factuur voor de betaling.

Trimbos-instituut
Da Costakade 45
Postbus 725
3500 AS Utrecht
T: 030-2971100
F: 030-2971111
www.trimbos.nl

© 2009, Trimbos-instituut, Utrecht.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van het Trimbos-instituut.

Inhoudsopgave

Voorwoord

1 Wat is een Kopgroep en waarom zou je eraan beginnen?	5
2 Aanleiding, principes en uitgangspunten	9
3 Doelstelling en doelgroep	15
4 Programma en kenmerken	17
5 Begeleiders en training	21
6 Organisatie van een Kopgroep	27
Literatuur	33
Bijlage 1: Verantwoording	35
Bijlage 2: Folder	37
Bijlage 3: Informatief van Stichting Alzheimer Nederland	39

Voorwoord

'In het begin vond ik het eng', vertelt Pieter. 'Nu zeg ik het gewoon tegen iedereen: Ik heb Alzheimer.'

De fase van het herkennen en erkennen van dementie is vaak heel moeilijk. Hoe accepteer je van jezelf dat je geestelijk achteruit gaat? Hoe houd je goed contact met je vrienden? Wat betekent het voor de relatie met je partner? Aan wie vertel je dat je dementie hebt en hoe leef je verder?

'Er moet meer aandacht zijn voor de aftakeling. Dit soort gesprekken is heel belangrijk. Ik heb Alzheimer, ik verlies een heleboel, maar toch blijf ik doorgaan.'

Op dit moment kunnen mensen met dementie na hun diagnose vaak nergens terecht. Alzheimer Nederland roept u op om een Kopgroep te starten.

Mensen met dementie hebben een probleem in hun 'kop'. Daarom zijn enkele pioniers in Nederland Kopgroepen gestart. Een Kopgroep biedt therapie aan mensen met dementie die nog goed beseffen wat er met hen gebeurt. Doel is de dementerende weerbaarder te maken door aan te sluiten bij wat hij nog wel kan. De Kopgroep biedt een combinatie van gesprekstherapie en beweegtherapie onder begeleiding van psychologen, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en/of psychomotorisch therapeuten. In deze handleiding zijn de ervaringen van de eerste Kopgroepen verwerkt.

Op dit moment worden verspreid over Nederland ongeveer dertig tot vijfendertig Kopgroepen aangeboden. Ze worden georganiseerd door GGz instellingen, dagbehandelingen in verpleeghuizen en door ontmoetingscentra. De interventie is weliswaar verspreid over heel Nederland beschikbaar echter nog lang niet in elke regio. Wij hopen en wensen dan ook dat er nog veel meer Kopgroepen zullen bijkomen. Op dit moment wonen 150.000 mensen met dementie thuis en elk jaar horen 30.000 mensen dat zij dementie hebben. Wij vragen u om u te laten inspireren door deze handleiding om zelf ook een Kopgroep te organiseren voor mensen met dementie in uw regio.



Gea Broekema
algemeen directeur Alzheimer Nederland

P.S. Mocht u nog vragen hebben over de Kopgroepen, dan kunt u contact opnemen met Alzheimer Nederland, Maaike Appels, telefoon 030 – 659 69 13.

*'Mensen met dementie staan al gauw aan de zijlijn,
maar in een Kopgroep zitten ze in de hoofdrol'*

1 Wat is een Kopgroep en waarom zou je eraan beginnen

Een Kopgroep is een behandelgroep voor mensen met beginnende dementie. Zij komen wekelijks of tweewekelijks bij elkaar onder begeleiding van twee professionele begeleiders. Zij praten met elkaar over wat de ziekte voor hen betekent en wat de gevolgen ervan zijn voor hun dagelijks leven. De deelnemers bepalen zelf de onderwerpen. Naast praten is er ook een onderdeel beweging waarin oefeningen gedaan worden. Door het bewegen krijgen mensen weer het contact met hun lichaam terug dat ze vaak kwijt waren. Bewegen helpt ook om los te komen en daarna gemakkelijker te kunnen praten. Het programma bestaat uit koffie drinken met een kort gesprek, bewegingstherapie, en een gesprek over de gevolgen van dementie voor het dagelijks leven. Doorgaans is het een doorlopende groep. Iedereen blijft zo lang hij of zij er iets aan heeft.

Lange tijd is gedacht dat mensen met dementie weinig inzicht hadden in hun ziekte en er ook weinig hinder van ondervonden. De aandacht en ondersteuning richtten zich vooral op hun mantelzorgers. Belangrijke ontwikkeling van de laatste jaren is het besef dat mensen met dementie zich wel degelijk bewust zijn van hun beperkingen. Zij kunnen er ernstig onder lijden, maar van belang is ook dat ze kunnen leren om ermee om te gaan. Dat verbetert hun kwaliteit van leven, en ook die van hun naasten.

De laatste tijd is er een tendens de diagnose dementie al in een vroeg stadium te stellen mede onder invloed van de beschikbaarheid van medicijnen die het dementieproces in sommige gevallen enigszins kunnen vertragen. Een vroege diagnose heeft als voordeel dat de persoon met dementie en zijn omgeving zich kunnen voorbereiden op wat komen gaat. Niet iedereen zal dat willen, maar iedereen moet wel die mogelijkheid geboden worden.

Belangrijke missie van een Kopgroep is het doorbreken van het taboe rond dementie en mensen met een dementie een menswaardige tijd bieden. De Kopgroep biedt hen hulp om beter om te gaan dingen met die niet meer gaan en te kunnen blijven doen wat ze nog wel kunnen. In plaats van het sombere perspectief van de achteruitgang krijgen mensen handvatten aangeboden om met de ziekte om te gaan. Ze krijgen ondersteuning van de begeleiders bij de verwerking van hun verdriet en pijn, en ze ervaren begrip van lotgenoten.

Meerwaarde van Kopgroepen

Het zou mooi zijn als er wetenschappelijk bewijs was voor de meerwaarde van een Kopgroep, maar het effect van de Kopgroepen zoals die op dit moment in Nederland worden aangeboden is nog niet onderzocht. Onderzoek naar het effect van interventies bij dementie komt de laatste jaren pas goed op gang. Uit evaluaties van de deelnemers blijkt dat mensen met dementie zelf tevreden zijn over de bijeenkomsten. Dat blijkt ook uit de enorm trouwe opkomst. Mensen komen soms meer dan een jaar elke week naar de groep en missen zelden een bijeenkomst. Het is duidelijk merkbaar dat ze het prettig vinden om elkaar weer te zien. Ze voelen zich begrepen omdat ze merken dat anderen dezelfde moeilijkheden hebben als zij en dat er openlijk over gesproken wordt. In het dagelijks leven

komen ze vaak tegen dat mensen hen ontwijken of terecht wijzen of dat ze min of meer achter hun rug om de wenkbrauwen fronsen. In de Kopgroepen is dat anders. Ze kunnen onder elkaar met humor over hun eigen klachten praten. Ze vinden het prettig om elkaar te ondersteunen en daarmee iets voor een ander te betekenen. Enkele uitspraken van deelnemers:¹

'We komen hier niet omdat we dat allemaal zo fijn vinden. We komen allemaal vanuit een tekort. Het is fijn om hier te merken dat je niet de enige bent die zo is.'

'Mijn geheugen wordt kleiner. Ik kan goed merken dat ik achteruitga. Ik vind het fijn om erover te praten. Hier houd ik van. Praten is al een oplossing.'

De indruk van de begeleiders is dat de mensen graag naar de groep komen. Ze kijken uit naar de volgende keer. Een begeleider vertelt dat een van de deelnemers bijna altijd huilend binnenkomt maar lachend weggaat. De stemming verbetert en het activiteitsniveau ook. Het zelfvertrouwen neemt toe en mensen durven meer voor zichzelf op te komen. Sommigen proberen zich thuis anders te gedragen op grond van wat in de groep besproken is, bijvoorbeeld in het contact met hun partner.

Ook internationaal is het effect van gecombineerde gespreks- en bewegingsgroepen voor mensen met dementie niet onderzocht. Wel komen we onderzoeken naar gespreksgroepen tegen. De meeste studies zijn verricht op basis van kwalitatief onderzoek met observaties van sessies en interviews met deelnemers. De deelnemers zijn doorgaans erg tevreden. Deelnemers hebben steun aan het idee dat anderen hetzelfde hebben, leerden van elkaar om beter met hun beperkingen om te gaan en leerden humor te gebruiken (LaBarge en Trtanj, 1995). In andere onderzoeken noemden de deelnemers positieve effecten als bevestiging krijgen, vriendschap, en toegenomen zelfvertrouwen. Ze waardeerden het lotgenotencontact: 'ze begrijpen je, ze accepteren je zoals je bent.' De deelnemers waardeerden ook de kennis over dementie die ze kregen aangeboden. Ook leerden ze beter omgaan met dementie en stelden ze de mogelijkheid tot sociaal contact op prijs. Als moeilijk bestempelden deelnemers praten in de groep en gevoelens van hulpeloosheid en frustratie die bovenkwamen (Goldsilver & Grunier, 1997; Teunisse e.a., 2000; Mason e.a. (2005).

Het enige kwantitatieve effectonderzoek is verricht door Cheston e. a. (2003). Zij ontwierpen een groepspsychotherapie voor mensen met dementie van tien wekelijkse bijeenkomsten van een uur en een kwartier. De groepsleden werden aangemoedigd te praten over de vraag: 'Hoe is het als je geheugen niet meer zo goed is als het was?' De focus lag op ervaringen in het hier en nu, en de impact ervan op relaties. Er werd een significant effect aangetoond op depressie en angst tien weken na het beëindigen van de sessies in vergelijking met het begin. Er werd geen controlegroep gebruikt.

Daarnaast blijkt uit verschillende onderzoek dat bewegen een positief effect heeft op de lichamelijke en geestelijke toestand van mensen met dementie. Een positief effect op depressieve klachten en lichamelijke conditie bij mensen met dementie die thuis wonen, is in een goed gerandomiseerd en gecontroleerd onderzoek aangetoond (Teri e.a., 2003). Bij verzorgingsbehoevende ouderen met dementie in verpleeghuizen had psychomotorische therapie een stabiliserend effect op agressie en nachtelijke onrust (Dröes, 2001). Een oefenprogramma van twee keer een uur per week voor ouderen met dementie bewerkstelligde minder achteruitgang in activiteiten van het dagelijks leven (ADL) in vergelijking met een controlegroep (Rolland e.a., 2007). In beide laatste studies wordt benadrukt dat bewegen naast therapeutische effecten ook plezier geeft aan mensen met dementie.

Al met al kunnen we stellen dat de Kopgroep weliswaar nog niet een *evidence based* interventie is, daarvoor is verder onderzoek nodig, maar wel een veelbelovende *best practice*. Daarom verdient de Kopgroep meer bekendheid en een grotere verspreiding.

¹ Met dank aan dr J. Ekkerink begeleider van een gespreksgroep op de dagbehandeling van verpleeghuis Joachim en Anna te Nijmegen.

Waar in Nederland worden Kopgroepen georganiseerd?

Op dit moment worden verspreid over Nederland dertig tot vijfendertig Kopgroepen aangeboden, waarvan ongeveer zes speciaal voor jonge mensen met dementie. De helft wordt vanuit de ambulante ouderenafdeling van GGz-instellingen georganiseerd, de andere helft vanuit de dagbehandeling van verpleeghuizen. Nieuw is dat dagbehandelingen onderdelen van hun programma en ook de Kopgroep als losse activiteit aanbieden zonder dat andere onderdelen van het programma gevolgd hoeven te worden. Ook bij de ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers worden de principes van de Kopgroep steeds vaker toegepast. De interventie is verspreid over heel Nederland beschikbaar, maar nog niet in elke regio.

Hoeveel Kopgroepen er uiteindelijk nodig zijn is niet goed te beoordelen. Een schatting op basis van bevolkingsonderzoek (ERGO) laat zien dat er jaarlijks ongeveer 30.000 mensen met dementie bijkomen. Schattingen op basis van huisartsenregistratie liggen veel lager, namelijk ongeveer 15.000 nieuwe diagnoses per jaar (in 2003). Het verschil zou worden verklaard doordat beide schattingen verschillende criteria voor de diagnose dementie hanteren, mensen pas in een laat stadium naar de huisarts gaan of huisartsen beginnende dementie niet herkennen (www.rivm.nl).

Ervan uitgaande dat voor deelname aan een Kopgroep een diagnose dementie noodzakelijk is, moeten we het getal van 15.000 als uitgangspunt nemen. Niet alle mensen met beginnende dementie zijn geschikt om deel te nemen aan een Kopgroep. Volgens de begeleiders komt ongeveer 10 - 20% in aanmerking voor deelname. Dat betekent 1500 tot 3000 nieuwe deelnemers per jaar. Uitgaande van acht deelnemers per groep, zouden ongeveer 200 tot 400 groepen nodig zijn. Dat is dus ongeveer tien keer zoveel als er op dit moment zijn.

Vanuit het zorgaanbod geredeneerd zou een overweging kunnen zijn om op iedere plaats waar een Alzheimer Café is ook een Kopgroep aan te bieden. Op dit moment (2008) zijn er bijna 150 Alzheimer Cafés in Nederland. Een optie is ook om bij elke afdeling ouderen van een GGz-instelling een Kopgroep aan te bieden en bij elke dagbehandeling van een verpleeghuis. Duidelijk is dat uitbreiding van het aantal Kopgroepen in Nederland op dit moment gewenst is.

Plaats in een regionaal aanbod voor mensen met dementie

De Kopgroepen passen in een regionaal aanbod voor mensen met dementie. Kopgroepen zijn uniek omdat ze zich speciaal richten op mensen met dementie in het eerste stadium. Veel zorg is in dat stadium gericht op mantelzorgers in de vorm van ondersteuningsgroepen, of op mensen met dementie en hun mantelzorgers samen, zoals de Alzheimer Cafés, de ontmoetingscentra en de casemanager. De Kopgroepen richten zich expliciet op mensen met dementie zelf. Zij zijn daar vrij om te zeggen wat ze willen. Wat in een Kopgroep wordt besproken, wordt niet doorverteld. Dat neemt niet weg dat als dat nodig blijkt daarnaast vanuit dezelfde organisatie ondersteuning aan mantelzorgers aangeboden kan worden. Het is noodzakelijk dat de Kopgroepen goed ingebed zijn in het regionale aanbod, zowel vanwege verwijzingen door andere professionals als om mensen die de groep verlaten een goed alternatief te kunnen aanbieden. Voor mensen met milde geheugenproblemen bestaan er ook zogenaamde geheugengroepen (Joosten, Van den Berg en Teunisse, 2007). Vervolg op een Kopgroep zou een groep volgens de principes van belevingsgerichte zorg kunnen zijn (Van der Kooij, 2002). Op die manier ontstaat er een mooi continuüm van groepen voor mensen met dementie: geheugengroepen, Kopgroepen en belevingsgerichte zorg groepen.

'Er moet meer aandacht zijn voor de aftakeling.
Dit soort gesprekken is heel belangrijk.
Ik heb Alzheimer, ik verlies een heleboel,
maar toch blijf ik doorgaan.
Het is fijn als je dat kunt delen met anderen.'

2 Aanleiding, principes en uitgangspunten

Aanleiding

Grondlegger van de Kopgroepen in Nederland is psycholoog Ad Nouws, die in 1997 bij GGZ-instelling de Gelderse Roos, locatie Veluwe Vallei is begonnen met de groepen en zes jaar lang twee keer per week een groep heeft begeleid. Hij vertelt:

'Het was voor mij een openbaring om te beseffen dat er zoveel leven zat in mensen met dementie. Ze hadden veel meer lijdensdruk en veel meer bewustzijn dan wij aanvankelijk dachten. Ik kwam erachter door mensen te testen. Ik raakte onder de indruk van hun lijdensdruk. Mensen met dementie werden tot zwijgen bestempeld. Ik zag mogelijkheden om ze te helpen, om henzelf te helpen, en niet alleen hun klagende mantelzorgers. Op een gegeven moment wilde de Riagg geen mensen met dementie meer begeleiden. Ik wilde juist een volwaardig aanbod voor mensen met cognitieve beperkingen en ben toen met de groepen begonnen.'

Er bestaan veel misvattingen over mensen met dementie:

- ze zijn niet maatschappelijk actief;
- je kunt niet gewoon met ze praten;
- het licht gaat bij hen vrij snel uit;
- gelijkwaardig contact is niet mogelijk;
- ze zijn zwak;
- ze tonen niet wat in hen omgaat;
- ze kunnen zich niet aanpassen aan de gevolgen van hun ziekte;
- ze lijden niet;
- ze hebben geen ziekte-inzicht.

Volgens Ad Nouws heeft dit vooral te maken met de manier waarop mensen gedrag van mensen met dementie interpreteren. Als je niet goed kunt vertrouwen op de eigen waarneming, als je gemakkelijk afdwaalt, als je dingen niet goed meer opslaat, als je situaties niet meer goed kunt doorgronden, als je jezelf toekomstige situaties niet meer kunt voorstellen, en als je niet meer tot een eind kunt denken, is de kans groot dat iemand voorzichtig wordt, neigt tot isoleren en afweren of bang wordt. Om iets te weten te komen van mensen met dementie of met hen een werkrelatie aan te gaan, moet je hen eerst een veilige relatie bieden, eerst hun vertrouwen winnen. Dan zullen zij zich openstellen (Evenblij, 2002).

De boodschap van Nouws is: zorg er allereerst voor dat de patiënt u kan en wil ontvangen (Nouws, 2007). De meesten weten wel dat ze dement beginnen te worden. Gevaar is dat ze zich terug gaan

trekken. Als mensen eenmaal in zichzelf gekropen zijn, kom je niet meer bij hen binnen (Evenblij, 2002).

‘Het verbaast me steeds weer hoe open mensen met dementie zijn’, aldus Nouws, ‘ze hebben niet zozeer angst voor de ziekte maar voor het gevoel dat ze niet meer mee kunnen komen. Onzekerheid is voor mensen met dementie het ergst.’

Vanaf 2003 heeft Guus van Reenen, maatschappelijk werker bij de afdeling ouderen van de Gelderse Roos, locatie Veluwevallei, de begeleiding van Ad Nouws overgenomen. Hij vertelt:

‘Uitgangspunt is dat je met mensen met dementie heel goed kunt praten. Je moet de omstandigheden zo creëren dat mensen ook tot hun recht komen. Als therapeut of begeleider moet je weet hebben van wat mensen allemaal kan overkomen, en dat dit gevoelens van boosheid of van verdriet of van verbazing met zich mee kan brengen. Dementie, over welke dementie je het ook hebt, is een proces van achteruitgang. Wij proberen met mensen rond die achteruitgang, het eerste stuk van die achteruitgang mee te lopen om op de een of andere manier, acceptatie is een groot woord, maar enige verwerking tot stand te kunnen brengen, zodat ze daar in hun eigen leven iets verder mee kunnen.’

Van Reenen constateert dat er voortgang in het denken over mensen met dementie is. Er wordt steeds meer afgeweken van het vaste principe ‘demente mensen kun je helpen door de mantelzorger zoveel mogelijk te ontlasten en door zoveel mogelijk met de mantelzorger te praten.’ De dementerende komt nu zélf aan bod komt. ‘En dat dat gehoord wordt dat vind ik wel heel erg leuk, dus vind ik het ook leuk om het uit te dragen’, aldus Van Reenen.

Ook Peter Haex, psycholoog bij verpleeghuis Het Parkhuis in Dordrecht is eind 2001 met een gespreksgroep voor mensen met dementie begonnen. Zijn referentiekader was de belevingsgerichte zorg voor mensen met dementie. Hij wist toen nog niet dat Ad Nouws daar ook mee bezig was. Aanleiding in Dordrecht was de vraag van twee mensen met dementie die regelmatig het Alzheimer Café bezochten. Zij gaven aan behoefte te hebben aan meer contact met lotgenoten. Peter Haex:

‘Dat is een interessante start geweest. Die mensen ontmoetten elkaar al wel in het Alzheimer Café, maar dat was één keer in de maand. Dat was voor die mensen een heel prettig contact, en nog steeds, maar te weinig. En te weinig intensief om juist ook met elkaar te praten over het proces, de gevolgen en de impact en alles wat daarmee samenhangt. Dus dat initiatief om het vaker te doen kwam ook van de mensen zelf. Toen hebben we zelf bedacht, dat het goed zou zijn om een dergelijk groep te starten voor mensen met dementie en wekelijks met elkaar in gesprek te zijn, zonder verder theoretisch begin of uitgangspunt. (...) Later hoor je dan die ideeën van Ad Nouws, en dan zie je dat er raakvlakken zijn. Maar wij maken niet die tweedeling tussen het psychomotore deel en het gespreksdeel. Daar hadden wij overigens ook de ruimte niet voor.’

Peter Haex is zonder al te veel voorbereiding gewoon begonnen met de groepen, afgaand op zijn eigen intuïtie. Hij verbaast zich over het effect ervan:

‘Dat er zo’n verbondenheid ontstaat, dat het zo’n belangrijk wekelijks moment wordt voor mensen, dat is fantastisch. De waarde daarvan realiseer je je niet zo, als je daarmee begint. Dat geldt ook voor het Alzheimer Café, dat mensen tegen je zeggen ‘we hebben nog maar één uitje in de maand, het Alzheimer Café’. En dan denk ik: ‘Mijn god, zover gaat het als je die ziekte hebt’. Mensen worden totaal geïsoleerd daardoor. Dit is dus een maandelijks uitje voor hen, dan gaan ze út.’

Theoretische achtergrond

Theoretisch sluiten de principes van de Kopgroepen aan bij verschillende stromingen. Allereerst is daar het werk van Miesen die dementie beschouwt als 'een regelrechte ramp die nooit ophoudt: een voortdurende verlieservaring of een continu schokkend gebeuren'. In zijn optiek is dementie te beschouwen als een chronisch hersentrauma dat elke dementerende een potentieel psychotrauma bezorgt met alle onmacht, ontwrichting en ontredde van dien (Miesen, 2000). Hij pleit dan ook voor een psychotherapeutische verwerking van dit trauma, net als in de Kopgroepen gebeurt. De visie op dementie van de Kopgroepen verschilt wel enigszins. De Kopgroepen proberen vooral aan te sluiten bij wat mensen nog wel kunnen en hen als het ware te 'empoweren'. De boodschap is: het is een tragedie, maar je kunt er iets aan doen.

De Kopgroepen sluiten ook aan bij de adaptatie-coping theorie die in Nederland is verwerkt tot het adaptatie-coping model voor mensen met dementie door Dröes (1991). Dit model beoogt gedrag van mensen met dementie te verklaren uit de wijze waarop zij zich aanpassen aan de gevolgen van de ziekte (adaptatie) en omgaan met de stress die de gevolgen kunnen veroorzaken (coping). De dementerende heeft een actieve rol bij deze adaptatie en coping en heeft daarbij steun van de omgeving nodig. Het model onderscheidt zeven adaptatieve taken of opgaven voor mensen met dementie: 1 omgaan met de eigen beperkingen, 2 handhaven van een emotioneel evenwicht, 3 behoud van een positief zelfbeeld, 4 voorbereiden op een onzekere toekomst, 5 ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties, 6 ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met hulpverleners en 7 omgaan met de verpleeghuisomgeving. Het model is in eerste instantie ontwikkeld voor mensen met dementie in verpleeghuizen, maar wordt op dit moment ook succesvol toegepast in de ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers (Dröes et al., 2003). De eerste vijf adaptatieve taken komen zeker ook aan de orde in de Kopgroepen, maar hier meer op een psychotherapeutische manier. In de ontmoetingscentra gaat het meer om zaken uit het dagelijks leven.

Internationaal sluiten de principes van de Kopgroepen aan bij het werk van Benson, Cheston, Kitwood en Woods uit de afgelopen twintig jaar die de psychosociale behoeften van mensen met dementie hebben onthuld en methoden hebben ontwikkeld om hen te helpen bij de psychosociale gevolgen van hun ziekte, zoals psychotherapie, counseling en persoonsgerichte zorg. In Engeland spreekt men van de nieuwe cultuur in de dementiezorg. Bij persoonsgerichte zorg staat het perspectief van de persoon met dementie absoluut voorop. Centrale term in de benadering is: *personhood*. Dat is het best te vertalen als 'iemand zijn in relatie tot anderen'. Andere personen zijn in de visie van Kitwood daarom van essentieel belang voor de dementerende. Met hulp van anderen kan de dementerende zijn emoties beleven en zichzelf een persoon voelen. *Personhood* komt tot stand (of wordt afgebroken) in de sociale relaties van de dementerende. Kenmerkend voor de persoonsgerichte zorg is uitgaan van hoe de dementerende de werkelijkheid beleeft en iemands individuele mogelijkheden onderzoeken. Daarnaast zijn begrippen als persoonlijke veiligheid, warmte, en affectie belangrijk (Kitwood en Benson, 1995; Kitwood, 1990, 1997; Bender en Cheston 1997; Cheston 1998; Woods 1995, 2001.)

Algemene principes van de Kopgroep

Twee algemene principes van een Kopgroep zijn:

1 Het om het toepassen van psychotherapeutische technieken bij mensen met een hersenbeschadiging.

Mensen met dementie kunnen niet gemakkelijk vanuit zichzelf reflecteren over hun doen en laten. Zij hebben hulp nodig bij het ervaren van zichzelf. De rol van de begeleider is daarbij cruciaal. Ook hebben ze vaak weinig contact met hun lichaam. In de Kopgroep wordt geprobeerd hen beter in contact te brengen met hun lichaam te laten en daardoor met hun zelf. De begeleider probeert hen gedrag te ontlocken waardoor ze zichzelf als het ware weer terugkennen. Het is geen psychotherapie in de zin van behandeling, maar wel als ondersteuning bij verwerking.

2 De verwerking van informatie verloopt bij hersenaandoeningen anders dan in een gezond brein. In een Kopgroep worden reacties en gedragingen van mensen met dementie niet als pathologisch of vreemd bestempeld, maar wordt onderzocht welke betekenis een bepaalde reactie voor de dementerende heeft.

Uitgangspunten van een Kopgroep

De vijf uitgangspunten van het werken met een Kopgroep zijn:

- 1 Veiligheid en vertrouwen bieden
- 2 Controle teruggeven
- 3 Zelfbeeld en lichaamsbeeld bijstellen
- 4 Leren omgaan met gevoelens
- 5 Leren omgaan met moeilijk gedrag

1 Veiligheid en vertrouwen bieden

Mensen met dementie hebben snel het gevoel te falen. Zij trekken zich dan terug en tonen zich nauwelijks. Het is belangrijk eerst te bereiken dat de dementerende open staat voor de hulpverlener. De kunst is om hen een veilig contact te bieden zodat zich kunnen open stellen. Dat kan door vergissingen te accepteren, te herkennen en erkennen, en beperkingen te benoemen. Pas dan is er mogelijkheid voor therapeutisch contact. Het is soms nodig een paar gesprekken te voeren eer iemand de drempel naar de groep durft te nemen.

2 Controle teruggeven

Mensen met dementie zijn vaak niet in staat om aan te geven waarom ze iets doen, willen of niet willen. Ze hebben vaak meer moeite om nieuwe informatie te verwerken en kunnen slechts één ding tegelijk. Daarom moet je het tempo aanpassen en doseren.

De kunst is om hen controle te geven over het verloop van het contact. Dat kan door langzaam en eenvoudig te praten, veel te herhalen, met aandacht voor overgangen en stiltes, en geen twee dingen tegelijk te doen. Zo kan hun spraak weer op gang komen. Langzamerhand krijgen mensen weer woorden om hun ervaringen te beschrijven (Evenblij, 2002). De bedoeling is dat iedereen altijd kan volgen waarover het gaat. Er kunnen afspraken gemaakt worden over al dan niet interrumperen, zodat een interruptie niet opgevat wordt als een afwijzing.

'Wij hebben een man in de groep die heeft de neiging om ongelooflijk associatief uit te wijden. Je begint bij onderwerp 'a' en je loopt alle letters van het alfabet af. Wij hebben afgesproken dat wij hem op een gegeven moment kunnen stoppen. Dat probeer ik met humor, of met een kwinkslag, of een directe opmerking. En hij zegt nu ook makkelijker van 'ik ben het kwijt'. Dan zeg ik 'ja, dat is zo, we waren hier over bezig'. Maar dan heeft hij ook genoeg gezegd. Want dat is heel belangrijk, dat iemand niet steeds aan het woord is en dat de andere mensen dat ook voelen. Dat is nu nooit meer een probleem. Je kunt hem gewoon stoppen, zelfs midden in zijn verhaal van 'Ho ho, we gaan de verkeerde kant op, luister even'. Nou, dat accepteert hij. Die man blijkt dan ook zo kwetsbaar te zijn. Hij is getrouwd, en woont thuis, en hij wil nu zelf opgenomen worden in een nieuwe kleinschalige woonvoorziening hier. Heeft hij ook hier uitgelegd en toen heeft hij de zin uitgesproken "Ja, we zijn uitgepraat thuis". Waar wij last van hadden in de groep, dat hij altijd verhalen heeft en uitweidingen en verhandelingen, dat doet hij thuis ook. Zijn vrouw wordt daar helemaal gek van. En dan zegt hij: 'ja, dan begin ik ergens over te praten, dan loopt ze gewoon weg. Het gaat niet meer, het werkt niet meer, er is geen enkel contact.'

3 Zelfbeeld en lichaamsbeeld bijstellen

Mensen met dementie hebben weinig besef van de mogelijkheden van hun lichaam. Vaak lijkt het of ze geen lijf meer hebben. Door oefeningen wordt geprobeerd het autonome bewegingspatroon weer in gang te zetten. Als mensen met dementie er niet in slagen hun zelfbeeld bij te stellen, gaan ze zich als incompetent ervaren en gedragen, worden ze bang, gaan ze zichzelf verafschuwen en afwerend gedrag vertonen.

4 Leren omgaan met emoties

Mensen met dementie worden geconfronteerd met bedreigende gewaarwordingen die ze nog nooit hebben meegemaakt. Ze hebben impulsen niet meer onder controle, zijn niet meer de baas over hun eigen gedrag. In de Kopgroep worden vreemde en bedreigende ervaringen bespreekbaar gemaakt en gedeeld. Samen wordt uitgezocht wat er in een bepaalde situatie gebeurde, hoe men dat ervaarde en wordt naar verklaringen gezocht. De groep geeft iemand zicht op het effect van zijn moeilijk gedrag.

5 Leren omgaan met moeilijk gedrag

Dwangmatigheid en egocentrisme zijn pogingen om zich aan te passen aan een onzekere situatie. Mensen met dementie passen zich op hun eigen manier aan de ziekte aan en anderen snappen dat niet altijd. Dat uit zich in bijvoorbeeld het negeren van afleidende informatie of altijd en precies willen weten wat er gaat gebeuren. In het dagelijks leven leidt dit vaak tot negatieve reacties uit de omgeving. Mensen met dementie herkennen het van zichzelf ook niet, ze snappen het niet en durven er niet over te praten. In de Kopgroep wordt begrip getoond voor deze gedragingen en worden ze niet gek gevonden. Er mag over gesproken worden, en er wordt erkend dat dit bij het ziekteproces hoort. Repeteren van gedrag kan gezien worden als een poging van de dementerende om de omgeving te beheersen, de oude situatie in stand te houden en spanning te hanteren. Vooral bij overprikkeling komt perseveratie (het schijnbaar doelloos herhalen van gedrag) voor.

'Laatst had een mevrouw het over dat iemand vaak tegen haar zei 'maar dat vertel jij al zovaak Anna, dat je dat en dat doet'. Ze zegt: 'Maar ja, hier kan ik dat vertellen en thuis zeggen ze dan 'ja moeder, dat heb je al wel eens een keer verteld''. Ze zegt: 'En dat raakt me dan zo in mijn eer, dan voel ik me zo in mijn eer aangetast als ze dat zeggen. Maar ik weet het wel dat ik het doe, want op de één of andere manier, ja, ben ik het dan vergeten dus ik vraag het nog maar een keer en nog een keer en nog een keer, maar hier mag dat' zegt ze dan. En op het moment dat die dochter dan tegen haar zegt: 'Ma, dat heb je nou al 100 keer verteld, dat hoef je niet nog een keer te vertellen' voelt ze die boosheid in zich opkomen, omdat haar dochter dat zo vaak zegt.

En dát gevoel, die boosheid, die kan je dan naar boven halen. Ze zégt het niet, ze zegt alleen maar dat ze zich in haar eer aangetast voelt, maar dát is dan een onderwerp dat wij eruit moeten tillen door onze manier van vragen en door de manier van accepteren en het dan bij anderen neerleggen: heb jij dat ook? Hoe ga jij daarmee om? Of ontken jij dat misschien wat meer? Mensen zeggen dat natuurlijk ook vaak, 'nee hoor, ik vergeet nooit wat'. Maar zij zegt van 'ja, ik houd me ook groot. Ik heb mijn trots, ik heb mijn eer, dus ik doe net of er helemaal niets aan de hand is. Ik ben wel boos, maar dat laat ik mijn kinderen niet merken'. Nou, dat soort dingen ontstaan er dan en dan zie je hoe ze dat kunnen verwoorden. Maar als je dat zomaar rechttoe rechtaan vraagt, dan weten ze dat gewoon niet. Dan komt er wel wat, maar dat is dan onvoldoende om een gesprek over te voeren. Maar juist door de goede vragen te stellen, binnen een sfeer van acceptatie en veiligheid, komt het wel naar boven.'

'Ik vind het heel aantrekkelijk om hier te komen.
Ik heb last van mijn dementie.
Ik voel me vaak heel onzeker.
En toch kan ik hier goed meedoen.
Hier heb ik een houvast. Ik wil graag vaker komen.'

3 Doelstelling en doelgroep

Doelstellingen van een Kopgroep:

- beter verwerken van de ziekte
- copingstrategieën aanleren
- zichzelf en de situatie beter onder ogen zien
- onderlinge steun genereren
- verbeteren van contact met het lichaam
- ontspanning bieden
- voorkomen van depressieve gevoelens

Beter verwerken van de ziekte:

- zicht geven op de gevolgen van dementie voor het dagelijks functioneren
- bezig zijn met verwerken en acceptatie van cognitief functieverlies
- duidelijk maken dat dementie iets is waar je hulp bij nodig hebt. Het is een heel ingrijpend intrapsychisch gebeuren.

Copingstrategieën aanleren:

- de mogelijkheid bieden om te experimenteren met ander gedrag
- leren op een andere manier te denken: je hoeft niet alles te verantwoorden; door de dementie kunnen mensen niet goed uitleggen waarom ze iets doen
- meer weerbaar worden in contact met anderen
- de deelnemers laten zien wat ze wel en niet kunnen

Zichzelf en hun situatie beter onder ogen zien:

- besef en inzicht in eigen situatie vergroten
- zichzelf leren kennen
- zelfervaring opdoen
- mogelijkheid bieden om zichzelf te bepalen

Onderlinge steun genereren:

- ervaringen delen, door erkennen en herkennen
- onderlinge steun bieden en ontvangen
- lotgenotencontact

Verbeteren van contact met het lichaam:

- verbetering, herstel of in stand houden van contact met het lichaam
- ervaren wat lichamelijke beperkingen en mogelijkheden zijn
- praten over prettige en onprettige lichamelijke ervaringen

Ontspanning bieden:

- lichamelijke en psychische ontspanning door PMT en veiligheid van de groep
- humor, lachen, relativeren van gevoelens
- niet eerder uit elkaar gaan voordat je het luchtig hebt afgerond.

Voorkomen van depressieve gevoelens:

- voorkomen dat gevoelens van waardeloosheid, hulpeloosheid en depressiviteit de overhand krijgen
- voorkomen van decompensatie van cliënt en mantelzorger

Doelgroep

Een Kopgroep is bedoeld voor mensen met dementie met lichte tot matige cognitieve stoornissen. Het type dementie doet er niet toe.

Selectiecriteria:

- Een diagnose dementie hebben, gesteld door een arts
- Aan het begin staan van het ziekteproces, (MMSE score is niet zo belangrijk)
- Enig besef hebben van de eigen aandoening (vergeetachtigheid)
- Bereid zijn om in enige mate, met hulp, te reflecteren op wat ze meemaken, wat het met hen doet, wat de gevolgen zijn, wat de impact is, hoe het relaties verandert, met de partner, met kinderen en met vrienden.
- Coöperatief zijn met de groep zijn of bereid en in staat zijn om dat te leren. In gesprek willen gaan met lotgenoten.
- (Op zijn minst enige) lijdensdruk voelen
- Voldoende energie hebben om de bijeenkomst te kunnen volhouden

Een Kopgroep is niet geschikt voor mensen met dementie die in hun ogen niets mankeren. Of voor mensen met ernstige dementie die zo in hun eigen wereld leven dat er geen ruimte is voor een gesprek. Ook ernstige hallucinaties of ernstige gedragsstoornissen (mensen die erg onrustig zijn of telkens weglopen) kunnen een belemmering zijn voor deelname aan een Kopgroep. Als mensen niet goed meer kunnen horen, vormt dat een ernstige belemmering.

Voor sommige deelnemers is de groep erg zwaar, zij zijn totaal uitgeput na een groepsgesprek. Toch kiezen ze ervoor om mee te doen. Leeftijd is in principe geen selectie criterium. Eén jongere in een groep van ouderen is moeilijk, een paar jongeren en een paar ouderen kan goed samen. Een aparte jongerengroep is ook goed mogelijk.

‘Ik vind het fijn om in een klein groepje te kunnen praten en eens te horen hoe anderen met dingen omgaan.’

4 Programma

Onderdelen van het programma

Het programma kent globaal de volgende onderdelen:

1 Ontmoetingsritueel (ongeveer 30 minuten)

- Binnenkomen in een vaste ruimte
- Acclimatiseren
- Koffie drinken
- Eerste gespreksronde: Ontmoeten en delen

2 Bewegingstherapie (ongeveer 45 minuten)

- Sportschoenen aan
- Naar de sportzaal
- Bewegingsoefeningen, sensomotoriektraining, waarnemen, ontspannen en ademen

3 Gesprekstherapie (ongeveer 45 minuten)

- Tweede ronde koffie
- Rondje: Wie wil er wat vertellen?
- In die ronde komt een onderwerp boven en daar gaat de gespreksleider met de deelnemers op in

4 Afsluiting (15 minuten)

- Afsluiten met iets luchtigs of positiefs: een gedicht, een stukje muziek, iets uit de krant, of een rondje waarbij iedereen iets positiefs zegt over degene die een thema heeft ingebracht.
- Incidenteel: afsluiten met taal- en geheugensoefeningen, of weerbaarheidstraining

Kenmerken

Kenmerken van het programma zijn:

- Vaste structuur
- De thema's worden niet vooraf vastgesteld
- De combinatie van bewegen en praten

Vaste structuur

De vaste structuur biedt zekerheid en daarmee veiligheid aan de deelnemers. Alles ligt vast. Mensen zitten altijd op dezelfde plaats, altijd in dezelfde kring, altijd in dezelfde ruimte, altijd met dezelfde begeleiders en altijd hetzelfde programma. Bij voorkeur gaan de groepen ook altijd door, ook in de vakantieperiodes.

Thema's worden niet vooraf bepaald

De Kopgroepen kiezen er uitdrukkelijk voor de gespreksthema's niet van te voren vast te stellen. Het thema wordt door de groep bepaald op grond van een eerste gespreksronde of op grond van wat er in het bewegingsonderdeel is gebeurd. De kunst is uit datgene wat iemand vertelt een gemeenschappelijk thema te halen. Soms komt iemand boos of geagiteerd binnen. Dan kan de begeleider daar meteen op ingaan. Dat moet wel, volgens de geïnterviewden, want als je er na tien minuten over begint, is degene die boos binnenkwam dat al weer vergeten. In het eerste kwartier probeert de begeleider het ijs te breken en van iedereen te horen hoe het hem vergaat en ook daar kan een thema uitrollen.

'Bijvoorbeeld iemand is al heel vroeg opgestaan en die zegt: "Ik was zo vroeg op, ik kon niet slapen, want die bus die komt mij halen. En die bus rijdt door de hele buurt heen en dan kom ik bij jullie te laat. Dat vind ik vervelend en dan voel ik me angstig." Dan gaan we daarop door. Wat is dat, angst? En waarom ben je angstig? Herken jij dat, die angst die hij heeft of die zij heeft? "Ja, ik herken dat wel, maar ik heb toch een heel andere manier", zegt iemand anders dan. En zo leggen we voortdurend verbindingen tussen wat mensen vinden over datgene wat hij of zij heeft ingebracht, want dat leeft op dat moment.'

Eén van de groepen heeft eerder de gewoonte gehad om aan het einde van een bijeenkomst het thema voor de volgende bijeenkomst te bepalen. Iedereen schreef het thema op en kon zich voorbereiden. Sommige deelnemers maakten dan thuis aantekeningen en schreven vragen op. Tegenwoordig wordt het thema gewoon ter plekke bepaald op grond van wat de deelnemers naar voren brengen. Een andere groep heeft geprobeerd te werken met vaste thema's, maar is daar ook van teruggekomen.

'We hebben wel eens geprobeerd zelf thema's in te brengen, maar dat mislukt altijd. Mensen willen dat gewoon niet. Die hebben wat anders waar ze op dat moment druk mee zijn en accepteren veel meer het thema dat een ander inbrengt, bijvoorbeeld angst, en dan vindt er veel eerder herkenning plaats, dan dat ik zeg 'vandaag gaan we het hebben over angst'. Want dan is het mijn angst of dan is het mijn idee en dat komt niet bij hen vandaan. En dat is het principe van de Kopgroep: geen van te voren bepaald thema, het thema wordt door mensen ingebracht.'

Soms is het moeilijk een geschikt thema te vinden.

'Maar soms is het ook heel erg zoeken hoor naar waar we het over zullen hebben. Dan komen mensen met erge huis-tuin- en- keuken dingen en dan is het heel lastig om daar een goed gemeenschappelijk onderwerp van te maken waarbij iedereen zich thuis voelt. Dat is dan erg zoeken en een beetje trekken van 'hoe werkt het nou bij jou of bij jou?' maar uiteindelijk ontstaat er altijd wat. Altijd. Het kost de ene keer wat meer moeite van ons om de goede vragen te stellen en om de goede snaar te raken dan de andere keer', aldus een begeleider.

'Ik probeer mensen te vragen waar ze het zelf over willen hebben, maar dat is heel moeilijk, want dan kan het een te algemeen iets zijn, zo van 'ja, je moet maar blijven lachen'. Dus je moet heel erg goed opletten in het begin en dan kun je er iets uithalen en daar probeer je dan

over te blijven praten. Maar soms komt er ook ineens iets boven. Dat hebben we ook wel meegemaakt. Iemand ging vertellen over wat hij miste in het contact met zijn vrouw. Daar waren we niet over begonnen, maar het kwam wel naar voren. En dan ga je daar wel op in. Dus dan ben je niet zo strikt bezig met van 'we hadden het over stofzuigen'. Nee, dan ga je wel echt op de belangrijke dingen die mensen naar voren brengen in. En dan probeer je de rest van de groep erbij te betrekken.'

Alles is bespreekbaar, van euthanasie tot seks, relatieproblematiek en alle dagelijkse zorgen en beperkingen die mensen ervaren thuis in het dagelijks leven, maar ook positieve ervaringen. De deelnemers komen er zelf mee en de begeleiders proberen dat in banen te leiden. Probleem kan ook zijn dat niet iedereen wil meepraten over een bepaald onderwerp.

'Zeker een onderwerp als seksualiteit, daar zal ik wel zo voorzichtig mogelijk in zijn om dat bij een ander te gaan vragen 'hoe is het nou bij jou?' In zo'n geval moet je mensen veel meer de ruimte geven om zelf te reageren. Zo zijn er wel meer onderwerpen waar je wat voorzichtig in zal zijn. In principe ben je altijd voorzichtig en zo integer mogelijk, maar je moet wel iets doen met signalen die mensen aangeven.'

De gesprekstherapie na de bewegingstherapie begint meestal met een rondje 'Is er iets wat jij ons wilt meedelen wat er deze week is gebeurd?' of 'Hoe voel je je?'. Sommigen laten hun beurt voorbij gaan omdat ze niets weten. Soms blijft het gesprek bij iemand hangen en dan wordt het rondje niet afgemaakt. Op het eind wordt dan nog even ruimte gegeven aan degenen die niet aan de beurt zijn gekomen. Als iemand dan echt met iets blijkt te zitten, is daar na afloop van de bijeenkomst even individueel aandacht voor. Dat komt echter niet vaak voor.

'Datgene wat mensen op hun hart hebben, kunnen ze ook binnen een thema vertellen, hun boosheid, teleurstelling, of hun enthousiasme of wat dan ook, het komt wel aan de orde.'

Als het moeilijk is een gemeenschappelijk thema te vinden, maken sommige begeleiders gebruik van zogenaamde psychologisch inzicht-kaartjes, die ze de deelnemers tonen en waarop die dan kunnen reageren. Een andere manier is om als de begeleider weet dat een deelnemer ergens mee zit, maar diegene komt er zelf niet mee, een casus te vertellen over iemand die met datzelfde probleem zit.

Combinatie van bewegen en praten

De combinatie van bewegingstherapie en gesprekstherapie is belangrijk voor mensen met dementie. Door het bewegen krijgen mensen het contact met hun lichaam terug. Daarna zitten ze er anders bij en praat het gemakkelijker. Bij het bewegen komen vaak gevoelens los, dus het is ook een manier om gevoelens op gang te brengen en contact met elkaar te maken. Er zijn deelnemers die beter zijn in bewegen dan in praten en voor hen is het bewegen juist ook een prettig onderdeel van de groep. Ook kunnen de problemen die men bij het bewegen tegenkomt aanleiding zijn voor een gespreksonderwerp.

'We hebben een keer een meneer gehad die alle tien keren dat hij kwam zei: "Nou kom ik in die zaal, en moet je weten wat ik vroeger allemaal kon en nou kan ik helemaal niks meer. Ik kan niet eens op één been staan en ik weet niet eens meer hoe ik die bal in dat net moet gooien." Hij verbaasde zich over zijn eigen fysieke tekortkoming, terwijl hij dacht dat hij alles nog kon. Nou, dat is een prachtig onderwerp om op te pakken en te bespreken. Want het blijkt dat andere mensen dat dan ook in zekere mate hebben en zich verbazen over hun eigen onmogelijkheden, maar ook wel over hun eigen mogelijkheden, dat ze dát toch nog kunnen.', aldus een van de begeleiders

In de praktijk blijkt dat de volgorde van bewegen en praten verschilt: eerst bewegen, dan praten of andersom. Ook zijn er groepen die het bewegingsdeel vervangen hebben door creatieve therapie of een spel. Ten slotte zijn er groepen die alleen een gespreksonderdeel hebben en geen beweging. Reden hiervan is vaak dat beweging op een ander tijdstip in het programma aangeboden wordt (vooral bij de dagbehandeling is dit het geval) of dat er geen geschikte ruimte voorhanden is of geen psychomotorische therapeut of fysiotherapeut beschikbaar is om het onderdeel te begeleiden. In het expertpanel van begeleiders van Kopgroepen is vastgesteld dat bewegen zeker een meerwaarde heeft, maar niet een noodzakelijk onderdeel van een Kopgroep hoeft te zijn. Vaak treden logistieke problemen op, zoals gebrek aan ruimte of deskundigheid. In die gevallen verdient het de voorkeur om zich in te spannen om die problemen op te lossen. In andere gevallen vindt het onderdeel bewegen op een ander tijdstip plaats met een andere samenstelling van de groep deelnemers.

Een aanbevolen boek met oefeningen voor mensen met dementie is: 'Beweeg met ons mee; een activeringsprogramma in groepsverband voor dementerende mensen (Dröes, 1997). In dit boek staan een zestigtal bewegingsoefeningen voor mensen met dementie uitvoerig beschreven.

‘Ik ben blij dat ik van me af kan praten bij mensen die aannemen wat je zegt.
Thuis ben ik alleen. Ik ben hier even thuis geweest.’

5 Begeleiders en training

Opleiding

Een Kopgroep wordt bij voorkeur door twee personen begeleid, want het is zwaar om goed te luisteren naar mensen met dementie, de communicatie tussen hen op gang te brengen en een veilige sfeer te creëren. Er gebeurt soms veel tegelijk.

Bij voorkeur is minstens één van hen een gedragsdeskundige (psycholoog) en is er een psychomotore therapeut bij betrokken. Maar ook een maatschappelijk werker, een verpleegkundig specialist, een SPV (sociaal psychiatrisch verpleegkundige), of een pedagoog kan een Kopgroep begeleiden. Bij voorkeur zijn beide begeleiders minimaal van HBO-niveau.

Uit de inventarisatie van Kopgroepen in Nederland bleek dat bij 20 van de 32 groepen een psycholoog betrokken was. Acht mensen gaven aan betrokkenheid van een psycholoog noodzakelijk te vinden. Zij hadden de ervaring dat de gesprekken minder diepgang hadden, dat er minder ingegaan werd op verdriet, angst en boosheid en minder sprake was van verwerking als de psycholoog niet aanwezig was. Maar er is niet altijd een psycholoog beschikbaar en het zou jammer zijn als om die reden geen Kopgroep georganiseerd zou kunnen worden. Kennis van en affiniteit met de doelgroep, de overtuiging dat je met mensen met dementie heel goed kunt communiceren en ervaring met het begeleiden van groepen zijn wel noodzakelijke voorwaarden. Een combinatie van twee verschillende disciplines heeft meerwaarde.

Taakverdeling

De psychomotore therapeut doet soms alleen het bewegingsdeel van de groep, soms is hij of zij ook een van de gespreksleiders. De gespreksleiders zijn doorgaans ook aanwezig bij het bewegingsgedeelte. Soms zijn mensen zo wankel ter been dat er wel twee begeleiders moeten zijn om goed in de gaten te houden dat mensen niet vallen of in gevaarlijke situaties terecht komen. Tevens is het belangrijk om te weten wat er in het bewegingsgedeelte met de deelnemers gebeurt zodat de begeleiders dat kunnen gebruiken in het gesprek.

Tijdens een bijeenkomst heeft doorgaans een van beide begeleiders de leiding, de ander bewaakt, springt in en vult aan indien nodig. Deze rolverdeling kan per keer verschillen. Begeleiden met twee personen heeft tevens als voordeel dat men elkaar bij afwezigheid kan vervangen. Als er maar één begeleider is, kan de groep maximaal uit zes deelnemers bestaan.

Competenties

De begeleider moet beschikken over de volgende competenties:

- zeer vaardig in de communicatie met mensen met dementie in groepsverband
- kennis van (de betekenis van) gedragsproblemen bij dementie
- beheersing van groepsdynamica
- over psychotherapeutische vaardigheden beschikken
- gebruik kunnen maken van humor en kunnen relativeren

Vaardigheden in de communicatie

Goed communiceren met mensen met dementie is het allerbelangrijkste wat een begeleider moet kunnen. Mensen met dementie zijn vaak niet in staat om aan te geven waarom ze iets doen, of iets wel of niet willen. Ze kunnen slechts één ding tegelijk. Dus is het van belang daarmee rekening te houden met de communicatie. Dat betekent: het gespreks- en denktempo drastisch verlagen, herhalen, eenvoudig en rechtlijnig communiceren, één gedachtegang tegelijk en die ook afmaken en duidelijk aangeven wanneer wordt overgestapt op een volgende gedachtegang.

Daarvoor zijn de volgende vaardigheden vereist:

- Zich kunnen inleven in de wereld van mensen met dementie
- Begrijpen wat iemand bedoelt en dat vertalen voor de andere deelnemers
- Op de hoogte zijn van omstandigheden en levensloop van de deelnemers
- Lichamelijke en geestelijke aspecten met elkaar verbinden
- Kunnen improviseren; aansluiten bij wat er gebeurt, werken zonder vooropgesteld plan
- Zo gewoon mogelijk doen

Zich kunnen inleven in de wereld van mensen met dementie

Begeleiders moeten mensen zijn die zich behoorlijk kunnen inleven in de wereld van de dementie en ook moeilijke zaken als de achteruitgang en de dood bespreekbaar kunnen maken.

'Ik ben geobsedeerd door hoe het bij mensen met dementie werkt. En ik weet er inmiddels zoveel over dat ik ze kan spiegelen. Ik kan zeggen: 'Oh, je bedoelt dat'. Dus ik ben gesprekspartner. Ik heb me enorm ingeleefd in de wereld van de dementie. Als het over dementie gaat, denken veel mensen aan vergeten, maar dat is maar een klein facet van het hele verhaal, aldus Ad Nouws.

Begrijpen en vertalen: schakelstation zijn

Doordat de begeleider zich inleeft in de wereld van de dementerende, begrijpt hij wat diegene bedoelt, kan hij het goede woord uit het verhaal pakken en daarmee verder gaan of de juiste vertaling van het verhaal geven zodat het voor iedereen begrijpelijk wordt.

Een begeleider moet erg goed kunnen luisteren en tegelijkertijd assertief genoeg zijn om een gesprek af te breken. Het is niet zo dat een begeleider het gesprek maar kan laten gaan, want dan kunnen mensen het niet meer volgen. Het is geen gewone groepsdiscussie en in die zin ook heel anders dan het begeleiden van een groep mantelzorgers. De begeleider is het schakelstation tussen alle deelnemers van de groep.

Op de hoogte zijn van de levensomstandigheden van de deelnemers

Als de begeleider op de hoogte is van de persoonlijke omstandigheden van de deelnemers, kan hij hun verhaal beter begrijpen, omdat de deelnemers zelf hun ervaringen soms niet goed onder woorden kunnen brengen. 'De begeleider moet als het ware 'vlees geven aan het geraamte van het gesprek', aldus Nouws. Hij geeft een voorbeeld:

'Dan zegt bijvoorbeeld iemand die heel slecht uit zijn woorden kan komen: "en ja dan gaan de belhamels uitmaken wie het allemaal doen en wij, die altijd verstandig waren, vissen aan de dingen". Doodse stilte in de groep. "Ok", zeg ik dan, "we zijn begonnen, dus jij wilt eigenlijk zeggen dat je niet altijd evenveel kansen krijgt om je mening te uiten?" Ik ken hem. Ik weet wat hij bedoelt. Hij was zijn huis aan het verkopen, terwijl hij dat niet meer kon en anderen dat moesten doen, zijn vrouw bijvoorbeeld. "Ja, en ik doe nou dingen die ik eigenlijk niet eens meer doe, omdat ik het niet meer kan ", zegt hij dan. Dan is hij een kwartier helemaal aan het woord, terwijl hij eigenlijk niet goed kan formuleren.'

Het lichamelijke erbij betrekken

De begeleider moet ook op de hoogte zijn van de lichaamsbeleving van mensen met dementie om daarop in te kunnen gaan tijdens de gespreksgroep. Mensen met dementie kunnen vreemde lichamelijke ervaringen hebben. Een begeleider moet daar weet van hebben en kunnen bevestigen dat dit gewoon is bij dementie.

Kunnen improviseren

Het verloop van een bijeenkomst staat allerm minst van te voren vast. De reacties van de begeleider dus ook niet. Vaak is het nodig om te improviseren en te experimenteren. Ze kunnen niet terugvallen op de zekerheid van een vaste structuur.

Zo gewoon mogelijk doen

De kunst van het begeleiden is enerzijds op een professionele manier begeleiden, maar tegelijkertijd zo gewoon mogelijk doen, het contact op een normale, natuurlijke manier laten verlopen. Er moeten altijd momenten van ontspanning zijn, er moet af en toe gelachen kunnen worden.

'Je moet mensen ook stimuleren elkaar te steunen. Ze zijn heel complimenteaus naar elkaar. Het is zo bijzonder om te merken dat, los van de fase van dementie, mensen er gevoelsmatig toe in staat zijn, om elkaar iets te geven als ze zien dat iemand het moeilijk heeft. Wonderlijke dingen zijn dat. Het staat los van die ziekte bijna.'

Kennis van de betekenis van gedragsproblemen bij dementie

Bij dementie komen vaak gedragsproblemen voor. Het is van belang dat de begeleider deze niet labelt als psychiatrisch, maar samen met de deelnemer zoekt naar de betekenis van het gedrag. Het gedrag kan een copingstrategie van de deelnemer zijn, bijvoorbeeld terugtrekgedrag in geval van schaamte over eigen beperkingen of een onvervulde behoefte, bijvoorbeeld angstig gedrag wanneer iemand zich onveilig voelt. Wanneer de betekenis van gedrag duidelijk is, kan de begeleider de deelnemer leren een andere copingstrategie te gebruiken die minder negatieve consequenties voor hemzelf heeft. (De Lange, 2004; Vink en Ekkerink, 2006)

Groepsdynamische processen begeleiden

De begeleider moet mensen stimuleren over hun ervaringen te praten en op elkaar te reageren én daarbij zorgen dat het geen chaos wordt of dat iemand, eenmaal op dreef, zijn hele hart gaat uitstorten.

‘Ze vertellen ook aan elkaar wel heel persoonlijke dingen. Van de week was er nog iemand die vertelde over zijn relatie. Ook zulke onderwerpen komen natuurlijk aan de orde. Op een bepaald moment zei hij ‘het lijkt wel of ik in de biechtstoel zit’. Het hoeft helemaal niet, maar hij wilde daar zelf wel wat over zeggen hoe zo’n relatie kan veranderen. Ook hoe het in zijn leven is geweest, ook daar wilde hij wat over kwijt. Want iets dat er vandaag is, is niet ineens vandaag ontstaan, dus hij wilde ook een soort aanloop vertellen. En dat gaat dan soms ook wel ver, alleen er is altijd wel een moment waarop je zegt ‘oké, nou gaan we verder, je hoeft niet alles te vertellen’. Daarin bescherm je mensen ook wel weer, maar aan de andere kant mogen ze natuurlijk ook wel zeggen wat ze willen zeggen.’

De bedoeling is dat alle deelnemers altijd kunnen volgen waar het over gaat. De begeleider probeert de rode draad vast te houden, één onderwerp tegelijk te bespreken en probeert het voor elkaar te krijgen dat iedereen aan het woord kan komen, het liefst niet op volgorde, maar reagerend op elkaar. De begeleider bewaakt tevens dat het niet te druk gaat worden, en dat mensen niet door elkaar gaan praten.

Psychotherapeutische vaardigheden

Begeleiders moeten ervan overtuigd zijn dat ze mensen therapeutisch kunnen helpen, ook al spreken ze onze taal niet.

Cheston (1998) beschrijft een aantal vaardigheden bij psychotherapie met mensen met dementie:

- het rouwproces ondersteunen: stimuleren om gevoelens te uiten, ook die van verdriet en boosheid.
- helpen conflicten uit het verleden op te lossen, bijvoorbeeld met technieken uit de validation therapie
- versterken van iemands identiteit door competenties en capaciteiten van deelnemers te benoemen met een bevestigende en ondersteunende houding
- niet-functionele gedachten veranderen
- positief bekrachtigen, vermijden van negatieve bekrachtiging
- deelnemers een gevoel van controle over hun leven geven door hen te helpen om keuzes te maken en problemen op te lossen
- aanleren van copingvaardigheden: om hulp leren vragen, geheugensteuntjes gebruiken, gebruik van humor
- stress leren hanteren door bijvoorbeeld ontspanningsoefeningen
- authentiek zijn

Begeleiders gaan moeilijke onderwerpen niet uit de weg en vragen door. Dat kan emoties oproepen:

‘Je komt ook wel heel erg dichtbij bij mensen. Af en toe vind ik dat ook nog wel moeilijk. Omdat je er zo over mag praten, vraag je ook wel dingen waarvan ik soms wel eens denk ‘oei, kan je dat wel vragen?’ Bijvoorbeeld ‘hoe beleef je thuis je beperkingen?’ en ‘wat kan je niet meer?’ Aan de andere kant wordt er ook vaak niks meer aan hen gevraagd, dus het is ook wel heel waardevol. Het is ook helemaal niet erg als iemand een keer moet huilen, maar dat maakt dat het anders is dan gewoon maar even gedag zeggen of een babbeltje maken. Het gaat diep vind ik.’

Training

Een boekje als dit is niet geschikt om diep in te gaan op technieken die begeleiders kunnen hanteren tijdens de gespreksgroep. Daarvoor moet echt geoefend worden.

Alzheimer Nederland organiseert jaarlijks een training 'gespreksleider van Kopgroepen'.

Voor mensen die eerst kennis willen maken met het begeleiden van een Kopgroep en willen ontdekken welke competenties ze moeten ontwikkelen, worden er workshops van een dagdeel gegeven.

De training duurt twee dagen en is bedoeld voor ervaren behandelaren in de psychosociale zorg voor mensen met dementie. Van de deelnemers wordt verwacht dat ze zelf een Kopgroep gaan opzetten.

In de training worden specifieke gesprekstechnieken getraind en wordt geleerd te werken zonder agenda en een thema te halen uit onderwerpen die mensen met dementie zelf aandragen. Er zijn maximaal 12 deelnemers per training. Meer informatie is te vinden op www.alzheimer-nederland.nl

‘Luisteren en leren van elkaar.
Ontdekken van nieuwe ervaringen.
Tel je zegeningen.’

6 Organisatie van een Kopgroep

Organiserende instantie kiezen

De organiserende instantie kan de afdeling ouderen van de GGz zijn of de dagbehandeling of extramurale zorg van een verpleeghuis. Een interessante nieuwe ontwikkeling is dat een dagbehandeling ook losse onderdelen kan aanbieden aan geïnteresseerden. Iemand kan dan de Kopgroep bij de dagbehandeling volgen zonder de andere onderdelen. In principe kan een Kopgroep vanuit elke organisatie die zich met ouderen bezighoudt georganiseerd worden, mits de faciliteiten en de getrainde begeleiders aanwezig zijn die weten naar wie ze kunnen doorverwijzen indien nodig. Op dit moment worden er ongeveer vijftien groepen vanuit de GGz aangeboden en vijftien vanuit verpleeghuizen, terwijl een groeiend aantal ontmoetingscentra de groepen aanbiedt.

Het management interesseren

De eerste stap is te zorgen voor commitment bij het management. Het management moet de groep faciliteren, geld uittrekken voor de training van begeleiders, eventueel financiering aanvragen en voor een geschikte ruimte zorgen. De inhoud van dit boekje kan helpen de managers over de brug te halen. Ook bestaan er DVD's van Kopgroepen om te vertonen aan management en collega's.

Trainen van ervaren begeleiders

Van belang is de zorgen voor ervaren en deskundige begeleiders die de training Kopgroepbegeleider van Alzheimer Nederland hebben gevolgd. (Zie hoofdstuk 5).

Aantal deelnemers vaststellen

Ideaal aantal deelnemers aan een Kopgroep is acht tot tien mensen (bij twee begeleiders). Dan is er voldoende ruimte voor beweging en elkaar leren kennen, voor het uitwisselen van ervaringen en voor herkenning. Een grotere groep is te druk, bij een kleinere groep is men eerder uitgepraat of is er te weinig herkenning. Bovendien is de groep dan al gauw te klein als er iemand uitvalt.

Groepssamenstelling bepalen

De samenstelling van de groep is niet goed te beïnvloeden, maar is afhankelijk van het aanbod op dat moment. Wel kan het zo zijn dat er toevallig groepen met een specifiek karakter ontstaan, vooral als er op één plaats meer groepen tegelijk draaien. Er zijn bijvoorbeeld groepen met nogal wat mensen met een frontotemporale dementie, met veel begin zestigers, dus relatief een jonge groep, terwijl de andere groep juist bestaat uit ouderen met een klassieke Alzheimer diagnose of een vasculaire dementie. Dat kan variëren en ook weer veranderen. Omdat het doorlopende groepen zijn, zit er beweging in de samenstelling van de groepen. Soms worden aparte groepen opgezet voor jonge mensen met dementie. Jong en oud kan door elkaar, als er maar niet slechts één oudere of één jongere is. Jongeren hebben vaker een beter geheugen en storen zich eerder aan de herhalingen van ouderen. Ook de man-vrouw verdeling is niet altijd gelijk. Seksespecifieke groepen zijn ook mogelijk. Mannengroepen hebben een aparte sfeer. Een begeleidster vertelt:

‘We hebben nu twee dames en vijf heren. De dames vinden dat geen goede verdeling. Vooral die oprichtster van de groep begint daar wekelijks over dat de mannen toch wel erg met hun mannendingen domineren. Dat probeert ze dan op haar gebrekkige manier uit te leggen, maar het is wel duidelijk dat ze vindt dat er iets moet gaan gebeuren, want dit is niet leuk meer voor de vrouwen. Mannen willen graag charmeren. En dat doen ze ook wel naar de twee vrouwen, maar ook naar mij toe. En daar moet je altijd wel op letten. Als de man-vrouwverdeling wat evenwichtiger is, dan versterken ze dat ook wat minder onder elkaar. Want als de ene nu begint, dan gaat de ander daar op door en voordat je het weet is het één en al knipogen. Van de week, ik rekende er niet op, deed een deelnemer zo mijn haren (zwaait haar naar achteren), oh nee, het moest juist zo of zo (doet haar weer naar voren over één schouder) en toen dacht ik ‘oh’. De volgende keer moet ik daar alert op zijn. Desnoods ga ik ergens ander zitten. Je hoeft het niet altijd te bespreken, je kunt het op allerlei manieren duidelijk maken. Of ik kap het af en zeg: ‘hup, we gaan door, want hier zitten we er niet voor’. Ik wil ze niet teveel daarmee confronteren, dat het een vervelende sfeer wordt. Ik lig er ook niet wakker van, maar je moet het wel bewaken. Aan de andere kant voelen ze zich ook wel weer goed denk ik op zo’n moment. Maar een betere man/vrouwverdeling zal dat mogelijk wat terug kunnen brengen, simpelweg omdat de meerderheid die kans dan niet krijgt.’

Een ruimte kiezen

Belangrijk is dat de groep in een vaste ruimte wordt gehouden die herkenbaar is voor de deelnemers. Het moet een ruimte zijn:

- waar je goed kunt zitten met goede hoge stoelen,
- die veiligheid biedt, ook fysiek, er moet niet constant iemand binnen komen of de telefoon gaan. De ruimte moet niet te groot of te klein zijn.
- waar je rustig zo kunnen zitten dat je contact hebt met elkaar. Sommigen gebruiken een bij voorkeur ronde of ovale tafel, anderen zitten in een kring zonder tafel.
- waar geen galm is
- waar voldoende licht is
- waar zonwering aanwezig is, als de ruimte aan de zonzijde ligt
- waar een prettige sfeer heerst, maar niet te veel afleiding of prikkels zijn, bijvoorbeeld geen opvallende schilderijen aan de muur
- waar muziek gedraaid kan worden (voor eventueel de begin- en eindtune)
- er moet een aparte ruimte zijn om te bewegen.

Als de groep vanuit een dagbehandeling wordt georganiseerd, moet er een aparte ruimte zijn voor de Kopgroep, omdat niet alle deelnemers van de dagbehandeling meedoen.

Financiering regelen

De kosten van de groep vallen (afhankelijk van de organisatie die de Kopgroep aanbiedt) onder de zorgverzekeringswet of de AWBZ. Als een GGZ organisatie de aanbieder is, zal deze organisatie de financiering van de Kopgroep moeten onderbrengen in een DBC, de diagnose behandelcombinatie dementie. AWBZ gefinancierde aanbieders zullen de reguliere financiering van de Kopgroep onderbrengen bij de activiteiten vanuit de dagbehandeling. De deelnemers van de Kopgroep hebben in dat geval een indicatie voor de dagbehandeling nodig. Het vervoer moeten de deelnemers zelf regelen.

De aanloopkosten bestaan uit de kosten van de training van personeel, de kosten van een folder, aankondigingen, de werving en selectie en de organisatie. De kosten van de groep zelf bedragen voornamelijk de kosten van de begeleiders, naast eventueel huur van de ruimte en een bedrag voor koffie of thee. Begeleiders zijn gemiddeld 4 uur per bijeenkomst kwijt, inclusief werving van nieuwe deelnemers en evaluaties.

Werving starten

Er kan een folder gemaakt voor verwijzers en een voor deelnemers (zie bijlage 2). Ook het 'Informatief' van Alzheimer Nederland kan gebruikt worden bij de werving (zie bijlage 3). De meeste verwijzingen komen tot stand via collega's van de GGZ, via de afdeling geriatrie, de geheugenpoli of de poli neurologie van het ziekenhuis en een enkele keer via een huisarts. Er zijn meestal voldoende aanmeldingen om een groep vol te krijgen, behalve bij beginnende groepen. Soms zijn er twee groepen tegelijkertijd. Sommigen werven ook onder deelnemers aan het Alzheimer Café. Het is van belang om doorlopend met de werving bezig te zijn. Problematisch is wel wanneer een groep lang niet van samenstelling wisselt en er geen gelegenheid is om een nieuwe groep te starten.

Selectie van deelnemers

Vooraf is er een kennismakingsgesprek door een of twee begeleiders bij de potentiële deelnemer thuis om uitleg te geven over de groep en te kijken of de cliënt geschikt is voor deelname aan de groep en het zelf iets vindt. Doordat er al gericht wordt verwezen komt het niet vaak voor dat iemand na het kennismakingsgesprek wordt afgewezen.

Wanneer de Kopgroep vanuit een dagbehandeling georganiseerd wordt, moet men zich wel realiseren dat niet alle deelnemers van een dagbehandeling geschikt zijn voor deze groep. Er moeten dus mensen geselecteerd worden die aan de selectiecriteria voldoen en gemotiveerd zijn voor deelname.

Bepalen wanneer te stoppen en hoe te verwijzen

De meeste Kopgroepen zijn doorlopende groepen. Dat betekent dat er voor alle deelnemers een moment komt dat ze afscheid moeten nemen van de groep. Dat kan lastig zijn voor alle betrokkenen, voor de deelnemer zelf, de begeleider en de familie, maar ook voor de andere deelnemers. De begeleiders noemen dit een van de moeilijkste punten van het begeleiden van een Kopgroep. Zij hebben vaak een bijna vriendschappelijke band met de deelnemers opgebouwd.

‘De mevrouw die ooit in 2001 met het idee kwam, de oprichtster zeg maar samen met een andere patiënt die inmiddels is overleden, die zit nog steeds in de groep. Daar kunnen we haar nog steeds bijna wekelijks mee prijzen. Die is erg achteruitgegaan, vooral het laatste jaar. We gaan haar niet vragen om te stoppen. We laten aan haar die keuze, of we volgen gewoon het proces en we zien wel wat er gebeurt. Ik vind nog steeds dat ondanks alle beperkingen die ze krijgt - ze heeft woordvindproblemen, ze komt er bijna niet meer uit en is erg apractisch - dat ze toch nog een waardevolle bijdrage kan leveren. Het spreken is minder geworden, maar ze kan nog steeds op een goed moment ook goed uit haar woorden komen. Dan kan ze dingen wel goed aangeven, en steunend zijn voor andere mensen, dus ze heeft een grote empathie nog steeds. Ze komt binnen en dan staat ze volkomen hulpeloos met haar jas. Ze kan zelf d'r jas niet meer uitkrijgen. Ze kan haar plek niet meer vinden aan tafel. Ze staat bij haar stoel te draaien. Ze kan haar thee niet meer zelf drinken, haar koekje niet meer pakken, niet meer eten. En wat dan weer bijzonder is, ze heeft een vriendin leren kennen in de groep, en die helpt haar nu met de thee en met het koekje of met haar taart. En met een eindeloos geduld. Dus heel vaak is het zo dat de groep in gesprek is en die twee dames zijn bezig met taart en thee. Ze zijn daardoor wel afgeleid, maar ja, het levert toch een bijzonder tafereel op. Dat is wel aandoenlijk.

Criteria om te stoppen zijn:

- als de deelnemer het zelf niet meer wil
- als het niet meer lukt
- als mensen te verward zijn
- als de groep onrust bij ze teweeg brengt
- als het naar de groep komen een probleem wordt
- als ze verkeerd interpreteren wat er gebeurt
- als ze beledigd zijn als ze het woord niet krijgen
- als mensen niet meer het vermogen hebben om te reflecteren op een ander of te reflecteren op eigen gedrag
- als iemand niet meer begrijpt wat hij eigenlijk bij de Kopgroep komt doen
- als iemand niet meer volgt wat er in de groep gebeurt en alsmaar zijn eigen verhaal naar voren brengt en dat alsmaar blijft herhalen
- als anderen geïrriteerd gaan reageren: dat heb je nou al drie keer verteld, wat bedoel je nou
- als iemand geen antwoord meer kan geven op vragen
- als iemand opgenomen wordt in een verpleeghuis

Het is belangrijk om vanaf het begin duidelijk te zijn over wanneer een Kopgroep niet meer geschikt is voor de deelnemer. Bij voorkeur vindt stoppen op natuurlijk wijze plaats. De deelnemer geeft zelf aan dat hij of zij niet meer kan of wil meedoen en de begeleider is het ermee eens. Begeleiders hebben er wel moeite mee om iemand te laten gaan. Ze hebben soms de neiging om mensen bij de groep te

houden, maar als het echt niet anders kan, gaan ze met iemand in gesprek over het afscheid. Het is belangrijk om duidelijk te zijn over het stoppen. Een begeleider vertelt:

‘Ik vind het razend moeilijk om afscheid te nemen, maar het is ook heel tegenstrijdig wat we doen. Ons basisprincipe is veiligheid, je biedt veiligheid. Binnen die veiligheid kunnen mensen alles net zo vaak zeggen als ze willen. Dus die veiligheid is belangrijk. En dat voelen mensen. Dat zeggen ze ook altijd: ‘hier kan ik gewoon mezelf zijn en hier hoef ik niet op mijn woorden te letten. Hier kan ik gewoon zijn wie ik ben met al mijn beperkingen’. En dan ga je achteruit en dan zeggen wij ‘nou moet je eruit’. En juist op dat moment heb je heel veel veiligheid nodig. Nog meer veiligheid. En dat snappen mensen niet en zelf snap ik het ook niet altijd, maar dan moet je aan het groepsbelang denken: wat beoog je met die groep en wat beoog je met die ene cliënt. En als dat niet meer met elkaar combineert dan moet je ermee ophouden. Dan gaat de groep voor.’

Wel is het belangrijk dat begeleiders op zoek gaan naar een alternatief voor de Kopgroep als iemand niet meer kan deelnemen. Daar moet voldoende tijd voor uitgetrokken worden zodat de transitie geleidelijk kan verlopen.

‘We gaan altijd met mensen naar alternatieven zoeken. We gaan bijvoorbeeld een goede dagbesteding zoeken, of een dagbehandeling. We gaan met ze op pad daarnaar toe. En dat doen we op tijd. Je moet niet van de ene dag op de andere zeggen dat het is afgelopen. Dat kan wel een half jaar duren, dus je moet het wel aan zien komen. Negen van de tien keer zien we het op tijd aankomen. En ondertussen volgen we het traject van het alternatief en zorgen we dat ze daar ingebed raken en dan stopt de Kopgroep pas.’

Wanneer een deelnemer weggaat en er een nieuwe voor in de plaats komt, kan het karakter van de groep veranderen, maar dat hoeft niet altijd het geval te zijn.

‘Dan ben je echt een periode bezig om het weer tot een soort groep te maken. En dat hebben we ook wel duidelijk gemerkt toen er twee mensen weggingen en er twee nieuwe bijkwamen. Daar hebben we echt ontzettend mee geworsteld, weken lang. Dat waren twee nieuwe dominante mannen, die ook nog cognitief veel beter waren dan alle andere deelnemers die er al jaren zaten. Die kwamen met allerlei ingewikkelde wetenschappelijke en technische verhalen, en mannenzaken, en de rest haakte helemaal af. Die werden gewoon overbluft en die vonden er niks meer aan. Dat hebben ze ook uitgesproken, ook in de groep. Dan kom je op een punt: hoe nu verder? Wat moeten wij hiermee? Moeten we vragen aan die, vooral ene man om te stoppen, of moeten we proberen dat bij te sturen. We hebben voor het laatste gekozen en we zijn in gesprek gegaan met die man, samen met zijn vrouw, en op diezelfde middag hebben we dat ook in die groep heel eerlijk besproken en heel direct gezegd wat we gezien hadden, wat we bij de andere deelnemers merkten en dat luchtte enorm op. Onszelf ook, omdat het gewoon bespreekbaar bleek. En die man wist zijn gedrag aan te passen. Hij probeert daar nu rekening mee te houden en hij accepteert nu van ons dat we hem af en toe terugfluiten.’

Sommige begeleiders houden standaard na de eerste vier of zes keer een evaluatiegesprek om te zien of het de deelnemer bevalt of om te kunnen bespreken dat het niet goed gaat. Anderen plannen ieder half jaar of jaar een evaluatiemoment in.

Intervisie of coaching regelen

Voor beginnende begeleiders is het belangrijk in het begin een intervisiegroep te organiseren waarin problemen besproken kunnen worden of een paar keer coaching te regelen van ervaren begeleiders.

Voorwaarden voor succes

Voorwaarden voor succes zijn:

- het initiatief wordt gedragen door de organisatie
- de financiering is rond
- er is een geschikte ruimte voor de gespreksgroep en om te bewegen
- er is deskundige, getrainde begeleiding
- er is voldoende aanbod van cliënten
- de groep is bekend bij verwijzers
- de deelnemers zijn gemotiveerd
- de groep past binnen het regionale aanbod, zodat er voldoende mogelijkheden zijn om naar de groep te verwijzen, maar ook voor alternatieve hulp als iemand moet stoppen.

Tips

- Volg de training bij Alzheimer Nederland
- Begin op kleine schaal en breidt verder uit als het goed lukt. Probeer bijvoorbeeld eerst met individuele cliënten met Kopgroep principes te werken.

Literatuur

- Bender MP, Cheston R. (1997) Inhabitants of the lost kingdom: a model of the subjective experiences of dementia. *Aging & Society*, 17:513-32.
- Cheston R. (1998). Psychotherapeutic work with people with dementia: a review of the literature. *British Journal of Medical Psychology*, 71, 211-231.
- Cheston R., Jones, K., Gilliard, J. (2003). Group psychotherapy and people with dementia. *Aging & Mental Health*, 7, 452-461.
- Dröes R-M, (1991). *In beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Nijkerk: Intro.
- Dröes R-M. (1997). *Beweeg met ons mee! Een activeringsprogramma in groepsverband voor dementerende mensen*. Utrecht: Elsevier/De Tijdstroom.
- Dröes R-M. (2001). Psychomotorische therapie voor ouderen met dementie. In: Pot, A.M., Broek, P., Kok, R.M. *Gedrag van slag; gedragsproblemen bij ouderen met dementie*. Houten: Bohn, Stafleu Van Loghum.
- Dröes RM, Meiland FJM et al. (2003) *Implementatie model ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers*. Amsterdam: VUmc/IMO.
- Evenblij M. (2002) Eerste slag het belangrijkste; interview met psycholoog Ad Nouws. *Serie Speciale Zorg, Broca en Wernicke*, aflevering 2, februari.
- Feil N. (1994). *De validation-methode in de praktijk*. Utrecht: Lemma.
- Feil N. (1994). *Validation, een nieuwe visie op omgaan met gedesoriënteerde bejaarden*. Utrecht: Lemma (4^{de} druk).
- Goldsilver PM. & Gruneir MR. (2001). Early stage dementia group: an innovative model of support for individuals in the early stages of dementia. *American Journal Alzheimers Disease and Other Dementias*, 16, 109-114.
- Joosten L, Berg S van den, Teunisse J-P. (2007) Help me even herinneren; een gids voor mensen met milde geheugenproblemen en hun naasten. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kitwood T. (1990). Psychotherapy and dementia. *Newsletter of the Psychotherapy Section of the British Psychological Society*, 8, 40-56.
- Kitwood T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood T. & Benson S, (Eds.) (1995). *The new culture of dementia care*. London: Hawker Publications.
- Kooij, C van der (2002) *Gewoon lief zijn?* Utrecht: LEMMA.
- Labarge E. & Trtanj F. (1995). A support group for people in the early stages of dementia of the Alzheimer Type. *J Applied Gerontology*, 14, 289-301.
- Lange J. de (2004). *Omgaan met dementie; het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen, een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Academisch proefschrift. ErasmusMc Rotterdam. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Lange J. de. (2005) Belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie. In: Schene A. et al. *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2005-2006 (9)*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, p 218-29.
- Mason E. Clare L. Pistrang N. (2005) Processes and experiences of mutual support in professionally-led support groups for people with early-stage dementia. *Dementia*, 4(1):87-112.
- Miesen B. (2000) Mijn leed, mijn lief; omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie, leidraad voor patiënten, familieleden en verzorgenden. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Nouws A. (2006) Kopzorgen: begeleiding van dementerende patiënten gedurende de eerste periode van hun ziekte. *Psychopraxis*, 4(6):250-255.
- Nouws A. (2007) Kopgroepen voor effectieve begeleiding. *Alzheimer Magazine*, jaargang 6 (1), 8-10.
- Rolland Y, Pillard F, Klapouszczak A. et al. Exercise program for nursing home residents with Alzheimer's disease: a 1-year randomized controlled trial. *J American Geriatric Society*, 55:158-65.
- Teri L. Gibbons LE. McCrery SM, Logsdon RG, Buchner DM, et al. (2003). Exercise plus behavioural management in patients with Alzheimer Disease. A randomized controlled trial. *Journal American Medical Association*, 290, 2015-2022.
- Teunisse S. Hawkins D. Eagger S. (2000) Godzijdank heb ik jullie; een ondersteuningsgroep voor mensen met lichte dementie in Londen. *Denkbeeld*, 12(5), 6-8.
- Vink M, Ekkerink J. (2006) Gedrag. In: Pot AM, Kuin Y, Vink M (Red.) *Handboek ouderenpsychologie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Woods B. (1995). The beginnings of a new culture in care. In: Kitwood, T., Benson, S. (Eds.) *The new culture of dementia care*. London: Hawker Publications, hs 4. p.19-23.

Woods RT. (2001) Discovering the person with Alzheimer's disease; cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health*, 5(supplement):S7-16.

Bijlagen

Bijlage 1 Verantwoording van de werkwijze

Dit boekje is gebaseerd op een beperkt onderzoek dat bestond uit de volgende onderdelen:

1. Literatuuronderzoek
2. Interviews met:
 - Ad Nouws, psycholoog, de grondlegger van de Kopgroepen, die groepen heeft begeleid van 1997 tot 2003.
 - Guus van Reenen, maatschappelijk werker, opvolger van Ad Nouws bij de Gelderse Roos Veluwevallei, team ouderen, vijf jaar begeleider van Kopgroepen en trainer van begeleiders bij Alzheimer Nederland;
 - dubbelinterview met Peter Haex, psycholoog verbonden het Parkhuis in Dordrecht die zes jaar gespreksgroepen voor mensen met dementie begeleidt, en Greet Schouten, maatschappelijk werkster bij verpleeghuis Sterrelande in Dordrecht die sinds november 2006 samen met Peter Haex de gespreksgroep begeleidt.
3. Documentenanalyse van documenten die de geïnterviewden hebben meegegeven, zoals lezingen, tijdschriftartikelen en presentaties.
4. Een korte telefonische interviewronde bij 36 begeleiders van Kopgroepen die de cursus bij Alzheimer Nederland gevolgd hebben over inhoud, aantal deelnemers, begeleiders en ruimte.
5. Een bijeenkomst van een expertpanel van acht experts die veel ervaring hebben met het begeleiden van Kopgroepen.

Deelnemers aan de expertgroep waren:

Maaïke Appels, medewerkster Hulp en Informatie, Stichting Alzheimer Nederland
Jolanda de Bruin, SPV, de Meerkanten, Ermelo
Jeannette Dijkstra, neuropsycholoog, academisch ziekenhuis Maastricht
John Ekkerink, psychogerontoloog, verpleeghuis Joachim en Anna, Nijmegen
Pieter van Giersbergen, SPV, De Gelderse Roos, Veluwevallei
Peter Haex, gerontoloog en GZ-psycholoog, Verpleeghuis het Parkhuis Dordrecht
Trees Keet, maatschappelijk werkende en ziekenverzorgende, verpleeghuis, Veenendaal
Julie Meerveld, teamleider Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing, Stichting Alzheimer Nederland
Guus van Reenen, maatschappelijk werkende, De Gelderse Roos, Veluwevallei

Bijlage 2 Voorbeeld van een wervingsfolder voor deelnemers

(naar een voorbeeld van De Gelderse Roos, Veluwevallei)

Wat is een Kopgroep?

Er is lang van uitgegaan dat mensen met dementie geen goed besef meer hebben van wat er met hen gebeurt. Maar mensen met dementie blijven zich wel degelijk heel lang bewust van wat er met hun hoofd en lichaam gebeurt. Zij lijden daaronder. In de eerste fase van het dementieproces beschikken zij zeker ook nog over aanpassingsvaardigheden. Het is daarom goed mogelijk om de behandeling direct op hen te richten.

Bij (naam instelling) gebeurt dat in zogenoemde Kopgroepen. Deelnemers van de Kopgroep staan nog midden in de maatschappij. Ze ervaren veranderingen bij zichzelf waardoor het moeilijker wordt om het gewone dagelijkse leven vorm te geven. De veranderingen liggen op het gebied van onthouden, denken, vinden van de goede woorden, daginvulling en dergelijke.

De deelnemers van een Kopgroep komen wekelijks bij elkaar onder begeleiding van een en een Zij praten met elkaar over wat de ziekte voor hen betekent en wat de gevolgen ervan zijn voor hun dagelijks leven. De deelnemers bepalen zelf de onderwerpen. Naast praten is er ook een onderdeel beweging waarin oefeningen gedaan worden.

Wat kunt u verwachten?

- Samen ontdekken van de mogelijkheden ondanks de 'kopproblemen'
- Ervaringen uitwisselen waarbij deelnemers zelf het onderwerp bepalen
- Informatie krijgen over hersenaandoeningen
- Informatie krijgen over veranderend gedrag
- Begeleiding en behandeling door deskundigen
- Tips en ervaringen uitwisselen met lotgenoten
- Psychomotorische therapie: oefeningen die het waarnemen van het lichaam stimuleren
- Bewegen en spel met de groep

Voor wie?

Volwassenen en ouderen met problemen als onthouden, denken, vinden van het goede woord, daginvulling, die dientengevolge beperkingen ondervinden in het dagelijks leven.

Waar en wanneer?

De bijeenkomsten vinden iedere week plaats opdag van ... tot ... uur.

De bijeenkomsten worden gehouden in

De groep heeft een open karakter, wat betekent dat er geen tijdlimiet van deelname aan verbonden is

Aanmelden

Aanmeldingen dienen via de huisarts plaats te vinden. Tijdens een intake gesprek met een begeleider van de groep zal in overleg met u gekeken worden of de groep voor u geschikt is.

Vervoer

U bent zelf verantwoordelijk voor het vervoer van en naar de Kopgroep. Daarbij kunt u naast eigen en openbaar vervoer gebruik maken van een taxi (soms vergoed door uw ziektekostenverzekering) of de regiotaxi.

Kosten

Organisatie

De Kopgroep is een initiatief van

Bijlage 3 Informatief van Alzheimer Nederland



Alzheimer Nederland

Informatief

Gespreksgroepen voor mensen met dementie

Het is niet waar dat mensen met dementie geen goed besef meer hebben van wat er gebeurt in hun lichaam en hoofd. Zij blijven zich heel lang bewust van wat er met hun hoofd en lichaam gebeurt, en lijden daaronder. Hierover praten kan helpen. Alzheimer Nederland adviseert hen om deel te nemen aan gespreksgroepen.

In de serie *Hulp bij dementie* zijn ook verschenen:

- Dementie en bezoekdienst
- Gespreksgroepen voor familie van dementerenden
- Kleinschalige zorg
- Ontmoetingscentra

Andere Informatie series:

- Algemeen
- Informatie in andere talen
- Medicijnen
- Omgaan met dementie
- Verschijnselen
- Ziektebeelden

Alzheimer Nederland
Postbus 183
3980 CD Bunnik
T 030 - 659 69 00
F 030 - 659 69 01
www.alzheimer-nederland.nl
info@alzheimer-nederland.nl

Iedereen vergeet wel eens wat, maar u hebt last van vreemde, soms bedreigende gewaarwordingen. Die ervaringen komen onverwacht, zijn ingrijpend en hebt u nog nooit eerder meegemaakt.

'Ik kan de was niet meer opvouwen. Heel gek, ik heb het jarenlang gedaan, maar het lijkt wel of mijn handen niet meer willen.'

Dan zijn er ook nog de reacties van de buitenwereld:

'Als ze alzheimer horen, doen mensen alsof je een of andere enge ziekte hebt. Bijna alsof je je zou moeten schamen.'

'Veel mensen veronderstellen dat mensen met dementie verstandelijk niet in orde zijn. Zeker in het begin is dat niet zo. We kunnen nog wel denken.'

'Ik weet niet of het waar is, maar ik heb het gevoel dat mensen me ontlopen. In het trappenhuis kom ik zelden nog iemand tegen, terwijl ik daar eerder vaak praatjes maakte met buren.'

Dit soort ervaringen worden bespreekbaar en beleefbaar gemaakt in een gespreksgroep voor mensen met dementie. Deze gespreksgroepen heten soms ook kopgroepen. De deelnemers staan nog midden in de maatschappij. Het is moeilijker om het gewone dagelijkse leven vorm te geven. Het kan moeilijker zijn om te onthouden, denken, de goede woorden vinden, te oriënteren, de dag in te delen en dergelijke. Soms kan praten met anderen die in een soortgelijke situatie zitten ertoe bijdragen de problemen te verwerken.

'Ik vind het fijn dat ik hier mijn verhaal kon vertellen ik me niet goed voelde. Anderen geven snel adviezen en zeggen wat ik moet doen. Dat is niet altijd prettig. Hier doen ze dat niet, ze snappen het.'

'Humor is erg belangrijk om te leven met dementie. In de groep kan ik mijn zorgen en onzekerheden kwijt, maar er wordt gelukkig ook veel gelachen.'

© Alzheimer Nederland



De Kopgroep; een behandelgroep voor mensen met dementie is een handleiding voor het opzetten van een Kopgroep. Een Kopgroep is een behandelgroep voor mensen met beginnende dementie. Zij komen (twee)wekelijks bij elkaar onder leiding van twee professionele begeleiders om met elkaar te praten over wat dementie voor hen betekent in het dagelijks leven en hoe ze ermee kunnen omgaan. Naast praten is ook beweging onderdeel van het programma.

De handleiding beschrijft wat een Kopgroep is, evenals de meerwaarde ervan. De uitgangspunten, doelstelling en doelgroep van een Kopgroep worden uit de doeken gedaan. De onderdelen van het programma worden toegelicht en er wordt uitgelegd wat nodig is voor het organiseren en begeleiden van een Kopgroep.